



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios
y nutricionales en personas adultas con
discapacidad intelectual leve-moderada

Manuel Gallar Pérez-Albaladejo



Tesis

Doctorales

www.eltallerdigital.com

UNIVERSIDAD de ALICANTE



Departamento de Enfermería

TESIS DOCTORAL

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios
y nutricionales en personas adultas con
discapacidad intelectual leve-moderada

Presentada por:

Manuel Gallar Pérez-Albaladejo

Dirigida por:

Dr. D. Manuel Luis Cibanal Juan

ÁREA DE ENFERMERÍA

2014

Departamento de Enfermería

D. Manuel Luis Cibanal Juan, ex Catedrático de Escuela Universitaria y Colaborador Honorífico del Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante,

CERTIFICA:

Que la Tesis para optar al Grado de Doctor realizada por D. Manuel Gallar Pérez-Albaladejo, cuyo título es:

“Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada”

ha sido realizada bajo su dirección y reúne todos los requisitos para su juicio y valoración.

El que suscribe, en Alicante, a 10 de junio de 2014.

Fdo. D. Manuel Luis Cibanal Juan.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Ilustración de portada de Liane Payne.

*Ahora me limitaré a escuchar,
para que cuanto escucho enriquezca este cantar
y los sonidos contribuyan a acrecentarlo...
Oigo el sonido que amo: el sonido de la voz humana.
Oigo todos los sonidos al mismo tiempo, combinados, fundidos
o siguiéndose.*

Walt Whithman, *Hojas de hierba*.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. Planteamiento y justificación del tema de investigación	3
1.2. Hipótesis conceptual y cuestiones de investigación	14
1.3. Objetivos	15
1.3.1. Objetivos generales	15
1.3.2. Objetivos específicos	16
2. MARCO REFERENCIAL	17
2.1. Marco teórico	19
2.2.1. Concepto de discapacidad intelectual	19
2.1.2. Causas de la discapacidad intelectual	23
2.1.3. Prevalencia de la discapacidad intelectual	25
2.1.4. Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual	26
2.1.5. Problemas de salud	29
2.1.6. Percepción de la salud	30
2.1.7. Problemática actual	33
2.2. Marco contextual	35
2.2.1. Centros ocupacionales	35
2.2.2. Contexto familiar	39
3. ESTADO DE LA CUESTIÓN	45
3.1. Fuentes de información	47
3.1.1. Bases de datos y palabras clave	47
3.2. Importancia de la dietética en la discapacidad	50
3.3. Problemas nutricionales y dietéticos asociados a la discapacidad intelectual	52

3.3.1. Trastornos físicos	53
3.3.1.1. Problemas bucales	53
3.3.1.2. Problemas del tubo digestivo	56
3.3.1.3. Problemas endocrino-metabólicos	63
3.3.1.4. Problemas cardiorrespiratorios	84
3.3.1.5. Problemas neuromusculares	84
3.3.1.6. Malformaciones musculoesqueléticas	87
3.3.1.7. Demencia	88
3.3.1.8. Trastornos oculares	88
3.3.1.9. Problemas psicomotrices y neurológicos	89
3.3.2. Problemas psicosociales	90
3.3.3. Desequilibrio alimentario	90
3.3.4. Discapacidad motora y dificultades de autoalimentación	91
3.3.5. Miopatías hereditarias	94
3.3.5.1. Generalidades	94
3.3.5.2. Consecuencias alimentarias y nutricionales	95
3.3.5.3. Atenciones dietéticas específicas	97
3.3.6. Trastornos del espectro autista	99
3.3.7. Otros trastornos del desarrollo	106
3.3.8. Trastornos mentales asociados a discapacidad intelectual	107
3.3.8.1. Trastornos cognitivos y conductuales de alimentación	110
3.3.8.1.1. Ideas delirantes	110
3.3.8.1.2. Trastornos disfuncionales de la alimentación	111
3.3.8.1.3. Trastornos de la conducta alimentaria	112
3.3.8.1.4. Influencia de la medicación psiquiátrica	115
3.3.8.2. Rehabilitación e inserción social	117
3.3.9. Otros problemas asociados de interés nutricional	117
3.3.9.1. Factores de riesgo cardiovascular	117
3.3.9.2. Patología cardiovascular	121
3.3.9.3. Osteoporosis	122

3.3.9.4. Interacciones fármaco-nutriente_____	124
3.3.9.5. Hábitos tóxicos_____	127
3.4. Hábitos dietéticos_____	128
4. MÉTODO_____	137
4.1. Investigación cualitativa_____	139
4.1.1. Marco teórico_____	139
4.1.2. Marco metodológico. Metodología del estudio_____	142
4.1.3. Diseño del estudio_____	146
4.1.3.1. Universo, población y muestra_____	146
4.1.3.1.1. Universo_____	146
4.1.3.1.2. Población y muestra_____	147
4.1.3.2. Criterios de inclusión y exclusión_____	150
4.1.3.2.1. Criterios de inclusión_____	150
4.1.3.2.2. Criterios de exclusión_____	150
4.1.3.3. Técnicas e instrumentos_____	151
4.1.3.3.1. Observación participante_____	151
4.1.3.3.2. Entrevistas en profundidad_____	151
4.1.3.3.3. Grupo de discusión_____	152
4.1.3.3.4. Instrumentos técnicos_____	153
4.1.3.4. Validez del estudio_____	154
4.1.3.5. Estrategias_____	155
4.1.3.5.1. Periodo de estudio_____	155
4.1.3.5.2. Contacto con la informante clave_____	155
4.1.3.5.3. Entrevistas con padres, madres y tutores_____	156
4.1.3.5.4. Entrevistas con usuarios del centro ocupacional_____	157
4.1.3.5.5. Entrevistas con profesionales_____	158
4.1.3.5.6. Grupo de discusión con profesionales del centro_____	159
4.1.3.5.7. Observación participante en el centro ocupacional_____	160
4.1.3.6. Procesamiento y análisis de la información_____	160

4.1.4. Aspectos éticos de la investigación_____	163
4.1.5. Declaración de conflicto de intereses_____	165
4.2. Investigación cuantitativa_____	167
4.2.1. Población y muestra_____	167
4.2.2. Técnicas e instrumentos_____	168
4.2.2.1. Valoración nutricional de los usuarios del centro_____	168
4.2.2.2. Valoración nutricional y dietética del menú del centro____	174
4.2.2.3. Valoración de la aceptación de menús del centro_____	176
4.2.2.4. Valoración económica de los menús del centro_____	177
4.2.2.5. Valoración nutricional de la ingesta de los usuarios_____	177
4.2.2.6. Tratamiento estadístico_____	177
4.2.3. Aspectos éticos y declaración de conflicto de intereses____	178
5. RESULTADOS_____	179
5.1. Investigación cualitativa_____	181
5.1.1. Categorías, subcategorías y nodos_____	181
5.1.1.1. Hábitos dietéticos_____	182
5.1.1.1.1. Consumo por grupos de alimentos_____	182
5.1.1.1.2. Ingesta diaria_____	187
5.1.1.1.3. Valoración paterna de la calidad dietética en el hogar_	195
5.1.1.1.4. Valoración de la calidad dietética de los usuarios por los profesionales del centro ocupacional_____	197
5.1.1.1.5. Autovaloración de la calidad dietética por los usuarios del centro ocupacional_____	199
5.1.1.1.6. Conducta alimentaria en el hogar_____	200
5.1.1.1.7. Conducta alimentaria fuera del hogar_____	201
5.1.1.1.8. Conducta alimentaria en el centro ocupacional_____	202
5.1.1.1.9. Conducta alimentaria en los pisos tutelados_____	203
5.1.1.2. Problemas nutricionales_____	205
5.1.1.2.1. Sobrepeso y obesidad_____	206

5.1.1.2.2. Hiperlipemias_____	213
5.1.1.2.3. Hipotiroidismo_____	213
5.1.1.2.4. Diabetes mellitus_____	213
5.1.1.2.5. Problemas inmunitarios_____	215
5.1.1.2.6. Problemas iatrogénicos_____	215
5.1.1.3. Problemas de alimentación_____	216
5.1.1.4. Actividad física_____	219
5.2. Investigación cuantitativa_____	223
5.2.1. Valoración nutricional de los usuarios del centro_____	223
5.2.1.1. Valoración antropométrica y metabólica_____	223
5.2.1.2. Valoración de la grasa corporal_____	233
5.2.1.3. Otras correlaciones de interés_____	237
5.2.1.4. Valoración de parámetros analíticos y tensionales_____	240
5.2.1.5. Valoración de la ingesta diaria de los usuarios_____	243
5.2.1.5.1. Valoración nutricional de la ingesta diaria_____	243
5.2.1.5.2. Consumo de alimentos_____	243
5.2.2. Valoración del menú del centro ocupacional_____	246
5.2.2.1. Valoración nutricional del menú_____	246
5.2.2.2. Valoración dietética del menú_____	249
5.2.2.3. Valoración de la aceptación del menú equilibrado_____	250
5.2.2.4. Valoración económica del menú equilibrado_____	255
6. DISCUSIÓN_____	257
6.1. Abordaje metodológico de la investigación_____	259
6.2. Limitaciones de la investigación_____	262
6.3. Estudio de los hábitos dietéticos_____	263
6.3.1. Consumo por grupos de alimentos_____	265
6.3.1.1. Lácteos_____	265
6.3.1.2. Farináceos_____	265
6.3.1.3. Frutas y verduras_____	265

6.3.1.4. Alimentos proteicos_____	266
6.3.1.5. Aceites y grasas_____	267
6.3.1.6. Ingesta de líquidos_____	267
6.3.1.7. Miscelánea_____	268
6.3.1.8. Comparación con el consumo alimentario en España____	270
6.3.2. Ingesta diaria_____	272
6.3.3. Autovaloración de la calidad dietética de los usuarios____	276
6.3.4. Valoración paterna de la calidad dietética en el hogar____	277
6.3.5. Valoración de la calidad dietética de los usuarios por los profesionales_____	278
6.3.6. Conducta alimentaria en el hogar familiar_____	280
6.3.8. Conducta alimentaria fuera del hogar familiar_____	281
6.3.7. Conducta alimentaria en el centro ocupacional_____	281
6.3.9. Conducta alimentaria en los pisos tutelados_____	282
6.4. Problemas nutricionales_____	282
6.4.1. Problemas endocrino-metabólicos_____	282
6.4.1.1. Sobrepeso y obesidad_____	282
6.4.1.2. Hiperlipemias_____	288
6.4.1.3. Hipotiroidismo_____	289
6.4.1.4. Diabetes mellitus_____	289
6.4.1.5. Síndrome metabólico_____	290
6.4.2. Problemas inmunitarios_____	290
6.4.3. Problemas iatrogénicos_____	290
6.5. Problemas alimentarios_____	292
6.5.1. Problemas de masticación_____	291
6.5.2. Reflujo gastro-esofágico_____	292
6.5.3. Estreñimiento_____	293
6.5.4. Trastornos de la conducta alimentaria_____	293
6.6. Actividad física_____	294

7. CONCLUSIONES	295
8. PROPUESTAS DE MEJORA	309
9. BIBLIOGRAFÍA	315
10. ANEXOS	357
Anexo 1: Entrevista estructurada para padres/madres/tutores de usuarios del centro ocupacional Terramar	359
Anexo 2: Entrevista estructurada para trabajadores del centro	361
Anexo 3. Entrevista semi-estructurada para usuarios	363
Anexo 4. Transcripción de una entrevista en profundidad	364
Anexo 5. Protocolo de valoración nutricional del comedor	385
Anexo 6. Cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos	394
Anexo 7. Valoración económica de los platos ofertados por el servicio de cocina del centro ocupacional terramar	395
Anexo 8. Tipos de publicaciones sobre la dietética en la discapacidad intelectual	403
Anexo 9. Investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual	406

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA	Pág.
Tabla 1. Criterios diagnósticos de discapacidad intelectual	20
Tabla 2. Causas de discapacidad intelectual.	24
Tabla 3. Prevalencia por niveles de DI.	26
Tabla 4. Dimensiones e indicadores de calidad de vida.	28
Tabla 5. Problemas de salud detectados en personas con DI (en porcentajes).	30
Tabla 6. Principales factores de riesgo CV identificados por los participantes.	32
Tabla 7. Servicios específicos, áreas y proyectos del C.O. Terramar.	37
Tabla 8. Número de referencias detectadas en Pubmed-Medline.	48
Tabla 9. Ingesta de micronutrientes en personas con DI.	65
Tabla 10. Antropometría básica de usuarios de un centro ocupacional.	69
Tabla 11. Otras enfermedades y situaciones causantes de obesidad.	69
Tabla 12. Factores socioeconómicos que contribuyen a la inactividad física de las personas con discapacidad.	75
Tabla 13. Efectos ponderales de fármacos psicotrópicos frecuentemente utilizados en el tratamiento de trastornos mentales en personas con DI.	76
Tabla 14. Problemas alimentarios de personas con parálisis cerebral.	86
Tabla 15. Algunas afecciones oculares comunes en el la discapacidad intelectual.	89
Tabla 16. Indicaciones y contraindicaciones de la nutrición enteral.	93

TABLA	Pág.
Tabla 17. Principales miopatías hereditarias.	95
Tabla 18. Problemas alimentarios y nutricionales de algunas discapacidades del desarrollo.	106
Tabla 19. Trastornos mentales asociados a discapacidad intelectual.	108
Tabla 20. Trastornos de conducta alimentaria detectadas en personas con discapacidad intelectual.	112
Tabla 21. Conductas disfuncionales a la hora de comer.	114
Tabla 22. Fármacos utilizados en el tratamiento de trastornos mentales.	115
Tabla 23. Factores de riesgo de osteoporosis comunes en personas con discapacidad intelectual.	123
Tabla 24. Interacciones fármaco-nutrientes comunes en DI.	124
Tabla 25. Participantes entrevistados: padres y madres de usuarios con sobrepeso/obesidad.	148
Tabla 26. Participantes entrevistados: padres y madres de usuarios con normopeso.	148
Tabla 27. Participantes entrevistados: usuarios/as del centro ocupacional con sobrepeso/obesidad.	148
Tabla 28. Participantes entrevistados: usuarios/as del centro ocupacional con normopeso.	149
Tabla 29. Participantes entrevistados: profesionales cuidadores de pisos tutelados y centro ocupacional.	149
Tabla 30. Fases de la entrevista en profundidad.	157
Tabla 31. Aspectos abordados y debatidos en el grupo de discusión con los profesionales del centro ocupacional.	159
Tabla 32. Variables valoradas en la observación participante.	160
Tabla 33. Requisitos éticos de la investigación cualitativa.	164

TABLA	Pág.
Tabla 34. Valoración del índice de masa corporal (IMC).	168
Tabla 35. Formulas de Harris-Benedict para el cálculo del metabolismo basal (en kilocalorías diarias).	171
Tabla 36. Valoración del Índice aterogénico de Castelli.	174
Tabla 37. Valores nutricionales recomendados en la dieta equilibrada.	175
Tabla 38. Raciones recomendadas de los diferentes grupos de alimentos en los comedores escolares.	176
Tabla 39. Categorías, subcategorías y nodos determinados en la investigación cualitativa	181
Tabla 40. Contenido de los bocadillos de media mañana.	189
Tabla 41. Platos preferidos por los adultos con DI.	192
Tabla 42. Platos de cena consumidos en pisos tutelados.	204
Tabla 43. Problemas nutricionales detectados en los usuarios.	205
Tabla 44. Problemas alimentarios de los usuarios.	216
Tabla 45. Problemas de salud asociados a la DI detectados en una muestra de usuarios del C.O. Terramar de Alicante.	217
Tabla 46. Parámetros antropométricos de valoración nutricional.	223
Tabla 47. Necesidades energéticas diarias teóricas (NED) según niveles de IMC.	224
Tabla 48. IMC en hombres y mujeres y diferencia de peso respecto al ideal (N=111).	226
Tabla 49. IMC y diferencia de peso en hombres y mujeres.	227
Tabla 50. Índice cintura-cadera en hombres.	228
Tabla 51. Índice cintura-cadera en mujeres.	228
Tabla 52. Valores límite de perímetro de cintura en hombres.	232

TABLA	Pág.
Tabla 53. Valores límite de perímetro de cintura en mujeres.	232
Tabla 54. Patrón de distribución de grasa corporal por edades.	233
Tabla 55. Patrón de distribución de grasa corporal por IMC.	234
Tabla 56. IMC y nivel de discapacidad intelectual en hombres y mujeres.	238
Tabla 57. Prueba chi cuadrado para correlación del IMC y el nivel de DI.	239
Tabla 58. Parámetros analíticos de valoración nutricional.	240
Tabla 59. Perfil lipídico de riesgo.	241
Tabla 60. Índice aterogénico de Castelli.	241
Tabla 61. Valoración nutricional de la ingesta diaria declarada por usuarios del centro ocupacional Terramar.	243
Tabla 62. Número de raciones consumidas semanalmente de distintos tipos de alimentos por usuarios del centro ocupacional.	244
Tabla 63. Valoración nutricional del menú ofertado en el comedor de Terramar en la temporada noviembre-diciembre de 2007.	246
Tabla 64. Aporte de los macronutrientes del menú ofertado.	247
Tabla 65. Aporte de micronutrientes por el menú y % de su CDR.	248
Tabla 66. Valoración dietética del menú ofertado en el centro ocupacional.	250
Tabla 67. Valoración de comida desechada en un período de 31 días. Mayo-junio-julio 2009	252
Tabla 68. Platos más aceptados por los usuarios del centro ocupacional.	254
Tabla 69. Platos menos aceptados por los usuarios del centro ocupacional.	254

TABLA	Pág.
Tabla 70. Valoración económica de comida desechada en un período de 31 días. Mayo-junio-julio de 2009.	255
Tabla 71. Consumo comparativo por grupos de alimentos de los usuarios del centro ocupacional y de la población española.	270
Tabla 72. Comparación del consumo calórico con el estudio ENIDE.	272
Tabla 73. Comparación del perfil calórico con el estudio ENIDE y los valores recomendados.	272
Tabla 74. Prevalencia de sobrepeso y obesidad de diversos estudios sobre adultos con discapacidad intelectual.	283

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA	Pág.
Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano.	21
Figura 2. Círculo vicioso que fomenta el sobrepeso en s. Down.	70
Figura 3. Factores que condicionan la conducta alimentaria según Aranceta.	129
Figura 4. Esquema de triangulación llevada a cabo en la investigación cualitativa.	162

ÍNDICE DE GRÁFICAS

GRÁFICA	Pág.
Gráfica 1. Necesidades energéticas diarias según rango de IMC en hombres.	225

Gráfica 2. Necesidades energéticas diarias según rango de IMC en mujeres.	225
Gráfica 3. Correlación entre Necesidades energéticas diariasteóricas según rango de IMC en hombres y mujeres.	226
Gráfica 4. Correlación entre ICC y IMC en hombres.	228
Gráfica 5. Correlación entre ICC y IMC en mujeres.	229
Gráfica 6. Correlación entre ICC y IMC por rangos en mujeres.	229
Gráfica 7. Correlación entre ICC y IMC por rangos en hombres.	230
Gráfica 8. Correlación entre perímetro de cintura e IMC en hombres.	230
Gráfica 9. Correlación entre perímetro de cintura e IMC en mujeres.	231
Gráfica 10. Correlación entre perímetro de cintura y niveles de IMC en hombres.	231
Gráfica 11. Correlación entre perímetro de cintura y niveles de IMC en mujeres.	232
Gráfica 12. Correlación entre % de GC y IMC en hombres.	234
Gráfica 13. Correlación entre % de GC y IMC en mujeres.	235
Gráfica 14. Correlación entre % de GC y IMC por rangos en hombres y mujeres.	235
Gráfica 15. Correlación entre % GC (Siri) e IMC.	236
Gráfica 16. Correlación entre % GC (Tanita) e IMC.	236
Gráfica 17. Correlación entre IMC y edad en hombres.	237
Gráfica 18. Correlación entre IMC y edad en mujeres.	237
Gráfica 19. Correlación entre colesterolemia e IMC en hombres y mujeres.	242
Gráfica 20. Correlación entre colesterolemia e IMC en hombres y mujeres.	242
Gráfica 21. Consumo comparativo por grupos de alimentos de los usuarios del centro ocupacional y los de la población española.	271

AGRADECIMIENTOS

Desearía expresar mi agradecimiento a varias personas buenas con las que mi vida académica se ha enriquecido todos estos días, *que de pronto son años*, como cantaba Silvio Rodríguez.

En primer lugar a mi amigo y profesor Enrique Roche, por haber creído en mí y haberme estimulado como nadie a acometer el desafío de esta tesis desde el primer momento.

En segundo lugar al Maestro Luis Cibanal, por haber sido una de esas personas que te hacen sentir bien y con la que vives una auténtica relación de ayuda.

En tercer lugar a María Ángeles Molina y a Juan Lorenzo, psicóloga y director del Centro Ocupacional Terramar respectivamente, por su trato humano y su complicidad extraordinarios, así como a todos los demás trabajadores y a los usuarios del centro.

En cuarto lugar a mis ex alumnos Jose Ángel Ruiz, José Vicent, Mario Senabre, Sonia López, Estefanía Romero y Katherin Fons, por su inestimable ayuda en la recogida de datos.

Mi agradecimiento a mi gran amigo Vicente Juan Giner, por su asesoramiento estadístico y su paciencia.

También a todos los miembros del Departamento de Enfermería, y en especial a mis compañeros y amigos, Mario Domínguez, Flores Vizcaya, José Antonio Hurtado, Ángela Sanjuán, Ana Laguna, Manuel Lillo, Isabel Casabona, Rafa Sirvent, José Miguel Martínez Sanz, Juan Diego Ramos y Alba Pérez Cañaveras, siempre dispuestos a echarme una mano.

1. INTRODUCCIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento y justificación de la investigación.

El abordaje integral y holístico de los problemas que presentan las personas adultas con discapacidad continúa siendo en la actualidad una asignatura pendiente. Particularmente, las necesidades de las personas con discapacidad intelectual desbordan a menudo los escasos recursos sociales y económicos que a aquéllos se destinan; esta tradicional escasez de recursos es, en sí, parte de la realidad compleja que viven día a día dichas personas.

Compartimos, con Marks y Seller (2003) que la importancia de implementar estrategias de promoción de la salud en este colectivo, tan socialmente desfavorecido y vulnerable, reside no sólo en la mejora de su calidad de vida: sus metas también pasan por garantizar la igualdad de oportunidades y recursos.

Por otro lado, como afirma Heller (2009), «Los estudios de investigación sobre discapacidad intelectual se centran en gran medida en la atención pediátrica, por lo que son limitados los conocimientos existentes en cuanto a la problemática de salud de los adultos con discapacidad intelectual». Y más adelante añade: «los factores ambientales que más influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual apenas han empezado a descubrirse».

Plantear la necesidad de una investigación específica en este ámbito implica, además, la asunción de un espíritu aperturista y mutualista que acertadamente recoge el noveno punto del decálogo conclusión del Seminario de la Atención Sanitaria a las Personas con Discapacidad,

(INSALUD y CERMI, -Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad-, 2001), que declara que “las personas con discapacidad no pueden ser consideradas como meros sujetos pasivos que reciben una atención y unos servicios por parte de las instituciones sanitarias. Las personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas han de ser consultadas y tenidas en cuenta a la hora de planificar y administrar los recursos del sistema de salud”.

Al establecer las *necesidades* de un colectivo como éste, hemos de tener en cuenta dos prerequisites:

1. Evitar la adopción de un enfoque paternalista, concibiendo y ordenando un conjunto de necesidades sin escuchar la demanda de los interesados.
2. Establecer, desde un punto de vista metodológico, sus necesidades de salud. En este sentido, podemos distinguir tres tipos de necesidades: a) necesidades normativas, esto es, estándares establecidos a través de estudios previos y contrastados mediante un riguroso análisis bibliográfico; b) necesidades detectadas por expertos, que son aquellas formuladas por profesionales solventes en el ámbito de la discapacidad intelectual; y c) necesidades percibidas, aquellas propuestas por los propios individuos con discapacidad intelectual y sus familias.

Un equipo de psicólogos de la Universidad Complutense de Madrid realizó, en virtud de un acuerdo marco de colaboración entre dicha Universidad y la FEAPS, un riguroso informe bibliográfico sobre las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que formaba

parte del “Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud *Yo también digo 33*” (Muñoz y Marín, 2004). De este mapa de demandas plural y múltiple, hemos de prestar atención a las siguientes necesidades que a continuación reproducimos, toda vez que permiten contextualizar y ponderar la pertinencia del presente estudio, argumentando así la justificación del mismo:

a) Necesidad de programas preventivos. Esta necesidad se detecta en el 42'4 % de los artículos revisados y en ella se pueden diferenciar al menos dos elementos:

- Diagnóstico y detección. Se hace necesaria la puesta en marcha o mejora de servicios preventivos y proactivos que permitan una adecuada detección y diagnóstico de los problemas de salud de este colectivo de personas.
- Hay que destacar que el hecho de que estas personas tengan un mayor número de problemas de salud genera la necesidad de poner en marcha programas preventivos. Además se señala que, en general, las personas con discapacidad intelectual visitan menos al médico que el resto de la población, lo que lleva a la existencia de dificultades para hacer un correcto diagnóstico y seguimiento y a tener bajas expectativas de cuidado de su salud. Se remarca la necesidad de unos buenos servicios de diagnóstico precoz para cualquier trastorno adicional que puede presentarse asociado a la discapacidad intelectual, los chequeos regulares de salud, en especial en salud bucodental, salud sensorial y salud mental, especialmente necesarios.

- Educación en hábitos saludables. Se destaca la necesidad de llevar a cabo una adecuada educación en prevención y en estilos de vida saludables desde la primera infancia para ayudar a prevenir los problemas que emergen en la edad adulta. Entre estos problemas sin duda los más señalados son los que tienen que ver con el estilo de vida sedentario, la mala alimentación, la obesidad y la ausencia de ejercicio físico. La comida es con frecuencia el foco principal de la vida de estas personas.
 - Algunas no tienen una motivación para hacer cambios en su dieta, mientras otras no tienen la opción de cambiar, ya que son los cuidadores quienes les suministran la comida. Por otra parte, un pequeño nivel de actividad física permite protegerse contra los riesgos de salud asociados con la inactividad física. El problema es que estas personas se encuentran con una serie de barreras que no les ayudan a adoptar las recomendaciones de actividad física; se les ofrecen pocas alternativas al estilo de vida inactivo y sedentario. Estas barreras son ampliamente conocidas por el personal médico y por los cuidadores pero poco conocidas por los responsables de la política y los servicios sanitarios. Las actividades preventivas deben prepararse usando un lenguaje básico con el apoyo de dibujos, historietas y vídeos, dirigiéndose principalmente a reducir la morbilidad atribuible al estilo de vida.
- b) Necesidad de desarrollar nuevas investigaciones sobre salud y discapacidad intelectual. En el 33'3% de los documentos revisados existe un claro consenso que destaca la ausencia suficiente de

investigaciones en este campo, según se señala en la bibliografía el personal sanitario no es consciente de la importancia de los cuidados de salud y la investigación sobre discapacidad.

Las futuras investigaciones debieran, en primer lugar, partir de una metodología cualitativa especialmente diseñada para esta población en la que se tenga en cuenta todo el amplio rango de la discapacidad intelectual, debiendo cubrir todos los ámbitos de la salud, la atención y asistencia sanitarias.

Pérez Bueno (2006), en su lúcido y contundente análisis sobre propuestas de mejora de los recursos de salud en la discapacidad, denuncia la “inexistencia de una auténtica política –estructural, sistemática y coherente- de prevención de las deficiencias y discapacidades, tanto en los estadios de fomento de la investigación y desarrollo médico-sanitarios aplicados a la discapacidad como en los estadios de salud pública (educación sanitaria, información para la salud, etc.) y asistencia sanitaria y clínicos (ausencia generalizada de protocolos de detección precoz de deficiencias, etc.)”. En este documento expone las ventajas de implementar programas de salud:

- Una mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida.
- Un mejor desarrollo intelectual de las personas con discapacidades intelectuales.
- Una mayor destreza y capacidad para realizar un trabajo útil y remunerado, que procure autonomía a la persona y aumente su ámbito de decisión, sin dependencias de elementos ajenos.
- Un mayor grado de independencia y de autonomía personal.

- Una mayor capacidad para vivir una vida plenamente participativa en la comunidad.
- Un mejor y mayor ajuste emocional y control de los síntomas de los trastornos mentales.

Por su parte, el Plan de Salud Integral para las Personas con Discapacidad Intelectual elaborado por el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, 2004) declara, en su análisis de identificación de necesidades, la necesidad de mejorar la atención sanitaria personalizada en general, y hace una especial mención a la importancia de actuar preventiva y terapéuticamente sobre algunos problemas frecuentes, como la obesidad.

Pero no hay que olvidar, a juicio de Flórez (2005) que implementar programas de salud dirigidos a este colectivo significa que «su elaboración exige que los profesionales de la salud, las propias personas con discapacidad y sus familiares, se reúnan y analicen con detenimiento los principales problemas, y valoren las soluciones posibles».

En mayo de 2008 entró en vigor la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se establecen, entre otros, que «Todas las personas con discapacidad tienen derecho a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida» (Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

No hay que olvidar que «los adultos con discapacidad intelectual tienen más riesgo de contraer patologías crónicas a edades más tempranas que otros adultos, debido a la convergencia de los factores biológicos y a las

dificultades de acceso a adecuados recursos sanitarios, a cuestiones ambientales y de hábitos» (Heller, 2009).

En suma, del análisis de necesidades de este colectivo se constatan dos consecuencias clave para la justificación del estudio objeto de este trabajo:

1º. Es imprescindible la dedicación y profundización en proyectos de investigación en diversos aspectos de salud.

2º. Es imprescindible que dichos proyectos se conciban también desde una perspectiva de investigación cualitativa, como fórmula idónea para un acercamiento complejo, personalizado y holístico a los problemas de salud y a las estrategias de prevención en las personas con discapacidad intelectual. «El holismo –afirman Martín et al (2010)- es una aproximación epistemológica que trata de estudiar la complejidad de la naturaleza superando las limitaciones y los métodos mecanicistas del reduccionismo».

Algunos autores norteamericanos, como Hahn (2003), defienden «la necesidad de una mayor integración de los cuidados de las personas con discapacidades de desarrollo en los planes de estudios de enfermería -en todos sus niveles-, así como la necesidad de una ulterior evaluación de las repercusiones de este currículo en los cuidados enfermeros de estas personas».

Uno de los aspectos que forman parte del conjunto de problemas propios del sujeto con discapacidad intelectual es el relativo a su alimentación y nutrición, en un sentido amplio. Valorar y mejorar en lo posible los aspectos nutricionales y dietéticos contribuiría a mejorar la

calidad de vida de estas personas. Los intentos que habitualmente se aplican para corregirlos fracasan en gran parte, ya que la planificación de una intervención nutricional puede resultar *a priori* sencilla, pero su ejecución, o bien resulta exitosa tan sólo a corto plazo, o bien topa con multitud de inconvenientes, dada la enorme cantidad de variables sociales y familiares sobre las que es difícil tener acceso o control.

Así entendido, un plan de atención nutricional y dietético puesto en práctica en el contexto de un centro ocupacional, y destinado a mejorar el estado nutricional de personas adultas con discapacidad intelectual y a la adquisición de habilidades en materia de alimentación sana y equilibrada, fracasará si no se valoran completa y adecuadamente aquellas variables internas y externas al centro, como son los hábitos y costumbres de estas personas en el contexto sociofamiliar, en el cual es posible ejercer un control de la situación por parte de los padres.

La declaración de la American Dietetic Association (2010) sobre aspectos nutricionales de las personas con discapacidad intelectual establece que todos los programas de promoción de la salud deben contemplar la posibilidad de llevar a cabo una evaluación, intervención y educación nutricionales por profesionales cualificados.

Se han publicado numerosos estudios sobre valoración del estado nutricional de este colectivo, así como programas de intervención nutricional sobre los que posteriormente nos extenderemos (Thommesen et al, 1991; Hove, 2004; Emerson, 2005; Kuhn y Matson, 2004, Ohwada y Nakayama, 2004); pero en general, tanto los primeros como los segundos presentan las siguientes limitaciones:

- a) Los estudios de hábitos alimentarios corresponden tradicionalmente a investigaciones basadas en una metodología cuantitativa. Tal y como señalan Martín et al (2010), la aproximación tradicional ha sido eminentemente reduccionista, lo cual «se basa en la asunción de carácter aditivo de las partes en la producción de un efecto y de la relación lineal entre la causa y el efecto. Desde una visión reduccionista se puede reconstruir el todo a partir de la adición de sus partes individuales o unitarias», muy lejos de la visión holística.
- b) Las publicaciones sobre este tipo de acciones son escasas, lo que a su vez indica que posiblemente existen pocas iniciativas al respecto en nuestro país (véase el apartado 'Estado de la cuestión').
- c) La mayor parte de los profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual destaca la necesidad inmediata de implementar programas de valoración e intervención dietética en centros ocupacionales y otros contextos relativos al mundo de la persona con discapacidad intelectual (Lin et al, 2005).
- d) La valoración y la intervención sobre el contexto familiar son escasas. Ambos procesos suelen tener su ubicación en instituciones sociales o sanitarias. Efectivamente, en los estudios o programas de intervención nutricional poco se ha analizado la parte más ardua: la influencia del ámbito extra-institucional: hábitos alimentarios en la vida familiar, relaciones interpersonales referidas a los aspectos alimentarios, conocimientos y creencias acerca de los alimentos y las dietas, actividad física y otros hábitos saludables. A la luz de la bibliografía consultada, consideramos que no se ha estudiado suficientemente esta faceta que, como parte de un sistema de vida, resulta decisiva. Así, por ejemplo, se puede desarrollar una intervención nutricional circunscrita a un centro ocupacional merced

a la cual se mejore la oferta de menús del comedor, se personalicen las necesidades especiales para aquellos usuarios que padezcan obesidad y se implementen talleres de educación nutricional para la prevención del sobrepeso y otras complicaciones asociadas, así como actividades destinadas a promover la actividad física de dichos usuarios, en un intento de incrementar el gasto energético por actividad. Pero toda esta estrategia será ineficaz si una vez en casa, y por tanto fuera del control de los profesionales implicados, tanto padres/tutores, como los propios usuarios, abandonan los consejos y pautas de alimentación aconsejables para corregir su sobrepeso y mantener un peso adecuado.

Por último, no queremos dejar de subrayar una de las conclusiones que Muñoz Bravo et al (2010) destacan en su relevante estudio sobre indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual: “El suministro de información sobre la salud, y el acceso a dicha información, también se consideran factores determinantes básicos de la salud y, como tales, parte fundamental del logro del derecho al máximo nivel posible de salud. Este es un elemento claramente deficitario en lo referente al colectivo de personas con discapacidad intelectual”.

La amplia revisión sistemática llevada a cabo por Humphries et al (2009) advierte que las personas adultas con discapacidad intelectual constituyen un colectivo nutricionalmente vulnerable que podría beneficiarse de un programa de valoración y monitorización dietética.

Consideramos que, en este marco contextual, es oportuna una investigación cualitativa no sólo por la necesidad de la misma ante la escasez de investigaciones de este tipo en los aspectos nutricionales y dietéticos de las personas con discapacidad intelectual, sino porque

permite acceder a una información y profundización a las que no llegan las técnicas cuantitativas.

Así mismo, y a la luz del estado de la cuestión que más adelante se expone, apenas existen investigaciones de corte cualitativo centradas exclusivamente en el análisis de los hábitos alimentarios de las personas con discapacidad intelectual y su entorno sociofamiliar.

En resumen, consideramos primordial que el abordaje del estudio de los problemas nutricionales y dietéticos de las personas adultas con discapacidad intelectual se emprenda desde una perspectiva no sólo cuantitativa sino cualitativa, pues esta última ofrece un método que permite un profundo acercamiento a aspectos muy particulares que difícilmente se constatarían a través de una metodología exclusivamente cuantitativa. Pensamos que de esta manera se conseguirá conocer mejor la realidad de la situación planteada, lo que, consecutivamente, permitirá diseñar un programa de intervención que resulte más eficaz. Siguiendo este enfoque metodológico, la presente investigación analiza, por un lado, los hábitos dietéticos de este colectivo (y su entorno), y por el otro, sus problemas alimentarios y nutricionales.

Esta tesis doctoral consta de los siguientes apartados: en esta introducción se concreta la hipótesis conceptual y las cuestiones de investigación, seguida de los objetivos que se pretenden alcanzar; a continuación se aborda el marco contextual que permitirá ubicar y analizar el contexto en que se ha realizado la investigación. Seguidamente, se analizará pormenorizadamente el estado de la cuestión que actualizará los diversos aspectos concernientes a la investigación, como son los problemas alimentarios y nutricionales, así

como los hábitos dietéticos de las personas adultas con discapacidad intelectual y su entorno social y familiar. El siguiente apartado establece la estrategia metodológica que se ha llevado a cabo, y que es doble: una investigación cualitativa, que es la principal contribución de esta tesis, y otra cuantitativa, esta última con carácter complementario y cuyo cometido es ofrecer una perspectiva general y contextual de los objetivos planteados. En el capítulo de resultados se recogen, en dos grandes apartados, aquellos correspondientes a cada una de las mencionadas investigaciones realizadas.

En el capítulo de discusión se abordan y debaten conjuntamente los resultados de las investigaciones cualitativa y cuantitativa. En el capítulo de conclusiones se establecen aquellas que dimanen de ambos tipos de investigación. El último capítulo expone una serie de propuestas de mejora de la situación alimentaria y nutricional de las personas adultas con DI.

1.2. Hipótesis conceptual y cuestiones de investigación.

La hipótesis conceptual de la que parte esta investigación es la siguiente:

Las personas con discapacidad intelectual y las de su entorno familiar requieren una valoración nutricional y dietética que ha de incluir una profundización en el conocimiento de los hábitos dietéticos y de los problemas nutricionales y alimentarios, óptimamente alcanzable mediante una técnica combinada de investigación cualitativa y cuantitativa, ya que ambas permiten un abordaje holístico y riguroso de la realidad objeto de estudio.

De esta hipótesis se derivan las siguientes cuestiones de investigación:

- a) ¿Qué hábitos, ideas y esquemas cognitivos relacionados con la alimentación mantienen las personas con discapacidad intelectual y las de su entorno sociofamiliar?
- b) ¿Qué soluciones han aportado a sus problemas alimentarios y nutricionales?
- c) ¿Es acorde la calidad dietética de estas personas con sus necesidades de salud?
- d) ¿Qué necesidades de asesoramiento nutricional y dietético tienen?

1.3. Objetivos.

1.3.1. Objetivos generales.

- 1.3.1.1. Conocer y analizar los hábitos dietéticos de las personas adultas con discapacidad intelectual y de su entorno inmediato, entendiendo por este último los siguientes sujetos y contextos:
 - a. Familiares y personas con las que comparten su hogar.
 - b. Comunidad del centro ocupacional en el que desarrollan su labor habitual.
- 1.3.1.2. Conocer y analizar los problemas de alimentación y nutrición de las personas con discapacidad intelectual.
- 1.3.1.3. Conocer el estado nutricional de las personas con discapacidad intelectual.

1.3.2. Objetivos específicos.

- 1.3.2.1. Realizar un análisis cualitativo de la ingesta habitual de las personas adultas con discapacidad intelectual.
- 1.3.2.2. Realizar un cuantitativo de la ingesta habitual de las personas adultas con discapacidad intelectual.
- 1.3.2.3. Valorar el estado nutricional de las personas con discapacidad intelectual asistentes a un centro ocupacional.
- 1.3.2.4. Valorar la aceptación del menú ofertado por el centro ocupacional, así como de su coste económico.
- 1.3.2.5. Analizar las costumbres cotidianas del ordenamiento de la alimentación en el ámbito familiar/hogar.
- 1.3.2.6. Conocer las necesidades de asesoramiento y orientación nutricional en cuanto a pautas dietéticas en el hogar y en el centro ocupacional.
- 1.3.2.7. Proponer propuestas de mejora de la calidad alimentaria y nutricional de las personas adultas con discapacidad intelectual.

2. MARCO REFERENCIAL

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

2.1. Marco teórico.

2.1.1. Concepto y dimensiones de la discapacidad intelectual.

Antes de enunciar este concepto, quisiéramos manifestar, con palabras de la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) que “las *capacidades* no son el único factor explicativo del funcionamiento de una persona. El entorno es el otro factor, y la interacción, más o menos ajustada entre entorno y capacidades, lo que explica ese funcionamiento personal. Pues bien, la discapacidad intelectual se refiere a una limitación importante en el funcionamiento de la persona, no a la limitación de la persona. Y la limitación en el funcionamiento es consecuencia de la interacción de las capacidades limitadas de la persona con el medio en el que vive” (FEAPS, 2008).

En 2002, la American Association of Mental Retardation (AAMR) definió el retraso mental como aquella discapacidad que comienza antes de los 18 años caracterizada por significativas limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa que se manifiestan en habilidades prácticas, sociales y conceptuales (Luckasson et al, 2002). En los últimos años, la propia AAMR acometió el destierro definitivo de la expresión *retraso mental* en favor de la de *discapacidad intelectual*, lo que recientemente condujo a la AAMR a denominarse AAID: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAID, 2010), la cual establece la siguiente definición del constructo *discapacidad intelectual*:

«La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años».

Los criterios que mantiene la AAID para el diagnóstico de discapacidad intelectual figuran en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios diagnósticos de discapacidad intelectual.

<ol style="list-style-type: none">1. Funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la población media (puntuación general CI al menos 2 desviaciones estándar por debajo de la media o < 75)2. Limitación significativa en áreas de habilidades adaptativas (de forma que la persona no puede funcionar adecuadamente en su entorno) en las pruebas estandarizadas, por lo menos 2 desviaciones estándar por debajo la media en una de las siguientes estas áreas o en una combinación ellas:<ul style="list-style-type: none">• Conceptual (lenguaje receptivo y expresivo, la lectura y la escritura, los conceptos de dinero, auto-dirección)• Social (interpersonal, responsabilidad, autoestima, credulidad, ingenuidad, seguir normas, obedecer las leyes, evitando victimización)• Práctica (comer, bañarse, vestirse, ir al baño, comer preparación, uso del teléfono, tomar medicamentos, gestión de dinero, el transporte, las competencias profesionales, el mantenimiento de un entorno seguro)3. Limitaciones anteriores deben estar presentes y diagnosticado antes de los dieciocho años de edad.
--

Fuente: Wilkinson et al (2007).

Esta reciente definición ha sido enunciada desde un marco conceptual multidimensional que valora la situación del individuo con discapacidad intelectual desde un punto de vista funcional y biopsicosocial, de manera que evita entre otras cosas, el reduccionismo de los sistemas de diagnóstico y tipificación mediante test cuantitativos como el cociente intelectual (Verdugo, 2003).

Las cinco dimensiones propuestas por la mencionada definición son (AADD, 2010):

- Dimensión I: Habilidades intelectuales.
- Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).
- Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.

- Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología).
- Dimensión V: Contexto (ambiente y cultura).

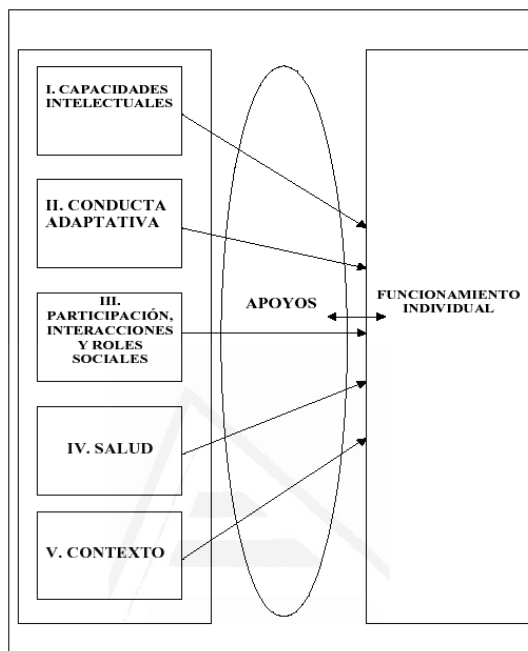


Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano.
(AAIDD,2010)

El funcionamiento global individual y sistémico dependerá del alcance de cada una de estas dimensiones y de los apoyos recibidos. Estos apoyos adquieren un gran peso específico en la concepción de la discapacidad intelectual, que implicará consecuencias operativas de cara a las estrategias de promoción de cada una de las citadas dimensiones. De hecho, la propuesta de 2002 de la AAMR define los *apoyos* como el conjunto de recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Para Luckasson et al (2002) los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales

y agencias, en tanto que el funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de habilidades intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles sociales, salud y contexto (figura 1).

Las nueve áreas de apoyo identificadas son (Verdugo, 2003; Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010):

1. Desarrollo humano
2. Enseñanza y educación
3. Vida en el hogar
4. Vida en la comunidad
5. Empleo
6. Salud y seguridad
7. Conductual
8. Social
9. Protección y defensa

Como advierte Verdugo (2003), “no se deben identificar los apoyos exclusivamente con los servicios, como erróneamente está ocurriendo algunas veces. Precisamente, los apoyos son una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. Se debe pensar tanto en los apoyos naturales posibles (la propia persona, y otras personas) como en los que se basan en los servicios educativos o sociales. Hoy, la naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados”.

2.1.2. Causas de la discapacidad intelectual.

Las causas de la discapacidad intelectual son muy diversas. No obstante, cabe añadir que en el 40% de los casos se desconoce la etiología (Reinés y Portells, 2004). A continuación expondremos, de manera esquemática, las más relevantes (Gallar, 2002):

a) Alteraciones genéticas:

- Síndrome de Down (trisomía 21).
- Errores innatos del metabolismo.
- Síndrome del cromosoma X *frágil*.

b) Problemas asociados al embarazo:

- Infecciones.
- Teratogénesis.
- Tóxicos (alcohol, cocaína, plomo...).
- Insuficiencia placentaria.

c) Problemas perinatales:

- Traumatismos.
- Sufrimiento fetal.
- Alteraciones metabólicas (hipoglucemia, hipernatremia, hiperbilirrubinemia).
- Tóxicos.
- Malnutrición.
- Hemorragias intracraneales.
- Infecciones (meningitis, encefalitis, herpes).

d) Problemas sociofamiliares:

- Toxicomanía.
- Desorganización familiar.
- Psicopatología paterna.

- Deprivación sensorial

e) Trastornos adquiridos:

- Accidente de tráfico.
- Accidente laboral o enfermedad profesional.

En la tabla 2 se especifican con mayor detalle los tipos de afecciones causantes de discapacidad intelectual.

Tabla 2. Causas de discapacidad intelectual.

<ul style="list-style-type: none">• Infecciones (presentes al nacer o que ocurren después):<ul style="list-style-type: none">○ CMV congénito.○ Rubéola congénita.○ Toxoplasmosis congénita.○ Encefalitis.○ Infección por VIH.○ Listeriosis.○ Meningitis.• Anomalías cromosómicas:<ul style="list-style-type: none">○ Eliminación cromosómica parcial (síndrome del maullido de gato).○ Translocaciones cromosómicas.○ Defectos en los cromosomas o en la herencia cromosómica (síndrome del cromosoma X frágil, síndrome de Angelman, síndrome de Prader-Willi).○ Errores en el número de cromosomas (síndrome de Down).• Ambientales:<ul style="list-style-type: none">○ Síndrome de deprivación.• Anomalías genéticas y trastornos metabólicos hereditarios:<ul style="list-style-type: none">○ Adrenoleucodistrofia.○ Galactosemia.○ Síndrome de Hunter.○ Síndrome de Hurler.○ Síndrome de Lesch-Nyhan.○ Fenilcetonuria.○ Síndrome de Rett.○ Síndrome de San Filippo.○ Enfermedad de Tay-Sachs.○ Esclerosis tuberosa.• Metabólicas:<ul style="list-style-type: none">○ Hipotiroidismo congénito.○ Hipoglucemia (diabetes mellitus mal regulada).○ Síndrome de Reye.○ Hiperbilirrubinemia (niveles muy altos de bilirrubina en los bebés).• Nutricionales: desnutrición

Fuente: Comunidad de Madrid. Consejería de Familia y Asuntos sociales (2006).

Tabla 2. Causas de discapacidad intelectual (continuación).

<ul style="list-style-type: none">• Tóxicas:<ul style="list-style-type: none">○ Exposición intrauterina al alcohol, cocaína, anfetaminas y otras drogas.○ Intoxicación con plomo.○ Intoxicación con metilmercurio.• Traumatismo (prenatal y posnatal):<ul style="list-style-type: none">○ Hemorragia intracraneal antes o después del nacimiento.○ Falta de oxígeno hacia el cerebro antes, durante y después del nacimiento.○ Traumatismo craneal severo.• Inexplicables (ésta es la categoría más grande para todos los casos inexplicables de retardo mental).

Fuente: Comunidad de Madrid. Consejería de Familia y Asuntos sociales (2006).

2.1.3. Prevalencia de la discapacidad intelectual.

La dificultad de establecer una prevalencia de la DI precisa radica en varios factores, especialmente en el método de diagnóstico. El metaanálisis de Maulik et al (2011) incluyó 52 países y cifró la prevalencia en 10,37 por cada mil habitantes (1%), observando tasas más altas en los países de bajos y medianos ingresos, debido a las limitaciones de los recursos disponibles en esos países para gestionar la discapacidad intelectual. Otros autores (Larson et al, 2001) verificaron una prevalencia del 0,7 al 1,5%. Según O'Hara (2008), aproximadamente, del 1% al 3 % de la población general posee un coeficiente intelectual menor de 68, de los cuales, el 90% se halla entre 52 y 67, es decir, con un retraso mental leve.

Recordemos que el grado de discapacidad reside esencialmente en dos aspectos:

- Cociente intelectual.
- Capacidad adaptativa.

Entre las causas más frecuentes de las mencionadas en la tabla 1 se encuentran el sufrimiento perinatal, el síndrome de Down, la parálisis cerebral y los errores del metabolismo. Sin embargo, la evaluación del grado de discapacidad, tradicionalmente basada en el cálculo preciso del cociente intelectual tiende actualmente a ser sustituida por el cálculo de la capacidad adaptativa, mucho más funcional y menos estigmatizante que el procedimiento anterior (Verdugo, 2002).

En la tabla 3 se muestra la prevalencia por niveles de discapacidad intelectual, aportada por el estudio internacional de ámbito europeo POMONA-II (Haveman et al, 2011).

Tabla 3. Prevalencia por niveles de DI.

Nivel de discapacidad intelectual	%
Ligera	22,7
Moderada	28,2
Severa	20,7
Profunda	11,8
Desconocida	16,6
Prevalencia por género	%
Hombres	49,4
Mujeres	50,6

Fuente: (Haveman et al, 2011).

Dicho estudio destaca la elevada prevalencia del síndrome de Down: el 20,2% de las personas con DI.

2.1.4. Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual.

La salud es una variable dependiente condicionada por factores biológicos, factores ligados al entorno, estilo de vida y por el sistema de atención socio-sanitaria (Mirón et al, 2005). La adecuada contextualización de los problemas de salud en personas con discapacidad intelectual es primordial para el abordaje del estudio de

sus problemas alimentarios y nutricionales. Partimos del hecho de que, como colectivo, las personas con DI presentan un peor estado de salud que las personas sin DI, según revela el proyecto POMONA (POMONA Project, 2004).

El propio informe de indicadores de salud de la FEAPS advierte que la evolución del concepto de discapacidad, impulsada fundamentalmente por las personas con discapacidad y sus familias, obliga a poner el foco de atención en factores ambientales y sociales como los realmente generadores y mantenedores de la discapacidad, lo que permite valorar la salud como algo separado e independiente de la misma. Los autores del trabajo destacan que, con respecto a la población general, diferencias en estado de salud se deben a una combinación de al menos cinco factores:

- 1) Factores genéticos que contribuyen a la aparición de trastornos asociados a la DI.
- 2) Factores relacionados con las circunstancias sociales y el estilo de vida, como el aislamiento social o los bajos ingresos económicos.
- 3) Factores relacionados con condiciones ambientales, como las barreras físicas y comunicativas, la discriminación o la vulnerabilidad a situaciones de abuso de diversos tipos.
- 4) Factores relacionados con el acceso y utilización de los servicios sanitarios, como la excesiva burocratización o la mala formación de los profesionales.
- 5) Factores relacionados con la ausencia o inaccesibilidad a programas de educación para la salud, lo que genera una mayor vulnerabilidad a padecer algunas enfermedades para las que la

prevención es fundamental y una carencia de hábitos de vida saludables, por ejemplo, en salud bucodental o alimentación.

Heller (2009) advierte que «los factores ambientales que más influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual apenas han empezado a descubrirse».

De acuerdo con la visión holística que defendemos en este trabajo, Schallock (1996) estableció las dimensiones de la calidad de vida y sus respectivos indicadores, entre los que se encuentra la nutrición (tabla 4).

Tabla 4. Dimensiones e indicadores de calidad de vida.

Dimensiones	Indicadores
Bienestar emocional	Seguridad Espiritualidad Felicidad Ausencia de estrés Autoconcepto Satisfacción
Relaciones interpersonales	Intimidad Afecto Familia Interacciones Relaciones de amistad. Apoyos.
Bienestar material	Propiedad Finanzas Seguridad Comida Empleo Posesiones Estatus socioeconómico Vivienda
Desarrollo personal	Educación Habilidades Competencia personal Actividad voluntaria Progreso Desempeño/ejecución

Fuente: Schallock (1996).

Tabla 5. Dimensiones e indicadores de calidad de vida (continuación).

Bienestar físico	Salud Nutrición Recreo Movilidad Cuidados sanitarios Seguro sanitario Ocio y tiempo libre Actividades de la vida diaria
Autodeterminación	Autonomía Elecciones Decisiones Control personal Autodirección Metas/valores personales

Fuente: Schalock (1996).

2.1.5. Problemas de salud.

Los problemas de salud son frecuentes en las personas con discapacidad intelectual (Flórez, 2006; Prater et al, 2006; Wilkinson et al, 2007). Van Schrojenstein et al (2000), sobre una muestra de 314 personas con discapacidad intelectual, verificaron que estas tenían 2,5 veces más problemas de salud que la población sin dicha discapacidad; tan sólo hallaron un 12% sin problemas de salud.

Por su parte, Straetmans et al (2007), sobre una muestra de 868 pacientes con DI, hallaron una tasa de problemas de salud 1,7 veces superior al de la muestra control -sin DI-, constatando además un consumo de medicamentos muy superior al del grupo control.

Los problemas de salud que puede padecer el colectivo con discapacidad intelectual lo podemos clasificar en varios tipos:

- a) Problemas físicos: parálisis cerebral, epilepsia, obesidad, diabetes, trastornos digestivos, dermatológicos, etc.

- b) Problemas mentales y sociales: trastornos psicóticos, autismo, trastornos de conducta, etc.

El vigente proyecto POMONA-II estudia los problemas de salud en el ámbito internacional europeo. Los principales hallazgos han sido publicados por Haveman et al (2011), y se reflejan en la tabla 5.

Tabla 5. Problemas de salud detectados en personas con DI (en porcentajes).

Problema de salud	Edad				Total (N = 1,253)
	19-34 (N = 436)	35-54 (N = 516)	55-64 (N = 198)	≥65 (N = 103)	
Cataratas	3.2	5.8	11.2	12.7	6.3
Oír con dificultad	3.7	6.0	9.5	11.9	6.2
Hipo/hipertiroidismo	5.3	9.7	10.7	5.9	8.0
Diabetes mellitus	1.6	4.5	6.6	10.8	4.3
Bronquitis crónica/enfisema	7.6	8.9	2.5	7.8	7.4
Asma	6.5	6.0	7.1	4.9	6.3
Alergia	24.9	21.2	18.3	8.8	21.0
Hipertension	5.8	9.5	16.8	30.4	11.1
Infarto de miocardio	1.4	1.8	2.0	4.9	1.9
Accidente cerebrovascular	1.2	1.6	2.0	2.0	1.5
Osteoartritis/artrosis	3.9	7.6	15.2	12.7	7.9
Osteoporosis	5.3	3.9	6.6	11.8	5.5
Úlcera gástrica/duodenal	4.6	4.7	6.1	5.9	5.0
Cáncer	1.6	2.5	3.0	2.9	2.3
Estreñimiento	26.7	26.1	26.9	26.5	26.5
Cefaleas	16.8	17.9	14.2	7.8	16.1
Epilepsia	30.2	29.2	26.6	15.0	28.0

Fuente: Haveman et al (2011)

Más adelante glosaremos sobre algunos de estos problemas y su repercusión en la alimentación y el estado nutricional.

2.1.6. Percepción de la salud.

El estudio llevado a cabo por la FEAPS bajo la denominación “*Yo también digo 33*”, analizó las percepciones de las personas con DI sobre su estado de salud y reveló que estas consideraban bueno su estado de salud, y

que pocas veces acudían al médico. Por su parte, los familiares encuestados consideran que sus familiares con discapacidad no presentan un mayor número de problemas de salud que la población general. El 70% de los familiares sostuvo esta postura frente al 30% que consideró que sí presentaban más problemas de salud. Este dato, si bien no puede considerarse estrictamente como de estado de salud percibido, es importante, ya que, en primer lugar, informa parcialmente de la percepción de salud sobre personas con discapacidad intelectual moderada y profunda y, en segundo lugar, se manifiesta claramente contrario a lo afirmado en la mayoría de las investigaciones al respecto, lo cual obliga a una reflexión sobre el mismo (Muñoz Bravo et al, 2010).

Mirón et al (2005) realizaron un estudio cuyo objetivo fue valorar los problemas y necesidades de salud en personas adultas con discapacidad intelectual, de las cuales 185 eran hombres y 80 mujeres. Observaron que el 41,5% refirieron que su salud percibida era *buena* y el 26% *muy buena*, considerando que son personas sanas como cualquiera y que no enferman fácilmente. Estos autores destacan, así mismo, el hecho de que son más frecuentadores de los servicios sanitarios de atención primaria tal vez debido a que los padres o cuidadores son sobreprotectores o desconocen cómo abordar problemas de salud cotidianos de escasa relevancia.

También se han acometido interesantes trabajos de investigación cualitativa, como el de Young et al (2007), en el que realizaron entrevistas semi-estructuradas a adultos con DI, cuidadores profesionales y no profesionales, con el objetivo de recabar sus percepciones sobre la importancia de la salud respecto a los factores de riesgo asociados con la enfermedad cardíaca. Los autores destacan que la baja calidad de la dieta y la escasa actividad física fueron identificados como factores de

riesgo con más frecuencia por las personas con DI que por los cuidadores (tabla 6). Los participantes de este estudio reconocieron no sólo los riesgos sino también la sutil interacción de diferentes factores, lo que refleja una comprensión de la complejidad de la promoción de la salud.

Tabla 6. Principales factores de riesgo cardiovascular identificados por los participantes.

Factores de riesgo	Usuarios (n=20)	Cuidadores (n=10)	Cuidadores profesionales (n=10)
Dieta inadecuada	15	7	7
Tabaquismo	17	3	6
Consumo excesivo de alcohol	15	-	-
Uso excesivo del ordenador	10	6	4
Aislamiento social	-	7	6
Patrón de sueño inadecuado	6	5	5
Inactividad física	6	4	2
Falta de estimulación mental	2	2	1

Fuente: Young et al (2007).

En una investigación cualitativa posterior, Young et al (2012) destacan la importancia y la necesidad de la participación de la persona con DI en la autogestión de su salud y en la toma de decisiones al respecto; los profesionales y cuidadores deben ejercer un rol de educadores o facilitadores en la adopción de conductas y estilos de vida saludables.

El estudio de Caton et al (2012) tuvo por objetivo la percepción de los estilos de vida saludables de adultos con DI, para lo cual se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 13 adultos sobre su salud y estilo de vida saludables. Los participantes demostraron su comprensión de lo que significa estar sano, mantener una sana dieta, los peligros del abuso de sustancias, y los beneficios del ejercicio. Así mismo, demostraron un cierto conocimiento acerca de razones para involucrarse en conductas saludables. El concepto de *moderación* se planteó, junto con las barreras

y facilitadores para la participación en un estilo de vida saludable. Los resultados de la investigación sugieren que las personas con DI demostraron cierta comprensión de lo que supone estar sano y son conscientes de estilos de vida saludables, las consecuencias de las conductas poco saludables, y de la necesidad de la moderación en los hábitos de vida.

Los adultos con DI y diabetes mellitus han sido estudiados por Dysch et al (2012) desde la metodología cualitativa con el objeto de conocer y comprender las percepciones de salud. Los autores percibieron mucha confusión acerca del conocimiento de la enfermedad, destacando la importancia de valorar los aspectos emocionales y sociales; concluyen que la percepción de estos problemas podría ayudar a los profesionales de la salud a trabajar juntos con mayor eficacia y prestar el apoyo necesario a las personas con discapacidad intelectual y diabetes.

2.1.7. Problemática actual.

Las personas con discapacidad física e intelectual siguen padeciendo, en la sociedad contemporánea, un elevado nivel de marginación social (Ailey, 2003; Hahn, 2003; Marks et al, 2003; De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010; Ditchman et al, 2013). Ciertamente se ha avanzado mucho en iniciativas de bienestar social, por las que se han construido infraestructuras adecuadas y se ha promovido una cruzada contra las barreras arquitectónicas. Además, con la vigente reforma educativa se pretende hacer realidad un viejo sueño de psicólogos y pedagogos: integrar socialmente a la persona con discapacidad, concienciar a la sociedad de que unos y otros pueden desarrollarse de manera enriquecedora (Benavente, 2001).

La atención a la persona con discapacidad intelectual (DI) precisa una buena dosis de altruismo por parte de los profesionales: estar dispuestos a luchar, a pedir favores por conseguir para aquél medios que a veces no tenemos en nuestro propio trabajo; porque la persona con discapacidad no es un sujeto más con los mismos derechos, como podrían pensar muchos profesionales de la salud. Cuando se está y se vive marginado, cuando la propia persona con discapacidad no puede expresar lo que necesita, ya no se ejercen funcionalmente los mismos derechos (Gallar, 2002).

Las personas con DI suelen padecer diversos problemas físicos, congénitos y adquiridos, que merecen una atención especial, a fin de mejorar en lo posible su calidad de vida. La revisión bibliográfica de Jansen et al (2004) pone de manifiesto la escasez de estudios centrados en los problemas de salud de estas personas, siendo la mayor parte de naturaleza epidemiológica descriptiva. Uno de los aspectos más importantes, y que contribuye a su bienestar físico y psicológico es la alimentación (Janicki et al, 2002). En este sentido, para Hammel (2003), la formación de los propios profesionales de enfermería ha de incluir, amén de la adquisición de habilidades técnicas y sociales en general, un conocimiento más puntual de los problemas y necesidades de este colectivo. Afirma este autor que «pocos profesionales de la salud están bien preparados para prestar servicios a las personas con discapacidades a medida que éstas envejecen».

En su minucioso estudio sobre los indicadores de salud de las personas con DI basado en la Encuesta Nacional de Salud de 2006, Muñoz et al (2010) sostienen que “las desigualdades en el estado de salud del colectivo de personas con DI deben ser analizadas desde la

perspectiva de los derechos humanos. Los derechos humanos proporcionan un marco útil para individualizar, analizar y responder directamente a los factores sociales determinantes de la salud. La vulnerabilidad a la mala salud puede reducirse tomando medidas para respetar, proteger y cumplir los derechos humanos. Los esfuerzos de los gobiernos para cumplir sus obligaciones en este ámbito, y por tanto en el ámbito de la salud, deben ser deliberados, concretos y de objetivos claramente trazados. En este sentido, se reconoce cada vez más la necesidad de sensibilizar y capacitar a los profesionales de la salud acerca de los derechos humanos, haciendo hincapié en la ausencia de discriminación, y acerca de la forma de abordar este asunto en todas sus dimensiones en las situaciones prácticas”.

2.2. Marco contextual.

2.2.1. Centros ocupacionales.

En España, los centros ocupacionales (CO) son instituciones cuya finalidad básica es la integración social y laboral de las personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada. El Decreto 279/1987, en su artículo 3, dice que «están destinados a aquellas personas disminuidas, que están en edad laboral y han acabado el correspondiente período de formación, el grado de disminución de las cuales es igual o superior al 65%, según la valoración hecha por el Equipo de Valoración y Orientación (EVO) del ICASS aplicando las tablas publicadas por el Orden del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, del 8 de marzo de 1984».

Otros objetivos de estos centros son: mejorar la calidad de vida de sus usuarios mediante estrategias de promoción de la salud, proteger sus

derechos ante diversas dificultades, y asesorar a familiares/tutores. Para ello cuentan con un equipo de profesionales que incluye: psicólogos, trabajadores sociales, educadores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, técnicos en asistencia socio-sanitaria y en algunos casos profesionales de enfermería; téngase en cuenta que no se trata de centros sanitarios propiamente dichos.

En España, los centros ocupacionales son físicamente de titularidad pública, pero su gestión suele ser privada, y la asumen en general asociaciones de atención a personas con discapacidad, cuyos objetivos son los siguientes (Guim, 2004):

- Crear y gestionar con calidad los servicios y establecimientos necesarios para dar asistencia integral a los usuarios.
- Detectar y atender a las personas con discapacidad intelectual y prestar ayuda y apoyo a sus familias.
- Fomentar la solidaridad, sensibilizar y mentalizar la sociedad hacia la disminución y el respeto a las diferencias.
- Velar para que la administración pública cumpla con los deberes que tiene hacia este colectivo.
- Garantizar una atención adecuada para cada persona en el servicio que corresponda.

El centro ocupacional donde se ha desarrollado esta investigación es el C.O. Terramar, que gestiona desde 1983 la Asociación Pro-discapacitados Psíquicos de Alicante (APSA). Tiene cabida para unos 112 usuarios, lo que lo convierte actualmente en uno de los de mayor capacidad de la Comunidad Valenciana.

En la tabla 7 se exponen los servicios y proyectos actualmente vigentes en dicho centro.

Tabla 7. Servicios específicos, áreas y proyectos del C.O. Terramar.

<p>Servicios Específicos</p> <ul style="list-style-type: none">• Información y orientación familiar.• Evaluación y diagnóstico psico-social.• Evaluación , elaboración y desarrollo de programas individualizados.• Formación y capacitación laboral. <p>Servicios Complementarios</p> <ul style="list-style-type: none">• Transporte de centro: 2 autobuses y un micro adaptado.• Servicio de comida al mediodía.• Custodia y dispensación de medicación. <p>Áreas y Proyectos</p> <ul style="list-style-type: none">• Área de Trabajo Social.• Área de Psicología.• Área Ocupacional.• Área de Desarrollo Personal.• Área Docente: formación de alumnos en prácticas de Integración Social, Terapia ocupacional.• Trabajo Social y psicología.• Área de Coordinación Institucional: coordinación con los equipos base de los servicios sociales comunitarios, con las diferentes instituciones de atención a personas con discapacidad intelectual (UPAPSA, FEAPS, IMSERSO, y otros centro y servicios de APSA.• Proyecto de estudio y atención a personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.• Voluntariado.
--

Fuente: APSA (<http://www.asociacionapsa.com>).

En los centros ocupacionales se pueden llevar a cabo diversas actividades de promoción de la salud. Dos de los aspectos que deben abordarse en este sentido son el ejercicio y la nutrición. Pero si los profesionales de estos centros no están motivados para fomentar el ejercicio físico, así como una adecuada alimentación, se produce un obstáculo para el desarrollo de hábitos sanos (Heller, 2009).

Melville et al (2008) han destacado la necesidad de que el personal de atención sea entrenado en los principios de una alimentación sana y sobre las recomendaciones para la actividad física, y sugieren que estas habilidades podrían ser adquiridas en cursos de iniciación al comienzo del empleo. Muchos cuidadores ya poseen las habilidades y conocimientos para promover buenos hábitos alimenticios y deben ser animados a compartir las buenas prácticas dentro de sus equipos.

En este sentido, Elinder et al (2010) proponen que un enfoque educativo dirigido tanto a los adultos con DI residentes en hogares comunitarios como a los profesionales, reforzará los conocimientos y habilidades de aquéllos para mejorar su dieta y aumentar su actividad física, así como la capacidad del personal para proporcionar un entorno social y físico para tomar decisiones saludables.

La tesis doctoral de Margarida García i Baró (2007) analizó la calidad de vida de las personas con DI; entre sus resultados, constató que «los profesionales afirman que el centro promueve y facilita que los usuarios hagan algún tipo de actividad deportiva o de ocio que implique ejercicio o mantenimiento físico. Asimismo, los usuarios son informados y formados sobre aquellas cuestiones que inciden en una vida saludable y libre de riesgos (por ejemplo, tabaco, drogas, medio ambiente, sexualidad, etc.). Por otra parte, los usuarios siguen una dieta variada y adaptada a sus necesidades individuales».

De acuerdo con la British Dietetic Association (2011), es importante trabajar conjuntamente para asegurar que las personas con DI reciban apoyo para tomar decisiones informadas y comprender la importancia de una alimentación saludable y actividad física regular. El personal cuidador/educador debe ser alentado a ejercer una influencia positiva en colaboración con otros, incluyendo miembros de la familia y

profesionales de la salud o de atención social. Con el fin de apoyar a las personas con discapacidad de aprendizaje para tomar buenas decisiones en torno a la comida y la bebida, es esencial que los amigos de la familia y cualquier personal de apoyo asuman que la persona con DI confíe en sí misma acerca de lo que constituye una dieta saludable. El cuidador no debe dictar lo que un individuo puede elegir, pero es esencial que una persona con DI reciba información adecuada acerca de los alimentos saludables y sus beneficios para que pueda tomar decisiones informadas y consecuentes.

2.2.2. Contexto familiar.

Las personas adultas con discapacidad intelectual leve o moderada suelen vivir en hogares familiares o en comunidades tuteladas. El entorno familiar juega un papel clave en la adopción de hábitos de vida saludables para este colectivo. Resulta primordial que los miembros de la familia trabajen juntos para fomentar una dieta sana y equilibrada y un patrón de alimentación regular, por lo que el conocimiento de los hábitos alimentarios de la familia resulta clave para diseñar estrategias de prevención y tratamiento de los problemas alimentarios típicos de este colectivo (British Dietetic Association, 2011). Así pues, «la participación activa de las familias es indispensable para lograr una calidad de vida mejor de sus miembros y también para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios prestados» (Verdugo, 2001).

Para el desarrollo de esta tesis es fundamental valorar los problemas que suelen tener las familias de personas con discapacidad intelectual. En este sentido, Montes y Hernández (2011) destacan los siguientes aspectos sobre la autovaloración de estas familias:

En el ámbito familiar:

- Se perciben diferentes a las familias que no tienen miembros con discapacidad intelectual.
- Centran su vida familiar en las necesidades de su hijo o hija con discapacidad intelectual.
- Sus problemas más frecuentes son los derivados de la comprensión de la presencia de discapacidad intelectual en su hijo.
- La relación que establecen con sus hijos con discapacidades es de sobreprotección.
- Se refieren a la persona con discapacidad como “niño o niña”.
- Como familias no saben cómo fomentar la autonomía e independencia de sus hijos, les da miedo que puedan ser maltratados.
- Se distribuyen las tareas familiares en función de las necesidades de la persona con discapacidad.
- El futuro de su familiar es percibido con incertidumbre, con temor a que su hijo o hija con discapacidad se quede en el desamparo.

En el ámbito personal:

- A los padres y madres les cuesta trabajo detectar sus necesidades personales.
- El momento más difícil de su vida ha sido el enfrentamiento con la discapacidad de su hijo sobre todo cuando son varones.
- Se perciben solos.
- Desconocen si hay servicios y apoyos para ellos.

- Las madres asumen que tienen la mayor responsabilidad en el cuidado y la educación de sus hijos con discapacidad.
- Quieren que sus hijos con discapacidad intelectual sean autosuficientes y tengan un trabajo remunerado, pero desconocen cómo apoyarlos para que lo logren.

En el ámbito comunitario:

- Desconocen sus derechos y los de sus hijos con discapacidad intelectual
- Se perciben como familias diferentes y aisladas de la sociedad.
- Desconocen si hay servicios de apoyo para sus familias.
- Viven en angustia constante al no contar con servicios que promuevan la vida laboral de sus hijos con discapacidad intelectual.
- Su grupo de pertenencia es el que conforman en el Centro de Atención Múltiple.
- Desconocen cómo puede apoyarlos la sociedad.

Respecto al análisis de la realidad familiar, los autores insisten en que «cuando uno de los miembros de la familia tiene discapacidad intelectual, la situación se torna más complicada, aunque los padres y madres manifiestan que quisieran que sus hijos e hijas se valieran por ellos mismos y tuvieran una vida independiente, en los hechos es casi imposible que se dé. Esto es debido a diversos factores entre los que destacan la falta de servicios y apoyos dirigidos tanto a las familias como a las personas con discapacidad intelectual y la visión de sobreprotección que tienen tanto en las familias como en los servicios que brinda la sociedad misma».

Por su parte, Montes (2010) advierte que:

- Los padres de hijos con discapacidades viven un estrés constante asociado a las características de sus hijos, principalmente ante los problemas de conducta.
- Los miembros de la familia tienen pocas oportunidades para elegir los servicios de apoyo que más les convienen para su desarrollo familiar y el de sus hijos con discapacidad.
- Los esfuerzos que hacen las familias para defender el derecho que tienen sus hijos a recibir los servicios de salud y educativos se traducen en batallas constantes con médicos, maestros, etc., lo que provoca en ellos rabia, frustración y cansancio.
- Pocas familias tienen la oportunidad de participar en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad.
- El tiempo y el dinero son insuficientes para que los miembros de las familias realicen las actividades que les gustan, tales como ir al cine, teatro, de vacaciones.
- Faltan apoyos que faciliten que los padres participen en actividades con sus otros hijos, principalmente aquellos cuyos hijos con discapacidad experimentan problemas de conducta o problemas complicados de salud.
- Las familias tienen temor ante el futuro de sus hijos con discapacidad.
- Los hermanos no reciben el apoyo emocional que requieren para aceptar la discapacidad de su hermano y en muchas ocasiones son responsabilizados del cuidado de su hermano con discapacidad intelectual.

- Faltan servicios de apoyo comunitario para atender las necesidades de la familia.

El abordaje del entorno familiar desde una perspectiva sistémica permite un acercamiento complejo y profundo de su realidad, contemplando no sólo factores físicos y sociales, sino también las percepciones y cogniciones que experimentan, esto es, el sentido y el significado que supone el contexto familiar para los individuos que interactúan en él, incluyendo aspectos físicos, biológicos, sociales, etnoculturales, económicos y políticos (Montes y Hernández, 2011).

En lo referente a los hermanos, Lizasoain (2009) afirma que éstos desarrollan una mayor confianza en sí mismos que los de las familias sin miembros con discapacidad intelectual; que interiorizan mejor determinados valores humanos, tales como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, entre otros, mostrando así mismo, mayores niveles de empatía respecto a los demás, así como mayor capacidad de extraer alegrías de las pequeñas cosas de la vida, experimentando por ejemplo, mayor orgullo y satisfacción con relación a los esfuerzos y progresos de su hermano/a con discapacidad.

En un sentido práctico, los procesos diagnósticos de los problemas de las familias con miembros con discapacidad intelectual deben centrarse especialmente en valorar sus hábitos, sus preocupaciones y sus necesidades, aspectos que han sido ampliamente estudiados y de los que existe una rica bibliografía (Seltzer et al, 2001; Gómez et al, 2002; Córdoba et al, 2007 Park et al, 2002; Poston et al, 2003).

Sobre su relación con los profesionales de la salud, los propios padres destacan que «la comunicación con ellos es muy importante para conocer

todos los aspectos en los que se puede dar apoyo y buscar la mejor ayuda en cada momento. Es importante que los profesionales sepan conectar bien con los familiares, estén preparados y estudien las necesidades de cada uno de ellos. Han de saber ponerse en “nuestra piel” e intentar anticiparse a nuestras demandas.» (FEAPS, 2009). Así mismo afirman que «tenemos derecho a una comunicación fluida con los profesionales. Que atiendan nuestras demandas e intereses, que no vivan nuestras dudas o desacuerdos como una amenaza y que valoren la información que la familia puede aportar» (FEAPS, 2006).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

3. ESTADO DE LA CUESTIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

3.1. Fuentes de información.

3.1.1. Bases de datos y palabras clave.

Se emplearon los siguientes buscadores:

- PUBMED-MEDLINE.
- EMBASE.
- Science Direct.
- ProQuest Health and Medical Complete.
- The Cochrane Library.
- IME (Índice Médico Español)
- DOCUMED.
- MediBooks.
- SCOPUS.
- Teseo
- Cybertesis.

Salvo Medline, que permitió una búsqueda bibliográfica con un adecuado nivel de cribado, los resultados obtenidos de las demás bases de datos consultadas fueron bastante pobres, especialmente en lo que se refiere a los aspectos familiares de la alimentación de los adultos con discapacidad intelectual. Merece subrayarse el casi nulo hallazgo de resultados en bases de datos de tesis doctorales en España sobre temática relativa a nutrición o alimentación en personas con

discapacidad intelectual, en el que se pudo constatar una sola tesis doctoral publicada.

En la tabla 8 se puede apreciar el número de contribuciones bibliográficas detectadas en distintos periodos. De hecho, aunque la combinación de palabras claves más exitosa arrojó una cifra más elevada que otras, en realidad muchas de las citadas publicaciones no responden realmente a los criterios de búsqueda específicos, dado el hecho de que los buscadores no siempre discriminan lo suficiente.

Resulta especialmente significativa la escasez de investigaciones cualitativas sobre el tema objeto del presente estudio.

Tabla 8. Número de referencias detectadas en Pubmed-Medline.

Palabras clave/descriptores	1990-2000	Últimos 10 años	Últimos 5 años
Nutrition +adult + mental retardation	61	96	63
Nutrition +adult + intellectual disability	45	79	55
Feeding problems + adults + intellectual disability	21	32	13
Feeding habits intelectual disability	2	12	6
dietary habits adult intelectual disability	12	15	11
feeding habits adults mental retardation	1	8	4
feeding habits mental retardation	2	14	8
food habits adult intelectual disability	12	14	10
Obesity + intellectual disability	307	463	570
feeding behavior adult intelectual disability	41	65	28
Eating habits + mental retardation	9	17	12

Tabla 8. Número de referencias detectadas en Pubmed-Medline (cont).

Palabras clave/descriptores	1990-2000	Últimos 10 años	Últimos 5 años
Eating habits + intellectual disability	8	14	9
dietary intake adult intellectual disability	27	35	23
Qualitative research + intellectual disability + nutrition	0	2	1
Qualitative research + intellectual disability + feeding	0	3	2
Qualitative research + intellectual disability + eating	0	0	0
Qualitative research nutrition adult mental retardation	0	3	2
Qualitative research diet intellectual disability	0	6	5
Qualitative research + intellectual disability + nutrition	0	2	1
Qualitative research dietary habits intellectual disability	0	1	1

A la luz del material bibliográfico disponible se ha podido ofrecer una panorámica actualizada de los diversos aspectos que conciernen a los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios y nutricionales de las personas con discapacidad intelectual. Dada la gran variedad de síndromes y trastornos asociados, se podrá comprobar en sucesivos apartados la enorme complejidad que entraña el abordaje nutricional y dietético que este colectivo tan heterogéneo.

Una de las principales conclusiones de la revisión sistemática llevada a cabo por Humphries et al (2009) sobre nutrición en adultos con discapacidad intelectual es la escasez de investigaciones específicas en este campo.

3.2. Importancia de la dietética en la discapacidad.

Dentro de los cuidados que precisan las personas con discapacidad, los aspectos dietéticos ocupan un papel esencial, debido a las siguientes razones (Gallar, 2002):

- a) La necesidad de preservar una adecuada nutrición para asegurar un óptimo crecimiento y desarrollo, prevenir complicaciones, como el sobrepeso o las afecciones cardiovasculares, y, en definitiva, contribuir a mantener una adecuada salud física y psíquica.
- b) La implicación en el ámbito de la reinserción social, promoviendo habilidades de autoalimentación y una educación nutricional dirigida tanto al interesado como a sus cuidadores.

Para De Pablo-Blanco y Rodríguez (2010), desde el punto de vista preventivo, es necesario un control dietético en lo que se refiere a hábitos adecuados de ingesta y alimentación, dietas específicas y terapéuticas, así como a hábitos adecuados de ejercicio físico regular y de control de peso. Para estos autores, es necesario aplicar programas preventivos basados en el control de conductas no saludables e instaurar hábitos adecuados de salud (nutrición, ejercicio físico regular, etc.).

En su profunda y brillante revisión sobre la nutrición en adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo, Humphries et al (2009) concretan las siguientes conclusiones:

1. Existen significativos riesgos nutricionales para la salud de las personas con DI o del desarrollo:
 - Nutrición desequilibrada.

- Altas tasas de desnutrición/sobrepeso-obesidad.
 - Factores de riesgo cardiovascular.
 - Múltiples problemas y condicionantes de la alimentación.
2. Los profesionales de la nutrición de apoyo, incluidos los médicos, necesitan una mayor conciencia y formación acerca de los problemas de nutrición y factores de riesgo en esta población, y disponer de las directrices para su diagnóstico y tratamiento.
 3. Debe examinarse la idoneidad de las recomendaciones de la población general para el colectivo de personas con DI y del desarrollo.
 4. La educación nutricional es una necesidad, especialmente para aquellas personas con DI que viven independientes.
 5. Es necesario diseñar guías de práctica clínica en esta área de la salud.
 6. La investigación sobre nutrición en este colectivo podría ser una forma de reivindicar sus necesidades y derechos sociales.

Consideramos, pues, que la Dietética, como ciencia aplicada, puede participar decisivamente en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física o psíquica.

3.3. Problemas nutricionales y dietéticos asociados a la discapacidad intelectual.

Con esta denominación se hace referencia a aquellos trastornos de cualquier índole (física, mental, social) que pueden perturbar la normal alimentación y nutrición de las personas con discapacidad intelectual, y cuya resolución entraña a su vez una dificultad añadida.

Existen diversos problemas que condicionan la alimentación y la nutrición de las personas. En general, limitan su *alimentación* todos aquellos trastornos que impiden o dificultan el proceso de captación e interiorización del alimento en el organismo (Cervera, 2002).

Los problemas de alimentación son muy frecuentes en las personas con discapacidad intelectual, tanto jóvenes como adultas (Kuhn y Matson, 2001, Arroyo, et al, 2006; Kuhn y Matson, 2004), si bien, la determinación de su prevalencia resulta imprecisa dada la variedad de criterios para su categorización, lo que ha arrojado cifras de prevalencia que oscilan entre el 10 y el 97%, especialmente en adultos con DI profunda (Humphries et al, 2009). Su detección es crucial para mejorar su estado nutricional y su calidad de vida; incluso ha demostrado ser un importante predictor de bajo crecimiento en niños con parálisis cerebral (Thomessen et al, 1991).

Por su parte, la *nutrición*, como proceso fisiológico de asimilación y metabolismo de nutrientes, puede hallarse alterada por múltiples causas congénitas o adquiridas que iremos glosando a continuación, y que son diversos y complejos en las personas con trastornos del desarrollo y discapacidad intelectual.

La severidad de los problemas nutricionales depende de múltiples factores propios de cada individuo, tales como la edad, nivel de funcionalidad, severidad de la discapacidad, estado general de salud, así como las condiciones de su entorno, educación, entrenamiento de habilidades, trabajo o condiciones sociales (American Dietetic Association, 2010).

Las publicaciones al respecto, y que iremos refiriendo sucesivamente, se basan en su mayor parte en estudios epidemiológicos de corte cuantitativo, por lo que casi podemos afirmar que existe una verdadera escasez de estudios específicos que aborden los problemas alimentarios y nutricionales de las personas adultas con discapacidad intelectual que estén basados en una metodología cualitativa.

A continuación exponemos los principales trastornos que pueden perturbar la alimentación y la nutrición de las personas con discapacidad.

3.3.1. Trastornos físicos.

3.3.1.1. Problemas bucales.

En términos epidemiológicos, los problemas bucales son los trastornos físicos más frecuentes en la discapacidad intelectual en general (Beange et al, 1995; Gabre, 2000). Por su parte, Scott et al (1998) observaron que los más comunes de ellos, son: enfermedad periodontal, patología de la mucosa oral y maloclusión. Tiller et al (2001) hallaron una menor predisposición a acudir al dentista en los adultos con DI que viven en comunidades residenciales. En las revisiones llevadas a cabo por Anders y Davis (2010) y por O'Keefe (2010) se observó que las personas con DI tienen peor higiene oral y

una mayor prevalencia y mayor gravedad de la enfermedad periodontal.

Los factores que propician una mala salud bucal son: factores que contribuyen a la mala salud ósea en los adultos con discapacidad intelectual, uso de anticonvulsivos, baja exposición solar, escaso consumo dietético de calcio, etapa posmenopáusica o hipogonadismo en el hombre (Humphries et al 2009).

Algunos colectivos específicos, como las personas con síndrome de Down, padecen trastornos frecuentes de masticación debido a una característica estructura orofacial que perturba la función masticatoria (Hennequinn et al, 2005).

a) Caries.

Existe en la mayor parte de las personas con discapacidad, aunque su prevalencia no difiere de la de la población general, o es incluso menor (Anders y Davis, 2010), si bien parece ser más frecuente en personas con DI leve-moderada (Dávila, 2006). La investigación llevada a cabo por Pradhan et al (2009) sobre una muestra de 267 cuidadores encuestados, subraya la alta prevalencia de caries entre adultos con DI, siendo los principales factores de riesgo modificables la dieta, la frecuencia de visitas al dentista, la falta de higiene bucal y el tiempo de contacto con el cuidador. Por su parte, Sáez et al (2010), sobre una muestra de 100 personas con DI institucionalizadas, hallaron una prevalencia del 60%.

b) Pérdida de piezas dentarias.

Diversos problemas constitucionales y endocrinometabólicos pueden acelerar y provocar la pérdida de piezas dentarias. También

contribuyen los problemas neurosensoriales. En el síndrome de Down, la enfermedad periodontal es muy frecuente desde la infancia, detectándose en casi el 50% (Fryzman y Nowzari, 2012). El mencionado estudio de Sáez et al (2010) documentó una prevalencia de pérdida dental del 63%, indicando que para muchos odontólogos, la extracción dental es la mejor alternativa ante la complejidad bucal de estas personas.

d) Macroglosia/cavidad bucal pequeña.

Muchas veces se interpreta como una *macroglosia* (lengua grande) lo que realmente es una cavidad bucal pequeña. Realmente pueden suceder ambas cosas en personas con síndrome de Down, incluida la tendencia a la extrusión lingual. Aunque en principio se trata de trastornos constitucionales, no olvidemos que la lengua agrandada puede ser inflamatoria (glositis), a consecuencia de irritantes físicos o químicos, hipotiroidismo, anemia perniciosa, y a ciertos déficit vitamínicos, como el de ácido pantoténico (Demicheri y Batlle, 2011).

e) Hiposialia/asialia.

La *hiposialia* se define como la capacidad insuficiente de salivación; Cuando no se produce nada de saliva hablamos de *asialia*. Esta última da lugar a una sequedad bucal llamada *xerostomía*. Suelen estar asociadas a trastornos constitucionales propios de la persona con discapacidad, a déficit neurosensoriales, a enfermedades autoinmunitarias (síndrome de Sjögren) o a las reacciones adversas de ciertos fármacos con efectos anticolinérgicos, psicotrópicos, muy utilizados en las personas con DI que padecen patología mental (Allison et al, 2009).

f) Hipertrofia de amígdalas y adenoides.

La hipertrofia amigdalar y las adenoides (vegetaciones) son frecuentes en personas con DI (Van Schoejenstein, 2000). Ocasionan a menudo problemas respiratorios y dificultad para la deglución (disfagia). Deben tratarse aquellas situaciones eventuales en las que se perciba un agrandamiento de dichas estructuras, y en su caso, proceder a la extirpación quirúrgica. Mientras tanto, el paciente recibirá una alimentación a base de alimentos fáciles de tragar, como purés, líquidos, flanes, leche, yogur y triturados. La impactación de algún alimento mal masticado puede originar un atragantamiento, e incluso una asfixia (Gallar, 2002).

3.3.1.2. Problemas del tubo digestivo.

a) Disfagia.

La dificultad a la deglución es un trastorno frecuentemente asociado a las personas con trastornos del desarrollo. En adultos con DI, Chadwick y Jolliffe (2009) han hallado una prevalencia de disfagia del 8,5%.

La disfagia puede tener su causa en un trastorno mecánico (estrechamiento congénito, inflamación, tumoración) o bien en un trastorno neuromuscular (parálisis, abolición del reflejo de la deglución). Otra causa, aunque menos común, es la acalasia, a la que podrían estar predispuestos los sujetos con síndrome de Down ante sus alteraciones inmunitarias y el mayor riesgo de infecciones (Puigarnau y Camarasa, 1998).

En general, podemos admitir que los alimentos de buen sabor, muy calientes o muy fríos, estimulan mejor el reflejo de la deglución que los

tibios y blandos; las salsas lubrican los alimentos para facilitar su deglución y evitar la fragmentación en la cavidad bucal (Burns y Carr-Davis, 1998).

Es importante tener presentes los factores predictores del riesgo de asfixia, aspecto que estudiaron Samuels y Chadwick (2006) sobre una muestra de adultos con DI y disfagia, y concluyeron que los principales predictores eran la velocidad al comer y la pérdida precipitada del bolo en la faringe.

Thacker et al (2008) realizaron una encuesta a una amplia muestra de familiares y cuidadores y registraron un 42% de episodios de asfixia. Los autores concluyen que la asfixia es un peligro grave para muchos adultos con problemas de aprendizaje; los médicos y los cuidadores deben ser conscientes de los factores predictores, lo que lleva a una mejor gestión de los comportamientos y los hábitos alimentarios. Así mismo, consideran que una evaluación del riesgo de asfixia y la deglución se debe incluir en las evaluaciones de salud de rutina de los adultos con DI, prestando especial atención a aspectos como la dentición, los posibles efectos secundarios de la medicación prescrita, y el comportamiento a la hora de comer.

La intolerancia a los alimentos por vía oral puede llevar a la necesidad de plantear una nutrición por sonda nasogástrica, como veremos más adelante (American Dietetic Association, 2010).

El dietista debe tener muy en cuenta que el nivel de disfunción motora y el grado de retraso del desarrollo que interfieren en la autoalimentación se correlacionan con una mayor o menor insuficiencia de la ingesta calórica y del crecimiento (Humphries, 2008).

b) Regurgitación, vómitos y reflujo gastroesofágico.

A diferencia del vómito, en la regurgitación, la salida del alimento se produce de manera involuntaria, sin previo estímulo del reflejo del vómito ni sensación nauseosa. Suele estar ocasionada por una relajación del esfínter esofágico inferior (EEI) que deja pasar el contenido gástrico hacia la boca. En la mayoría de las veces, este trastorno está asociado a una hernia de hiato, o a lo que se ha dado en llamar *enfermedad por reflujo gastroesofágico*. En ambos casos existe una incompetencia funcional del mencionado esfínter. Se trata de un problema muy frecuente en las personas con discapacidad (Reyes et al, 1993), habiéndose registrado una prevalencia del 48% (Bohmer et al, 1999), siendo más habitual entre aquellas con coeficiente intelectual (CI) inferior a 35 (De Veer et al, 2008).

La enfermedad por reflujo gastroesofágico, así como la esofagitis por reflujo, resultan especialmente prevalentes en las personas con discapacidad que viven ingresadas en instituciones, tal como revela el estudio de Böhmer et al (1999), de manera que se ha detectado en el 50-70% de los casos de un total de 1607. Los autores concluyen que los factores predisponentes son: escoliosis, parálisis cerebral, el uso de fármacos anticonvulsivantes o benzodiazepinas, y un CI <35. El esófago de Barret fue diagnosticado en el 14% de los casos.

Por su parte, los vómitos se producen con una activación previa del reflejo nauseoso. Pueden aparecer como consecuencia de un rechazo manifiesto al tipo de alimento, ya sea por sus cualidades organolépticas, por su consistencia, o bien por una patología orgánica: gastritis, úlcera, estenosis gastrointestinal, esta última más frecuente en el síndrome de Down (Gallar, 2002).

Se ha observado que muchos recién nacidos con síndrome de Down vomitan después de tomar el alimento; esto suele deberse a una inmadurez funcional pasajera de los músculos del estómago. Es importante que familiares y cuidadores sepan que con el tiempo se superará este problema que tanto les preocupa, normalmente, a los 6 meses de vida, aunque puede prolongarse hasta los dos años (Burns y Gunn, 1995).

La principal consecuencia dietética de las regurgitaciones y los vómitos es la desnutrición que implica la pérdida de nutrientes, y el deterioro de las piezas dentarias a consecuencia de su corrosión por los jugos gástricos. El control del peso y del estado general son esenciales. El vómito es también frecuente en la parálisis cerebral (22%) (Sullivan et al, 2000).

c) Hernia de hiato esofágico y gastritis.

Según el Informe Séneca, elaborado para la APPS (Federación Catalana Pro-Personas con Discapacidad Intelectual, 2008), la hernia de hiato es una afección digestiva que ha de valorarse en la evaluación del estado de salud de las personas adultas con DI, y que condiciona de forma importante la alimentación que deben recibir.

d) Gastritis.

La bibliografía internacional no refiere apenas datos acerca del impacto de la gastritis en la calidad de vida del sujeto con discapacidad intelectual, salvo el mencionado Informe Séneca, en el que se menciona esta afección como prevalente en los adultos con DI mayores de 40 años de edad (Federación Catalana Pro-Personas con Discapacidad Intelectual, 2008).

e) Úlcera gastroduodenal.

Aunque no es una patología especialmente frecuente en la persona con discapacidad, conviene tenerla en cuenta, pues su existencia condicionará de manera crónica su tratamiento dietético (Gallar, 2002).

Los principales problemas alimentarios que implica son (Gallar, 2002):

- Síntomas: dolor, pirosis, plenitud...
- Úlcera gástrica: típico dolor con la ingesta.
- Úlcera duodenal: en este caso, la ingesta calma el dolor-ardor.
- El rechazo a la alimentación ocasiona pérdida de peso y desnutrición.

La infección por *Helicobacter pylori* se presenta en más del doble de los casos que en la población sin discapacidad (Wallace, 2002a). Además del cuadro clínico, también se asocia a alteraciones de la conducta (Wallace, 2002b).

f) Estenosis gastrointestinal.

Normalmente, la estenosis -estrechamiento del tubo gastro-intestinal- es de carácter congénito, y suele tener una solución quirúrgica, a fin de que la persona afectada normalice su alimentación y nutrición, puesto que éstas son cruciales para su óptimo desarrollo. No obstante, puede que no se haya diagnosticado durante los primeros meses o años. Debe sospecharse ante la intolerancia a los alimentos, que suele aparecer no inmediatamente, sino pasado un tiempo tras la ingesta. Este obstáculo puede ocasionar una seria desnutrición que debe atajarse con una nutrición enteral o parenteral si es necesario (Gallar, 2002).

g) Estreñimiento.

En la persona con discapacidad, son frecuentes el estreñimiento o la propensión al mismo (Bohmer et al, 2001); suelen ser consecuencia de:

- Sedentarismo, asociado a hipotonía o parálisis.
- Trastornos en la motilidad intestinal (hipomotilidad).
- Medicación asociada (psicotropos).
- Dieta pobre en residuo.

Morad et al (2007), sobre una muestra de 2400 adultos con 40 o más años con discapacidad intelectual institucionalizados, hallaron estreñimiento en el 8% del total de la muestra, sin aumento significativo de la prevalencia con la edad. Enfermedades neurológicas, parálisis cerebral, inmovilidad e inactividad física son factores de riesgo asociados al estreñimiento. Además de los aspectos dietéticos, dichos autores recomiendan la movilidad y la actividad física a fin de reducir su prevalencia en esta población.

h) Intolerancias o alergias.

La persona con discapacidad intelectual de etiología congénita tiene más probabilidades de padecer algún tipo de intolerancia o alergia alimentaria (Stewart et al, 1994, citado por Humphries et al, 2009), ya sea por defectos genéticos, por inmunodeficiencia, o por los frecuentes trastornos autoinmunitarios asociados, como así sucede en el síndrome de Down o en la hipersensibilidad generalizada, tipo atopia (Bade et al, 1995).

A menudo pasan desapercibidas muchas intolerancias alimentarias por no mostrar un cuadro clínico muy definido, como sucede en ocasiones con la intolerancia al gluten, la lactosa o la fructosa. El pediatra o el

dietista han de controlar especialmente de cerca la introducción de nuevos alimentos en el paciente, a fin de discriminar correctamente el posible rechazo a alguno de ellos. Este procedimiento se denomina *dieta de exclusión*, y ha de organizarse adecuadamente a fin de no provocar una malnutrición yatrogénica (Nelson et al, 1997).

i) Malabsorción.

Puede igualmente ser consecuencia de un síndrome congénito. En personas adultas, el abanico etiológico es similar al de la población general. Es importante atender a los factores higiénicos como posibles causas de una afección de tubo digestivo con clínica de malabsorción (Gallar, 2002).

Algunos estudios revelan que en el síndrome de Down existen niveles variables de malabsorción sin causa aparente, quizá más acusada durante los primeros años. Sin embargo no se suelen detectar problemas carenciales, por lo que no constituyen un problema nutricional. En estas personas sí se ha observado mayor incidencia de enfermedad celíaca (Fundación Catalana de Síndrome de Down, 1996), lo que en su caso obliga a eliminar el gluten de la dieta. El diagnóstico puede pasar inicialmente desapercibido. Es importante advertir la utilidad de *sospechar* la enfermedad en situaciones de delgadez sin motivo aparente, o incluso en situaciones de normopeso en que existe una anemia ferropénica o una hipertransaminasemia sin causa aparente (Swigonski et al, 2006). El estudio de Nisihara et al (2005) cifra la comorbilidad celiaquía-síndrome de Down en un 5,6%.

3.3.1.3. Problemas endocrino-metabólicos.

a) Desnutrición.

El bajo peso ha sido detectado en un 14% de la población con trastornos del desarrollo y el aprendizaje (Emerson, 2005). La revisión de Gravestock (2000) detectó una prevalencia de bajo peso (IMC < 17) entre el 35 y el 72%.

Por su parte, Robertson et al (2000) observaron en su muestra (N=500) que el 4% de los varones y el 7% de las mujeres tenían bajo peso, mientras que Marshall et al (2003) hallaron en su muestra (N=464) una prevalencia de sobrepeso, obesidad y bajo peso del 27%, 31,5% y 16,7%, respectivamente.

El informe de la FEAPS sobre indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual, advierte que es especialmente relevante la alta incidencia de peso insuficiente entre la población con discapacidad intelectual, a diferencia de lo que ocurre con la población general (Muñoz et al, 2010).

La desnutrición es más frecuente en las personas con parálisis cerebral. El estudio de Stallings et al (1993) sobre 154 niños con este trastorno reveló que el 30% tenía bajo peso; en el estudio de Sullivan (2000), el 38%. Este problema nutricional deparará, entre otras consecuencias, un crecimiento retardado.

El estudio de Bronberg et al (2011) sobre 614 personas institucionalizadas detectó una mayor prevalencia de bajo peso en niveles de discapacidad intelectual grave; los autores concluyen que sus resultados indicarían la importancia del control del ingreso calórico y gasto energético de adultos

con discapacidad intelectual, prestando especial atención a las condiciones de vida y a los trastornos alimentarios en relación al grado de discapacidad y a sus múltiples discapacidades asociadas. Molteno et al (2000) hallaron igualmente una mayor desnutrición en pacientes con discapacidad grave institucionalizados.

La desnutrición puede deberse a causas diversas: problemas de alimentación, malabsorción (alergias, intolerancias), o una mala planificación dietética. La baja ingesta calórica es un hecho frecuente en la parálisis cerebral (Dahl y Gebre-Medhin, 1993).

Humphries et al (2009) indican como principales causas las fisiológicas o metabólicas, por ejemplo, almacenar grasa de manera diferente, la propia fisiología gastrointestinal o anatomía, necesidades alteradas de energía o nutrientes, interferencias externas (por ejemplo, medicamentos; o por hándicaps propios de su entorno social (por ejemplo, las finanzas, la falta de conocimientos sobre nutrición y el apoyo de los proveedores de asistencia personal). Así mismo, advierten de consecuencias fisiopatológicas como anemia, osteoporosis o wasting en adultos.

Según la American Dietetic Association (2010), el bajo peso puede ser un factor de riesgo para la salud de personas con discapacidades del desarrollo, como el síndrome de Rett, la parálisis cerebral o aquellos que se acompañen de disfunciones motoras orales.

b) Déficits vitamínicos y minerales.

En su amplia revisión, Humphries et al (2009) documentan la existencia de ciertos déficit vitamínicos y minerales, tales como el hierro o las vitaminas B12, D, B2, B6 y ácido fólico.

El estudio de Adolfsson et al (2008), realizado sobre una muestra de 32 hombres y mujeres con DI, revela ingestas habituales subóptimas de numerosas vitaminas y minerales (tabla 9).

Tabla 9. Ingesta de micronutrientes en personas con DI.

<i>Micronutriente</i>	<i>Ingesta media</i>	<i>Nº de sujetos con ingesta inferior a la recomendada</i>	<i>Nº de hombres con ingesta inferior a la recomendada</i>	<i>Nº de mujeres con ingesta inferior a la recomendada</i>
Retinol (RE)	1117	6 (19%)	3 (17%)	3 (21%)
Vitamina D (pg)	5.7	0	0	0
Vitamina E (TE)	8.7	2 (6%)	2 (11%)	0
Vitamina C (mg)	115	4 (13%)	2 (11%)	2 (14%)
Tiamina (mg)	1.4	7 (22%)	5 (28%)	2 (14%)
Riboflavina (mg)	1.7	7 (22%)	3 (17%)	4 (29%)
Niacina (NE)	32	0	0	0
Vitamina B6 (mg)	2.1	0	0	0
Vitamina B12 (pg)	5.2	0	0	0
Acido fólico (pg)	274	9 (28%)	2 (11%)	7 (50%)
Hierro (mg)	12	6 (19%)	0	6 (43%)
Zinc (mg)	11	0	0	0
Selenio (pg)	39	11 (34%)	5 (28%)	6 (43%)
Dietary fibre	21	21 (66%)	11 (61%)	10 (71%)

Fuente: Adolfsson et al (2008).

Obsérvese cómo la ingesta de micronutrientes es subóptima con más frecuencia en el caso del retinol (vitamina A), tiamina (vitamina B1), riboflavina (vitamina B2), ácido fólico (vitamina B9), Hierro y Selenio.

Por su parte, Molteno et al (2000), sobre una muestra de 30 adultos han hallado ingestas insuficientes de biotina, ácido pantoténico, vitamina D y Cobre.

c) Obesidad.

La prevalencia de la obesidad en las personas con discapacidad intelectual es elevada: el estudio de Bell y Bhate (1992), sobre una muestra de 183 personas detectó que la padecían el 70,58% de los

hombres y el 95,83% de las mujeres con síndrome de Down, y el 49,29% de los hombres y el 62,96% de las mujeres con otras discapacidades intelectuales. Bhaumik et al (2008), sobre una amplia muestra de participantes (N=1119 adultos) obtuvo los siguientes datos de prevalencia: 20,7% de obesidad, 28,0% de sobrepeso, 32,7% de peso normal y 18,6% de peso inferior al normal. Los autores asociaron la obesidad independientemente con la vida familiar, la capacidad para alimentarse sin ayuda, género femenino, hipertensión, síndrome de Down y ausencia de parálisis cerebral. Estos factores asociados sugieren «oportunidades para orientar los grupos de alto riesgo dentro de la discapacidad intelectual de la población y el estilo de vida de modificación de la conducta» (Bhaumik et al, 2008). Similares resultados obtuvo el estudio de Edwards (2007): la mala alimentación, falta de actividad física y los efectos secundarios de los fármacos antipsicóticos, así como las propias condiciones genéticas de síndromes constitucionales como el de Down.

Según el estudio de Rimmer y Wang (2005), las personas con discapacidad tienen mayor riesgo de obesidad en general, y de obesidad mórbida en particular con respecto a la población general. No obstante, el riesgo de obesidad es mayor en los niveles leves de discapacidad intelectual que en los graves, registrándose los menores niveles de exceso de peso en las personas con parálisis cerebral, y los mayores en el grupo con síndrome de Down (Stancliffe et al, 2011). La investigación de Hove (2004) sobre una muestra de 282 individuos arroja resultados similares: la obesidad es más prevalente en la discapacidad intelectual leve que en la grave.

Por su parte, Prasher (2000) valoró a 200 personas con síndrome de Down y detectó sobrepeso en el 31% de los varones y el 22% de las mujeres, mientras que el 48% de los hombres y el 47% de las mujeres

tenían obesidad. Sobrepeso y obesidad se asociaron significativamente con la vida en el hogar de la familia en comparación con hogares comunitarios supervisados. No se encontró asociación con el grado de discapacidad.

Yamaki (2005) comprobó que desde 1985 a 2000, la prevalencia de obesidad en el colectivo de adultos con discapacidad intelectual ha crecido notablemente: de un 19,43% a un 34,60%. En dicho grupo, la prevalencia de sobrepeso evolucionó del 27,32% al 28,86%.

El reciente estudio de Rimmer y Hsieh (2012) sobre una muestra cercana a los mil individuos revela una prevalencia de obesidad y sobrepeso del 39% y 29% respectivamente, siendo el rango de edad de mayor prevalencia en de 45-64 años.

Por su parte, Stedman y Leland (2010), sobre una muestra de 141 sujetos, hallaron una prevalencia de obesidad del 51%, significativamente más alta que la de la población general neozelandesa (29,9%).

Sin embargo, el también reciente estudio de Stancliffe et al (2011), basado en una muestra de más de ocho mil individuos viene a concluir que la prevalencia de sobrepeso y obesidad en el colectivo de personas con discapacidad intelectual no difiere de la del resto de la población, hallando exceso de peso en el 62,2% de los sujetos analizados, con un 33,6% de obesidad. Similares hallazgos se han publicado en el estudio europeo POMONA-II (Martínez-Leal et al, 2001). En este se observa que la obesidad es más prevalente en la discapacidad intelectual ligera (44,1%), que en la moderada (29,7%), y que en los grados más severos (22,5%).

Finalmente, el estudio observacional retrospectivo llevado a cabo por Moran et al (2005) obtiene resultados también contradictorios:

detectaron menor prevalencia de sobrepeso y obesidad en el grupo de adultos con discapacidad intelectual que en el grupo de adultos sin dicha discapacidad.

En España destaca el estudio de Mirón et al (2005), en el que sobre una muestra de 265 personas adultas con DI, hallaron una prevalencia del 33% de sobrepeso y 17% de obesidad, cifras que superan a las de la población general española. Sin embargo, el estudio de Arroyo et al (2006) sobre una muestra de 24 adultos con DI, no detectó sobrepeso en ninguno de ellos, calculando un IMC promedio de 20,5.

Desde la perspectiva de género, son numerosas las investigaciones que confirman una mayor prevalencia de exceso de peso en las mujeres con discapacidad intelectual. Moore et al (2004) clasificaron su muestra de estudio en función del IMC, observando un porcentaje mayor de mujeres con sobrepeso (41,4%) y obesidad (36,6%) en comparación con los hombres con sobrepeso (30,8%) y los hombres obesos (30,8%). Rimmer y Hsieh (2012) y Stancliffe et al (2011) hallaron mayor prevalencia de obesidad en mujeres, y de sobrepeso en hombres, al igual que Stedman y Leland (2010). Numerosos estudios ya confirmaron esta tendencia (Bhaumik et al, 2008; Emerson, 2005; Melville et al, 2007, 2008; Robertson et al, 2000; Yamaki, 2005). Por su parte, la revisión de Rimmer y Yamaki (2006) revela una gran diferencia entre la prevalencia de obesidad en hombres y mujeres con DI que viven en instituciones o con familias, constatando que los hombres que viven en instituciones presentan una prevalencia mucho menor que los que viven con sus familias, diferencia no tan destacada entre las mujeres.

En un estudio antropométrico efectuado por Gallar et al (2002) en un centro ocupacional radicado en Monóvar (Alicante) cuyos usuarios

presentaban niveles de DI leve y moderada, de los 28 usuarios valorados, más de la mitad presentaba obesidad, con un sobrepeso medio de 20 kg sobre el peso ideal ajustado (tabla 10).

Tabla 10. Antropometría básica de usuarios de un centro ocupacional.

<i>Antropometría básica</i>	<i>Hombres (n=16)</i>	<i>Mujeres (n=12)</i>	<i>Total (n=28)</i>
IMC < 20	1	0	1
IMC 20-25	4	1	5
IMC 25-30	3	4	7
IMC > 30	8	7	15
IMC medio	29,5	31,8	30,65
Exceso de peso (kg)	19,06 kg	22,33 kg	20,7 kg

Fuente: Gallar et al (2002)

Existe un número amplio de enfermedades constitucionales y de etiología diversa en las que se desarrolla obesidad (tabla 11).

Tabla 11. Otras enfermedades y situaciones causantes de obesidad.

- Síndrome de Prader-Willi.
- Síndrome de Lawrence-Moon-Bield.
- Síndrome de Fröhlich.
- Síndrome de Cushing.
- Hipotiroidismo.
- Hipogonadismo masculino.
- Craneofaringioma.
- Medicaciones: clorpromacina, reserpina, ciproheptadina, neurolépticos, antidepresivos tricíclicos, hormonas esteroideas..
- Dietas terapéuticas hipercalóricas no controladas.

Fuente: Gallar et al (2002)

El síndrome de Prader-Willi se asocia no sólo a problemas de exceso de peso, sino a trastornos de la conducta alimentaria que requieren una intervención social y familiar continua. Se han efectuado numerosas investigaciones de tipo cualitativo en este sentido (Allen, 2011).

Soler y Xandri (2011) hallaron una prevalencia del 36,8% de sobrepeso y 36,8% de obesidad en personas con síndrome de Down de entre 16 y 38 años de edad. Por su parte, Rubin et al (1998) ya detectaron un sobrepeso en el 45% de los hombres y el 56% de las mujeres de una amplia muestra. Además, constataron que los individuos con síndrome de Down que vivían en un entorno familiar tuvieron una mayor incidencia de sobrepeso que aquellos que vivían en un hogar de grupo. En el síndrome de Down, la obesidad es casi inevitable desde la infancia (Van Gameren-Oosterom et al, 2012). Las principales causas son (Gallar, 2002):

- a) El retraso del crecimiento con un desarrollo normal del tejido adiposo, lo que implica una obesidad relativa.
- b) La hipotonía, que conlleva a una disminución de la actividad física que fomenta el sobrepeso (figura 2).

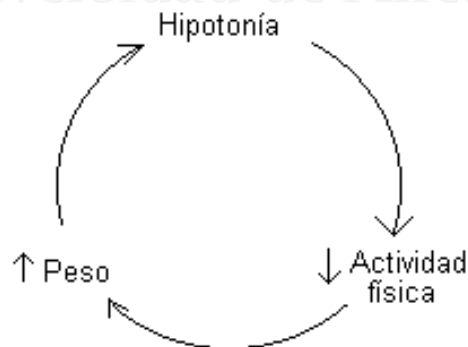


Figura 2. *Círculo vicioso que fomenta el sobrepeso en s. Down.*

- c) Disminución del gasto energético basal, que muchas veces tiene un claro sustrato patológico a consecuencia de un hipotiroidismo congénito o adquirido. Entre el 70 y el 90% de estas personas adultas son obesas como ya comprobaron Bell y Bhate (1992).

La revisión de Rimmer y Yamaki (2006) pone de relieve la importancia del entorno ambiental en el fenómeno de la obesidad que se produce en las personas con discapacidad intelectual, así como la necesidad de que se investigue en este sentido, ya que son muy escasas las aportaciones al respecto. En estas personas, la obesidad se ha asociado al hecho de vivir en familia (Bhaumik et al, 2008). En este sentido, el mencionado estudio de Stancliffe et al (2011) comprobó que las personas que viven en sus propios hogares, por lo general con escasa supervisión, experimentaron una prevalencia notablemente mayor de obesidad que aquellos que vivían en viviendas tuteladas o instituciones específicas, con supervisión y planificación dietética reguladas.

Por su parte, el estudio de Rubin et al (2003) sobre prevalencia de sobrepeso y obesidad en una muestra de 283 personas con síndrome de Down, observaron análogamente que el exceso de peso era más frecuente en personas que vivían en el hogar familiar que en viviendas o grupos tutelados, lo que atribuyeron a que estos últimos participaban en actividades de educación para la salud sobre aspectos alimentarios y de actividad física.

El estudio de Emerson (2004), sobre una muestra de 1542 adultos con discapacidad intelectual que vivían en pisos tutelados, constata una baja actividad física predominante, lo que, a juicio de los autores, supone un crucial factor de riesgo para la salud.

Hove (2004), tras estudiar 282 casos en los que verifica el predominio de sobrepeso/obesidad por encima de la media poblacional general, propone la necesidad de valorar detalladamente los aspectos conductuales, ya que condicionan decisivamente el estatus ponderal y nutricional de los adultos con discapacidad intelectual.

El sobrepeso es también muy frecuente en discapacidades físicas en las que existe una movilidad reducida, y constituye un difícil reto combatirlo mediante la mera restricción dietética que supone una dieta hipocalórica como único tratamiento (McGuire et al, 2007).

Además de los citados factores etiopatogénicos de la obesidad en individuos con discapacidad intelectual, también operan diversos factores ambientales: la falta de conciencia del pronóstico de la obesidad en la aparición de complicaciones (diabetes mellitus, artrosis, enfermedades cardiovasculares, etc.), los limitados recursos económicos, que podrían conducir a una alimentación habitual de baja calidad dietética, y a disponer de menos oportunidades de realizar actividad física con regularidad (Yamaki, 2005).

Algunos estudios han detectado niveles disminuidos de metabolismo basal en personas con síndrome de Down, lo que les predispondría directamente a la obesidad (Chad et al, 1990). Sin embargo faltan estudios más amplios que confirmen estos hallazgos.

En cuanto a los factores etiopatogénicos hormonales, cabe destacar que se han realizado estudios sobre la influencia de la leptina, la grelina y el neuropeptido Y; así, Cento et al (1999) correlacionaron los valores plasmáticos de leptina e IMC en obesos con síndrome de Prader-Willi (SPW) y síndrome de Down, comprobando que los niveles de leptina fueron significativamente más bajos en las mujeres con síndrome de Down, en comparación con aquéllos con Prader-Willi, sin

relación con el IMC, y que los valores absolutos de leptina en obesos con síndrome de Down fueron similares a los controles.

Sin embargo, otros autores como Proto et al (2007) no hallaron diferencias de niveles de leptina entre SPW y Down con los controles obesos, sin olvidar el escaso tamaño de la muestra de este estudio (7 personas en cada grupo, incluido el control). Sus hallazgos sugieren que, mientras que los sujetos con SPW tienen una leptinemia correspondiente a su grado de obesidad, los sujetos con síndrome de Down pueden tener un defecto en la secreción de leptina que podría, al menos en parte, explicar esta forma de obesidad sindrómica.

Por su parte, DelPagiri et al (2002) valoraron las oscilaciones de grelina en personas con Prader-Willi y constataron que:

- Los niveles de grelina plasmática en ayunas se correlacionaron negativamente con la adiposidad en el grupo de intervención como en el de control.
- La media de la concentración plasmática de grelina fue mayor en el grupo de Prader-Willi una vez ajustada la grasa corporal de los participantes de ambos grupos.
- Los niveles de grelina plasmática y el apetito (valorado subjetivamente) se correlacionaron positivamente.
- En el grupo de Prader-Willi, los niveles de grelina no fueron diferentes antes y después de la ingestión de una cantidad saciante de una comida líquida.

Goldstone et al (2004) analizaron los niveles de grelina plasmática en ayunas en un grupo mixto de 21 personas con Prader-Willi (SPW) y detectaron que dichos niveles fueron mayores en las mujeres con SPW en comparación con los controles no obesos y mujeres obesas. Así

mismo, dichos niveles fueron proporcionales a la resistencia a la insulina. En un estudio posterior, Goldstone et al (2005) verificaron que los niveles de grelina descienden posprandialmente en personas con SPW a diferencia del grupo control, elevándose en aquellos casos en que concurre una hipoinsulinemia.

La elevación de la grelina plasmática en ayunas en este síndrome ha sido ya documentada por otros autores (Cummings et al, 2002; Delpagiri et al, 2002).

Sobre el neuropéptido Y cabe recordar que sus niveles elevados en el fluido cerebroespinal se asocian con una elevada ingestión de comida y una actividad física disminuida, lo cual atrae la hipótesis de que podría hallarse elevada en personas con ciertos síndromes como el Prader-Willi, lo cual no se ha confirmado (Höybye et al, 2003). En cualquier caso, los estudios sobre este ámbito son muy escasos.

Sobre otras adipocitoquinas, como la adiponectina, se ha estudiado sus efectos en el síndrome de Prader-Willi, relacionados con el tratamiento con hormona de crecimiento. Esta hormona actúa de manera similar a la leptina, y sus niveles plasmáticos son inversamente proporcionales a los de grasa corporal y al índice de masa corporal (Tanaka et al, 2013).

Investigación cualitativa sobre obesidad en DI

La investigación cualitativa llevada a cabo por Cabello y Zúñiga (2007) constató que «la obesidad ocurre debido a las interacciones dentro y entre aquellos contextos principalmente compuestos por los factores intrapersonales, constituidos por pensamientos, sentimientos y actitudes; los factores familiares, representados por el medio ambiente que rodea la alimentación en la familia, prácticas alimenticias, comportamientos al comer, disponibilidad de comida en casa y los factores culturales, tales

como el medio ambiente escolar, influencia de los medios, estilos de vida, así como el apoyo clínico y social».

La escasa práctica de actividades físicas y deportivas en estos individuos no sólo obedece a aspectos personales, sino a diversos factores de orden social y político (Chapman et al, 2008), como se muestra en la tabla 12.

Tabla 12. Factores socioeconómicos que contribuyen a la inactividad física de las personas con discapacidad.

- Falta de opciones de actividad física.
- Falta de accesibilidad a instalaciones de ocio.
- Alteraciones del estado de ánimo.
- Falta de medios de aprendizaje.
- Problemas de transporte de individuos con discapacidad.
- Falta de personal especializado en actividades de ocio.
- Políticas limitadas al respecto.

Fuente: Chapman et al (2008).

En este sentido, y basándose en una metodología de investigación cualitativa, estudio de Pain y Wiles (2006) concluye la necesidad de una adecuada formación para profesionales que trabajan con personas obesas con discapacidad.

Otro factor coadyuvante de la etiopatogenia de la obesidad, frecuentemente implicado en personas con DI, es la medicación que tienen pautada, a menudo psicotrópica, y de conocidos efectos secundarios sobre el peso corporal (tabla 13).

Tabla 13. Efectos ponderales de fármacos psicotrópicos frecuentemente utilizados en el tratamiento de trastornos mentales en personas con DI.

<i>Fármaco</i>	<i>Indicación</i>	<i>Efecto ponderal</i>
Valproato de sodio	T. Bipolar, epilepsia.	+ 1,2-5,5 kg
Litio	T. bipolar, depresión.	+ 4 kg
Clozapina	Esquizofrenia	+ 4,2-9,9 kg
Olanzapina	Esquizofrenia	+ 2,8-7,1 kg
Risperidona	Psicosis	+ 2,1-2,3 kg
Ziprasidona	Esquizofrenia.	+ 2,7-3,2 kg
Prednisolona	Antiinflamatorio.	+ 2 kg
Nortriptilina	Depresión.	+ 3,7 kg
Doxepina	Depresión.	+ 2,7 kg
Amitriptilina	Depresión	+ 1,7 kg

Adaptado de Leslie et al (2007).

Intervención nutricional del sobrepeso/obesidad

Ante una situación frecuente como lo es la obesidad en la persona con discapacidad, tenemos diversos instrumentos para actuar desde el punto de vista médico y dietético:

- Diagnosticar correctamente la obesidad y sus posibles causas.
- Analizar complicaciones asociadas: diabetes, hiperlipemias, cardiopatías. La existencia concomitante de algunas de estas enfermedades hace urgente la pérdida de peso.
- Realizar una completa valoración nutricional, valiéndonos de tablas adaptadas y de otros recursos.

- Diseñar una dieta hipocalórica lo más adaptada posible a sus gustos personales y coordinando siempre lo que come en casa y lo que come en la institución de día a la que asista normalmente.
- Programar una actividad física adaptada a su discapacidad. En muchos casos se requerirán los servicios de un tercero que estimule la movilidad y elasticidad de miembros. Lo ideal sería que un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional supervisara dichas actividades, entre las que se encuentran prácticas cardiosaludables como el ciclismo estático, caminar, nadar, remo, ir de excursión, o subir escaleras (Hall y Thomas, 2008).

Se han realizado interesantes estudios de intervención en programas de pérdida de peso, como es el de Melville et al (2011), en el que un total de cincuenta y cuatro personas aceptaron participar, de los cuales cuarenta y siete (87%) completaron la intervención en el período de estudio; hubo una disminución significativa en el peso corporal, con un 36,2% que perdieron un 5% o más de su peso corporal inicial. Este es uno de los pocos estudios en el que, además de desarrollarse un conjunto de sesiones de educación nutricional se implementó una prescripción dietética personalizada en la que se aplicó una restricción de 600 kcal sobre las necesidades basales, con la expectativa de una pérdida de peso estimada entre 0,5 y 1 kg por semana.

La intervención de Chapman et al (2005), se basó en un asesoramiento sobre alimentación y estilo de vida, frente a un grupo control en el que no se ejerció dicho asesoramiento, consiguiéndose una pérdida significativa de peso tras un periodo de 12 meses.

El mencionado estudio de Chapman et al (2005), comprobó que la pérdida de peso fue mayor entre los asistentes a las sesiones de grupo en comparación con los sometidos a asesoramiento por su médico de

cabecera o por la enfermera, destacando la importancia de participar activamente en las decisiones sobre una dieta saludable, involucrando así más a los participantes en los regímenes de ejercicio adecuados.

Por su parte, el estudio de Emerson (2005) destaca la necesidad de complementar dieta con ejercicio físico para lograr resultados deseables en los programas de pérdida de peso para personas con DI. Igualmente, la revisión de Heller et al (2011) pone de relieve la importancia de la actividad física como parte del tratamiento de sobrepeso en adultos con DI.

Cabe también añadir que el personal de enfermería puede jugar un papel clave en el proceso de intervención nutricional en personas con DI y sobrepeso (Jeffreys, 2000; Marshall et al, 2003).

Melville et al (2009) hallaron que los cuidadores encuestados tenían en general un bajo nivel de conocimiento en cuanto a las recomendaciones sobre una dieta sana y la actividad física; este estudio ha servido para poner de relieve la necesidad de formación de los cuidadores en el ámbito de la alimentación saludable y la actividad física, y sugiere que estos aspectos deben ser incorporados en el proceso de instrucción de estos profesionales.

No existe ningún estudio de intervención sobre obesos con DI tratados con orlistat o sibutramina. En cualquier caso, la única investigación sobre costo-eficacia de estos fármacos, llevada a cabo por Veerman et al (2011) en Australia, concluye que el tratamiento con sibutramina u orlistat no es rentable y tiene un impacto insignificante sobre la morbilidad relacionada con el peso en la población general.

Tampoco se ha hallado bibliografía que arroje evidencia sobre:

- El tratamiento con cirugía bariátrica en adultos obesos con DI.

- Intervenciones para mantener el peso.
- Herramientas de evaluación para prevenir el aumento de peso o promover su pérdida.

Por último, cabe constatar que los trabajos de Draheim et al (2002) y Marshall et al (2003), evidenciaron las ventajas que suponía la pérdida de peso sobre la mejoría de los factores de riesgo cardiovascular y el síndrome metabólico.

Saunders et al (2011) llevaron a cabo una intervención sobre 79 adultos con DI con sobrepeso/obesidad, a los que implementaron una estrategia de restricción calórica basada en promover el consumo de alimentos de escasa concentración calórica, batidos de sustitución de ingestas y actividad física, con un seguimiento de 6 meses. Se emplearon estrategias de refuerzo positivo, como premiar con cierta cantidad de dinero el seguimiento de la autoingesta, así como la realización de dibujos. Los resultados permitieron una pérdida del 9,4% del peso inicial al final de periodo de seguimiento.

Mann et al (2006) implementaron un programa de promoción de la salud en 192 adultos con DI con sobrepeso y obesos; analizaron los factores que contribuyeron a la reducción de peso y encontraron que fueron el conocimiento y el ejercicio los principales factores. El programa de intervención abordó la importancia el ejercicio, las opciones de nutrición y reducción del estrés. Se constató una reducción de peso promedio de 2,3 kg en el 26% de los participantes. Un mayor conocimiento sobre la alimentación saludable y el ejercicio fueron, a juicio de dichos autores, los factores más influyentes del programa de control de peso.

Una revisión de las intervenciones de pérdida de peso para las personas con DI indica que los factores relacionados con la reducción

de peso exitosa incluye cambios en la dieta, la enseñanza de técnicas de modificación de conducta, la participación de los implicados y del personal de apoyo, el aumento de la actividad física y el intercambio de información nutricional y de salud (Hamilton et al, 2007).

Se han realizado numerosas investigaciones en materia de prevención del sobrepeso y la obesidad en adultos con DI. Hooren et al (2002) llevaron a cabo una interesante investigación cualitativa en la que observaron que existe una excesiva relación de dependencia entre sanitarios y pacientes con DI y una escasa promoción de la autonomía y de la capacidad de decisión, concluyendo con la necesidad de una mayor atención a los procesos de interpretación, deliberación y aprendizaje conjuntos.

d) Hipotiroidismo.

La prevalencia de patología tiroidea en la DI es del 8%, según el estudio POMONA-II (Haveman, 2011). En el caso del síndrome de Down el hipotiroidismo aparece con una frecuencia del 30-40% (Prasher, 1994; Rooney y Walsh, 1997), y suele ser consecuencia de una tiroiditis de Hashimoto. Debe pues, controlarse la evolución clínica de la persona con DI, y advertir posibles signos o síntomas de hipotiroidismo, a veces solapados por el propio síndrome constitucional de la persona con discapacidad. Es asimismo necesario controlar la función tiroidea periódicamente. Hay que advertir al respecto que muchos análisis revelan una TSH elevada, pero con unos niveles normales de hormonas tiroideas en sangre.

La patología tiroidea, especialmente el hipotiroidismo, suele implicar consecuencias alimentarias y nutricionales, como el estreñimiento o el

aumento de peso. Por ello es muy importante descartarla en chequeos y revisiones periódicas a las que suelen someterse las personas adultas con DI (Gallar, 2002).

e) Diabetes mellitus.

Es una entidad frecuente en personas con DI (Cardol et al, 2012), habiéndose detectado una prevalencia del 12,8% frente a un 1,4% de la población sin DI (Straetmans et al, 2007). Es muy frecuente en el síndrome de Down y otras discapacidades (Wallace y Schluter, 2008). El estudio POMONA-II ha documentado una prevalencia del 4,3% (Haveman et al, 2011). Su tratamiento obliga al control exquisito de la conjunción de sus tres pilares terapéuticos: medicación, dieta y ejercicio físico. La alimentación del diabético no difiere sustancialmente de la alimentación equilibrada. Esto significa que no ha de hacerse una dieta específica que requiera un tratamiento distinto, y por tanto un régimen especial. Esto es particularmente interesante en el caso de las instituciones (Gallar, 2010).

No obstante dichas ventajas, los cuidadores y dietistas tendrán en cuenta que lo que sí ha de controlarse es la carga y el tipo de hidratos de carbono diarios, que en su mayor parte serán de absorción lenta (arroz, pasta, legumbres). Los hidratos de carbono dulces constituyen una debilidad a la que difícilmente van a renunciar los diabéticos con discapacidad intelectual, como más adelante constataremos. La única manera de abordar este problema es desarrollando una educación nutricional desde los primeros años, y evitando siempre el agravio comparativo entre los usuarios institucionalizados (Gallar, 2002).

La educación diabetológica irá dirigida a padres y a los propios afectados, en la medida de sus posibilidades de asimilar sus

contenidos y prácticas. Los cuidadores no pueden ser ajenos a involucrarse en dicha educación a fin de fomentar habilidades de autocuidados en diabéticos con DI (Cardol et al, 2012).

f) Hiperlipemias.

Existen escasas publicaciones que arrojen datos precisos sobre dislipemias en personas con discapacidad intelectual. El estudio de Wallace y Schluter (2008) informa de una prevalencia de hipercolesterolemia del 27% en la muestra poblacional analizada, pero no refiere ningún dato acerca de los niveles de triglicéridos.

Bertoli et al (2006) analizaron el perfil lipídico y otros parámetros analíticos de un grupo de adultos con DI residentes en comunidades; documentaron los siguientes hallazgos: el 50% de los adultos con DI presentaban alteraciones bioquímicas clínicamente significativas de la glucosa en ayunas, colesterol total o LDL. Los datos de prevalencia fueron los siguientes:

- ✓ 32% tenían HDL <35 mg / dl
- ✓ 35% tenían LDL > 130mg/dl
- ✓ 23% presentaban elevadas concentraciones de glucosa en ayunas.
- ✓ Enzimas hepáticas elevadas, AST (23%) y ALT (30%).

Las hiperlipemias pueden tener una base genética que las hace debutar independientemente de los factores de riesgo, si bien los condicionantes ambientales (hábitos higiénico-dietéticos) influyen claramente (Nemati y Astaneh, 2010). En las personas con discapacidad intelectual se asocian sobre todo a obesidad, diabetes y trastornos de la glándula tiroides. Según se trate de una

hipercolesterolemia o una hipertrigliceridemia, se adaptará la dieta a cada caso (Wallace y Schluter, 2008).

g) Crecimiento retardado.

Es muy frecuente en los niños con discapacidad intelectual secundaria a síndromes constitucionales o patología congénita, así como el bajo peso al nacimiento; se puede afirmar que la mayor parte de los niños con tal condición van a experimentar un crecimiento retardado a lo largo de su desarrollo (Springer, 2006).

Las causas del crecimiento retardado suelen ser multifactoriales, como las expuestas previamente, amén de otro tipo de factores previos (embarazo, complicaciones perinatales, abandono social o afectivo). Por ello, la anamnesis dietética ha de incluir los siguientes aspectos (Flores et al, 2002):

- Realizar una encuesta alimentaria completa para estimar la ingesta de nutrientes y la tolerancia digestiva.
- Investigar si el inicio del retraso pudo tener relación con la introducción de algún alimento tipo gluten, o con períodos de anorexia o trastornos digestivos.

h) Errores innatos del metabolismo.

Muchos de los errores innatos del metabolismo son causantes de discapacidad intelectual, pudiendo constituir hasta el 14% de su etiología; son tratables a menudo mediante una prescripción dietética específica o medicación (van Karnebeek y Stockler, 2012).

3.3.1.4. Problemas cardiorrespiratorios.

Los problemas cardiorrespiratorios, muy frecuentes en las personas con discapacidad en general (van Schrojenstein et al, 2000) dificultan la alimentación, debido a la disnea, la fatiga y la frecuente hipersecreción bronquial asociada a procesos infecciosos o inmunoalérgicos. El peligro de una broncoaspiración es muy elevado en personas con parálisis cerebral. Por todo ello, la dieta estará adaptada a estas eventualidades, de manera que se asegure (Gallar, 2002):

- Una alimentación de fácil masticación, que no requiera mucho esfuerzo mecánico.
- Una alimentación de fácil deglución, incluso con dispositivos de ayuda, como veremos más adelante.
- Evitar alimentos de consistencia muy líquida. Es preferible espesarlos.
- En caso de bronquitis, asegurar un aporte de líquidos abundante, si es necesario con espesantes, a fin de favorecer la fluidificación de las secreciones traqueobronquiales.

3.3.1.5. Problemas neuromusculares.

a) Parálisis cerebral.

Es una de las principales discapacidades psicofísicas. Los problemas de alimentación son muy comunes (tabla 14) tanto en menores como en adultos, y condicionan un peor estado de salud (Sullivan, et al, 2000; Fung et al, 2002). La valoración y el control nutricional de las personas con parálisis cerebral es clave para su calidad de vida (Gangil

et al, 2001; Tsai et al, 2011). Desde el punto de vista alimentario y nutricional, las consecuencias más relevantes son:

a.1) Babeo incontrolado.

Aparece en un tercio de las personas con parálisis cerebral. Obliga a cuidar la hidratación y a tomar medidas de prevención de la aspiración (postura de seguridad); también se puede disminuir con ciertos medicamentos, así como con técnicas quirúrgicas y de bio-retroalimentación (Madrigal, 2013).

a.2) Disfagia.

Existe en la mayor parte de los casos (Reilly et al, 1996); condiciona el tipo de alimentación, que estará basada en modificaciones en su textura, la cual será preferiblemente semilíquida. Como vimos más arriba, las cualidades organolépticas condicionan de manera muy importante la capacidad deglutoria: los alimentos sabrosos muy fríos o calientes estimulan la deglución, mientras que no la estimulan los que son tibios o de escaso sabor. Asimismo, puede ser necesario un material de ayuda a la deglución, como pajitas, sondas (Velasco et al, 2007).

La ingestión de leche suele asociarse a mayor secreción de moco en afecciones respiratorias, lo que no posee aparente relación de causa efecto (Thiara y Goldman, 2012), aunque podría atribuirse más a la dificultad a la deglución de este alimento.

a.3) Hipotonía/hipoactividad.

Es muy frecuente en parálisis cerebrales y en el síndrome de Down. Las dos consecuencias de la hipotonía o hipoactividad son: dificultad para emprender la alimentación propiamente dicha, y la propensión al sobrepeso por insuficiente gasto calórico por actividad. Esto último supone un círculo vicioso (figura 2) que perpetúa la tendencia al sobrepeso, con los inconvenientes que ello implica, y más en este tipo de personas. Evidentemente, la estimulación precoz y el constante tratamiento rehabilitador serán la solución de fondo a este problema (Burns y Gunn, 1995).

Tabla 14. Problemas alimentarios de personas con parálisis cerebral.

Problema	Frecuencia
Necesidad de ayuda para comer	89 %
Dificultad para expresarse	78 %
Estreñimiento	59 %
Atragantamiento	56 %
Incapacidad para deambular	47 %
Infección respiratoria	31 %
Babeo incontrolable	28 %
Vómitos	22 %

Tomado de Sullivan et al (2000).

a.4) Fatiga.

Es otro trastorno frecuente, que a menudo condiciona una alimentación de texturas suaves o incluso líquidas, ya que a la persona puede agotarle morder, masticar y hasta deglutir (Del Burgo y González, 2004).

a.5) Mala coordinación de movimientos.

Impide usar correctamente los cubiertos, acelerando la fatiga (Del Burgo y González, 2004).

a.6) Problemas de visión.

La falta de movilidad puede impedir ver correctamente para comer. Es muy importante asegurarse de que la persona cuya discapacidad pueda impedirle comunicarnos este problema, tenga unas condiciones de posición y postura idóneas, ayudándole a comer si fuera necesario (Sullivan, 2000).

a.7) Digestión defectuosa.

Es consecuencia de la sumación de factores anteriores. Una digestión defectuosa implica una malnutrición, que puede empeorar la salud física y mental. Deben pues asegurarse una masticación suficiente, una rigurosa higiene dental (ya que al no tragarse bien, la permanencia de restos alimentarios acelera la cariogénesis, propiciando la futura implantación de una prótesis dental que complicaría aún más su situación). También son frecuentes los problemas de reflujo gastroesofágico, así como la necesidad de alimentación por gastrostomía (Wadie y Lobe, 2002).

3.3.1.6. Malformaciones musculoesqueléticas.

Se encuentran en la mayor parte de los síndromes constitucionales que cursan con discapacidad psicofísica, si bien, la población adulta con DI la padece en un 3,1% de los casos (Van Schroyensteen, 2000). La principal consecuencia alimentaria y nutricional consiste en la dificultad para coger e introducir los alimentos en la boca que tienen aquellas

personas con problemas especialmente en brazos y manos. Para estos casos existen materiales de apoyo, que se refieren más adelante. Si bien, hay personas con discapacidad en las que la deformidad y el déficit intelectual son tan acusados que deben ser alimentados necesariamente por un cuidador. Otro problema adicional es la dificultad para realizar una antropometría, ya que además no existen tablas antropométricas completas adaptadas a cada uno de estos trastornos, salvo algunas excepciones. Pueden emplearse diversas fórmulas diseñadas al efecto, de una precisión aceptable.

3.3.1.7. Demencia.

Las personas con DI más propensas a la demencia son las que tienen síndrome de Down. Su desarrollo precoz implica una serie de consecuencias alimentarias y nutricionales que requerirán una adaptación especial. Deben valorarse el gasto por actividad, los materiales de apoyo a la alimentación, y sobre todo la formación de los cuidadores (Kerr, 1999).

Es frecuente que la demencia provoque conductas de hiperactividad que obligen a incrementar la carga calórica de la dieta (Kerr, 1999).

3.3.1.8 Trastornos oculares.

La patología ocular es frecuente en personas con discapacidad intelectual, como ilustra el estudio de prevalencia llevado a cabo por van Splunder et al (2004) que revela un 13,8% de afectados y un 5% de ceguera, muy por encima de la media poblacional. La revisión de Warburg (2001), que arroja datos similares, defiende la necesidad de implementar las consultas oftalmológicas en atención primaria.

Muchas veces pasan desapercibidos ciertos trastornos oculares que perturban la alimentación, así como la capacidad de aprendizaje y desarrollo del afectado. En el síndrome de Down, por ejemplo, las afecciones oculares son muy comunes (tabla 15), lo que aconseja practicar con frecuencia revisiones oftalmológicas periódicas (Castané et al, 2004).

Tabla 15. Algunas afecciones oculares comunes en la discapacidad intelectual.

- Cataratas.
- Blefaroconjuntivitis.
- Estrabismo.
- Nistagmo.
- Keratoconos.

3.3.1.9. Problemas psicomotrices y neurológicos.

Las alteraciones de la psicomotricidad están presentes en casi todos los casos de discapacidad. Su tratamiento ha de ser precoz y continuo, a fin de que no trasciendan a la edad adulta, o en su caso, que lo hagan con la menor intensidad posible (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010). Por su parte, la epilepsia es una entidad patológica frecuente que requiere un tratamiento farmacológico, lo que ha de tenerse en cuenta, pues muchos de estos medicamentos tienen como principal efecto secundario el aumento del apetito, contribuyendo extraordinariamente a la ganancia de peso (Leslie et al, 2007).

Sin embargo, otros trastornos neurológicos, también frecuentes en la persona con discapacidad, son las alteraciones espásticas y atetoides, cuya hiperactividad muscular incrementa enormemente el gasto calórico por actividad, lo que obligará a aumentar la carga calórica de la alimentación diaria, alcanzando incluso las 6000 kcal/día (Nelson et

al, 1996). En estos casos, el acto alimentario en sí se halla perturbado por la hipermovilidad, lo que puede forzar a tomar medidas de sujeción.

3.3.2. Problemas psicosociales.

Los principales problemas psicosociales inherentes a la DI, y que condicionan la alimentación son:

- ✓ Retraso intelectual.
- ✓ Dificultad de comprensión.
- ✓ Escasa educación alimentaria en el ámbito familiar.
- ✓ Errores sobre conceptos de alimentación.

Los cuidadores, educadores y dietistas dedicados al cuidado y control de la persona con discapacidad contribuirán con su quehacer diario y su profesionalidad a compensar estos déficit (De Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010).

3.3.3. Desequilibrio alimentario.

Los apartados anteriores contienen múltiples argumentos que justifican la tendencia al desequilibrio alimentario de los pequeños. Las causas las podemos resumir en:

- Falta de control dietético.
- Excesiva permisividad alimentaria.
- Abuso de ciertos alimentos: leche, dulces...
- Limitación de la capacidad de alimentarse.

A menudo, los propios padres son conscientes de que sus hijos no hacen una dieta equilibrada, en parte debido a la lucha continua que supone educarles en que coman correctamente. La persona con discapacidad psíquica no suele aceptar bien esta educación si ya tiene acendradas sus costumbres y gustos alimentarios (Young et al, 2012).

Por otro lado, a los padres, la corrección de hábitos alimentarios les supone una fuente continua de conflictos que no siempre están dispuestos a afrontar. Es más, para muchos de ellos, la obesidad de sus hijos sólo es un mal menor, y no desean privarles de algo que les satisface y hace felices, como es comer lo que les apetezca. La mejor manera de evitar que se llegue a esto es actuando desde la infancia (Gallar, 2002).

3.3.4. Discapacidad motora y dificultades de autoalimentación.

Muchas personas con discapacidad intelectual suelen tener algún tipo de discapacidad motora. El estudio de Ball et al (2012) detectó una prevalencia del 15% de adultos con DI que requerían asistencia a la hora de comer. Los problemas detectados fueron los siguientes:

- Dificultades para incorporar el alimento.
- Dificultades para beber.
- Lentitud.
- Rechazo del alimento.

En el 65,2% de los casos se debieron a trastornos físicos asociados (alteraciones visuales, problemas dentarios), y en el 52,2% se debieron a trastornos psicológicos (problemas de conducta desafiante, trastornos emocionales).

Para abordar los problemas de alimentación que implica una discapacidad motora, es necesario vertebrar un programa de rehabilitación dirigido a estimular habilidades de auto-alimentación, como hemos descrito en el apartado anterior.

También será imprescindible un material de apoyo y unas técnicas complementarias que aseguren no sólo el proceso de *alimentación*, sino una completa *nutrición* de la persona con discapacidad. Para ello tendremos en cuenta los siguientes aspectos:

a) Aparataje de adaptación.

Existe un buen número de utensilios de apoyo para la alimentación de la persona con discapacidad. En general, se aconseja que estos útiles sean de plástico duro. Entre los más empleados se encuentran (Gallar, 2002):

- *Tenedor con muñequera.*
- *Cuchara con muñequera.*
- *Taza con muñequera.*
- *Tazas con dos asas.*
- *Plato con reborde protector.*
- *Platos fijables.*
- *Cubiertos de mango ancho y deformables.*
- *Mesa alta.*
- *Brazos articulados auxiliares.*

b) Nutrición enteral.

Está indicada principalmente cuando existe incapacidad de deglutir que impida, no ya la alimentación, sino la nutrición de la persona con discapacidad. En este caso se aplicará una sonda (nasogástrica o percutánea) a través de la cual el cuidador podrá aportar los nutrientes necesarios (Gallar, 2002). La tabla 16 recoge las indicaciones y contraindicaciones de esta técnica nutricional.

Tabla 16. Indicaciones y contraindicaciones de la nutrición enteral.

INDICACIONES	CONTRAINDICACIONES
Afecciones orolaringofaríngeas (Ej. disfagias neurológicas, neoplasias, pacientes instrumentalizados, etc.).	Vómitos incoercibles. Obstrucción intestinal.
Anorexias graves de cualquier origen. Enfermedades digestivas (Obstrucción esofágica, postoperatorios de esófago o estómago, resección intestinal, etc.).	Perforación gastrointestinal. Ileo paralítico.
Grandes requerimientos nutricionales (quemadura grave, politraumatizados o sepsis).	Hemorragia digestiva.
Alteraciones de conciencia (coma, demencias avanzadas, etc.).	Longitud y función intestinal insuficientes para la absorción de la dieta.

Fuente: Gallar (2002).

La nutrición enteral puede efectuarse con alimentos naturales triturados y con preparados especiales, estos últimos más aconsejables que los anteriores, ya que evitan problemas de tolerancia u obstrucción.

En algunas situaciones puede ser necesaria la alimentación a través de una gastrostomía de alimentación; en estos casos existe un mayor peligro de aspiración bronquial del contenido gástrico, con el riesgo grave de neumonía que ello supone. Por tanto deberán tomarse medidas tales como dosificar las cantidades de alimento suministrado

por la sonda, evitar alimentos que favorezcan el reflujo gastroesofágico y adoptar posturas antirreflujo (Thomson et al, 2011). Con todo, la gastrostomía percutánea endoscópica (PEG) tal vez sea la solución idónea para aquellas situaciones en las que no es posible la adecuada y permanente alimentación por vía oral. No obstante, la evidencia sobre su idoneidad es todavía insuficiente (Sleigh y Brocklenhurst, 2004).

Uno de los problemas más importantes que implica este tipo de alimentación es el impacto psicológico que representa especialmente para los padres, que ven a su hijo intervenido por un sistema invasivo de alimentación que le desvía aún más de una vida normal. Empero, si realmente está indicado este tipo de alimentación, hay que hacerles ver sus necesarias ventajas: con una nutrición equilibrada, el usuario se encontrará con más fuerzas, con más defensas inmunitarias, y en mejores condiciones de afrontar su desarrollo y rehabilitación. Existen investigaciones que confirman la idoneidad de esta vía de alimentación, asegurando que contribuye a un mejor estado de salud y de la calidad de vida del usuario y sus cuidadores (Trier y Thomas, 1998; Brant et al, 1999).

3.3.5. Miopatías hereditarias.

3.3.5.1. Generalidades.

Las miopatías hereditarias son enfermedades causadas por alteraciones de genes que codifican la síntesis de diversos tipos de poros de membranas celulares (canales de sodio, potasio, cloro) que regulan la contracción muscular. Se inician a lo largo de la infancia, según cada caso, y su evolución depende del tipo específico de miopatía (Finsterer, 2008).

La tabla 17 refiere las principales miopatías hereditarias.

Tabla 17. Principales miopatías hereditarias.

- Miotonía congénita.
- Paramiotonía congénita.
- Parálisis periódica hipercaliémica.
- Parálisis periódica hipocaliémica.
- Enfermedad del núcleo central.
- Miopatía nemalínica.
- Miopatía miotubular.

Fuente: Gallar (2002).

Desde el punto de vista clínico, las manifestaciones de este grupo de enfermedades son muy variadas, oscilando entre la debilidad y el espasmo del tejido muscular, lo que ocasiona una evidente merma de la calidad de vida en general, y de la alimentación en particular, pudiendo ser necesario aplicar técnicas de nutrición artificial (Moreno et al, 2001).

3.3.5.2. Consecuencias alimentarias y nutricionales.

Los dos tipos de consecuencias principales son (Finsterer, 2008):

- a) Debilidad: obligará a que la autoalimentación, que debe mantenerse en la medida que la persona la pueda ejercer, se realice a base de alimentos de fácil masticación que compensen al máximo dicho síntoma. Los alimentos de texturas y consistencias suaves serán los más indicados, sin olvidar nunca el cuidado que suponen dichas modificaciones dietéticas en cuanto al equilibrio de la dieta.

- b) Espasticidad: los espasmos, que son contracciones musculares mantenidas más o menos tiempo, suponen dos consecuencias:
- Mayor consumo energético diario, lo que obligaría a incrementar la carga calórica de la dieta, evitando siempre los riesgos del sobrepeso.
 - Dificultad mecánica para la autoalimentación. Habrá, pues, que valorar las habilidades de la persona y aplicar las técnicas personalizadas correspondientes. La rigidez muscular es un trastorno frecuente que dificulta la mayor parte de las actividades de autocuidado.
- c) Atrofia muscular: implica una progresiva pérdida de peso. Aun así debe descartarse una enfermedad celíaca en caso que no quede claro que dicha pérdida sea secundaria a la atrofia del tejido muscular asociado a la propia parálisis.
- d) Hipertrofia muscular: sucede en algunas enfermedades como la miopatía congénita, en la que no se da un desgaste muscular.
- e) Hipersensibilidad al frío: las bajas temperaturas pueden provocar ataques de espasmo muscular. La ingesta de alimentos fríos podría favorecer dicha respuesta.
- f) Desnutrición: puede ser consecuencia de la mala alimentación secundaria al problema psicomotriz. Debe analizarse bien la valoración nutricional a fin de descartar malnutrición de macro o de micronutrientes.

3.3.5.3. Atenciones dietéticas específicas.

a) Parálisis periódica hipercaliémica.

Se debe a una alteración de los canales de sodio, lo que provoca episodios de excitación y debilidad muscular de 15 minutos, o incluso horas. Los desencadenan situaciones diversas: estrés, embarazo, ejercicio intenso, reposo, alimentación rica en potasio.

Los cuidados y atenciones nutricionales que requiere son (Finsterer, 2008):

- Dieta rica en carbohidratos y baja en potasio
- Evitar el ejercicio físico intenso.

b) Parálisis periódica hipocaliémica.

Se debe igualmente a una alteración de los canales de sodio. Provoca ataques de debilidad generalizada que pueden presentarse episódicamente, siendo más raro que persistan toda la vida (Finsterer, 2008).

En este caso, los alimentos ricos en carbohidratos pueden provocar una hipocaliemia, en tanto que la ingesta de potasio puede prevenir los ataques (Lanzi et al, 2007).

c) Miopatía nemalínica.

Esta enfermedad procede de una alteración de las proteínas filamentosas implicadas en la contracción muscular. Suele comenzar en la edad adulta, pero si debuta en la infancia su curso es más severo, desarrollándose una pérdida de la fuerza y el tono musculares, con una discapacidad progresiva hasta para la autoalimentación e incluso la respiración (Ginanneschi et al, 2002). La alimentación por sonda está

pues indicada en esta afección, especialmente en la edad infantil. Hay que prever los posibles problemas de deglución y aspiración, ya analizados en apartados anteriores.

d) Miopatía miotubular.

Se trata de un proceso similar al anterior, en este caso secundario al déficit de tubularina, una proteína que forma parte de las células musculares. La alimentación por sonda es preceptiva en casi todos los casos. Una nutrición cuidada garantizará un mejor desarrollo global del pequeño y le ayudará a superar parcialmente la enfermedad en la edad adulta (ASEM, 2008).

e) Enfermedad de Steinert (distrofia miotónica tipo 1).

Se trata de una enfermedad hereditaria de inicio en la adolescencia o juventud que se caracteriza principalmente por (Romeo, 2012):

- Miotonía o dificultad para la relajación muscular. Hay una contracción mantenida del músculo.
- Atrofia muscular lenta pero progresiva con debilidad muscular.
- Manifestaciones sistémicas: cardíacas, respiratorias, endocrino-lógicas y digestivas, principalmente.

Las consecuencias alimentarias y nutricionales son numerosas y complejas (Bellini et al, 2006):

- Disfagia: los alimentos o bebidas pasan a la tráquea en vez de al esófago. Vomitar puede ser muy peligroso por el elevado riesgo de broncoaspiración.
- Debilidad de los músculos de la faringe, con dificultad para tragar.

- Retardo del vaciado gástrico.
- Diarrea y estreñimiento.
- Pseudobstrucción intestinal.
- Incontinencia fecal.
- Colelitiasis, lo que implica:
 - ✓ Dificultad para digerir alimentos grasos.
 - ✓ Episodios de cólicos biliares.
- Alteraciones endocrino-metabólicas: hipotiroidismo, alteraciones del metabolismo de la glucosa, diabetes mellitus.

El tratamiento dietético-nutricional de este síndrome debe atender a cada una de las complicaciones mencionadas que puedan aparecer en el sujeto con esta patología.

3.3.6. Trastornos del espectro autista.

a) Concepto y causas.

Los trastornos del espectro autista son muy frecuentes en las personas con discapacidad intelectual (Matson y Shoemaker, 2009). El autismo es un trastorno mental que se caracteriza por la incapacidad de interactuar socialmente, de comunicarse, por mantener un limitado interés por el entorno y las personas, y por la adopción de conductas repetitivas y rutinarias; cursa, en la mayor parte de los casos, con retraso mental (Gallar, 2006). Se presenta en uno de cada dos mil niños (0.05%), con más frecuencia en el sexo masculino (4 niños por cada niña autista) (Rodríguez-Barrionuevo et al, 2002). Si bien, el concepto de trastorno del espectro autista tendría una prevalencia de 6,7 de cada 1000 niños, que aumentaría considerablemente en casos

de discapacidades del desarrollo asociadas (Manning-Courtney et al, 2013). Aunque es un trastorno de carácter constitucional y por ende propio de la infancia, el autismo puede surgir a lo largo de la edad adulta, en el seno de ciertas enfermedades mentales, como la esquizofrenia (Eack et al, 2013).

Se ha comprobado que un autista sometido a una estimulación precoz evoluciona mucho más favorablemente, adquiriendo cierto nivel aceptable de interacción social. No debemos quedarnos con la idea estereotipada del autista que permanece solo todo el día ensimismado en un rincón; también -gracias al abnegado tratamiento psicológico de sus cuidadores- llegan a conseguir un aceptable grado de sociabilidad (Wing, 1998).

b) Alimentación.

Según el metaanálisis de Sharp et al (2013), los problemas de alimentación en niños con espectro autista son numerosos y frecuentes, lo que a menudo condiciona un desequilibrio nutricional, con ingestas especialmente deficitarias en calcio y proteínas.

La alimentación de los niños autistas debe valorar los siguientes aspectos (Gallar, 2002):

- Ser adecuada a su edad y necesidades.
- Procurar una buena aceptación de los alimentos.
- Tener en cuenta la existencia de rituales muy estructurados por parte del autista (mismo color del babero, mismo sitio en la mesa ...).
- Suelen existir problemas psicomotrices que les impiden controlar los movimientos de sus músculos, incluyendo los de la masticación y deglución.

- La alimentación debe ser parte de su proceso educativo. No sólo para que aprendan a comer y nutrirse correctamente, sino porque la alimentación es un acto social que contribuye enormemente a su desarrollo intelectual y psicosocial: adquieren habilidades, maduran su capacidad sensorial, se reúne con otras personas en un ritual que *comparten*.

c) Control de la sed y el apetito.

Parece que el niño autista no es capaz de controlar bien las necesidades de beber o comer. Mientras que por lo general suele beber en abundancia -agua, zumos, leche, etc.- lo que a menudo le provoca vómitos, con los alimentos sólidos se muestra muy restrictivo, siendo lo habitual que tan sólo desee comer cuatro o cinco tipos de alimentos o platos de fácil masticación, ocasionando una honda preocupación en los padres, que temen que la mala alimentación le depare una desnutrición y otras enfermedades (Wing, 1998). Sin embargo, la valoración de su equilibrio alimentario hay que supeditarla a la de su estado general y su vitalidad: quizá un niño parece que come y bebe poco, pero si su estado general es saludable no cabe preocuparse en exceso (Cermak et al, 2010). No obstante, los profesionales de la salud deben supervisar su alimentación y estado nutricional (Marí-Bauset et al, 2013).

La alimentación de los pequeños autistas suele ser problemática. Amén de lo explicado, su tendencia rutinaria y maniática les aboca a un empobrecimiento dietético en cuanto a variedad y riqueza nutritivas. Pero también es posible que el niño haya escogido un conjunto de alimentos que, aun siendo limitado, le permite mantener una dieta equilibrada. En este sentido, sería pertinente la valoración por parte de un profesional dietista, que adecue las posibilidades alimentarias,

individualice la dieta y prescriba los suplementos necesarios en su caso (Gallar, 2005).

Lorna Wing (1998) recomienda que se aporte una dieta equilibrada, dando los alimentos únicamente a las horas de las comidas y adoptando una actitud de indiferencia despreocupada en cuanto a la cantidad que coma. El problema de tomar la cantidad suficiente se podría resolver observando qué, dónde y cuándo come el niño, adecuándolo a su idiosincrasia. Es muy importante, así mismo, que padres y cuidadores no transmitan ansiedad al hijo por los problemas alimentarios.

Otros problemas asociados al acto alimentario del autista derivan de la atención hacia su cuidador, la aceptación de nuevos alimentos y el dominio de las habilidades. En cuanto a su relación con el cuidador, es esencial que exista un aceptable nivel de empatía, para lo cual el acercamiento progresivo y la ausencia de temores son primordiales. Por ejemplo, un niño autista puede que sólo acepte comer si su cuidador lleva siempre el mismo reloj y en la misma muñeca; o bien si la bandeja es del color al que está acostumbrado. Basta que detalles de este tipo no se tengan en cuenta para que emerjan problemas de rechazo (Gallar, 2005).

En cuanto a la aceptación de nuevos alimentos, es cierto que resulta ardua, dada su actitud rutinaria y recelosa ante todo lo nuevo, ante todo estímulo distinto a lo ya conocido, incluyendo sabores y texturas diferentes. Hay que tener en cuenta que acusa con gran afinidad los cambios organolépticos, no ya el sabor o el olor, sino la consistencia y hasta el sonido del alimento al ser masticado (Cermak et al, 2010).

Respecto al dominio de habilidades para la alimentación, debe preverse que quizá el pequeño *no sepa masticar*; la ayuda de un

terapeuta es fundamental. Cuenta Wing que hubo una madre que enseñó a su hijo a masticar moviendo con la mano la mandíbula del pequeño hasta que éste acabó haciéndolo por sí solo. Así debe procederse para la adquisición de muchas otras habilidades: para ponerse los botones hay que tomarle sus manos y conducirlo en los movimientos hasta que aquél comienza a colaborar (Wing, 1998).

La actitud del autista en el comedor escolar puede ser igualmente desconcertante: es posible que en el colegio acepte los alimentos que se le ofrecen sin más, pero en casa sea enormemente restrictivo. Quizá la explicación a esta aparente contradicción radica en que la vida en el colegio y por tanto en el comedor es en sí misma rutinaria, y por tanto la habitual variación de los menús escolares la apreciarían como parte de la rutina que por naturaleza aceptan de buen grado (Gallar, 2005).

Por último, habría que insistir en que la apatía por la masticación les puede deparar problemas de fortalecimiento de dientes y encías, lo que hace primordial insistir en la aceptación progresiva de alimentos sólidos y un cepillado dental diario y cuidadoso (Wing, 1998).

d) Terapia nutricional específica.

Por el momento, a la luz de los conocimientos científicos actuales acreditados, no podemos afirmar que el autismo requiera una nutrición específica (Kawicka, 2013). Plantearemos, no obstante, la polémica que envuelve recientemente el tratamiento de dicho trastorno y su relación con la alimentación. Pero el sentido crítico y científico nos obliga a asumir con cautela todo cuanto se afirme al respecto.

En cuanto a nutrientes específicos, se ha defendido la necesidad de suplementar la alimentación con ciertos micronutrientes, cosa que no ha sido científicamente confirmada:

- Vitamina B6: Mejoraría la función neuronal, la irritabilidad, la enuresis. Así lo intentó demostrar hace años el estudio de Rimland (1974), que empleó altas dosis de estas y otras vitaminas, con resultados aparentemente positivos, pero no corroborados por ulteriores investigaciones (Kanarek y Marks-Kaufman, 1994; Murza et al, 2010).
- Ácido fólico: prevendría la ruptura cromosómica. En este sentido, podría prevenir el autismo y otros trastornos durante la gestación (Leeming y Lucock, 2009).
- Magnesio: atenuaría la autolesividad propia de los autistas, pero tal efecto carece de evidencia científica suficiente (Murza et al, 2010).
- Dieta sin gluten ni caseína: esta dieta se basa en la teoría de que ambos nutrientes, una vez ingeridos, son transformados en sustancias de naturaleza opiácea (el gluten en gliadomorfina, y la caseína en casomorfina) que supuestamente actuarían perpetuando las conductas negativas propias del autismo. Por ende, se entendería que la exclusión de dichos componentes de la dieta fomentaría la adecuada evolución de los afectados, atenuando los síntomas y mejorando las funciones intelectuales (Mulloy et al, 2009).

La aplicación de esta dieta específica comprendería dos fases: una primera, en la que sólo se eliminaría de la alimentación el gluten, a fin de evitar un cambio radical; pasadas unas semanas, se eliminaría la caseína. El problema de ésta última eliminación implica nada menos que la supresión de leche y derivados. Habría que recurrir, pues, a sustitutos de leche tales como la leche de soja, alimentos ricos en calcio, incluso a suplementos de este mineral tan crucial en la etapa de crecimiento (Gallar, 2005).

La iniciativa de tal dieta fue propuesta hace años, al relacionarse los trastornos mentales similares al autismo en personas con enfermedad celíaca. Las escasas publicaciones científicas que tratan esta alternativa terapéutica en niños autistas no apuntan precisamente al acierto de tal estrategia. Ya en 1979, McCarthy y Coleman comprobaron en ocho autistas con síntomas de celiaquía a los que se había suprimido el gluten que volver a dárselo durante cuatro semanas no modificó los síntomas. Pavone et al. (1997) evaluaron a 11 pacientes autistas y no hallaron relación alguna con la enfermedad celíaca; al mismo tiempo, valoraron a 120 celíacos, y en ninguno de ellos fue diagnosticado un autismo.

Por su parte, Sponheim (1991) llevó a cabo un estudio prospectivo de casos y controles sobre una muestra de 7 niños autistas a los que suministró una dieta sin gluten durante seis meses: no observó cambios positivos, concluyendo que dicha dieta no sólo era inútil, sino que por su carácter restrictivo fomentaba en todo caso un mayor nivel de aislamiento social.

La revisión Cochrane llevada a cabo por Millward et al (2008) no halló datos concluyentes sobre la eficacia de este tipo de dieta. Por otro lado, la generalización de la dieta sin gluten ni caseína debe basarse en conclusiones consistentes derivadas de estudios científicos bien diseñados con resultados generalizables. Debemos ser prudentes y no caer en oportunismos que, como suele suceder, quizá respondan a intereses comerciales o de otra índole. Por otro lado, implementar esta dieta puede suponer nuevas limitaciones añadidas que hacen más difícil la vida a estas personas y a su entorno. Debe estudiarse bien cada caso, y establecer la verdadera necesidad de aplicar esta dieta si realmente existe un problema de

intolerancia al gluten o a los productos que contienen caseína (Mulloy et al, 2009; Buit, 2013).

- Suplementos nutricionales: puede ser necesario que el autista complemente su alimentación deficiente con suplementos diversos. Así, convendría que un niño que bebe bastante pero come poco y está delgado tome suplementos de proteínas y vitaminas en preparados líquidos (Gallar, 2005).

3.3.7. Otros trastornos del desarrollo.

Existe una enorme causalidad de los trastornos del desarrollo que condicionan una discapacidad intelectual. En la tabla 18 se resumen algunos de los que implican problemas alimentarios y nutricionales más frecuentemente.

Tabla 18. Problemas alimentarios y nutricionales de algunas discapacidades del desarrollo.

Discapacidad del desarrollo	Problemas alimentarios y nutricionales
Trastornos del espectro autista	Ingesta inadecuada de energía. Alimentación desequilibrada. Creencias/actitudes nocivas sobre los alimentos. Elecciones alimentarias inadecuadas. Bajo peso. Sobrepeso.
Parálisis cerebral	Gasto energético incrementado. Bajo peso. Sobrepeso. Disfagia. Alteraciones gastrointestinales. Interacciones fármaco-nutriente.
Fibrosis quística	Aumento de las necesidades energéticas. Trastornos gastrointestinales. Malabsorción de nutrientes.
Discapacidad del desarrollo	Problemas alimentarios y nutricionales.

Tabla 18. Problemas alimentarios y nutricionales de algunas discapacidades del desarrollo (continuación).

Discapacidad del desarrollo	Problemas alimentarios y nutricionales
Síndrome de Down	Ingesta energética elevada. Trastornos gastrointestinales.
Síndrome de Prader-Willi	Ingesta energética excesiva. Elección inadecuada de alimentos. Creencias / actitudes nocivas acerca de los alimentos
Espina bífida	Ingesta energética excesiva. Sobrepeso. Disfagia. Trastornos gastrointestinales.
Síndrome de Rett	Dificultades de masticación/deglución. Trastornos gastrointestinales. Bajo peso. Nutrición desequilibrada.

Fuente: American Dietetic Association (2010).

En este apartado no pueden dejar de incluirse los errores innatos del metabolismo, muchos de los cuales son causantes de discapacidad física y/o intelectual. También muchos de ellos tienen un tratamiento dietético imprescindible para conservar el estado de salud y para contribuir a la calidad de vida. Sus efectos terapéuticos contribuyen en la mejora o estabilización del desarrollo psicomotor y cognitivo, el comportamiento, los trastornos psiquiátricos y las manifestaciones neurológicas y sistémicas (Van Karnebeek y Stockler, 2012).

3.3.8. Trastornos mentales asociados a discapacidad intelectual.

Estos trastornos condicionan a menudo la alimentación y el estado nutricional, como más adelante explicaremos. La mayoría de las investigaciones coinciden en que las personas con discapacidad intelectual presentan más problemas de salud mental que las personas sin discapacidad intelectual (tabla 19). Los datos indican que de un 20% a un 40% de las personas con discapacidad intelectual presentan

problemas psicológicos (Martorell y Ayuso, 2005). El estudio epidemiológico capitaneado por Cooper (2007) coincide con el mencionado rango de prevalencia, si bien advierte que los trastornos psiquiátricos pueden ser diagnosticados de varios modos: clínicamente, según el DMS-IV o el CIE-10, lo que motiva diferentes cifras de prevalencia, siempre a favor del diagnóstico clínico.

Para Martorell y Ayuso (2005), cuando una persona, además de presentar una discapacidad intelectual, presenta también una enfermedad mental, posee lo que se denomina *diagnóstico dual*, ya que tiene dos diagnósticos: el de discapacidad intelectual y el de enfermedad mental. A pesar de que muchos autores están en contra de establecer diagnósticos por lo que éstos pueden conllevar de estigmatización (Ali et al, 2012), también es cierto que cualquier intervención resultará más efectiva cuanto mejor identificada se encuentre la afección de la persona (Gallar, 2002).

Tabla 19. Trastornos mentales asociados a discapacidad intelectual.

- o Psicosis
- o Neurosis
- o La depresión
- o El trastorno bipolar
- o Los trastornos de ansiedad
- o Fobias específicas
- o Fobia social
- o Trastorno de ansiedad generalizada
- o Trastorno de pánico
- o Agorafobia
- o Trastorno de estrés post traumático
- o Trastorno obsesivo compulsivo
- o Demencia

Fuente: Gallar (2002).

Existen numerosos trastornos mentales discapacitantes en los que la alimentación supone un problema, debido fundamentalmente a tres razones (Gallar, 2002):

- A los aspectos *cognitivos y conductuales* propios del trastorno, especialmente lo que se refiere a ideas delirantes referidas a los alimentos.
- A los *efectos secundarios de la medicación* consumida por los afectados, lo que les propende, en unos casos a la ganancia, y en otros a la pérdida de peso.
- A la necesidad de integrar, en su programa de *rehabilitación e inserción social*, aquellas habilidades necesarias para la preparación y consumo de alimentos, ya que son frecuentes la apraxia, la amnesia de habilidades, los problemas psicomotrices y los de carácter organizativo (compra, planificación de una dieta equilibrada, etc.).

Es evidente que los aspectos alimentarios han de abordarse en el contexto de una intervención psicoterapéutica. Sin embargo, es necesario que los familiares y cuidadores desarrollen ciertas estrategias que contribuyan a resolver los problemas nutricionales del paciente psíquico y a mantener una dieta diaria que sea aceptable por éste y que a la vez sea equilibrada (Gallar, 2002).

Consideramos, pues, decisiva la participación de los profesionales de la dietética en la planificación, control y asesoramiento de los cuidados nutricionales de las personas con trastornos mentales crónicos. Las funciones específicas de estos profesionales serían, según Gray y Gray (1989), las siguientes:

- ✓ Asesoramiento nutricional a familiares y cuidadores.
- ✓ Monitorización nutricional de los pacientes ingresados en instituciones o domicilios.
- ✓ Educación nutricional del paciente y sus cuidadores.

- ✓ Participación en el proceso de psicoterapia en los trastornos de la conducta alimentaria primarios o asociados.

3.3.8.1. Trastornos cognitivos y conductuales de la alimentación.

3.3.8.1.1. Ideas delirantes.

En aquellos trastornos con ideas delirantes que pueden padecer las personas con DI, la alimentación se puede ver alterada por diversos motivos y situaciones (Gallar, 2002):

- a) Delirio paranoide: el enfermo puede estar convencido de que le quieren envenenar (incluidos familiares). En estos casos convendría ofrecerle la posibilidad de que sea él quien adquiera los alimentos y los prepare. Se recomendará en este caso una propuesta de menús equilibrados de acuerdo con sus necesidades nutricionales diarias. También se puede plantear que coma en otro lugar (casa de otro familiar o amigo, o en un restaurante).
- b) Delirio corporal: creencia de que ciertos alimentos le pueden transformar físicamente (por ejemplo, en un animal). En este caso es necesario confrontar, en un ambiente de confianza y buenas relaciones, que hay mucha gente que no experimenta dicha transformación (poniendo ejemplos reales). En cualquier caso, si el alimento que rechaza no es esencial para su alimentación equilibrada se pueden plantear otros que lo sustituyan.
- c) Delirio de control: creencia de que ciertos alimentos le pueden transformar psíquicamente (por ejemplo, modificar su orientación sexual). En este caso se procederá de manera similar a la anterior.

- d) Delirio de grandeza: convencimiento de que ciertos alimentos le pueden otorgar determinados poderes físicos o psíquicos. Si este tipo de idea no reviste un inconveniente, no parece necesario prestarle atención. Lo que sí debe asegurarse en este y en todas las posibilidades comentadas es el estricto cumplimiento del tratamiento médico y psicoterapéutico, que son los que, en último término, van a garantizar la mejoría de la actitud del paciente frente a su alimentación.
- e) Delirios extravagantes: por ejemplo, la creencia de que ciertas sustancias no alimentarias poseen carácter nutritivo. A este trastorno se le denomina *pica*. La pica supone riesgos adicionales, como intoxicación, atragantamiento, infección obstrucción gastrointestinal y otras lesiones. La actitud de los cuidadores, amén de lo mencionado en el apartado anterior será mantener una exhaustiva vigilancia del paciente.

3.3.8.1.2. Trastornos disfuncionales de la alimentación.

Como consecuencia de las mencionadas alteraciones, las personas con DI y con trastornos de ideas delirantes pueden manifestar conductas diversas, tales como (Kuhn y Matson, 2004):

- a) Negarse a comer. Puede ser consecuencia de:
- Un trastorno psicótico: por ejemplo, el paciente puede estar convencido de que no le es necesario alimentarse.
 - Un trastorno depresivo.
 - Una anorexia nerviosa comórbida con el trastorno mental.
 - Fármacos psicotropos que disminuyen el apetito.

- b) Decidir comer fuera del hogar habitual.
- c) Ingerir sustancias no alimentarias (pica).
- d) Comer compulsivamente, experimentando atracones que le pueden llevar a un considerable sobrepeso. Esta conducta puede estar asociada a la medicación o derivar de una actitud delirante ante la comida. Así mismo, algunos estudios sugieren la comorbilidad entre trastornos de la conducta alimentaria y trastornos mentales orgánicos o esquizofrenia (Striegel-Moore et al, 1999).

3.3.8.1.3. Trastornos de la conducta alimentaria.

Según Hove (2004), los trastornos de la conducta alimentaria son más frecuentes en personas con DI que en la población general, normalmente asociados a comorbilidad mental. En su investigación sobre una muestra de 311 adultos con DI, detectó indicios de alteraciones de la conducta alimentaria en el 27% de los casos. El trastorno más comúnmente asociado a retraso mental es el trastorno por atracón (*binge eating disorder*). Sin embargo, la amplia revisión de Gravestock (2000) ya destacó otros importantes trastornos (tabla 20).

Tabla 20. Trastornos de conducta alimentaria detectadas en personas con discapacidad intelectual.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Pica.• Rumiación.• Rechazo al alimento.• Pérdida de apetito.• Trastorno por atracón.• Anorexia nerviosa.• Potomanía. |
|--|

La pica se ha detectado en el 4-26% de los casos, según series (Gravestock, 2000); se asocia a institucionalización, DI profunda, vejez, autismo, problemas de socialización, hiperactividad, conductas autolesivas y otros problemas de conducta. En su revisión, Viguria y Miján de la Torre, (2006) refieren una prevalencia en adultos con DI institucionalizados del 15%, y en convivientes en hogares comunitarios del 2,9%, siendo este trastorno más frecuente a mayor grado de retraso mental.

La rumiación tiene una prevalencia que oscila entre el 5 y el 10% de las personas con DI institucionalizadas, según Gravestock (2000), habiéndose asociado a trastornos y conductas similares a las de la pica.

En el colectivo de personas con DI, el *rechazo al alimento* es típico de trastornos psicóticos, depresivos y de conducta, siendo más frecuente en niños y menores de edad en general. Aparte de la posible etiología psiquiátrica, mencionada más arriba, hay que hacer el siguiente diagnóstico diferencial (Gallar, 2002):

- Reflujo gastroesofágico y esofagitis.
- Úlcera péptica.
- Problemas dentales.
- Disfunción de la deglución.
- Enfermedad celíaca.
- Hipotiroidismo.
- Otras múltiples causas de náuseas (p. ej., enfermedad renal, diabetes, anomalías del metabolismo del calcio, pancreatitis, etc.).
- Anomalías intracraneales (tumor cerebral o cualquier otra causa de elevación de la presión dentro del cerebro).
- Efectos secundarios de medicamentos.

- Dolor de garganta, masas en boca o garganta, etc.

El trastorno por atracón suele estar asociado a ciertos síndromes típicos, como el de Prader-Willi, Kleiner-Levin o Kluver-Bucy, así como a la epilepsia, al abuso de alcohol o al trastorno de personalidad límite (Gravestock, 2000).

Por su parte, la anorexia nerviosa en personas con DI se ha asociado con más frecuencia a síndrome de Down, Turner, epilepsia, autismo, depresión y fenilcetonuria. La mencionada revisión de Gravestock destaca que en adultos se ha relacionado especialmente con prácticas de hacer dieta (*dieting*), conflictividad por psicopatología familiar, duelo, o problemas sexuales, así como conductas regresivas por patología psiquiátrica asociada.

En cuanto a las conductas disfuncionales a la hora de comer, otro trabajo de Hove (2007) determinó su prevalencia, que resumimos en la tabla 21.

Tabla 21. Conductas disfuncionales a la hora de comer.

<i>Conducta</i>	<i>Frecuencia</i>
Comer demasiado rápido	27,7%
Rechazo a la comida	19,9%
Comer excesivamente	18,3%
No colaborar a la hora de comer	17%

Fuente: Hove (2007).

Por su parte, Matson et al (2006) hallaron una asociación entre el rechazo a la comida y el déficit de habilidades sociales, de manera que las personas que presentaban rechazo a la alimentación se manifestaban significativamente más negativas en el lenguaje no verbal y mostraban habilidades sociales en general negativas, en comparación con los controles; la negativa a comer fue frecuente en todas las edades, sexos y niveles de discapacidad intelectual.

3.3.8.1.4. Influencia de la medicación psiquiátrica.

En general, la medicación destinada a tratar la mayor parte de los trastornos mentales crónicos no está libre de efectos secundarios que inciden negativamente en la alimentación; los más comunes son: hiperfagia (sobrepeso), anorexia (desnutrición), sequedad de boca, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea, polidipsia (Allison et al, 2009). También puede repercutir sobre el metabolismo y el estado nutricional (Tabla 22).

A menudo el paciente requiere otras medicaciones para tratar complicaciones colaterales que dificultan aún más su alimentación y nutrición.

Tabla 22. Fármacos utilizados en el tratamiento de trastornos mentales.

FÁRMACO	EFECTOS 2º	CONSECUENCIAS	DIETA
<i>Amitriptilina</i> <i>Imipramina</i> <i>IMAO en general.</i>	↑ apetito. Sequedad de boca. Estreñimiento. Interacción con alimentos ricos en tiramina.	↑ peso. Disfagia. Alteración del ritmo intestinal.	Hipocalórica. Rica en fibra. Alimentos que estimulen salivación. Evitar: café, té, vino, cerveza, cola, chocolate, conservas de pescado, ahumados, salazones, embutidos, yogur, quesos, uvas, legumbres.
<i>Benzodiacepinas</i>	↓ motilidad intestinal.	Estreñimiento	Rica en fibra. Líquidos.

Fuente: Gallar y Maestre (2008).

Tabla 22. Fármacos utilizados en el tratamiento de trastornos mentales (cont.).

<i>Barbitúricos</i>	Inactivan la vitamina D.	Hipovitaminosis D.	Rica en Vit. D
	↑ excreción urinaria de vit. C.	Hipovitaminosis C.	Rica en vit. C.
<i>Ciproheptadina</i>	↑ apetito.	↑ peso.	Hipocalórica.
<i>Clorpromacina</i>	↑ liberación de insulina.	↑ apetito → ↑ peso	Hipocalórica.
<i>Fenilhidantoína</i>	↑ excreción biliar de vitamina D.	Hipovitaminosis D.	Rica en vit. D
<i>Fenobarbital</i>	↑ recambio de vitamina D	Hipovitaminosis D.	Rica en vit. D.
<i>Inhibidores de la recaptación de serotonina.</i>	↓ Ingesta de alimentos ricos en carbohidratos.	↓ peso.	Hiperclórica (si infrapeso)
<i>Litio</i>	↑ apetito. ↑ excreción urinaria de sodio. Náuseas, vómitos. Diarrea. Polidipsia.	↑ peso. Hiponatremia. Desnutrición, anorexia.	Hipocalórica. No restringir sal salvo enfermedad Cardiovascular.
		Hipernatremia dilucional.	Hiposódica.
<i>Metilfenidato</i>	Anorexia.	↓ peso.	Alimentos con alta concentración calórica.
<i>Precursores de serotonina (triptófano).</i>	↓ Ingesta de alimentos ricos en carbohidratos.	↓ peso.	Alimentos con alta concentración calórica.

Fuente: Gallar y Maestre (2008).

3.3.8.2. Rehabilitación e inserción social.

La alimentación forma parte de las medidas de rehabilitación e inserción de personas con DI que padecen determinados trastornos mentales crónicos (De Pablo-Blanco et al, 2010). Los principales trastornos psicológicos subsidiarios de una planificación alimentaria son (Gravestock, 2000; Lakhan y Vieira, 2008):

- Trastornos delirantes en general.
- Trastornos de la conducta alimentaria.
- Trastornos mentales orgánicos.
- Trastornos por abuso de sustancias.

Existen estudios prospectivos sobre el control dietético de personas en esta situación, como es el realizado por Mc Creadie et al (1998) sobre una muestra de 30 esquizofrénicos, en los que observaron notables desequilibrios nutricionales, tales como el abuso de grasas saturadas, la escasa ingesta de verduras, frutas, y fibra, con la consiguiente insuficiencia de vitaminas antioxidantes (A, C y E). Además, el frecuente sobrepeso, la falta de actividad física adecuada, y los hábitos tabáquico y alcohólico, muy comunes en estos pacientes, contribuyen a una mayor morbimortalidad cardiovascular (Newcomer, 2007).

3.3.9. Otros problemas asociados de interés nutricional.

3.3.9.1. Factores de riesgo cardiovascular.

Las enfermedades cardiovasculares constituyen una de las más frecuentes causas de mortalidad en adultos con discapacidad intelectual (Draheim, 2007; Haveman, 2007). Aquéllos factores de

riesgo sobre los que podemos actuar de manera preventiva son los siguientes (Heller, 2009):

- Estrés.
- Tabaquismo.
- Diabetes.
- Hiperlipemias (colesterol, triglicéridos).
- Sedentarismo.
- Sobrepeso.

Por su parte, De Winter et al (2012) valoraron los factores de riesgo cardiovascular en 980 personas con DI leve a severa, y hallaron los siguientes resultados de prevalencia: hipertensión (53%), la diabetes (14%) y síndrome metabólico (45%) e hipercolesterolemia (23%).

La revisión de Draheim (2006) sobre la prevalencia de la enfermedad cardiovascular y sus factores de riesgo en las personas con discapacidad intelectual ratifica la clara correlación existente entre ambas variables, recomendando la necesidad de promover una alimentación cardiosaludable y programas de actividad física como estrategias preventivas de primer orden, involucrando en la consecución de sus objetivos no sólo a los profesionales de la salud: también ha de implicarse la familia en programas educativos individualizados.

Wallace y Schluter (2008) llevaron a cabo un estudio sobre morbilidad y factores de riesgo cardiovascular en 155 adultos con discapacidad intelectual, y obtuvieron los siguientes resultados: el 5% tenían algún tipo de enfermedad cardiovascular; el 18% hipertensión arterial, 8%, hiperglucemia; el 27% hipercolesterolemia; el 70% sobrepeso u obesidad; 11% fumadores o ex-fumadores, y el 96% practicaban insuficiente ejercicio diario. La escasa actividad física fue cifrada por

Petersen et al (2008) mediante podometría, especialmente durante las tardes y los fines de semana. Ambos grupos de autores coinciden con Draheim (2006) en la necesidad de promover estrategias especialmente centradas en el ejercicio físico y el control del peso.

Howie et al (2012) llevaron a cabo un estudio sobre 103 participantes y concluyeron que los adultos con DI tienen pocos recursos y oportunidades de practicar actividad física, sobre todo los que no viven en hogares colectivos. Efectivamente, la disponibilidad de recursos ha demostrado estar relacionada con los niveles de actividad física (Sallis et al, 2009; Wendel-Vos et al, 2010). Además, como bien señalan Ellis et al (2006) la obesidad en estas personas les predispone a padecer discapacidades físicas adicionales que dificultan aún más el ejercicio físico.

Henderson et al (2008), sobre una muestra de 100 personas con y sin DI, hallaron similares factores de riesgo cardiovascular, especialmente sobrepeso/obesidad, hipertensión arterial y dislipemia, si bien aquellos individuos con DI destacaron por poseer mayores niveles de colesterol en sangre.

El tratamiento con antipsicóticos, muy frecuente en estas personas, eleva la incidencia de síndrome metabólico y por ende, el riesgo cardiovascular (Mackin et al, 2007).

Como factor de riesgo cardiovascular, el sedentarismo ha sido un hallazgo frecuente en muchos estudios sobre hábitos de vida en personas con DI (Peterson et al, 2008; Stanish y Draheim, 2005), como ya se ha reseñado anteriormente. La revisión de Temple et al (2006) no permite concluir que este hábito sea más frecuente en este colectivo respecto a la población general.

Merece destacarse el estudio etnográfico de Frey et al (2005), quienes denuncian la falta de apoyo social y de los propios cuidadores a la hora de fomentar la actividad física en este colectivo, e incluso su desconocimiento de los beneficios que implica dicha actividad para la salud. Similares resultados observaron Hawkins y Look (2006) en otra investigación cualitativa en la que realizaron entrevistas semi-estructuradas a 19 adultos con DI en las que constataron la falta de conocimiento de las ventajas saludables de la actividad física.

Otro estudio de corte cualitativo dirigido por Temple y Walkley (2007), en el que se llevaron a cabo diversos grupos focales de colectivos afines (usuarios con DI, padres, trabajadores), exploró los factores percibidos como la activación o inhibición de la participación en actividades físicas por adultos con discapacidad intelectual desde una perspectiva de promoción de la salud. Los participantes, en general, destacaron la falta de políticas claras. Los centros ocupacionales diurnos y los servicios de alojamiento se beneficiarían de la elaboración de políticas relacionadas con la salud, como la promoción de la actividad física. Pero también fue interesante el hallazgo de que las percepciones de motivación difieren entre cuidadores, padres y adultos con discapacidad intelectual; así, los cuidadores adujeron que a las personas con ID les falta motivación, su estilo de vida preferido es sedentario y que no están fácilmente dispuestos a participar en actividades físicas. Declararon que hacerles a éstas ser parte de un equipo y obtener medallas ganadoras fue percibido muy positivamente. El estudio identifica la necesidad de motivar a la gente con DI mediante apoyo psicológico, social, y por supuesto, financiero y político.

Por su parte, Taylor y Hodapp (2012), sobre una muestra de 796 hermanos de personas con DI encuestados, observaron que las

personas con DI que no hacían actividades durante el día tenían más problemas de salud, de conducta, emocionales y depresivos.

El estudio POMONA-II revela un altísimo grado de sedentarismo en la población adulta con DI: el 51,8% tienen un estilo de vida eminentemente sedentario; el 41,4% realizan unas 4 horas semanales de actividades ligeras, y sólo el 6,8% practica actividades deportivas regularmente (Haveman et al, 2011).

En la actualidad existen numerosos impedimentos en la propia dinámica de la vida cotidiana de estas personas y su entorno social que les impiden o al menos dificultan la participación en la actividad física (Henderson et al, 2007, Messent et al, 2000). La mayoría de estos *handicaps* podrían abordarse a través de la educación y la formación.

3.3.9.2. Patología cardiovascular.

La patología cardiovascular es frecuente en las personas adultas con discapacidad intelectual (Wells et al, 1997). En su etiopatogenia confluyen causas congénitas (malformaciones cardiovasculares) y adquiridas (obesidad, sedentarismo, hiperlipemias, diabetes) (Wallace y Schluter, 2008). El estudio de De Winter et al (2009), basado en una muestra de 470 adultos, destaca una considerable prevalencia de los siguientes factores de riesgo: dieta desequilibrada (98,9%), sedentarismo (68,3 %), exceso de peso (70,4%), hipertensión arterial (36,8%), hipercolesterolemia (31,8%) y diabetes mellitus (8,7%). Otra publicación derivada de la misma muestra investigada detecta una prevalencia de síndrome metabólico del 25% en personas mayores (De Winter et al, 2011). Bertoli et al (2006) hallaron hipercolesterolemia en más de un tercio de la muestra investigada.

La revisión de Draheim (2006) subraya la importancia de una adecuada planificación de la alimentación y de la actividad física en la que se involucren los distintos agentes sociales, entre los que destacan la familia y los diversos profesionales socio-sanitarios.

3.3.9.3. Osteoporosis.

Esta afección es frecuente en adultos con discapacidad intelectual, ya que en ellos operan muy diversos factores de riesgo de osteoporosis desde tempranas edades (Jaffe et al, 2005).

Las personas con discapacidad intelectual suelen sumar numerosos factores de riesgo de osteoporosis, entre los que destaca la medicación antiepiléptica, el sedentarismo, y la ingesta insuficiente de calcio y vitamina D (Tohill y Laverty, 2001; Wilkinson et al, 2007). La insuficiente actividad física es una de las principales causas en estas personas que conduce a una menor densidad de masa ósea (Bertoli et al, 2008). El estudio de Srikanth et al. (2011), realizado sobre una muestra de 149 personas con discapacidad intelectual, reveló una prevalencia de osteoporosis en el 55 % de los casos, y una osteopenia en el 33 %. Estos autores realizaron una revisión bibliográfica y observaron que la mayoría de los estudios identifican una mayor prevalencia de la osteoporosis y la osteopenia en este colectivo.

Sin embargo, el estudio español POMONA-II, aunque con una muestra discreta (N=111), revela una prevalencia de osteoporosis baja con respecto a la población general española (Martínez-Leal et al, 2011), si bien los propios autores sugieren que los resultados sean considerados con cautela. Por su parte, el estudio POMONA-II de ámbito europeo (N=1253) verifica una prevalencia del 5,5%, indicando que se trata de niveles superiores a los de la población general (Haveman et al, 2011),

datos similares a los ya detectados en investigaciones anteriores (Center et al, 2008).

La mayor prevalencia en mujeres que en hombres con discapacidad intelectual podría responder, según Schragger (2006a) al uso de medicamentos anticonvulsivantes, al menor nivel del llamado 'pico de masa ósea' y a una menor deambulaci3n. Por tanto, la identificaci3n de estos factores de riesgo son preceptivos en las estrategias de promoci3n de la salud que se lleven a cabo con estas personas (Schragger, 2006b).

El estudio de Zylstra et al (2008) sobre una muestra de 298 hombres y mujeres con discapacidad intelectual hall3 mayor tasa de osteoporosis en hombres con respecto a los hombres de la poblaci3n general.

La tabla 23 muestra los factores de riesgo de osteoporosis que pueden darse frecuentemente en personas con discapacidad intelectual.

Tabla 23. Factores de riesgo de osteoporosis comunes en personas con discapacidad intelectual.

- Inmovilidad o movilidad reducida.
- Insuficiente ingesta de calcio y/o vitamina D.
- Exposici3n solar insuficiente.
- F3rmacos (antiepil3pticos, antipsic3ticos, corticoides).
- Envejecimiento prematuro.
- Bajo pico de masa 3sea.
- Patolog3a tiroidea.
- Hipogonadismo.
- Menopausia precoz.

Fuente: Wilkinson (2007).

3.3.9.4. Interacciones fármaco-nutriente.

Muchas personas con discapacidad intelectual consumen de manera habitual algún tipo de fármaco para tratar patologías físicas o psíquicas asociadas. Algunas de ellas se hallan polimedizadas desde su infancia (Singh et al, 1997). Más de la mitad de los adultos con discapacidad intelectual consume psicofármacos (Holden y Gitlesen, 2004). Es, pues, recomendable valorar las posibles interacciones fármaco-nutriente que pudieran derivarse y que podrían fácilmente pasar desapercibidas para cuidadores y profesionales sanitarios (Nelson, 1997). En la tabla 24 se recogen las principales interacciones fármaco-nutriente que se pueden producir en tratamientos aplicados a personas con discapacidad intelectual (Gallar y Maestre, 2006).

Tabla 24. Interacciones fármaco-nutrientes comunes en DI.

FÁRMACO	MECANISMO	EFEECTO
Aceites minerales	↓ absorción de vitaminas liposolubles	Déficit de vitaminas liposolubles
	↑ peristaltismo	Pérdida de nutrientes Diarrea Pérdida de peso
Ácido acetil-salicílico	↓ captación leucocitaria de vitamina C	Déficit plasmático de vitamina C
	↓ absorción de B12	Déficit de B12
Alcohol	Toxico de mucosa intestinal	↓ absorción de B1, B9, B12, Mg
Amitriptilina Imipramina IMAO en general	↑ apetito	↑ peso
Anticonceptivos	↓ captación de vitamina C por los tejidos	↓ vitamina C
	↓ conjugasa de folatos	↓ folatos
	↑ proteínas de transporte de retinol	hipovitaminosis A
	↑ metabolismo de triptófano	Alteración del metabolismo del triptófano.

Fuente: Gallar y Maestre (2006).

Tabla 24. Interacciones fármaco-nutrientes comunes en DI (continuación).

FÁRMACO	MECANISMO	EFEECTO
Barbitúricos	Inactivan la vitamina D	Hipovitaminosis D
	↑ excreción urinaria de vitamina C	Hipovitaminosis C
Bicarbonato sódico	Alcalinización intestinal	Malabsorción de folatos
Ciproheptadina	↑ apetito	↑ peso
Clofibrato	↓ actividad disacaridasa	Intolerancia a la lactosa
	Alteración del gusto	↓ apetito
Cloramfenicol	Bloqueo de síntesis proteica	↑ necesidades de B2, B6 y B12
Clorpromazina	↑ liberación de insulina	↑ apetito → ↑ peso
Colchicina	↓ turnover celular de la mucosa intestinal	↓ absorción de Na, K, lactosa, proteínas, carotenos Diarrea
	↓ actividad disacaridasa intestinal	Malabsorción de lactosa Flatulencia Diarrea
Colestiramina	Se une a sales biliares	↓ absorción de lípidos y vitaminas liposolubles
	Se une a Hierro	Ferropenia
	Se una al Calcio	Déficit de Calcio
Corticoides	↑ catabolismo proteico	↑ excreción de urea
	↓ síntesis proteica	↓ masa magra
	↓ absorción de Calcio	Osteoporosis ↑ necesidades de vitamina D
	↓ reabsorción renal de Sodio, Potasio, Calcio y Magnesio.	Déficit de Sodio, Potasio, Calcio y Magnesio.
Cumarínicos	↓ regeneración de vitamina K	Alteraciones de la coagulación
Diazóxido	↓ liberación de insulina	Hiper glucemia
Digoxina	↓ absorción de glucosa	Diarrea osmótica, ↓ peso Hipoglucemia Anorexia
Fenformina	Inhibe mecanismos de transporte activo de absorción intestinal	Malabsorción de B12, calcio, lípidos y aminoácidos
Fenilhidantoína	↑ excreción biliar de vitamina D	Hipovitaminosis D
Fenobarbital	↑ recambio de vitamina D	Hipovitaminosis D

Fuente: Gallar y Maestre (2006).

Tabla 24. Interacciones fármaco-nutrientes comunes en DI (continuación).

FÁRMACO	MECANISMO	EFEECTO
Fenolftaleína	↑ peristaltismo	Pérdida de nutrientes Diarrea Pérdida de peso
Furosemida	Anorexia	↓ peso
Gentamicina	Nefrotóxica: ↑ excreción urinaria de magnesio y potasio	Hipopotasemia Hipomagnesemia
Hidralacina	Inactiva la vitamina B6	Déficit de B6
Hidróxido de aluminio	↓ absorción de fosfato	Hipofosfatemia
Isoniacida	Bloquea la síntesis de piridoxina y niacina	Déficit de B6 y niacina
	Inhibe la hidroxilación de la vitamina D	Hipovitaminosis D
Litio	↑ excreción urinaria de sodio	Hiponatremia
Metformina	↓ absorción de B12	Déficit de B12
Metilfenidato	Anorexia	↓ peso
Metotrexato	↓ formación de folatos	Déficit de ácido fólico
	Tóxico para la mucosa intestinal : malabsorción, diarreas, vómitos	Malnutrición ↓ peso
Molindona	↓ apetito	↓ peso
Neomicina	Tóxica para la mucosa intestinal	Malabsorción de vitaminas y minerales en general
Nitrofurantoína	Inhibe conjugasa intestinal	Déficit de ácido fólico
Penicilinas	Quelación de vitamina B6 Quelación de Cobre y Zinc	↓ absorción de B6, Cobre y Zinc
	↑ excreción urinaria de potasio	Hipopotasemia
Probenecid	↓ reabsorción renal	Pérdida de minerales, B2, B5
Propranolol	↓ respuesta a hipoglucemia	Hipoglucemia
Sulfasalazina	↓ absorción de folatos	Déficit de ácido fólico
	↓ absorción de Hierro	Ferropenia

Fuente: Gallar y Maestre (2006).

Algunos fármacos frecuentemente empleados, como son los antiepilépticos, pueden producir elevaciones de homocisteína en sangre, con el consiguiente riesgo cardiovascular; esta situación puede

compensarse asegurando el aporte de ácido fólico, incluso a dosis bajas (Fernández-Miranda et al, 2005).

3.3.9.5. Hábitos tóxicos.

Son francamente escasos los estudios sobre hábitos tóxicos y estilos de vida en personas adultas con discapacidad intelectual; de hecho la búsqueda en medline con las palabras clave “toxic habits adults intellectual disability” en los últimos diez años no rindió ni un solo resultado, con muy escaso número de referencias tras sustituir las tres primeras palabras citadas por “alcohol consumption” o por “tobacco consumption”. El estudio de McGuire et al (2007) sobre estilos de vida y comportamientos de salud de los adultos con una discapacidad intelectual revela que la prevalencia del consumo de tabaco (2,6%) y de un consumo habitual de alcohol (10,3%) fueron relativamente bajos en comparación con la población en general, como también constataron Simpson (2012) y Barretty et al (2006). Por su parte, Tracy y Hosken (1997) que ya destacaron igualmente la escasez de estudios sobre dicho hábito, hallaron, en su limitada muestra, una prevalencia de fumadores del 36%, sobre los que implementaron una estrategia para abandonar el hábito que resultó exitosa en la mitad de los casos. Por su parte, el reciente estudio de Rimmer y Hsieh (2012) revela que la prevalencia de fumadores es de sólo el 5,7%, y el de consumidores de bebidas alcohólicas del 14,6%, siendo el rango de mayor prevalencia en estos últimos en las edades de 18 a 44 años. Por su parte, la revisión de Chapman y Wu (2012) muestra una prevalencia de fumadores del 23%, de consumo de alcohol del 51,8% y de otras sustancias del 8,9%. Finalmente, Robertson et al (2014) cifran la prevalencia de tabaquismo en un 55,7% y de consumo diario de bebidas alcohólicas en un 9,4%.

Taggart et al (2007) llevaron a cabo una interesante investigación cualitativa con el objeto de profundizar más en las causas de fondo que motivaban a las personas con discapacidad intelectual a abusar de alcohol y otras drogas, constatando que entre las causas se encontraban los traumas psicológicos, en ocasiones muy violentos, y también la distancia social con respecto a la comunidad.

Finalmente, el estudio internacional de ámbito europeo POMONA-II basado en una muestra de 1232 individuos adultos con DI, registró hábito tabáquico en sólo el 6%; en cuanto al consumo de bebidas alcohólicas, el 1,9% lo practica diariamente, y el 6,3% una o dos veces a la semana, siendo totalmente abstemio el 64,6% (Haveman, 2011).

3.4. Hábitos dietéticos.

Podemos concebir los hábitos dietéticos o alimentarios como la elección y selección de la cantidad, calidad y forma de preparación de los alimentos que consume un individuo diariamente como respuesta a sus gustos, disponibilidad de alimentos, poder adquisitivo, tradiciones familiares y presiones socioculturales (Bourges, 1988).

Hablamos de hábitos alimentarios saludables al referirnos a aquellas costumbres alimentarias que proveen al individuo los alimentos en cantidad y calidad adecuadas para mantener un buen estado de salud, esto es, que proporcionan una alimentación equilibrada (Gallar, 2010).

Según Aranceta (1995), los hábitos alimentarios son de naturaleza compleja, aunque básicamente la tipología alimentaria está supeditada a la disponibilidad de alimentos, a los recursos económicos y a la

capacidad de elección. A su vez, estos factores implican numerosos condicionantes sociales y económicos, como se refleja en la figura 3.

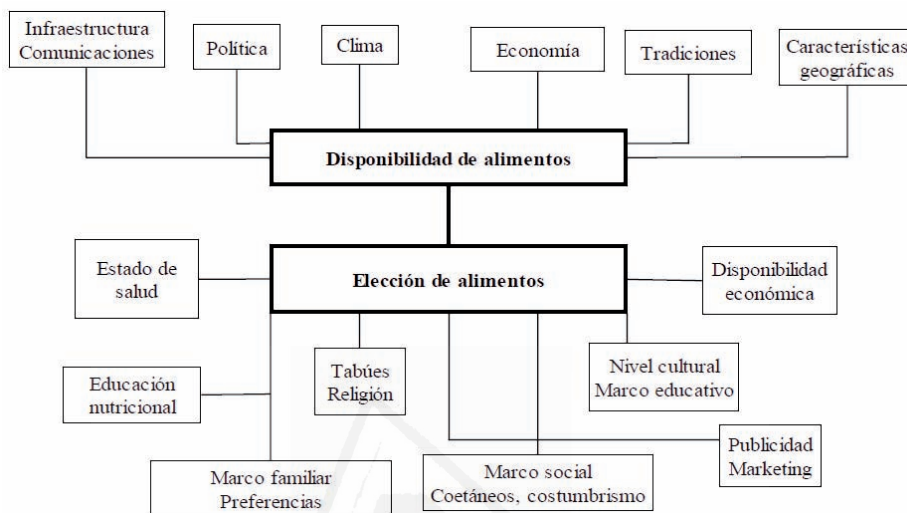


Figura 3. Factores que condicionan la conducta alimentaria según Aranceta. (Tomado de Soler, 2004).

El análisis de los hábitos alimentarios en un colectivo como el de las personas con discapacidad intelectual, que en nuestro entorno social suele estar sometido a un elevado grado de medicalización, requiere diferenciar dos modelos culturales de referencia, como proponen Castro et al (2009):

- *Cultura alimentaria de pertenencia.* Se refiere a las emociones, ideas, significados, alimentos y prácticas alimentarias que en conjunto forman parte de la identidad de una comunidad, grupo étnico o estrato socioeconómico al que se pertenece o del cual el individuo se siente parte. Luego, en su dimensión familiar, la pertenencia alimentaria abarca un conjunto (interrelacionado) integrado por los afectos y vínculos emocionales, significados e

ideas, hábitos y prácticas alimentarias de la familia o unidad doméstica a la cual el individuo pertenece. Lo anterior se construye y se hereda de generación en generación y circula a través de rituales de la vida doméstica.

- *Cultura de la Nutrición.* Se trata de una serie de indicaciones y/o sugerencias de salud prescritas por agentes profesionales de la ciencia médica como endocrinólogos, nutriólogos y educadores en diabetes. Implican el consumo de ciertos alimentos, la competencia en el manejo de ciertas habilidades para el control de la dieta y de estilos de vida saludables.

Como se comprobará a continuación, las personas con discapacidad intelectual presentan unos hábitos alimentarios muy ligados a su *modus vivendi*, que en general se caracteriza por un elevado grado de sedentarismo y de costumbres monótonas y rutinarias, que les resultan a menudo difíciles de modificar, especialmente todo lo que suponga un esfuerzo físico adicional o una renuncia a ciertos alimentos. Los diversos estudios sobre hábitos alimentarios en este colectivo muestran los siguientes hallazgos:

El estudio de Arroyo et al (2006) sobre una muestra de 24 adultos con discapacidad intelectual constató que ninguno de ellos tomaba las raciones recomendadas para el grupo de cereales y derivados, ni para el grupo de verduras; el 75% cumplía las recomendaciones sólo para tres grupos de alimentos. Así mismo, observaron un exceso en la ingesta de proteínas.

El estudio de Rimmer y Hsieh (2012) comprobó que el 49,6% de los sujetos encuestados consumía menos de cinco raciones diarias de

frutas y verduras, en tanto que el 46% consumía snacks insalubres al menos una vez al día, y un 14% bebía refrescos tres veces al día. En este importante estudio se observó que la mayoría de los sujetos encuestados no realizaba ningún tipo de actividad física, y veía la televisión más de tres horas diarias.

Draheim et al (2007) obtuvieron resultados similares; sobre una muestra de 325 adultos con DI residentes en hogares comunitarios, constataron que menos del 6% consumían cinco o más raciones diarias de frutas y verduras, y que del 15 al 30% consumían $\leq 30\%$ de las calorías diarias en forma de grasas.

Un aspecto especialmente clave en nuestro estudio es la correlación entre el estatus nutricional del sujeto con discapacidad intelectual y su entorno familiar. Al respecto, el estudio de George et al (2011) sobre una muestra de 207 adolescentes con discapacidad intelectual, reveló que más de dos terceras partes de los padres de aquéllos también tenían sobrepeso u obesidad, por lo que concluyen proponiendo la necesidad de un asesoramiento adecuado a los padres.

Mikulovic et al (2011) llevaron a cabo un estudio observacional sobre 410 adolescentes con discapacidad intelectual y comprobaron que existía una prevalencia de sobrepeso/obesidad del 19%, y del 22,5% en adolescentes tardíos, hechos que se correspondían con una menor práctica del ejercicio físico. Estos autores observaron igualmente una correlación entre el sobrepeso de los adolescentes y el de sus padres. Finalmente, afirman que incluso aquellos que realizan una dieta equilibrada y practican ejercicio físico con regularidad, suelen tener exceso de peso.

En la investigación cualitativa y cuantitativa de Adolfsson et al (2008), centraron su análisis de hábitos alimentarios en 32 adultos con discapacidad intelectual que vivían en residencias tuteladas a los que sometieron a un exhaustivo seguimiento de 3 días, constatando un generoso consumo de productos lácteos y cárnicos, así como de panadería y repostería, junto con un escaso consumo de frutas, hortalizas y fibra dietética. Los autores apuntan que los productos de repostería eran consumidos sobre todo entre comidas. Resultó particularmente interesante comprobar que el 26% de la energía consumida provenía de consumos a deshoras. Se detectó una ingesta insuficiente de algunos micronutrientes, tales como el Hierro, Selenio, y vitaminas A, B1, B6 y B9. Estos hallazgos se acompañaron de una escasa actividad física en todos los individuos.

El trabajo de Bertoli et al (2006) sobre una muestra de 37 personas con discapacidad física e intelectual observó una ingesta de macronutrientes aceptablemente normal, sin embargo, el aporte de ácidos grasos quedó muy lejos de la proporción recomendada entre ácidos grasos saturados, monoinsaturados y poliinsaturados. Así mismo, hallaron un consumo excesivo de carbohidratos simples y una ingesta deficiente de fibra, hierro, calcio, potasio y zinc.

Sobre una muestra de 53 adultos con discapacidad intelectual, Sisirak et al (2007) hallaron que el 45% consumía menos de dos raciones de frutas y verduras al día; el 64% tenía escasa o nula participación en la preparación de alimentos; el 33% era consciente de que ciertos alimentos que consumían no eran saludables, y tan sólo el 11% declaró que no les gustaba la comida que tomaban habitualmente. Los resultados sugieren a los autores la necesidad de investigar en materia

de promoción de la salud en este colectivo y en su entorno sociofamiliar.

La dieta empobrecida ha sido constatada igualmente por la investigación cualitativa de Johnson et al (2011), en la que la mayor parte de los entrevistados -entre sujetos con DI y trabajadores de apoyo-revelaba que los primeros mantenían una dieta desequilibrada, en la que abundaba el consumo de comida rápida, platos preparados, refrescos, galletas y patatas fritas, con un abuso generalizado de hidratos de carbono refinados. A ello se le añadía el hecho de las escasas o nulas habilidades de cocina dietética. Estos hábitos se correlacionaban con la existencia de sobrepeso y otros factores de riesgo cardiovascular. La conclusión básica a la que llegan los autores es la necesidad de implementar programas de educación nutricional que permitan adquirir habilidades de alimentación equilibrada pero también habilidades culinarias sanas que provean de una nutrición adecuada. Los dietistas podrían jugar un papel clave en este proceso educativo.

En cuanto a las diferencias de hábitos alimentarios que se establecen entre aquellas personas que viven en viviendas tuteladas y las que viven con sus familias, el estudio de Hsieh y Rimmer (2012) revela que estos últimos eran más propensos a realizar una ingesta inadecuada de frutas y hortalizas, beber más refrescos y cenar en restaurantes de comida rápida, todo lo cual lleva a estos autores a proponer la implicación de las familias en programas de promoción de la salud alimentaria.

Por su parte, Levy et al (2006), sobre una muestra de 103 adultos con DI que vivían en hogares grupales, hallaron que las personas que eran

obesas (36,9%) y con sobrepeso (33%) mostraron comportamientos problemáticos más frecuentes que las de normal o bajo peso, hechos a los que no eran ajenas algunas opciones de estilo de vida sedentario e inadecuadas elecciones alimentarias vinculadas con una mayor independencia. En un trabajo posterior, sobre una muestra de 52 adultos con DI, detectaron mayor prevalencia de obesidad en aquellos que vivían en hogares familiares que en hogares grupales (Levy et al, 2007).

El estudio de Muñoz Bravo et al (2010), en el que analizan los indicadores de salud de las personas con DI según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 2006, destaca que “los patrones de consumo de alimentos son muy similares entre la población general y la población con DI. Aparece sin embargo un dato muy llamativo relacionado con el consumo de dulces. Según los datos obtenidos, la mayoría de personas con DI consume dulces a diario en una proporción muy superior a las personas sin DI”. Así mismo, añade que “el mayor consumo de dulces es coherente con otros datos obtenidos en este estudio como el mal estado de la dentadura o el elevado consumo de medicamentos para bajar el colesterol, y con los conocidos de otros estudios como el sobrepeso en las personas con DI (Lewis et al. 2002; Kerr et al. 2003), lo que confirma, además, la falta de hábitos saludables”.

Una interesante contribución publicada por Illinworth et al (2003) en la que se entrevistó a un grupo de 73 personas con DI acerca de sus conocimientos nutricionales y preferencias alimentarias, reveló que un elevado porcentaje atribuyó las bondades de ciertos alimentos aduciendo que así se lo habían asegurado sus cuidadores, lo que denota la importancia que estos profesionales tienen en la implementación de hábitos higiénico-dietéticos saludables.

En cuanto a los adultos con DI que viven en hogares comunitarios, Mercer y Ekvall (1992) ya advirtieron el riesgo que supone para estos grupos la escasez de conocimientos y habilidades sobre los alimentos y la dieta equilibrada, lo cual ponía el acento en la necesidad de una educación para la salud en estos colectivos.

La mayoría de las personas con discapacidades del desarrollo dependen de sus familiares u otras personas de apoyo para el acceso a la alimentación o la actividad física. Por lo tanto, el conocimiento y las actitudes de los miembros de la familia y otras personas de apoyo sobre la dieta y la ingesta de alimentos deben tenerse muy en cuenta, así como las expectativas de la persona con discapacidad (Elinder et al, 2010). En el contexto socio-familiar, las actitudes y los hábitos al respecto pueden ser muy diversos (Cabello y Zúñiga, 2007):

- a) Los familiares y personal de apoyo pueden tener poco conocimiento de la nutrición y las necesidades nutricionales de las personas con discapacidad del desarrollo.
- b) El sobrepeso y la obesidad pueden no ser percibidos como un problema en la persona con discapacidad de desarrollo.
- c) Los alimentos pueden ser utilizados para premiar "buena" conducta o para controlar el comportamiento no deseado.
- d) La noción de "elección" para la persona con discapacidad del desarrollo puede ser utilizada como justificación para permitir el acceso ilimitado a la comida.
- e) Cuando la persona vive en un ambiente comunitario, las preferencias alimentarias y los requisitos nutricionales de los co-residentes pueden influir en los tipos de alimentos ofertados.

En su investigación cualitativa, Cabello y Zúñiga (2007) comprobaron que «Los hábitos alimenticios familiares fueron un fuerte detonador de la obesidad en personas con DI. Los padres son una influencia no sólo a través de los alimentos que ponen a su disposición, sino también a través de las prácticas de alimentación con los niños, conformando las preferencias por ciertos alimentos en los niños pequeños y los consecuentes patrones de selección».



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

4. MÉTODO

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

4.1. Investigación cualitativa.

4.1.1. Marco teórico.

La investigación cualitativa llevada a cabo en esta tesis es de carácter etnográfico. La etnografía de la discapacidad –afirma Guerrero (2010)- «contribuye al avance de la ciencia antropológica y a la construcción de un saber acumulativo que en todo momento está siendo revisado y cotejado, sin olvidar que la etnografía apunta hacia campos inéditos de la investigación sociocultural, rutas y enclaves que insinúan nuevos horizontes en el estudio de la cultura a través de elementos experienciales y biográficos sujetos en las vidas de personas con discapacidad intelectual, que participan en el proceso sociocultural de construcción de la identidad, en los intercambios sociales, y en la dotación de sentido a la actividad humana».

El presente estudio se posiciona claramente bajo un enfoque fenomenológico.

La fenomenología -nos dice Van Manen (2003)- es el estudio de la experiencia vital, del mundo de la vida, de la cotidianidad, entendiendo lo cotidiano como experiencia no contextualizada o categorizada. Por extensión, la investigación fenomenológica se basa en la descripción de los significados vividos, existenciales; busca conocer la percepción que tienen los individuos de sus vivencias, y adoptará estatus de ciencia en la medida que demuestre ser un saber *sistemático, explícito, autocrítico e intersubjetivo*. Estudia los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos, teniendo en cuenta su marco referencial. En su búsqueda, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la persona define su mundo y actúa en consecuencia. El método fenomenológico ha realizado

importantes aportaciones a la corriente cualitativa; Arnal et al (1992) las concretan en:

- La primacía que otorga a la experiencia subjetiva inmediata como base para el conocimiento;
- El estudio de los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos, teniendo en cuenta su marco referencial.
- Su interés por conocer cómo las personas experimentan e interpretan el mundo social que construyen en interacción.

«El fenomenólogo –escriben Taylor y Bogdan (1998)- quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante. La conducta humana, lo que la gente dice y hace, es producto del modo en que define su mundo».

El método fenomenológico nos ofrece así una actitud reflexiva ante los problemas de salud, al basarse en la reflexión e inducción más que en lo analítico y deductivo, confirmando la visión holística que todo profesional de la salud debe desarrollar ante el paciente (Cibanal y Arce, 1997).

El presente trabajo de investigación cualitativa es de corte fenomenológico eidético¹, al centrarse en la experiencia cotidiana de los adultos con DI y sus padres/madres/tutores que son entrevistados para abordar la realidad de los hábitos alimentarios de sus hijos con

¹ El objetivo del método fenomenológico eidético es presentar un análisis estructural descriptivo de algunas características de la vida humana, análisis controlado por ejemplos repetidos de descripción fenomenológica que están compartidos intersubjetivamente (Vargas y Reeder, 2010).

discapacidad intelectual. Se recogen sus testimonios, cómo la viven ellos, cómo perciben la situación planteada. Se estudian las experiencias que genera su actividad cotidiana en su contexto familiar de interacción social. Al respecto, Cibanal y Arce (1997) señalan que «la actitud fenomenológica nos parece representar una vuelta hacia una relación más auténtica, más verdadera, más útil».

La interacción personal entre investigador e investigado llevada a cabo en este estudio posee un marcado enfoque humanista, por cuanto podemos hablar de *relación de ayuda* en el sentido rogeriano de la expresión, proceso por otro lado inevitablemente inherente a dicha interacción tan propia del *modus operandi* de los profesionales sanitarios, como es el caso del investigador y también entrevistador en este estudio.

Cibanal (2010) define la *relación de ayuda* como aquel intercambio humano en el que se pretende que la persona estimule sus propios recursos para resolver un problema; se trata de un *ayudar a ayudarse a sí misma*, motivando un cambio en su actitud ante el problema planteado como acto dinamizador de su resolución. La relación de ayuda discurre necesariamente por una serie de fases: acogida y orientación, planteamiento y clarificación del problema, confrontación y reformulación del problema, plan de acción, separación y evaluación. Con respecto a la presente investigación, consideramos primordial la *clarificación del problema de alimentación*, ya que no siempre lo que se plantea como tal, es así considerado por el interlocutor, y viceversa.

4.1.2. Marco metodológico. Metodología del estudio.

Siguiendo a Draper (2004), cada vez está más aceptado que, en los ámbitos de la salud pública y la nutrición, los métodos cualitativos de investigación contribuyen decisivamente a la comprensión de la complejidad del comportamiento humano y de la interacción entre salud y enfermedad.

La principal meta de la investigación cualitativa, como apuntan Romo y Castillo (2002), «es el desarrollo de conceptos que ayuden a entender fenómenos sociales en las configuraciones naturales (más bien que experimentales), dando énfasis a los significados, experiencias y opiniones de todos los actores sociales. Por ejemplo, entender cómo los mensajes educativos para adoptar una dieta saludable pueden ser bien conocidos por los destinatarios, pero no percibidos como relevantes en su vida diaria». Mientras que el paradigma biomédico pone el acento en variables cuantitativas con la pretensión de asociarlas a menudo a relaciones causa-efecto, lo que implica frecuentes sesgos metodológicos y dudosos resultados, el enfoque cualitativo permite profundizar en aspectos clave que no alcanza la metodología cuantitativa, como experimentar un acercamiento y comprensión de los hábitos y patrones alimentarios mediante un acercamiento y comprensión de elementos culturales, sociales, económicos y ambientales.

Como destaca Domínguez (2011), «la metodología cualitativa no pretende medir un fenómeno, sino describirlo e interpretarlo, para que se conozca de manera más profunda y compleja. Se comprenden los fenómenos desde la perspectiva de las personas, y es de esta manera en que se accede a los motivos, los significados, los actos diarios de las personas y

sus comportamientos adoptados en diferentes escenarios y situaciones cotidianas».

Para Swift y Tischler (2010), la investigación cualitativa es particularmente relevante para la investigación en salud que indaga en el comportamiento y las relaciones humanas, en *cómo* y *porqué* las personas se comportan de cierta manera. Estos autores advierten que gran parte del trabajo realizado en dietética y nutrición como área de la promoción de la salud tiene como objetivo modificar los hábitos alimentarios de la gente para mejorar su salud. Así, la investigación cualitativa, más allá de las técnicas cuantitativas, permite profundizar sobre cómo y por qué la gente adopta y sostiene ciertos hábitos y prácticas alimentarias.

Aunque el tipo de metodología empleado en el presente trabajo de investigación es en su mayor parte cualitativa, también se recurre a variables de investigación cuantitativa a fin de complementar el marco contextual y el estado de la cuestión.

Nos parece particularmente importante advertir el rol que debe adoptar el investigador desde el comienzo de la investigación, a la hora de interpretar los sucesos y acontecimientos: *"siempre partiendo y teniendo en cuenta la visión de quién los experimenta"*.

Taylor y Bogdan (1998), plantean una serie de rasgos propios de la investigación cualitativa que hemos procurado respetar firmemente en el presente estudio:

- Es inductiva, o mejor cuasi-inductiva; su ruta metodológica se relaciona más con el descubrimiento y el hallazgo que con la comprobación o la verificación.

- Es holística. El investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva de totalidad. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo integral, que obedece a una lógica propia de organización, de funcionamiento y de significación.
- Es interactiva y reflexiva. Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
- Es naturalista y se centra en la lógica interna de la realidad que analiza. Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- No impone visiones previas. El investigador cualitativo suspende o se aparta temporalmente de sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Es abierta. No excluye la recolección y el análisis de datos y puntos de vista distintos. Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas. En consecuencia, todos los escenarios y personas son dignos de estudio.
- Es humanista. El investigador cualitativo busca acceder por distintos medios a lo privado o lo personal como experiencias particulares; captado desde las percepciones, concepciones y actuaciones de quien los protagoniza.
- Es rigurosa, aunque de un modo distinto al de la investigación denominada cuantitativa.

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados: en la investigación cualitativa no se descubre, sino que se construye el conocimiento. Por ellos las técnicas cualitativas buscan (Gainza, 2006):

- Entrar dentro del proceso de construcción social, reconstruyendo los conceptos y acciones de la situación estudiada, para describir y comprender los medios detallados a través de los cuales los sujetos se embarcan en acciones significativas y crean un mundo propio suyo y de los demás.
- Conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, su mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas.
- Recurrir por ello a descripciones en profundidad, reduciendo el análisis a ámbitos limitados de experiencia, a través de la inmersión en los contextos en los que ocurre.

De acuerdo con Castro (1996), la investigación cualitativa se centra ante todo observar, escuchar y comprender, por lo que accede al nivel de realidad subjetivo. Por tanto, «los actores son los que crean el orden social mediante la interacción, y no a la inversa; favorece la comprensión más que la explicación; y los sujetos y las situaciones de estudio se deben abordar en el plano de un microanálisis. Por ello, la perspectiva interpretativa se utiliza para desarrollar el conocimiento en forma inductiva y se asume que los significados obtenidos son diversos» (Aguilera et al, 2003).

Para el objetivo de este tipo de investigación, Stephanie Fade (2004) propone lo que denomina *análisis fenomenológico interpretativo* (AFI), que consiste en un estudio etnográfico ideográfico en el se que lleva a cabo una exploración y desarrollo de las descripciones en profundidad, especialmente mediante la entrevista, que se debe registrar (grabar) y transcribir textualmente. En dicha entrevista se deben establecer preguntas cuyo propósito sea explorar los entrevistados, sus percepciones de lo que es importante en relación con el fenómeno en cuestión, en lugar de ver lo que el investigador estime oportuno. Considera primordial describir la comunicación no verbal, las impresiones generales sobre cuestiones tales como el tono de la entrevista y la capacidad del entrevistado para recuperar información para la discusión. La comunicación no verbal debe ser reflejada en la transcripción o inmediatamente después de esta, mientras la experiencia está fresca en la mente del investigador; estas notas pueden ser útiles la hora de interpretar los datos, los cuales deben ser necesariamente validados.

4.1.3. Diseño del estudio.

4.1.3.1. Universo, población y muestra.

4.1.3.1.1. Universo.

- a) Padres, madres o tutores que conviven con hijos con discapacidad intelectual.
- b) Usuarios y usuarias de centros ocupacionales para personas con discapacidad intelectual leve y moderada.
- c) Profesionales que trabajan en dichos centro ocupacionales como monitores, educadores, psicólogos y trabajadores sociales.

4.1.3.1.2. Población y muestra.

Los distintos componentes que constituyen la población de estudio son:

- Usuarios del centro ocupacional Terramar.
- Padres/madres/tutores.
- Trabajadores del centro ocupacional.

La selección de los participantes a entrevistar fue llevada a cabo por *muestreo intencional*, a fin de seleccionar los casos que se consideraban que cubrirían todo el espectro cualitativo de la realidad de los hábitos alimentarios y los problemas nutricionales y dietéticos del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

El tamaño de la muestra se fue incrementando en la medida que se consideraba necesario hasta alcanzar la saturación de la información:

De la población constituida por padres, madres o tutores que conviven con hijos con discapacidad intelectual que asisten regularmente al centro ocupacional Terramar de Alicante se han estudiado dos muestras: una formada por padres, madres o tutores de usuarios con sobrepeso u obesidad (N=9); y otra muestra formada por padres, madres o tutores de usuarios con normopeso (N=10) (tablas 25 y 26, respectivamente).

De la población constituida por los usuarios del centro ocupacional Terramar, se seleccionaron dos muestras: una formada por usuarios con sobrepeso-obesidad (N=15), y la otra formada por usuarios con normopeso (N=12) (tablas 27 y 28, respectivamente).

De la población constituida por los profesionales que trabajan con personas adultas con DI en el centro ocupacional, se seleccionó una muestra de 6 trabajadores con más de 5 años de antigüedad laboral en el

centro ocupacional Terramar de Alicante, a los que se propuso la realización de entrevistas en profundidad individuales (tabla 29).

Incluyendo esta muestra, se seleccionó a 12 trabajadores de dicho centro, a quienes se propuso la realización de un grupo de discusión.

Tabla 25. Participantes entrevistados: padres y madres de usuarios con sobrepeso/obesidad.

Participante	Sexo	Rango de edad	Residencia	Código de identificación
Padre	Hombre	50-55 años	Alicante	PAUS1
Madre	Mujer	50-55 años	Alicante	MAUS2
Madre	Mujer	40-45 años	Alicante	MAUS3
Madre	Mujer	55-60 años	Alicante	MAUS4
Madre	Mujer	50-55 años	Alicante	MAUS5
Madre	Mujer	60-65 años	Alicante	MAUS6
Madre	Mujer	60-65 años	Alicante	MAUS9
Madre	Mujer	45-50 años	Alicante	MAUN10
Padre	Hombre	55-60 años	Alicante	PAUS13

Tabla 26. Participantes entrevistados: padres y madres de usuarios con normopeso.

Participante	Sexo	Rango de edad	Residencia	Código de identificación
Madre	Mujer	60-65 años	Alicante	MAUN7
Madre	Mujer	40-45 años	Alicante	MAUN8
Madre	Mujer	45-50 años	Alicante	MAUN10
Padre	Hombre	45-55 años	Alicante	PAUN11
Padre	Hombre	55-60 años	Alicante	PAUN12
Madre	Mujer	55-60 años	Alicante	MAUN13
Madre	Mujer	55-60	Alicante	MAUN14
Padre	Hombre	45-55 años	Alicante	PAUN11
Padre	Hombre	55-60 años	Alicante	PAUN12
Padre	Hombre	60-65 años	Alicante	PAUN13

Tabla 27. Participantes entrevistados: usuarios/as del centro ocupacional con sobrepeso/obesidad.

Participante	Sexo	Rango de edad	Residencia	Código de identificación
Usuario	Hombre	30-35 años	Alicante	UCS1
Usuaría	Mujer	45-50 años	Alicante	UCS2
Usuaría	Mujer	45-50 años	Alicante	UCS3
Usuaría	Mujer	45-50 años	Alicante	UCS4
Usuaría	Mujer	30-35 años	Alicante	UCS5

Tabla 27. Participantes entrevistados: usuarios/as del centro ocupacional con sobrepeso/obesidad (continuación).

Usuaría	Mujer	25-30 años	Alicante	UCS6
Usuaría	Mujer	25-30 años	Alicante	UCS7
Usuario	Hombre	25-30 años	Alicante	UCS8
Usuario	Hombre	50-55 años	Alicante	UCS9
Usuario	Hombre	20-25 años	Alicante	UCS10
Usuaría	Mujer	30-35 años	Alicante	UCS11
Usuario	Hombre	50-55 años	Alicante	UCS12
Usuaría	Mujer	40-45 años	Alicante	UCS15
Usuario	Hombre	20-25 años	Alicante	UCS16
Usuario	Hombre	30-35 años	Alicante	UCS17

Tabla 28. Participantes entrevistados: usuarios/as del centro ocupacional con normopeso.

Participante	Sexo	Rango de edad	Residencia	Código de identificación
Usuario	Hombre	35-40 años	Alicante	UCN13
Usuaría	Mujer	35-40 años	Alicante	UCN14
Usuario	Hombre	23 años	Alicante	UCN15
Usuario	Hombre	40 años	Alicante	UCN16
Usuario	Hombre	23 años	Alicante	UCN17
Usuaría	Mujer	42 años	Alicante	UCN18
Usuaría	Mujer	25 años	Alicante	UCN19
Usuario	Hombre	37 años	Alicante	UCN20
Usuario	Hombre	29 años	Alicante	UCN21
Usuario	Hombre	46 años	Alicante	UCN22
Usuaría	Mujer	50 años	Alicante	UCN23
Usuaría	Mujer	22 años	Alicante	UCN24

Tabla 29. Participantes entrevistados: profesionales cuidadores de pisos tutelados y centro ocupacional.

Participante	Sexo	Rango de edad	Residencia	Código de identificación
Profesional piso tutelado	Mujer	45-50 años	Alicante	PRPT1
Profesional piso tutelado	Mujer	45-50 años	Alicante	PRPT2
Profesional centro ocupacional	Mujer	40-50 años	Alicante	PRCO3
Profesional centro ocupacional	Mujer	40-50 años	Alicante	PRCO4
Profesional centro ocupacional	Mujer	40-50 años	Alicante	PRCO5
Profesional centro ocupacional	Hombre	40-50 años	Alicante	PRCO6

4.1.3.2. Criterios de inclusión y exclusión.

4.1.3.2.1. Criterios de inclusión.

Los criterios de inclusión concretados en la selección de dicha muestra fueron:

- Madres, padres o tutores con hijos adultos con discapacidad intelectual leve-moderada que asisten al C.O. Terramar, que comparten hogar familiar.
- Personas adultas (mayores de 18 años) con discapacidad intelectual leve o moderada que asisten regularmente al centro ocupacional Terramar de Alicante.
- Profesionales trabajadores del mencionado centro ocupacional o de instalaciones asociadas de APSA.

4.1.3.2.2. Criterios de exclusión.

Los criterios de exclusión concretados en la selección de dicha muestra fueron:

- Padres, madres o tutores que no conviven a diario con el hijo con discapacidad intelectual.
- Personas con DI menores de 18 años.
- Personas adultas con discapacidad intelectual profunda.

4.1.3.3. Técnicas e instrumentos.

4.1.3.3.1. Observación participante.

La observación participante es el método etnográfico por excelencia que permite la inmersión del observador-investigador en el contexto objeto de estudio. Para su desarrollo, éste ha de pasar necesariamente un periodo de adaptación y familiarización con los miembros de la comunidad de personas del centro ocupacional, que en este caso fue de un mes de duración, tiempo en el que se acometió la necesaria interacción y confianza con dicha comunidad a fin de pasar a ser uno más de la misma y no provocar en esta conductas o actitudes condicionadas por su presencia.

La observación participante tiene además especial interés para el estudio y valoración del comedor colectivo que existe en dicho centro, ya que permite analizar la conducta alimentaria de los usuarios.

4.1.3.3.2. Entrevistas en profundidad.

Entendemos por entrevista en profundidad aquella «técnica de obtención de información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación o para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales» (Ruiz Olabuégana, 2007).

Para el proceso de interacción entrevistador-entrevistado, dado el contexto y el carácter inevitable de relación de ayuda, se han diseñado unas entrevistas semi-estructuradas para cada tipo de sujetos objeto del estudio (Anexos 1-3), que implican los siguientes apartados cronológicamente secuenciados:

1. Presentación.
2. Planteamiento y clarificación de los objetivos.
3. Planteamiento del cronograma.
4. Información sobre las características de la entrevista.
5. Anamnesis dietética.
 - a. Hábitos alimentarios.
6. Identificación y confrontación de problemas alimentarios y nutricionales habituales.

El tiempo estimado por entrevista fue de 60 minutos aproximadamente. En el anexo 4 se incluye la transcripción completa de una de las entrevistas llevadas a cabo.

Las entrevistas en profundidad en las que participan dos entrevistados se han utilizado con éxito por el investigador nutricional, como documentan diversos autores (Guest et al, 2006). Según Draper y Swift, (2010), las entrevistas semi-estructuradas son especialmente eficaces para el objeto de este tipo de investigaciones, ya que permiten a los participantes compartir su experiencia sobre el fenómeno investigado sin ser de manera directiva o dirigida.

4.1.3.3.3. Grupo de discusión.

Los grupos de discusión, a juicio de Rabiee (2004) ofrecen un vehículo útil para involucrar a los usuarios en la gestión de la atención y el desarrollo de estrategias, evaluación de necesidades, la planificación participativa y la evaluación de la promoción de la salud y de programas de intervención nutricional, siendo un método idóneo para explorar la complejidad que rodea la elección de alimentos y los hábitos de vida alimentarios y de otro tipo en el contexto de la experiencia vivida, alentando a los participantes a contribuir

productivamente en el proceso de la investigación. Las narrativas generadas por los profesionales que trabajan en esta área, aunque muy diferentes, complementan la gama de cuestiones planteadas por otros informantes del estudio, como pueden ser los padres de las personas con DI.

El número de participantes más adecuado es una cuestión discutida en la bibliografía, pero los autores parecen coincidir en que el número más ajustado es entre seis y diez participantes (Krueger y Casey, 2000). En cuanto a la duración, como en otro tipo de entrevistas en profundidad, debe procurar alcanzarse la saturación de datos sin que se sobrepase una duración de la sesión de más de dos horas (Rabiee, 2004).

En la investigación objeto de esta tesis doctoral, se seleccionaron a 12 trabajadores del centro ocupacional Terramar de Alicante, con el objetivo de analizar los problemas alimentarios y nutricionales de los usuarios del centro.

4.1.3.3.4. Instrumentos técnicos.

Las entrevistas han sido grabadas en formato audio digital previa autorización del sujeto entrevistado. Para ello se empleó una grabadora digital modelo Sony, de tamaño muy discreto, lo que contribuyó a minimizar el efecto intimidatorio de este tipo de dispositivos. Así mismo hemos tomado notas durante el transcurso de la entrevista. Posteriormente, las entrevistas las transcribimos a formato de texto para su ulterior análisis de contenidos, el cual se llevó a cabo mediante la formulación de un sistema categorial.

A fin de evitar conflictos éticos, no fueron grabadas las entrevistas realizadas a las personas con discapacidad intelectual, de manera que se recogieron sus declaraciones por escrito durante el encuentro.

Para el procesamiento y análisis de datos cualitativos de la información transcrita de las entrevistas, se empleó el software Maxqda versión 10.

4.1.3.4. Validez del estudio.

Como afirman Mays y Pope (2000), al igual que en la investigación cuantitativa, en la investigación cualitativa la estrategia básica para garantizar el rigor y la calidad se basa un diseño sistemático, auto consciente de investigación, recopilación de datos, interpretación y comunicación.

Para la validación de los datos y conclusiones de la investigación, hemos empleado las siguientes estrategias, basadas en las propuestas por Romo y Castillo (2002):

- 1.- La *reflexividad*, la revisión sobre las maneras en que el investigador ha desarrollado el proceso de la investigación, incluyendo el papel de los supuestos *a priori* y de las experiencias anteriores.
- 2.- La *triangulación*, la comparación de los resultados de dos o más técnicas diferentes de recolección de datos, o de dos o más fuentes de datos (usuarios, padres, profesionales).
- 3.- La *validación del informante*, técnica en la cual los resultados del investigador son enseñados a los sujetos de investigación, y sus reacciones se incorporan en los resultados del estudio. Esta fase la llevamos a cabo al finalizar el periodo de entrevistas, en la que se

mostraron las entrevistas transcritas a los entrevistados. Con los usuarios se practicó una paráfrasis continua durante la entrevista.

4.- La *exposición clara y detallada* de los métodos de colección de datos y análisis, dado que las técnicas usadas en la investigación influyen inevitablemente en los objetos de investigación, aunque aumente la longitud de los informes de la investigación.

5.- La atención a los casos negativos y la exploración de explicaciones alternativas para los datos recogidos. Se trata de buscar y discutir los elementos de los datos que contradicen o parecen contradecir la explicación emergente de los fenómenos a estudio. Tal análisis de casos ayuda a refinar el análisis hasta que pueda explicar todos o la gran mayoría de los casos bajo examen.

4.1.3.5. Estrategias.

4.1.3.5.1. Periodo de estudio.

La investigación cualitativa se extendió durante el periodo de 2007 a 2012.

4.1.3.5.2. Contacto con la informante clave.

Llevamos inicialmente a cabo una toma de contacto con la dirección del centro ocupacional Terramar, la cual puso al autor del presente estudio en contacto con una psicóloga del centro, quien ejerció como informante clave en el proceso de la investigación. Una vez planteada la finalidad de la investigación, así como los criterios de inclusión y exclusión, y aceptada ésta por parte de la dirección del centro, la informante colaboró a la hora de contactar con los sujetos de la muestra, lo que efectuó mediante contacto telefónico con los

padres/madres/tutores en el que se planteaba el interés de que participaran en la investigación mediante una entrevista personal con un médico dietista merced a un convenio de colaboración entre el Departamento de Enfermería de la Universidad de Alicante y el Centro Ocupacional Terramar, fruto de una subvención concedida a su vez mediante un convenio Universidad de Alicante-Caja Mediterráneo.

Los participantes en el estudio fueron citados por la psicóloga del centro, estableciendo así una agenda de encuentros sucesivos. La entrevista se ofreció a los dos padres de cada usuario, de manera que se aceptó que participara uno de ellos o ambos.

4.1.3.5.3. Entrevistas con los padres/madres/tutores.

- a) Lugar: se habilitó un despacho en el propio centro ocupacional que garantizara unas condiciones aceptables de confort e intimidad y libres de interferencias. También se cedió un despacho de la sede de APSA con similares condiciones.
- b) Destinatarios: contactamos telefónicamente con 17 padres/madres/tutores a los que se propuso la entrevista en profundidad.
- c) Curso de la entrevista: el encuentro comenzaba con un amable recibimiento, que incluía la presentación personal y profesional del entrevistador (autopresentado como *médico asesor nutricional*), y el agradecimiento por la participación en el estudio. A continuación explicábamos la finalidad de la entrevista en los términos más arriba referidos y se solicitaba la grabación en audio del encuentro, así como la formalización de un consentimiento informado. Seguidamente se pasaba a

desarrollar el contenido de los puntos de la entrevista estructurada, descrita anteriormente. Se ha procurado una actitud por parte del entrevistador basada en los preceptos de la *relación de ayuda*, a fin de condicionar lo menos posible las respuestas del entrevistado. Se acordó a priori el tiempo disponible para cada entrevista, de unos 60 minutos aproximadamente. Para evitar el *efecto telescópico*, ante dificultades para recordar ciertos hechos del pasado, se instó al entrevistado a rememorar los acontecimientos o hechos más recientes, relevantes para el estudio y la respuesta a las preguntas formuladas.

En la tabla 30 se expone la secuencia de las fases de la entrevista en profundidad.

Tabla 30. Fases de la entrevista en profundidad.

<i>Fase</i>	<i>Descripción</i>	<i>Desarrollo</i>
1ª	Presentación (no grabada)	Presentación personal. Agradecimiento por colaboración. Planteamiento y clarificación de objetivos. Consentimiento informado. Solicitud de audiograbación.
2ª	Cuerpo de la entrevista (grabada)	Planteamiento de las cuestiones de la entrevista semi-estructurada.
3ª	Finalización y cierre (grabado)	Plantear al entrevistado/a si desea añadir algo más a lo declarado, o establecer algún tipo de valoración o conclusión global. Agradecimiento y despedida.

4.1.3.5.4. Entrevistas con usuarios del centro ocupacional.

La psicóloga del centro informó a los padres de la investigación que se pretendía llevar a cabo objeto de esta tesis, los cuales mostraron en su

totalidad su aprobación por el proceso de valoración nutricional de sus hijos, que incluía una entrevista en profundidad y la medición de una serie de variables cuantitativas descritas en el apartado 4.2.

Durante el primer año de estudio -2007- el investigador llevó a cabo una observación participante con la finalidad de familiarizarse con los usuarios y los profesionales del centro, propiciando así un clima de confianza y de comunicación adecuada con todos ellos.

Realizamos un total de veintisiete entrevistas en profundidad semi-estructuradas, con una duración de 30-40 minutos cada una. En ellas se valoraron los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios de los usuarios.

Las fases de la entrevista se sucedieron según el esquema planteado en la tabla 30.

4.1.3.5.5. Entrevistas con profesionales.

La informante clave, psicóloga del centro, informó a los profesionales del centro ocupacional Terramar de la investigación, objeto de esta tesis, que se pretendía llevar a cabo, la cual incluía la necesidad de realizar entrevistas en profundidad a varios de los profesionales que trabajaban en el centro y en viviendas tuteladas, los cuales mostraron en su totalidad su aprobación de participar en dicha investigación.

Realizamos seis entrevistas en profundidad semi-estructuradas para valorar los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios de los usuarios del centro. Así mismo, valoramos la ficha médica de cada usuario/a a fin de valorar sus diagnósticos y tratamientos en vigencia, ficha aportada por los profesionales en la entrevista.

Las fases de la entrevista se sucedieron según el esquema planteado en la tabla 30.

4.1.3.5.6. Grupo de discusión con profesionales del centro ocupacional.

Se convocó a un grupo de 12 profesionales del centro ocupacional Terramar para invitarles a participar en un grupo de discusión que tenía por objetivo analizar los problemas nutricionales y dietéticos de los usuarios. Se aprovechó un momento de la semana especialmente dedicado a las reuniones de estos profesionales, con la previa aquiescencia de la dirección del centro. El acto fue audiograbado con el consentimiento unánime de los participantes y duró una hora y media.

El plan de trabajo se atuvo a las fases descritas en la tabla 30.

Los objetivos específicos que se plantearon fueron dos:

- a) Obtener la versión de los profesionales sobre los hábitos alimentarios de los usuarios del centro.
- b) Debatir y consensuar las necesidades de estas personas en materia de nutrición y dietética.

Los puntos desarrollados y debatidos figuran en la tabla 31.

Tabla 31. Aspectos abordados y debatidos en el grupo de discusión con los profesionales del centro ocupacional.

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. ¿En qué consiste una alimentación equilibrada?2. ¿Hacen los usuarios una alimentación saludable?3. ¿Qué problemas de alimentación tienen?4. ¿Qué pensáis del entorno social y familiar como condicionantes de la alimentación de los usuarios?5. ¿Qué soluciones aportaríais para dichos problemas? |
|--|

4.1.3.5.7. Observación participante en el centro ocupacional.

Tras un periodo de adaptación de un mes, en el que el observador se fue familiarizando con la comunidad de personas del centro ocupacional Terramar, efectuamos una observación participante en sus instalaciones que incluyó básicamente dos unidades de observación: el comedor colectivo y el espacio de recreo, con el objetivo de registrar datos referentes a las variables indicadas en la tabla 32.

Tabla 32. Variables valoradas en la observación participante.

1. Características organolépticas de la comida ofertada.
2. Disponibilidad de alimentos.
3. Disponibilidad de útiles.
4. Actitud y conducta alimentaria del alumnado.
5. Organización de turnos.
6. Mantenimiento de disciplina.
7. Ambiente social.
8. Habitabilidad.
9. Nivel de ruido ambiente.
10. Asistencia a niños con necesidades especiales.
11. Actitud y conducta del personal del comedor.
12. Medidas de seguridad.

Actuaron como informantes los siguientes profesionales del centro:

- La informante clave.
- El cocinero jefe.
- Educadores participantes durante la hora de comer.

4.1.3.6. Procesamiento y análisis de la información.

Para la elaboración de los resultados de la investigación cualitativa, el procesamiento y análisis de la información se llevó a cabo siguiendo las instrucciones propuestas por Domínguez (2011):

1º. Lectura y análisis de los datos. Esta fase la desarrollamos secuenciadamente mediante las siguientes actuaciones:

- a) Lectura de la entrevista transcrita con el fin de tomar contacto con el discurso y los datos.
- b) Audición y lectura conjunta de las grabaciones y transcripciones, a fin de detectar errores de transcripción.
- c) Impresión de la entrevista en soporte papel y análisis de la información transcrita, incluyendo anotaciones al margen de la misma.
- d) Síntesis de los aspectos clave identificados para la construcción de categorías, subcategorías y nodos.

2º. Comparación constante y descubrimiento. Proceso, según Domínguez (2011), «por el que cada discurso, sus temas y fragmentos de significado se pusieron en relación con los otros discursos para compararlos entre sí en una búsqueda de similitudes y diferencias, y a la vez con el objeto de obtener clasificaciones, elaborar tipologías a partir de los datos y descubrir categorías y relaciones en discursos diferentes».

3º. Lectura y análisis del conjunto de entrevistas, del análisis sincrónico y del resultado de la comparación constante y del descubrimiento. Esta etapa se desarrolló una vez hubo concluido la recolección de datos y se habían llevado a cabo los procesos de análisis sincrónico y de comparación constante y descubrimiento. Su realización tuvo lugar en dos etapas:

- a) Revisión y distanciamiento: «análisis crítico de todos los temas, categorías, definiciones, clasificaciones, jerarquías y relaciones. Cabe resaltar y hay que tener en cuenta, que desde el

inicio del análisis sincrónico y la recogida de los primeros datos habían transcurrido más de dos años, por lo que a la vista del tiempo transcurrido y del conjunto era plausible plantearse una reformulación crítica de los hallazgos facilitados por la distancia» (Domínguez, 2011). Como recomendó Nietzsche (2008), «debes alejarte durante al menos cierto tiempo de lo que quieres conocer y medir».

b) Análisis y procesamiento de la información transcrita con ayuda del software Maxqda (versión 10), que permitió categorizar la información y triangularla.

El proceso de triangulación de la información lo abordamos comparando la información y los datos aportados por tres colectivos definidos: el de los usuarios del centro ocupacional, el de sus padres o tutores y el de los profesionales de dicho centro (figura 4).

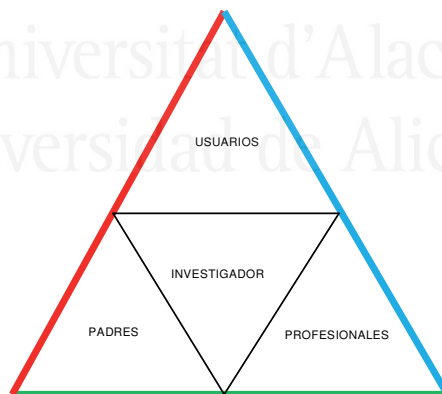


Figura 4. Esquema de triangulación llevada a cabo en la investigación cualitativa.

4.1.4. Aspectos éticos de la investigación.

Hutchinson y Wilson (2003) nos advierten de la necesidad de que toda entrevista de investigación tenga en cuenta ciertas consideraciones éticas, que se pueden definir en tres características esenciales:

- *Consentimiento informado.*

Su principio básico es la transparencia en cuanto a los procedimientos, derechos y deberes de todos los que se involucran en el proceso de la investigación. El consentimiento informado es el acuerdo inicial que sella la colaboración y como tal, es instrumento esencial para discutir las informaciones y el supuesto que orienta la investigación, así también posibilita cancelar el acuerdo. A través de éste, se da más protección y libertad de selección a los participantes. También se le suele denominar "Consentimiento del Proceso" (Munhall, 1989).

- *Intimidad, anonimato y confidencialidad.*

La intimidad incluye mantener la confidencialidad, el anonimato de los datos, e implica la no revelación de informaciones que puedan hacer posible la identificación de los participantes. La confidencialidad tiene que ver con el asunto de quién tiene acceso a los datos y el uso de los datos. Las grabaciones una vez transcritas deben borrarse o guardarse bajo llave, al igual que las transcripciones de las entrevistas.

- *Relación de confianza y de responsabilidad con los informantes.*

Se trata de proteger a los participantes de relaciones de poder abusivas del investigador, y que aseguren a los participantes el derecho a no responder o a la no revelación de su información; así como asumir la responsabilidad ante el riesgo

que corren los informantes en caso de no llevarse a cabo los compromisos acordados para con ellos durante la investigación.

O'Hara (2008) considera parte de los estándares de calidad de la atención a las personas con discapacidad intelectual la necesidad de una atención que respete la confidencialidad y una comunicación que asegure que se están entendiendo las cosas.

Los requisitos éticos que debe cumplir toda investigación cualitativa y que hemos adoptado en el presente trabajo se recogen en la tabla 33.

Tabla 33. Requisitos éticos de la investigación cualitativa.

Requisito	Explicación	Principios éticos
Valor social o científico	Debe buscar generar algún beneficio para las personas, bien de manera individual, bien de manera colectiva.	Beneficencia. Justicia (sobre todo si es financiada por fondos públicos)
Validez científica	El diseño metodológico debe ser adecuado a los objetivos, seleccionar oportunamente los contextos y los informantes. Interpretar acertadamente los resultados.	Beneficencia. No maleficencia
Razón riesgo-beneficio favorable	Justificar la pertinencia del estudio, minimizar el impacto emocional. Aclarar al participante el papel que cumple el investigador y los resultados que puede esperar de la investigación. Permitir a los informantes revisar el informe antes de considerarlo cerrado.	No maleficencia. Justicia.
Consentimiento informado	Establecer un proceso abierto de información y consentimiento. Garantizar la voluntariedad y capacidad de participantes. No mentir. Registrar el consentimiento por escrito.	Autonomía. No maleficencia.

Tabla 33. Requisitos éticos de la investigación cualitativa (continuación).

Requisito	Explicación	Principios éticos
Respeto por los participantes	Proteger la intimidad y confidencialidad. Informar sobre la forma en que se protegerán los datos y se almacenarán, y sobre quién accederá a ellos.	Autonomía. No maleficencia.
Evaluación independiente	Poner de manifiesto los conflictos de intereses, como los evaluadores formados en investigación cualitativa ajenos a la propia investigación. No encorsetar la investigación cualitativa en esquemas de evaluación de ensayos clínicos con medicamentos.	Justicia.
Selección equitativa de los sujetos	Establecer criterios rigurosos que apoyen la selección de los participantes y eviten la arbitrariedad. Reparto de beneficios y cargas. No sobreutilizar población vulnerable.	Justicia. No maleficencia.

Fuente: Barrio-Cantalejo et al (2006).

Todas estas cuestiones éticas incluyen reglas concernientes a los derechos de los informantes, a la intimidad, la dignidad, la confidencialidad de la información y el cuidado para evitar causar daño personal. La gran responsabilidad del investigador es el principio de la autenticidad, poniendo de manifiesto los propios valores morales, éticos y de compromiso legal, como bien lo explica Carl Rogers (1986) en su obra clásica *Terapia centrada en el cliente*.

4.1.5. Declaración de conflicto de intereses del investigador.

Finalmente, no hay que olvidar que los autores de toda investigación han de declarar lo que se denomina conflicto de intereses, el cual podría condicionar el estudio en todas sus fases, desde el planteamiento a los resultados y conclusiones del mismo (MacKenzie y

Cronstein, 2006). En el caso del presente estudio, su autor declara no mantener ningún tipo de conflicto de intereses.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

4.2. Investigación cuantitativa.

En el presente estudio doctoral, la investigación cuantitativa llevada a cabo constituye un complemento considerado necesario para ofrecer una perspectiva más completa de la realidad observada en el complejo acercamiento a los problemas alimentarios y nutricionales de las personas con discapacidad intelectual.

La investigación cuantitativa se extendió durante el periodo de 2007 a 2012. Consistió en un estudio descriptivo transversal de base poblacional de las personas adultas con discapacidad intelectual de Alicante, usuarias del centro ocupacional Terramar.

4.2.1. Población y muestra.

Se consideró población de estudio la totalidad de los usuarios y usuarias asistentes al centro ocupacional Terramar de Alicante, constituyendo en principio un total de 111, de los cuales 45 son mujeres (40,54%) y 66 son hombres (59,46%). El tamaño de la población experimentó mínimos cambios a lo largo del periodo de estudio ya que esta fluctúa de un curso a otro, merced a las frecuentes bajas y altas de los usuarios.

Los criterios de inclusión y exclusión de los usuarios valorados son los mismos que los referidos en el apartado 4.1.3.2.

Para la valoración nutricional de la ingesta dietética de los usuarios del centro ocupacional, se seleccionó a una muestra de 30 individuos de esta población (20 hombres y 10 mujeres). Además, para la valoración del grado de correlación entre el índice de masa corporal (IMC) y el porcentaje de grasa corporal se seleccionó una muestra de 26 usuarios de sexo masculino.

4.2.2. Técnicas e instrumentos.

4.2.2.1. Valoración nutricional de los usuarios del centro.

Llevamos a cabo una valoración nutricional basada en la recogida de los siguientes datos y estimación de los siguientes parámetros:

- a) Género.
- b) Edad (años).
- c) Peso (en kg) y talla (en cm): se midieron con un tallímetro-peso romano de la marca Seca, convenientemente calibrado.
- d) Antecedentes personales: se valoró el historial médico de una muestra compuesta por 58 usuarios/as del centro ocupacional.
- e) Índice de Masa Corporal (IMC): se calculó según la fórmula:

$$\text{Peso (kg)/Altura}^2 \text{ (m)}$$

Esta relación viene valorada según el baremo vigente por la Sociedad Española de Estudios de la Obesidad (Gargallo et al, 2012) (Tabla 34).

Tabla 34. Valoración del Índice de Masa Corporal (IMC).

IMC	Interpretación
< 16	Desnutrición proteico-calórica grave
16-16,9	Desnutrición proteico-calórica moderada
17-18,4	Desnutrición proteico-calórica leve
18,5-24,9	Normopeso
25-29,9	Sobrepeso
30-34,9	Obesidad grado I
35-39,9	Obesidad grado II
40-49,9	Obesidad grado III
≥ 50	Obesidad grado IV

Fuente: Gargallo et al (2012).

f) Peso ideal: se calculó según la fórmula de la *Metropolitan Life Insurance* (1983), válida para ambos sexos:

$$50 \text{ kg.} + 0.75 [\text{altura (cm)} - 150]$$

Así mismo, se calculó el peso ideal máximo y el mínimo en función de la fórmula del índice de masa corporal:

- Peso ideal máximo = $24,9 \times \text{Talla (m)}^2$
- Peso ideal mínimo = $18,5 \times \text{Talla (m)}^2$

g) Porcentaje de peso ideal: se calculó según la fórmula:

$$\% \text{ Peso Ideal} = (\text{Peso actual} / \text{Peso ideal}) \times 100$$

Valoración:

- 100% : normopeso.
- < 100%: bajo peso.
- 100-119,9%: sobrepeso.
- $\geq 120\%$ obesidad.

h) Perímetros de cintura y cadera: se midieron con una cinta marca SECA, modelo 200, con intervalo de 12-200 cm y división milimétrica.

- Perímetro de cintura o abdominal: el perímetro abdominal se midió en el punto medio de la distancia entre la última costilla flotante y la cresta ilíaca con el individuo en pie, relajado y al final de una espiración suave.
- Perímetro de cadera: en la misma posición adoptada para la medida del perímetro de la cintura, se consideró perímetro de la

cadera al máximo que se consiguió pasando la cinta métrica de forma horizontal a nivel de la cadera.

Valoración del perímetro de la cintura (Gallar, 2010):

- Hombres: normal ≤ 102 cm
- Mujeres: normal ≤ 88 cm

i) Índice cintura-cadera (ICC): se calculó dividiendo el resultado del perímetro de la cintura con el de la cadera.

Valoración: se consideraron valores normales valores $< 0,8$ en mujeres y < 1 en varones (Luengo et al, 2009). También se tuvieron en cuenta los valores normales siguientes (Montalbán, 2001):

- ICC = 0,71-0,84, para mujeres.
 - ICC = 0,78-0,94, para hombres.
- ✓ Valores mayores: obesidad central o androide.
✓ Valores menores: obesidad periférica o ginecoide.

j) Porcentaje de grasa corporal (%GC): fue estimado según las fórmulas empíricas de Lean, Han y Deurenberg (1996):

- Hombres: $\% GC = (0,567 - CC) + (0,101 - \text{edad}) - 31,8$
- Mujeres: $\% GC = (0,439 - CC) + (0,221 - \text{edad}) - 9,4$

Donde CC es la circunferencia de la cintura en centímetros. La edad, en años.

También se utilizó la fórmula de Siri (Gallar y Maestre, 2006):

- $\% GC = (4,95 / D - 4,5) \times 100,$

Siendo $D = C - M \times \text{Log } \Sigma 4$ pliegues, y donde $C=1,143$ para hombres y $1,1278$ para mujeres, y $M = 0,0618$ para hombres y $0,0775$ para mujeres.

Así mismo, se valoró la grasa corporal total por impedanciometría (marca Tanita, modelo Ironman BC 558).

Los valores normales de porcentaje de grasa corporal en adultos no deportistas son (Gallar, 2010):

- Hombres: % Grasa corporal = 15-25 %
- Mujeres: % Grasa corporal = 20-30 %

k) Tasa de metabolismo basal: se calculó mediante las fórmulas de Harris-Benedict para hombres y mujeres (tabla 35).

Tabla 35. Formulas de Harris-Benedict para el cálculo del metabolismo basal (en kilocalorías diarias).

Cálculo de metabolismo basal para hombres	$MB = 66.4730 + (13.7516 \times P) + (5.0033 \times A) - (6.7550 \times E)$
Cálculo de metabolismo basal para mujeres	$MB = 655.0955 + (9.5634 \times P) + (1.8496 \times A) - (4.6756 \times E)$

P: peso en kg; A: altura en cm; E: edad en años.

Para personas con sobrepeso/obesidad, el valor del peso aplicado a dichas fórmulas fue la modalidad de *peso ajustado o corregido*, que se calcula según la siguiente fórmula (Gallar y Maestre, 2006):

$\text{Peso ajustado} = [(\text{Peso real en kg} - \text{Peso ideal en kg}) \times 0,25] + \text{Peso ideal en kg}$.

l) Cálculo de las necesidades energéticas diarias (NED): se realizó multiplicando los valores obtenidos de las fórmulas de metabolismo basal (MB) por un factor de actividad (FA) en función del estilo de vida:

$$\text{NED} = \text{MB} \times \text{FA}$$

El factor de actividad se seleccionó en función del estilo de vida con la siguiente puntuación:

- Estilo de vida muy sedentario: 1,2-1,3
- Estilo de vida sedentario: 1,4-1,5
- Estilo de vida moderadamente activo: 1,6-1,7
- Estilo de vida muy activo: 1,8-2

Cabe añadir que en el colectivo de personas adultas con discapacidad intelectual, el factor correspondiente al estilo de vida muy sedentario fue el seleccionado en todos los casos.

Al proceso de cálculo de las NED no se incorporó la carga calórica suplementaria conocida como *termogénesis inducida por los alimentos* (TIA) o *acción dinámico-específica de los alimentos*, ya que consideramos que las fórmulas de Harris-Benedict tienden a sobreestimar las NED (Frankenfield et al, 2005; Frankenfield, 2013; Martínez Roldán et al, 2005), lo que compensaría la ausencia de la TIA en los cálculos.

m) Valoración analítica: se solicitó a los padres/madres/tutores la realización de una analítica mediante su médico de centro de salud, a quien se dirigió una carta justificando la pertinencia de dicha solicitud, encaminada a un estudio de valoración nutricional y dietética que se estaba llevando a cabo desde el centro ocupacional Terramar.

Para el presente estudio, se seleccionaron los siguientes parámetros analíticos de sangre:

- Glucosa:
- Colesterol total.
- Colesterol-LDL.
- Colesterol HDL
- Triglicéridos.
- Proteínas totales.
- Ácido úrico.
- Hemoglobina.
- Ferritina.

n) Presión arterial: se midió mediante un tensiómetro de muñeca marca Omron, modelo 610, de precisión homologada según estándares internacionales. Se consideraron hipertensión arterial valores iguales o superiores a 140 mm de Hg de presión sistólica y/o 90 mm deHg de presión diastólica, tanto en hombres como en mujeres.

o) Riesgo cardiovascular: se ha valorado relacionando parámetros del perfil lipídico de la analítica de sangre, a tenor de lo afirmado por Millán et al (2010), de que «la relación colesterol total (CT)/colesterol unido a lipoproteínas de alta densidad (cHDL), denominada índice aterogénico o de Castelli, y la relación cLDL/cHDL constituyen indicadores de riesgo con un valor predictivo mayor que el de los datos aislados, ya que reflejan dos

potentes componentes de riesgo vascular». Los dos cocientes calculados fueron, pues, los siguientes:

- *Índice aterogénico de Castelli*: se calcula dividiendo el valor del colesterol total por la fracción HDL. Los valores de referencia aportados por el Ministerio de Sanidad (2007) constan en la tabla 36.

Tabla 36. Valoración del Índice aterogénico de Castelli.

Nivel de riesgo	Hombres	Mujeres
Riesgo bajo	< 5	< 4,5
Riesgo moderado	5-9	4,5-7
Riesgo alto	> 9	> 7

- *Cociente colesterol total/c-LDL*: se consideran valores de riesgo aquellos iguales o superiores a 3,5 en hombres y 3,0 en mujeres.

4.2.2.2. Valoración nutricional y dietética del menú del centro ocupacional.

Para la valoración nutricional del menú ofertado por el centro ocupacional Terramar se empleó el menú correspondiente a la temporada noviembre-diciembre de 2007, de los que se valoraron 15 días. Su información fue procesada mediante el software nutricional DIAL, versión 1.1 (Alce Ingeniería), disponible *on line* (<http://www.seh-lelha.org/calena.aspx>).

Se cotejaron los valores nutricionales obtenidos de los menús con los valores estándar de la ingesta diaria equilibrada recomendados por la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC), que se resumen en la tabla 37, así como con los estándares de los menús ofertados propuestos por Crawley (2005).

Tabla 37. Valores nutricionales recomendados en la dieta equilibrada.

Energía	Suficiente para mantener el peso adecuado: IMC = 18,5-24,9
Proteínas	10 - 15% kcal totales
Hidratos de carbono	> 50% kcal totales
Hidratos de carbono sencillos	< 10% kcal totales
Lípidos	< 30-35% kcal totales
Fibra dietética	25-30 g/día
Ácidos grasos saturados (AGS)	< 7% kcal totales
Ácidos grasos poliinsaturados (AGP)	3-7% kcal totales
Ácidos grasos monoinsaturados (AGM)	> 13% kcal totales
(AGP+AGM)/AGS	> 2
Ácidos grasos esenciales	2-6% kcal totales
Proteínas	10 - 15% kcal totales
Colesterol	< 300 mg/día (< 100 mg/1000 kcal)
Ácidos grasos omega-3	0.2-2 g/día
Ácidos grasos trans	< 6 g/día
Sal (Cloruro sódico)	< 6-7 g/día
Relación calcio/fósforo	1.3/1
Colesterol	< 300 mg/día

Fuente: SENC (2004).

Entre los objetivos nutricionales para la población española se recoge la referente a la calidad lipídica, expresada mediante las fracciones $(AGP+AGM)/AGS^2$, que debe ser superior o igual a 2, y la AGP/AGS que ha de ser superior o igual a 0,5 (Moreiras et al, 2011).

Para la valoración dietética del menú ofertado por el centro ocupacional Terramar se empleó el *Protocolo de valoración nutricional de comedores escolares* publicado por el Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid (2004), considerado adecuado para el tipo de comedor colectivo que nos ocupa. Se procesó la información de los menús de la

² AGP: ácidos grasos poliinsaturados; AGM: ácidos grasos monoinsaturados; AGS: ácidos grasos saturados.

mencionada temporada. El protocolo figura en el anexo 5 de esta tesis.

Se consideró equilibrado aquél menú que aportó mensualmente los grupos alimentarios referidos en tipo y cantidad en la tabla 38.

Tabla 38. Raciones recomendadas de los diferentes grupos de alimentos en los comedores escolares.

Grupos de alimentos	Frecuencias
1. Verduras y hortalizas	1 ración/día
2. Patatas	1-2 veces /semana
3. Pasta y arroz	6-8 raciones/mes
4. Legumbres	6-8 raciones/mes y variadas
5. Carne y derivados	7 raciones/mes
6. Pescado	5-7 raciones/mes
7. Huevos	3-7 raciones/mes
8. Leche y derivados	Mínimo 10 raciones/mes y pocos derivados lácteos industriales
9. Frutas	4 raciones/semana

Fuente: Protocolo de valoración nutricional de comedores escolares (Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid, 2004).

4.2.2.3. Valoración de la aceptación de menús del centro.

Para la valoración de la aceptación de los menús por parte de los usuarios/as del centro ocupacional Terramar, se empleó el procedimiento de evaluación visual de menús publicado por Guillén et al (2004), basado en «una escala visual de la aceptación de los platos en la cocina del hospital por duplicado a través de 2 dietistas previamente entrenados. La escala visual se compuso de 4 ítems en función de los restos de comida dejados en el plato. Se puntuó 0 cuando el plato estaba intacto, 1 cuando en el plato quedaba un residuo superior o igual al 75%, 2 cuando en el plato quedaba un residuo superior o igual al 50%, 3

cuando en el plato quedaba un residuo superior o igual al 25% y 4 cuando el plato se encontraba vacío». Para nuestra investigación se utilizaron solamente los porcentajes mencionados para hacer una valoración de los platos que habían sido rechazados. Se valoró la aceptación de menús equilibrados y saludables, para lo que se seleccionaron los menús ofertados en la temporada mayo-julio de 2009.

4.2.2.4. Valoración económica de los menús del centro.

Para llevar a cabo la valoración económica de los menús del centro ocupacional Terramar se consultaron los costes de los ingredientes de cada menú diario durante el periodo Junio-julio de 2009, consultando con el responsable de cocina los precios de los alimentos que él mismo gestionaba con los distintos proveedores.

4.2.2.5. Valoración nutricional de la ingesta de los usuarios.

Por último, se valoró nutricionalmente la ingesta total diaria declarada por una muestra de 30 usuarios del centro ocupacional Terramar (20 hombres y 10 mujeres), empleando para ello el cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos validado por Trinidad et al (2008), el cual figura en el anexo 6 de esta tesis.

4.2.2.6. Tratamiento estadístico.

Para la valoración de variables cuantitativas se calcularon los siguientes índices estadísticos: media, desviación estándar, porcentajes, coeficiente de correlación de Pearson y regresión lineal. Para la comparación de variables se empleó un nivel de confianza del 95% ($p < 0,05$) y el índice chi cuadrado. Se utilizó como paquete estadístico el software Microsoft Excel 2007.

4.2.3. Aspectos éticos y declaración de conflicto de intereses.

Esta investigación cuantitativa se subroga a todos los requisitos metodológicos ya trazados acerca de los planteamientos éticos y conflictos de intereses de la investigación detallados en los apartados 4.1.4 y 4.1.5.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5. RESULTADOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5.1. Investigación cualitativa.

5.1.1. Categorías, subcategorías y nodos.

Una vez realizado todo el trabajo de campo, se ha organizado la información de manera que se han determinado varias subcategorías y nodos relativos a las categorías predeterminadas, objeto de esta investigación, y que se reflejan en la tabla 39.

Se han establecido por tanto, tres grandes categorías: los hábitos dietéticos, los problemas nutricionales y los problemas alimentarios, a partir de los cuales se ha diferenciado un amplio conjunto de subcategorías y nodos cuyas peculiaridades pasamos a glosar a continuación.

Tabla 39. Categorías, subcategorías y nodos determinados en la investigación cualitativa.

Categorías	Subcategorías	Nodos
Hábitos dietéticos	Consumo por grupos de alimentos	Lácteos
		Farináceos
		Frutas
		Verduras
		Alimentos proteicos
		Aceites y grasas
		Líquidos
		Miscelánea
	Ingesta diaria	Desayuno
		Media mañana
		Comida
		Merienda
		Cena
	Valoración paterna de la calidad dietética en el hogar	
	Valoración de la calidad dietética por los profesionales del centro	
	Conducta alimentaria en el hogar	
	Conducta alimentaria fuera del hogar	
Conducta alimentaria en el centro ocupacional		
Conducta alimentaria en los pisos tutelados		

Tabla 39. Categorías, subcategorías y nodos determinados en la investigación (continuación).

Categorías	Subcategorías	Nodos
Problemas nutricionales	Problemas endocrino-metabólicos	Sobrepeso y obesidad.
		Hiperlipemias
		Hipotiroidismo
	Diabetes mellitus	
Problemas inmunitarios	Alergias a proteínas de leche de vaca y legumbres	
Problemas iatrogénicos	Medicación.	
Problemas alimentarios	problemas digestivos	Caries
		Problemas de masticación
		Reglujo gastro-esofágico.
		Estreñimiento.
	Problemas de conducta alimentaria	

5.1.1.1. Hábitos dietéticos.

5.1.1.1.1. Consumo por grupos de alimentos.

La valoración del consumo de alimentos por grupos arrojó los siguientes resultados:

a) Lácteos.

Se consumen 2-3 raciones diarias de lácteos enteros o semidesnatados, distribuidas entre desayuno y merienda. Los desnatados son más consumidos por personas con DI que tienen sobrepeso, aunque esto no es un condicionante unívoco, ya que se ha constatado que también se toman enteros aunque posean sobrepeso.

El consumo de lácteos incluye: leche, yogur, cuajada, natillas. Los postres lácteos más calóricos se consumen en fines de semana, festivos o vacacionales, como sucede con los helados, de los que no se privan en verano.

b) Farináceos.

En general, las personas con DI aceptan de buen grado toda clase de farináceos, siendo especialmente frecuentes los consumos de pan, pasta, patata, arroz, legumbres y bollería, e infrecuentes los cereales de desayuno. Tienden a consumirse en exceso, sobre todo el pan, pero suelen aceptar un límite impuesto por la rutina de las raciones ofertadas en el hogar a la hora de desayunar, merendar o cenar.

c) Frutas.

El consumo de frutas es menor en cantidad y variedad, ingiriendo en la mayoría de los casos una ración en el hogar, lo que en parte se compensa con la ración aportada por el menú del centro ocupacional.

Un hallazgo interesante y recurrente es que a muchas personas con DI no les gusta la fruta, «...pero si se la pones se la come» (MAUS3), estrategia a la que paradójicamente no suelen recurrir los padres como práctica de promoción del consumo de este saludable grupo alimentario.

Ciertamente hay casos en que gusta toda clase de frutas, lo cual siempre acaba estando en función de lo que le ofrezcan en el hogar en cantidad y variedad. El plátano es tal vez la fruta más aceptada, así como el melocotón, el melón, la sandía o las cerezas.

En otras ocasiones, ciertos usuarios rechazan taxativamente determinadas frutas:

«La fruta ácida no me gusta, si una fruta la como y está ácida, no me la como». (UCN25).

d) Verduras.

De todos los grupos de alimentos, el menos aceptado es el de las verduras, especialmente las crudas. Los padres/tutores declaran que no suelen tomar apenas verduras, y menos si se trata de verduras de tipo ensalada, salvo cuando estas dan pie a *mojar* pan en el líquido aceitoso de la ensaladera. Algunos padres admiten que si se les oferta la verdura con otras texturas y consistencias, como por ejemplo cremas o purés, las pueden aceptar de buen grado:

«La verdura en general, nada, pero sí he comprobado que si le doy puré o crema de verdura, entonces sí que se la come».
(MAUS7).

No obstante, hay usuarios a los que les disgusta la textura de los purés:

«Me gusta todo, menos los purés... los purés no me gustan».
(UCN15).

Por lo general, toman una o menos de una ración de verdura al día, en gran parte gracias a la oferta del menú del centro ocupacional, si bien, los platos de verdura del centro suelen tener un alto grado de rechazo. Al preguntar el motivo, padres y usuarios apelan a los gustos personales. Los profesionales lo atribuyen a la tradición familiar, o al escaso sabor:

«No me explico el motivo; imagino que es la costumbre de la familia, los gustos de la familia... Aunque, por ejemplo, la ensalada con salsas les suelen gustar más» (PRCO6)

El escaso apego por la verdura, la fruta y el pescado tiene también una clara correlación con el nivel de obesidad. Cabe añadir que en los hogares familiares no se les insiste mucho para que consuman las

raciones de verduras recomendadas, a pesar de que en muchos casos declaran que no les disgustan.

e) Alimentos proteicos.

Este grupo de alimentos es ampliamente aceptado, especialmente carnes y derivados. Puede darse la costumbre de comer siempre el mismo tipo de carne (el pollo es muy apreciado) o aceptar lo que se le sirva en el hogar.

La presencia generosa de este grupo de alimentos en las cenas es la tónica, con raciones de 150 gramos o más, muy por encima de las necesidades diarias recomendadas de este grupo de alimentos.

Se puede afirmar que aceptan de buen grado las carnes y el huevo, y también el pescado, pero menos.

«Le gusta el companaje, las hamburguesas, la carne más que el pescado; el pescado ya le cuesta más». (PAUN12).

f) Aceites y grasas.

El aceite de oliva es la grasa de adición más consumida con diferencia. Se añade a las tostadas, los bocadillos de media mañana, los platos caseros, incluidas las ensaladas, lo que les incentiva el consumo es este último tipo de plato, ya que pueden acompañarlo de pan.

Aunque en principio las raciones diarias de aceite son las recomendadas, es posible que sean excesivas, lo que actuaría como nutriente hipercalórico *oculto* que propiciaría el sobrepeso.

«Lo que más le gusta de la ensalada es mojar el pan en el aceite... eso le encanta, pero claro, le engorda». (MAUS9).

También se consume mantequilla en el desayuno, si bien este consumo es menos frecuente.

g) Ingesta de líquidos.

Puede considerarse que el nivel de hidratación de las personas adultas con DI es adecuado, sin embargo, se han detectado tres tipos de realidades:

- Los que beben sólo agua, por prescripción paterna.
- Los que beben líquido abusando de refrescos o de agua. En este caso los padres declaran no poder controlar o moderar el consumo de líquidos. En el caso del agua, al considerarse por ellos una bebida inocua, no valoran que su abuso sea inadecuado:

«El agua que no le falte...le encanta. Se bebe una botella de litro y medio en la comida y otra en la cena». (MAUN13).

- Los que beben muy escasamente, porque no se acuerdan o no sienten sed.

«Beben poco agua, hay que estar recordándoselo» (PRPT2).

En este caso son controlados por los padres y cuidadores para preservar su nivel de hidratación, especialmente en momentos de mayor necesidad, como son los períodos cálidos del año.

h) Miscelánea.

Sobre el consumo de alimentos diversos, entre los que se encuentran los denominados aperitivos o alimentos para picar, los padres/tutores declaran que suelen tener cierta variedad de los mismos en el hogar, lo que favorece el consumo del familiar con DI. Así, declaran poseer en la

despensa: patatas fritas, *ganchitos*, frutos secos, *palitos*, galletitas saladas, chocolate, caramelos.

«Desde luego, si no le vigilas, estaría todo el día picando lo que encuentra por la cocina: patatas fritas, frutos secos, ganchitos».
(MAUS6).

No deja de ser menos interesante la declaración de algunos padres: *si no los ven, no los piden*; pero si los ven o se les oferta, a menudo debido a que otros miembros de la familia los consumen, entonces sí los solicitan.

Pero también se ha documentado el abuso de ciertos alimentos, como los refrescos de cola, de los que llegan a ingerir más de un litro diario sin que los padres sepan o puedan controlar adecuadamente su consumo:

«Cuando llega a casa, lo primero que hace es ir a la nevera a por la cola-cola; si ve que no queda se enfada». (PAUN11).

En cuanto al consumo de bebidas alcohólicas, este suele ser casi inexistente, salvo casos en los que no existe supervisión suficiente por parte de los padres, o bien el sujeto con DI frecuenta contextos propicios, como bares.

«En casa se suele tomar, claro, en los fines de semana, que es cuando comemos con él, pues una gaseosa de medio litro con un chorrito de vino tino, para darle color. Luego, si por ahí se toma una cerveza o algo, no lo sé, pero no lo creo. Desde luego, en casa no toma». (PAUN15).

5.1.1.1.2. Ingesta diaria.

La ingesta entre semana suele atenerse a unos esquemas repetitivos, de manera que los adultos con DI se mantienen fieles a unas costumbres

alimentarias en cada una de las ingestas, propiciadas por la rutina que impone la semana laboral, condicionada por los horarios que en gran parte determina la asistencia al centro ocupacional. Los fines de semana, festivos y periodos vacacionales, libres de dicha rutina, suelen favorecer los cambios en los hábitos alimentarios de manera muy notable.

a) Desayuno.

Cada uno de los usuarios suele desayunar habitualmente lo mismo: una ración de lácteo (vaso de leche con café descafeinado o cacao) y una ración de farináceo (tostadas con aceite, mantequilla o mermelada; galletas, o, más frecuentemente, bollería: galletas, magdalenas, cruasanes). Apenas se ha registrado el consumo de cereales de desayuno entre los entrevistados; sólo se detectó un caso, y consumía cereales menos recomendables por su alto contenido calórico (cereales con chocolate).

Las raciones suelen ser constantes y controladas, de manera que ellos no acostumbran a desayunar más de lo habitual, que por otro lado se atiene a las raciones estándar. No suelen tomar ningún otro grupo alimentario recomendable, como es la fruta.

También se han documentado desayunos inadecuados, consistentes en tomar tan sólo una ración de lácteo, o una pieza de repostería industrial (bollería): palmeras, donuts, cruasanes, etc.

«Para desayunar siempre se toma algo de bollería: una palmera, un cruasán, un donut..., es por la comodidad de comprárselo en la panadería. Los fines de semana suele tomar tostadas con mantequilla, o galletas, unas cuatro o cinco». (PAUN11).

b) Media mañana.

La colación a media mañana consiste generalmente en una ración de farináceo tipo bocadillo, con alimentos proteicos (jamón, queso, mortadela...), acompañados de un zumo comercial o agua mineral. Los padres/tutores se preocupan por que consuman una ración moderada a media mañana, de manera que no tomen gran cantidad de comida antes del almuerzo (tabla 40).

Tabla 40. Contenido de los bocadillos de media mañana.

- Jamón y/o queso.
- Paté.
- Sobrasada.
- Mortadela.
- Crema de cacao.
- Aditamentos: aceite o mantequilla.

Así mismo, se ha constatado el consumo de bollería industrial, a veces repetición del desayuno, que algunos padres permiten por la comodidad de su fácil disponibilidad. Algunos profesionales del centro han documentado casos de ciertas extravagancias, como bocadillos de macarrones o arroz (paella), o magdalenas rellenas de anchoas. Así mismo, critican que los usuarios comen demasiada cantidad de alimento para la actividad física que realizan, altamente sedentaria:

«Yo lo que veo es que para la actividad que hacen toman demasiada cantidad; los bocadillos son abusivos, son grandes y muy cargados, además, muchos de ellos se traen bollería, patatas fritas, productos envasados... » (GD1).

c) Almuerzo.

Entre semana, los usuarios comen el menú que se les oferta en el centro

ocupacional, generalmente con un alto grado de aceptación, según declaran ellos mismos y sus padres. Ante la pregunta de qué mejoraría del menú ofertado por el centro ocupacional, del que tienen constancia por escrito, los padres muestran una consideración muy positiva:

«Yo creo que el menú es muy equilibrado, con platos variados y sanos; a mi hija le gusta, no me comenta nada de que haya algo que no le guste». (MAUS7).

Sin embargo, algunos de ellos consideran que en ocasiones el menú es algo desequilibrado, con una oferta descompensada de verduras o farináceos:

«Yo lo que veo es que a veces se les pone, por ejemplo, un primer plato de verdura, y luego, en el segundo plato, les ponen más verduras, y claro, a mi hija como le gusta poco la verdura, ese día pues no come bien porque se deja la mitad de la comida. Otras veces veo que ponen, por ejemplo, macarrones de primero, y de segundo carne o pescado con patatas, o sea, muy cargado» (MAUS6).

No son infrecuentes los casos en los que se rechaza el menú del centro; alguna usuaria se queja aduciendo que la comida *«sabe mal, rara»* (MAUN8), lo que se contrapone a la declaración de que en otras circunstancias suele comer de todo, aceptándolo de buen grado. Otra madre declara que a su hija el menú *«no le gusta nada: le da asco»* (MAUS9), declaración que se suele contradecir con la de los profesionales del centro sobre dicha usuaria. Este tipo de situaciones conlleva a que algunos usuarios realicen el almuerzo nuevamente en casa, tras declarar que no han comido el menú del centro, lo cual no es cierto, según declaran los profesionales del centro.

El usuario del centro ocupacional no se siente en absoluto obligado a consumir el menú del día: si no le gusta un plato lo rechaza o apenas lo ingiere, de manera que si el menú entero no es de su agrado, son capaces de abstenerse en espera de resarcirse en su casa. De la misma manera, se han documentado casos de aceptar de buen grado el menú, y una vez en casa, afirmar que no han comido para así volver a comer el menú del hogar:

«No le gusta el menú del centro... dice que la comida es mala para ella, que le sabe mal, rara, así que me viene a casa con hambre. La verdad es que me extraña, ya que la veo comer de todo cuando la llevo a comer a otros sitios fuera de casa, y además, a ella le gusta comer de cuchara» (MAUN8).

Sobre los platos menos aceptados, además de lo referido cabe destacar que la observación participante revela que aquellos platos o alimentos que por su culinaria o textura son menos apetecibles, tienden a desecharse; tal es el caso del pescado a la plancha cuando se somete a una cocción excesiva, la cual lo hace duro y seco; o de frutas como el kiwi, a menudo duras y excesivamente ácidas. Así mismo, el pan integral tiene menos éxito que el blanco, ya que el primero es menos sabroso que el segundo, al que tradicionalmente estaban acostumbrados.

«Lo que sí he comprobado es que el pan integral les gusta menos; muchas veces ni lo cogen [en el comedor]. Tampoco les hacen gracia las ensaladas, que muchos se las dejan, o ni las prueban». (PRCO5).

Como se ha referido anteriormente, lo que menos éxito tiene del menú del centro son las verduras y el pescado:

«La verdura no me gusta... El pescado con espinas tampoco me gusta». (UCN18).

En cuanto a los platos predilectos de los usuarios, efectivamente son numerosos los seleccionados como tales, si bien, hay usuarios que muestran indiferencia al respecto, aunque no es esta la actitud más frecuente. En la tabla 41 se muestran los platos preferidos por los adultos con DI (no referidos al menú ofertado por el centro, sino en general).

Tabla 41. Platos preferidos por los adultos con DI.

Pizza
Hamburguesa.
Arroz (paella).
Legumbres.
Huevo frito o en tortilla francesa o española.
Carne a la plancha o frita.
Filete de pescado.
Embutido y fiambres.
Bocadillos.
Pasta italiana.
Croquetas.
Pollo al horno

Una madre declara que los fines de semana los aprovecha para cocinar los platos del gusto de su hijo:

«En general no le hace ascos a nada, le gusta todo, diría yo... Sobre todo en los fines de semana le veo disfrutar de sus platos favoritos, que aprovecho para hacérselos... paella, macarrones, tortilla de patata..., que son cosas que no suele tomar entre semana. Es verdad que le hacen menos gracia los platos a base de verdura, y también la fruta». (MAUN10).

d) Merienda.

Cuando los usuarios llegan a casa tras su jornada en el centro ocupacional, llevan a cabo actividades como descansar o merendar. El descanso se extiende durante media o una hora como máximo, aunque algunos declaran dormir unas dos o tres horas (UCN15) La merienda

consiste en beber un zumo de frutas o un vaso de leche o un yogur; ocasionalmente una pieza de fruta. Es frecuente que coman alguna ración de bollería (bollos, cruasanes, magdalenas, galletas), ya que el dulce suele ser del gusto de las personas con DI, si bien en otros casos no se da esta predilección:

«Cuando llega a casa no suele merendar; alguna vez sí se toma algo, pero casi nunca». (MAUS9).

«Duermo la siesta, y luego meriendo horchata con magdalenas». (UCN21).

«Me tomo un vaso de leche y un cruasán, o pastel de manzana». (UCS2).

Sin embargo, aquellos más *comientes* llegan con hambre a casa, y los padres les ponen la comida asumiendo su declaración de que ese día no han comido en el centro por rechazar el menú, sea o no cierto. O bien meriendan sin privarse de bollería y luego cenan copiosamente, a base de carnes, pescados, patatas fritas, queso y pan. Estos casos y estos hábitos se corresponden con niveles de obesidad moderada-severa, aunque no es exclusivo:

«Pues depende... mira, si un día llega del centro y dice que no ha comido porque no le gustaba lo que había, pues se toma un plato lo que se haya hecho para comer ese día en casa; otras veces le hago un bocadillo de companaje, o de carne». (MAUN8).

e) Cena.

Al igual que la merienda, la cena suele ser siempre a la misma hora: entre las 20:00 y las 21:00 horas. Es muy común la ingesta de una

generosa ración de alimentos proteicos, más carne que pescado, que suele ser preparado por los padres/tutores con una culinaria sana (plancha). La carne y derivados, el pescado o el huevo (en forma de tortilla) son los alimentos principales más consumidos a la hora de cenar. Las raciones de carne o pescado suelen superar los 150 gramos, y las tortillas suelen ser de dos unidades de huevo.

«Le gusta mucho la pechuga de pollo para cenar; le hago un filete a la plancha y se lo come con pan, y nada más... A veces toma fruta, pero la verdura no le gusta en la cena» (MAUS11)

El consumo de pan suele ser más abundante en esta ingesta, consumiéndose entre 50 y 60 gramos en cada cena. Los padres/tutores declaran que si hay algo para *mojar* el pan les encanta, y es esto lo que les incentiva a tomar verdura, en forma de ensalada generalmente, pero a costa de consumir un exceso de pan embebido en el aceite que lleva este plato. Sin embargo, a los padres esto no parece preocuparles. Véase la cita textual referida en el apartado de *aceites y grasas* (5.1.1.1.1).

Por otro lado, los bocadillos son una fórmula empleada en la ingesta no sólo de media mañana, sino en otras, como la merienda o la cena.

«Ayer cené un bocadillo de jamón serrano con tomate y ensalada; de postre, natillas de chocolate... Tomé coca-cola light». (UCN15).

«Suelo cenar montaditos, unos cuatro o cinco, también verdura hervida, y de postre una naranja». (UCS11).

En cuanto al postre, este suele ser un lácteo (leche o yogur) o fruta. Cuando se les pregunta por el yogur, entienden que se trata de una ración de lácteo, en la que incluyen la posibilidad de que tomen con

frecuencia cuajada, natillas o similares.

«Después de cenar, si no ha tomado fruta, pues igual se coge un yogur, o un vaso de leche, o si hay, pues unas natillas o cuajada, que viene a ser lo mismo». (MAUS7).

Sobre la fruta es frecuente que posean gustos muy selectivos, de manera que solo toman uno o dos tipos de fruta, entre los que destaca el plátano y la manzana, frutas carnosas en general, rechazando las frutas más ácidas.

«No siempre toma fruta [...] ¿la que más le gusta? Pues todas en general, diría yo... eso sí, el plátano le encanta». (MAUN10).

5.1.1.1.3. Valoración paterna de la calidad dietética en el hogar.

Cuando se les plantea a los padres/tutores sobre qué piensan en cuanto a la calidad dietética de lo que ingieren sus hijos con DI en el hogar, suelen declarar que es aceptable, teniendo en cuenta que se deben respetar sus gustos y opciones a la hora de elegir los alimentos.

«Ella come lo que le gusta, no pone pegas. Sus platos favoritos son los de cuchara, los de cocina tradicional, de toda la vida: arroz, macarrones, rustideras, el pollo le gusta mucho... la verdura ya, menos, sobre todo si es cruda, tipo ensaladas, salvo si el tomate y la lechuga; pero si la verdura es de plato de cuchara, la come bien». (MAUS6).

También resulta significativo que los padres/tutores pueden ser conscientes de que la calidad dietética es mejorable, y de que el familiar con DI aceptaría una eventual mejora:

«Si lo tiene lo coge; si no lo tiene, no lo coge... Si en casa todo

fuera verde y sano, comería verde y sano. Pero claro, no se va a restringir sólo la alimentación de él, y los demás comer lo que nos apetezca...» (MAUS7).

Obsérvese cómo en esta declaración se apela a la ética de la equidad familiar.

En su hogar, los familiares con DI suelen pedir con cierta frecuencia más cantidad, o repetir algún plato, pero los padres/tutores, suelen limitar la tendencia al abuso en caso de sobrepeso.

«Ella sabe que comer más le engorda; su hermana se lo recuerda, y ella, pues lo acepta y no pide más». (MAUS6).

Sólo algunos padres se preocupan por compensar lo que su hijo/a come en el centro ocupacional con la cena en casa, procurando así equilibrar su alimentación lo mejor posible.

«Yo suelo mirar lo que ha comido ese día en el centro ocupacional y en función de eso, le hago la cena; por ejemplo, si veo que ese día ha comido carne a medio día, para cenar le preparo un pescado a la plancha con algo de verdura, aunque la verdura le gusta menos». (MAUN14).

En cuanto al rol de padres *versus* madres, estas últimas suelen dedicar más empeño en la alimentación de su hijo/a, pero algunos padres también muestran preocupación puntual por los excesos o la calidad alimentaria.

«Bueno, mi marido le dice poco, la verdad. Soy yo la que más la vigila; sí, de vez en cuando le dice algo, sobre todo si en la mesa la ve comer con ansiedad, pero poco más». (MAUN14).

«Estoy atento a ciertas cosas, como lo de la coca-cola, pero estas cosas las lleva más mi mujer» (PAUN1).

Ante la dificultad de garantizar un adecuado control dietético en el hogar, como la avanzada edad o deterioro de los padres, alguna familia ha optado por contratar los servicios de catering a domicilio que ofrecen menús equilibrados y adaptados a patologías específicas.

5.1.1.1.4. Valoración de la calidad dietética de los usuarios por los profesionales del centro ocupacional.

Existe consenso respecto a la idea de que la calidad dietética de los usuarios del centro es deficiente. Se abusa de ciertos alimentos en cantidad, como los bocadillos, la bollería y los refrescos, en detrimento de alimentos como las frutas y las verduras. Los profesionales expresan que *«las familias les permiten comer lo que quieren porque no tienen otra manera de recompensarles»* (GD1). Cuando se les pregunta por el origen de dichas prácticas ellos declaran que son *malos comedores* desde pequeños, aludiendo claramente a una deficiente educación alimentaria paterna, lo que reafirman al declarar que *«los padres solicitan que sean los educadores los que inculquen normas de alimentación equilibrada, pero luego aquéllos les dan lo que quieren»*; *«El día a día es muy duro, y la familia lo que quiere es vivir en paz, no tienen ganas de que la alimentación sea otra fuente de conflictos»* (GD1). De hecho, para los profesionales, lo que demuestra que la familia no colabora es que los usuarios suelen volver más gruesos después de las vacaciones.

«La prueba de lo que hacen los padres es cuando están de vacaciones, sobre todo las de verano, que están un mes entero; casi todos lo que están gordos, vuelven más gordos en septiembre». (PRCO2).

Los profesionales admiten sus limitaciones porque sólo pueden influir en el centro ocupacional, con escasa trascendencia al contexto familiar. El centro organiza regularmente talleres sobre educación para la salud, en los que abordan habilidades alimentación equilibrada. Para ellos la solución asumible es proseguir con dichas intervenciones educativas e insistir incansablemente en su pretensión de transmitir habilidades y actitudes adecuadas de alimentación sana, siendo para ellos más eficaz realizar intervenciones en grupos específicos de mayor riesgo. Para los profesionales resulta clave la motivación de los usuarios como piedra de toque para modificar hábitos, ya que han constatado que aquellos usuarios que se hallaban motivados, han evolucionado satisfactoriamente. Proponen, así mismo, que sean los propios usuarios los que actúen como transmisores de valores nutricionales adecuados.

«En principio creo que se debe hacer una intervención psicopedagógica en grupos más vulnerables, aquellos con mayor nivel de sobrepeso o desorganización familiar, sobre todo en el tema de las comidas». (GD1).

«Es más eficaz que se conciencien entre ellos del problema, y que sean ellos mismos, entre ellos, los que se transmitan esa conciencia, ya que la interacción del grupo es clave en la consolidación de hábitos» (GD1).

En lo referente a la oferta del menú del centro, los profesionales declaran que éste es bastante mejorable, ya que la comida está sosa con frecuencia, que los platos poseen escaso atractivo, el pescado está a menudo duro y reseco, y las ensaladas suelen ser muy simples (tomate y lechuga). No hay consenso acerca de la cantidad de comida desechada por los usuarios. Incluso hay quien considera que las raciones son muy escasas y eso al final podría provocar que al llegar a casa, el usuario

meriende más de lo recomendable.

«A ver, yo creo que el menú es mejorable. Por ejemplo, el pescado suelen hacerlo muy seco, no me extraña que no les guste, pero no por el pescado, sino por cómo ha sido cocinado... Lo mismo pasa con las ensaladas: son muy aburridas, siempre lo mismo... Yo creo que si las variaran, no sé, si les pusieran una salsita que les diera más gusto, cosas así, igual los usuarios las aceptaban mejor». (PRCO6).

5.1.1.1.5. Autovaloración de la calidad dietética por los usuarios del centro ocupacional.

Cuando se les pregunta a los usuarios y usuarias del centro ocupacional acerca de la calidad dietética de su alimentación habitual, la mayor parte de ellos es consciente de que hay alimentos que les gustan pero que no son dietéticamente muy recomendables y deberían consumirlos con menos frecuencia:

«Me gustan mucho los dulces, pero sé que debería comer menos, aunque no me puedo resistir». (UCN15).

Aunque casi todos declaran que su dieta es equilibrada, algunos son conscientes de que deberían modificar ciertos hábitos, como consumir frutas y verduras con más frecuencia o tomar menos bollería:

«Hago una dieta equilibrada; me la controla mi madre [...] Debería tomar más fruta y verdura». (UCN18).

«Debería dejar el chocolate, las patatas fritas...». (UCN19).

Los usuarios con exceso de peso son más conscientes de aquellos

alimentos y hábitos más convenientes, reconociendo los que menos convienen para alcanzar un peso saludable.

5.1.1.1.6. Conducta alimentaria en el hogar.

Algunas de las personas con DI muestran cierta ansiedad a la hora de comer, de manera que en la mesa comen deprisa, sin hablar, lo que a menudo motiva la llamada de atención por parte de padres o hermanos, recordándoles que coman más despacio.

La conflictividad familiar al respecto es muy escasa. Existe una aceptación por parte de los padres de los gustos y apetencias puntuales de su hijo con DI aunque no sean muy sanas. No se suele discutir en la mesa sobre lo mucho o lo poco que se come de ciertos alimentos: se aceptan las costumbres que ya se han convertido en una rutina. En ocasiones se llama la atención –aunque con escaso éxito- para frenar la avidez o gula ante la comida.

«Siempre le digo: despacito, despacito, despacito. Mi marido igual: ¡no comas tan deprisa, no te va a tocar nadie, no te lo va a quitar nadie!». (MAUN7).

También se ha registrado el *sentimiento de culpabilidad* de numerosos padres por imponer lo que pueden hacer y lo que no con respecto al consumo de alimentos, o por no saber llevar la situación hacia un consumo racional de los alimentos por parte de su hijo en cantidad y calidad.

«Yo reconozco que su alimentación se puede mejorar; por ejemplo, lo de que desayune bollería, reconozco que nos resulta cómodo. Nos lo hemos planteado, por ejemplo, que tome un desayuno más sano... sería fácil». (MAUN10).

«Me siento culpable por tener que decirle las cosas que no debe comer... Ella me dice, “¿puedo comer esto, puedo comer lo otro?”... Ella entiende que se tiene que controlar». (MAUS4).

Los hermanos colaboran para modular la conducta alimentaria, aunque en algunos casos se vive el agravio comparativo de ciertos hábitos insanos que –basándose en la ética de la equidad familiar- se resuelve compartiendo en consumo de ciertos alimentos en calidad y cantidad inadecuadas.

«Claro, él ve que su hermano come lo que le da la gana, y él quiere también; y como en casa siempre hay cosas para picar, en cuanto te descuidas, ya está...». (MAUS6).

Los adultos con DI y obesidad moderada-severa manifiestan un apetito y voracidad que preocupan a sus familiares. *«Siempre tiene hambre... le encanta comer»* (MAUS4). También es cierto que muchos han aprendido a autorregularse parcialmente, y piden permiso para comer más: *«Ella siempre pregunta: ¿puedo comer esto, puedo comer lo otro?»* (MAUS4). Este hecho es muy interesante, ya que lo expresan numerosos padres entrevistados.

En opinión de los profesionales del centro ocupacional, hay usuarios que imponen sus apetencias en el hogar, ante la claudicación de sus padres:

«En casa son muy dictadores con los padres... La familia quiere vivir en paz, y el día a día es muy duro». (GD1).

5.1.1.1.7. Conducta alimentaria fuera del hogar.

Los días de salida a restaurantes o celebraciones, la familia parece aceptar que ese día *no toca* imponer restricciones, admitiendo

implícitamente el *día libre*, hasta cierto punto considerado necesario para liberar el continuo control que se practica en muchos hogares preocupados por el sobrepeso de su hijo con DI.

«Los fines de semana ya son otra cosa, porque salimos a comer fuera, o comemos con familia, y si salimos de vacaciones, pues no hay limitaciones, porque en el hotel hay unos desayunos que para qué, y claro, hacemos una excepción». (MAUS4).

5.1.1.1.8. Conducta alimentaria en el centro ocupacional.

El ritual de alimentación de los usuarios y usuarias del centro ocupacional forma parte de su rutina diaria: a las 10:00 h toman una colación, consistente generalmente en un bocadillo de dimensiones moderadas a grandes y una bebida (agua mineral, refresco o café con leche de máquina). Es un momento que disfrutan saliendo al patio, donde les da el sol y charlan amigablemente (observación participante). En algunos casos se intercambian alimentos o se cumplen ciertos encargos, como *«llevar magdalenas a la novia»* (GD1). Incluso hay profesionales que hablan de *mafias*, refiriéndose a aquéllos que coaccionan a sus compañeros para conseguir los alimentos que desean, incluso en algunos casos los roban. También se practica el trueque de alimentos (GD1). Estos hechos declarados han llevado a algunos profesionales a proponer que los alimentos que portan los usuarios debieran guardarse bajo llave.

Al abuso de los bocadillos se une el abuso de los refrescos, práctica muy extendida en el colectivo de usuarios (GD1).

De la misma manera, los profesionales destacan que los usuarios beben poca agua, especialmente los de mayor edad (GD1).

En el comedor, el ambiente es distendido y agradable. Antes de sentarse

en las mesas colectivas, hacen cola pacientemente para que les sea entregada, uno a uno, la bandeja de metal con el menú. Los usuarios charlan entre ellos; otros callan y comen solitariamente, ya sea por suspicacias o sin ellas. Los profesionales comparten con ellos este momento, como parte de su jornada laboral, aunque no se mezclan entre los usuarios (observación participante). Declaran que es habitual que estos coman con celeridad, masticando deficientemente (GD1).

Se ha constatado el abuso de aceite en las comidas favorecido por la libre disponibilidad de aceiteras en las mesas. Un usuario con síndrome de Prader-Willi tenía por costumbre vaciar la aceitera en su plato, por lo que debía ser controlado muy de cerca.

Entre las estrategias para prevenir tales abusos se decidió dispensar el aceite en forma de sobres unipersonales de 10 gramos, pero esta medida hubo de ser retirada tras constatar que muchos usuarios tenían problemas para abrir el sobre. Actualmente se procura que los platos estén adecuadamente condimentados, de manera que no sea menester ofertar la aceitera en las mesas, con el consiguiente problema de descontrol calórico que supone en los usuarios más voraces (observación participante).

5.1.1.1.9. Conducta alimentaria en pisos tutelados.

Según consta en las declaraciones de los dos profesionales de pisos tutelados entrevistados (PRPT1 y PRPT2), los usuarios y las usuarias que viven en estos hogares tienen entre 30 y 60 años de edad. La mayor parte padecen sobrepeso. Su conducta alimentaria está sometida a una supervisión menos rigurosa y exigente, ya que se entiende que llevan una vida con autodeterminación y capacidad solvente de cuidar de sí mismos.

Así, los desayunos suelen ser menos austeros, con una presencia mayor de bollería variada (ensaimadas, cruasanes, magdalenas, galletas...); tanto a medio día como a media tarde o noche, suelen mantener un consumo excesivo de bocadillos, en general, sobrecargados. Los profesionales supervisores declaran que «*son muy comedores en general*» (PRPT1).

Después de comer en el centro ocupacional, meriendan en los pisos con la misma fórmula que el desayuno: lácteo y bollería (PRPT2).

La cena suele constar de un primer plato a base de verdura con una ración de alimento proteico (lomo, pechuga, emperador...), que siempre acompañan de una ración de 40-60 g de pan.

De postre toman fruta y un lácteo desnatado u otro postre dulce, como la gelatina (tabla 42). De todas formas, la fruta les cuesta, porque «*prefieren no pelar la fruta*» (PRPT2), por lo que optan por los postres lácteos.

Tabla 42. Platos de cena consumidos en pisos tutelados.

- Lomo a la plancha + coliflor hervida.
- Espinacas rehogadas + huevo duro o queso.
- Brócoli + pescado.
- Tortilla de patata + ensalada de lechuga.
- Arroz tres delicias.
- Macarrones con atún o ternera.
- Pechuga de pollo o emperador o tortilla + ensalada.

Los mencionados profesionales supervisores declaran que algunos usuarios suelen comer algo antes de acostarse, tipo desayuno. Incluso hay quien se levanta de la cama por la noche a tomar un lácteo con bollería.

Los monitores supervisores advierten que beben insuficiente cantidad de agua y que hacen poco o nada de ejercicio físico, y los que tienen

actividades programadas por las tardes suelen hacerlas dos o tres veces a la semana solamente.

Ocasionalmente se organizan campamentos (tres veces al año) en los periodos estivales, con salidas que oscilan entre 10 (Navidad y Semana Santa) y 30 días (agosto).

Sin embargo, los profesionales declaran que suelen ganar peso a la vuelta de los campamentos, signo inequívoco de la relajación de la supervisión y el abuso de las calorías (PRPT1 y PRPT2).

5.1.1.2. Problemas nutricionales.

Del análisis cualitativo de los problemas nutricionales se han elaborado, a partir de los datos recabados de los usuarios del centro ocupacional, las subcategorías y nodos que figuran en la tabla 43.

Tabla 43. Problemas nutricionales detectados en los usuarios.

Subcategorías	Nodos
<i>Problemas endocrino-metabólicos</i>	Sobrepeso y obesidad
	Hiperlipemias
	Hipotiroidismo
	Diabetes mellitus
<i>Problemas inmunitarios</i>	Alergias alimentarias: legumbres.
<i>Problemas yatrogénicos</i>	Medicación

5.1.1.2.1. Sobrepeso y obesidad.

De los mencionados problemas endocrino-metabólicos en la tabla 43, el que destaca con diferencia es el exceso de peso, que condiciona normalmente la gestión de la alimentación en el hogar y en el centro ocupacional, en el que además se organizan actividades educativas sobre alimentación sana y equilibrada a fin de prevenir el agravamiento de dicho problema (observación participante).

El exceso de peso constituye una dificultad en tanto que su resolución es verdaderamente difícil. Los padres conciben esta situación como un grave problema, tal vez el mayor de cuantos plantean, y es frecuente que lo vivencien y perciban como irresoluble:

«Ya no sé qué hacer con él... Por mucho que lo intente, no hay manera de que siga una dieta... Se cansa a los dos días... La última vez lo llevé a una dietista muy maja, pero al final hasta le acabó tomando manía a la pobre, y mira que la chiquita se desvivió por hacerle el régimen a su gusto...Me tiene aburrída, ya no sé qué hacer con él...» (MAUS2).

La conflictividad en el contexto familiar es una realidad, habida cuenta de la oposición de intereses entre padres e hijos. Los padres confiesan que optan por actitudes de resignación o de no agravar el clima de convivencia. Un padre separado entrevistado comentó lo siguiente:

«No suelo discutir con ella... Ni siquiera le levanto la mano...» (PAUS1).

Uno de los aspectos que declaran los padres como una dificultad añadida al sobrepeso de su hijo/a es la restricción de numerosos grupos alimentarios que presentan, dificultando enormemente el tratamiento

dietético. Los dos grupos alimentarios menos aceptados por aquél/lla son las frutas y las verduras. Los padres expresan su preocupación y dan claras muestras de intentar incluir alimentos de ambos grupos en la medida de lo posible:

«La fruta, nada de nada, la única manera de que se la coma es que se la ponga en la ensalada... así que hago ensalada de frutas con frecuencia...» (MAUS2).

«La verdad es que la fruta no la pide, pero si se la pelas y se la das a trozos se la come, como los crios... pero eah, si no hay más remedio, pues se la doy así, y por lo menos, mira, se la come» (MAUS3).

Otro aspecto de gran relevancia es el apetito, que suele ser generoso en la mayor parte de los casos. Al respecto recogemos las declaraciones más significativas que ilustran este aspecto:

«Siempre tiene hambre, da igual la hora que sea, lo que le des se lo come... Le encanta comer ...». (MAUS4).

«Le gusta mucho comer... saborea lo que come, la verdad es que se le ve tan a gusto que me sabe fatal decirle que ya está bien...». (MAUS5).

La avidez por la comida es variable: los hay que comen con ansiedad, acabando con el menú en pocos minutos, y los hay que comen lentos y tranquilamente:

«Come con ansiedad... apenas mastica, y mira que le digo de veces que coma despacio... pero nada...» (MAUS3).

«Come lo que le echen, desde luego hay que decirle “hasta

aquí". Eso sí: mastica tranquilo y disfrutando...» (MAUS5).

Otro de los aspectos más destacados y cuestionados es el de la actividad física. La mayor parte de las personas entrevistadas son conscientes de la importancia de esta actividad para el tratamiento y prevención del sobrepeso:

«Le gusta estar en casa... Se cansa pronto, o dice que le duelen las piernas, y no hay manera de convencerla para que salga por ahí los sábados o los domingos...» (MAUS4).

«La clave es el ejercicio: como no hagan algo de deporte a diario, están perdidos...» (PRPT2)

«El fin de semana, como no lo llame alguien para salir, se queda durmiendo todo el día...» (MAUS2).

Sobre la planificación del ejercicio físico, es común el planteamiento de la necesidad de que el centro ocupacional asuma competencias en este sentido:

«No entiendo por qué en Terramar no los ponen a hacer gimnasia o algún ejercicio, con lo importante que es para la salud...» (MAUS3).

«Ejercicio, más ejercicio es lo que necesitan, y no andar todo el día sentados en el taller. De la dieta me encargo yo...» (MAUS3).

Cuando se les pregunta a los padres acerca de qué solución creen que tiene el problema, la respuesta generalmente es bastante desalentadora y resignada:

«Mire yo... a esto no le veo solución... usted no sabe lo que es verle llegar a casa siempre con hambre. Y a ver quién es el guapo que le dice que no coma, que se espere un rato a la cena... se le pone un humor de perros, doctor, y mire... una se harta de estar siempre a la greña...» ¡Anda hijo, come lo que te dé la gana, allá tú!», le digo algunas veces» (MAUS2).

Una de las soluciones es la restricción calórica, y sobre ello hay una clara conciencia de su necesidad:

«He decidido no comprarle más dulces, ni postres, ni helados para que deje de engordar ...» (PAUS1).

«No viendo los dulces, no los echa de menos, así que ya sé lo que tengo que hacer...» (PAUS1).

«Al final mire, pues le estoy comprando yogures y cosas sin grasa, alimentos de régimen...» (MAUS4).

Otra solución reclamada por los padres y profesionales es un asesoramiento nutricional que les permita controlar periódicamente el peso. En este sentido, los usuarios del centro pueden ofrecer muchas respuestas distintas:

«Uih, si ella es muy disciplinada: cuando le he dicho que hay que comer así o asá para adelgazar, siempre me ha hecho caso ...» (MAUS4).

«No quiere oír hablar de régimen... Pero si antes de venir aquí, esta mañana, me decía: “no vayas, te va a decir que no coma”...» (MAUS3).

Finalmente, otro estímulo de motivación es el de que el propio asesor nutricional transmita el interés y preocupación de sus padres al hijo:

«Dígale que estoy muy preocupada por que siga el régimen... eso le motivaría» (MAUS2)

Los padres muestran preocupación por el sobrepeso de su hijo con DI, con sentimientos de impotencia y culpabilidad:

«Todo esto me sobrecarga... me siento culpable por obligarla a hacer cosas... Yo creo que si se organizaran actividades me ayudarían a no obligarla tanto... La verdad es que agradezco que desde el centro se preocupen por estas cosas, porque es estimulante para los padres, que nos sintamos apoyados es importante para nosotros». (MAUS3).

A menudo los padres se quejan de que a su hijo/a con sobrepeso le gusta mucho comer, declarando que *«siempre tiene hambre, le encanta comer»* (MAUS4), y así mismo, reconocen que los días que salen a comer a algún restaurante no controlan las cantidades.

Sobre la conciencia del sobrepeso como problema por parte de los usuarios, hay quienes no se muestran conscientes y quienes sí se muestran:

«Ella tiene escasa motivación para adelgazar porque dice que ella se ve bien». (MAUS4).

Por otro lado, los profesionales declaran que los usuarios con sobrepeso y obesidad en general comen mucho, cargando los bocadillos y abusando de refrescos y de la comida en casa, como ya se ha mencionado más arriba.

Por su parte, los profesionales de pisos tutelados advierten que no pueden controlar dicho abuso:

«Algunos se levantan por la noche a comer algo». (PRPT1).

A la hora de planificar la alimentación de las personas con DI obesas, un importante *handicap* es el rechazo a ciertos alimentos necesarios para diseñar una dieta hipocalórica, como son las verduras y las frutas. Un usuario entrevistado declaró:

«A mí el pescado y la verdura nunca me han gustado; la fruta nunca me ha gustado, pero la carne sí, yo si como carne todos los días soy feliz». (UCS10).

Pero sin duda, en lo que coinciden padres y profesionales es en que el exceso de peso está relacionado con la escasa actividad física, y este es un problema acuciante para los padres del que reclaman algún tipo de solución, como ya se refiere en el apartado de actividad física, glosado más adelante.

En resumen, el exceso de peso en las personas adultas con DI plantea las siguientes realidades:

a) Percepción de ser un problema de difícil solución, lo cual genera:

a.1) En los padres:

- Emociones diversas:
 - Preocupación.
 - Impotencia.
 - Auto-culpabilización.
- Necesidad de aportar soluciones:

- Promover la actividad física.
- Promover una dieta adecuada: necesidad de educación nutricional dirigida a las personas con DI.
- Restringir el aporte energético y ofertar alimentos sanos:
 - Promover el consumo de alimentos sanos y bajos en calorías.
 - Frutas y verduras.
 - Pescados.
 - Refrescos sin azúcar.
 - Productos bajos en grasas.

a.2) En los adultos con DI:

- En algunos existe conciencia del exceso de peso como problema.
- En otros casos no se advierte conciencia del problema.

b) Problemas sobre la necesaria restricción alimentaria: requiere determinadas acciones por parte de padres y profesionales:

b.1) Supervisión continua de la alimentación.

b.2) Negociación sobre los límites de la ingesta habitual.

c) Conductas asociadas por parte de las personas con DI:

c.1) Conducta alimentaria: frecuente avidez, voracidad en las comidas.

c.2) Apetito: siempre tienen hambre. Esto a su vez puede acompañarse de:

- Aceptación de las reglas impuestas por los padres.
- Conflictividad por no aceptarlas.

d) Actividad física: se ha constatado que puede ser:

d.1) Aceptable, lo cual es poco frecuente en personas con exceso de peso.

d.2) Escasa o casi nula: registrada en la mayor parte de las personas con DI que tienen exceso de peso.

5.1.1.2.2. Hiperlipemias.

Las hiperlipemias están generalmente asociadas al sobrepeso y la obesidad. Los usuarios con estos problemas metabólicos son tratados con medicación. A menudo están asociadas al exceso de peso. Los padres son conscientes de las implicaciones dietéticas que suponen.

5.1.1.2.3. Hipotiroidismo.

El hipotiroidismo es la patología tiroidea más frecuente en este colectivo; en nuestro caso lo hemos detectado en el 5,6% de la muestra estudiada, correspondiente a los usuarios del centro ocupacional Terramar (N=120).

Como hemos referido en el estado de la cuestión, suele estar asociado al sobrepeso y al sedentarismo:

«Ella está con tratamiento para el hipotiroidismo, y tiene la tensión baja, y le deja sin ganas de moverse [...] A ella le gusta estar en casa...». (MAUS4).

Se trata, pues, de una patología que supone una complicación añadida que obliga a una mayor supervisión por parte de los padres/tutores.

5.1.1.2.4. Diabetes mellitus.

En nuestra población estudiada (N=120), esta entidad presenta una

prevalencia del 4,1%.

La diabetes mellitus requiere un tratamiento dietético especialmente cuidadoso. La escasa colaboración por parte de la persona con DI o el hecho de que muestre apetencias alimentarias restringidas complican el ajuste dietético que requiere, lo que a menudo está relacionado con su patología mental asociada a su discapacidad.

«Es complicado... si nos descuidamos le mete mano a lo que pilla: galletas, plátanos, salchichón... hay que vigilarla mucho...».
(PAUS12).

«Acepta toda clase de alimentos: verdura, fruta, platos de cuchara, el pescado no le gusta [...] Le gusta picar... dulce, patatas fritas...» (PAUN14).

A diferencia de las personas con DI, los familiares son conscientes de la importancia clave de la dieta cuando se padece una diabetes, lo que, por ejemplo, ha llevado a algunos a contratar los servicios de un catering que asegura un menú adaptado a este problema endocrino-metabólico.

«Mi padre está mayor, así que para que no tuviera que estar cocinando y para asegurarnos de que mi hermano recibe la alimentación correcta, contacté con una empresa que le lleva la comida a casa todos los días, así por lo menos sé que está comiendo equilibradamente» (PAUN14).

Así mismo, el ejercicio es importante en el régimen de vida de la persona con diabetes, pero resulta difícil implementarlo como parte de la rutina:

«¿Ejercicio? Nada, no quiere. Dice que se cansa. Cuando llega de Terramar se acuesta... para que se levante hay que estar de bronca. Y los fines de semana es peor» (PAUS12).

Por último, los profesionales, conscientes de la importancia de esta enfermedad, reclaman la necesidad de un apoyo por parte de profesionales de la salud y una mayor formación para gestionar los cuidados de la diabetes por parte de ellos y de los propios adultos con DI:

«Los que son diabéticos me da la impresión de que no se cuidan mucho, pero yo es que no sé qué decirles, porque no sé bien cómo se controla la enfermedad, sé que es importante la alimentación, los dulces, pero poco más... Necesitamos la ayuda de un profesional de la salud que nos oriente» (PRCO6).

5.1.1.2.5. Problemas inmunitarios.

Los problemas inmunitarios detectados en nuestra investigación han sido muy escasos, habiendo entrevistado a un usuario del centro ocupacional con alergia alimentaria a legumbres (UCN13). Su estado nutricional es normal, presentando normopeso y realizando un nivel de actividad física saludable. Dicha alergia es fácilmente tratada, ya que la dieta de exclusión de legumbres no plantea problemas de sustitución.

«El día que toca legumbres [en el centro ocupacional] él sabe que no puede y no pasa nada: come de lo demás... A él le gusta la ensalada y la fruta... acepta todo, no se queja» (PAUN12).

5.1.1.2.6. Problemas iatrogénicos.

También cabe destacar la medicación como condicionante del estado nutricional del sujeto con DI, ya que sus efectos secundarios propician en general el aumento de peso, ya sea por inducir un incremento en el apetito o por favorecer la falta de actividad física, o ambas cosas a la vez, habiendo quien cree que es el medicamento en sí el que hace engordar:

«Últimamente la veo comer más... Yo creo que es por la nueva medicación que está tomando, que le va muy bien, pero que la hace engordar. Yo temo que engorde, por eso quiero ver si el psiquiatra le cambia la medicación». (MAUN14).

En la población estudiada, usuarios del centro ocupacional Terramar (N=120), se documentó una prevalencia de consumo de medicamentos psicotrópicos en el 37,5% de los individuos.

Por último, en nuestro estudio no hallamos otras interacciones fármaco-nutriente de interés que condicionara el estado nutricional de los adultos.

5.1.1.3. Problemas de alimentación.

Para el análisis cualitativo de la categoría de problemas de alimentación de los usuarios del centro ocupacional estudiados se han elaborado subcategorías y nodos que se recogen en la tabla 44.

Tabla 44. Problemas alimentarios de los usuarios.

Subcategoría	Nodos
<i>Problemas de aparato digestivo</i>	Caries
	Problemas de masticación
	Reflujo gastro-esofágico
	Estreñimiento
<i>Problemas de conducta alimentaria</i>	

Los problemas de salud física y psíquica asociados a la discapacidad intelectual registrados en el colectivo estudiado incluyen trastornos constitucionales y psiquiátricos que condicionan los procesos de alimentación y nutrición (véase tabla 45).

Tabla 45. Problemas de salud asociados a la DI detectados en una muestra de usuarios del C.O. Terramar de Alicante.

<i>Usuaría/o</i>	<i>Nivel de discapacidad intelectual</i>	<i>Problemas asociados</i>
1	Ligero	Trastornos psicóticos
2	Moderado	S. Steinert. Deformidad pies, apnea
3	Ligero	Epilepsia, hemiparesia
4	Ligero	S. Steinert, cardiopatía, diabetes
5	Moderado	Epilepsia, psicosis afectivas
6	Moderado	Epilepsia
7	Moderado	Psicosis
8	Severo	Problemas de visión, s. Down
9	Ligero	Psicosis, baja visión, hipersexualidad
10	Ligero	Alteración de la conducta
11	Severo	Hemiparesia, epilepsia
12	Moderado	S. Down, prob. Visuales, hipoacusia
13	Moderado	S. Down
14	Moderado	Alteración de la conducta
15	Ligero	Psicosis afectiva
16	Severo	S. Down
17	Moderado	Psicosis
18	Moderado	Alt. Conducta, trast. de la afectividad
19	Moderado	Displejia espástica
20	Moderado	Trast. Conducta, esquizofrenia
21	Moderado	S. Down
22	Ligero	Paraplejia espástica
23	Moderado	Esquizofrenia
24	Ligero	Hemiparesia izquierda
25	Severo	Hipoacusia, s. Down
26	Severo	Hipoacusia, s. Down
27	Moderado	S. Joubert, escoliosis, trast. coordinación
28	Moderado	Baja visión, s. Down
29	Moderado	Parálisis cerebral, epilepsia, disartria
30	Moderado	Cardiopatía
31	Ligero	Disparesia
32	Ligero	Ceguera
33	Ligero	Talla baja, hemiparesia izquierda.
34	Moderado	Disartria, hipoacusia media

Fuente: fichas médicas personales de los usuarios del c.o. Terramar.

Los datos de la tabla anterior se calcularon a partir de una muestra de 58 usuarias/os del centro ocupacional Terramar; como se puede observar en dicha tabla, se detectaron 34 afectados con patología asociada, lo que supone el 58,6% de la muestra, del cual el 52,9% tiene discapacidad intelectual moderada, el 32,3% ligera, y el 17,6% severa.

Los problemas de masticación son muy frecuentes en este colectivo; suelen estar asociados a la conducta, de manera que es habitual una masticación defectuosa por comer con avidez, ansiedad, como ya se ha referido anteriormente. Estos problemas no siempre están asociados a exceso de peso, como revelan los padres de hijos con normopeso:

«Come deprisa, pero en la mesa participa en la conversación» (PAUN12).

«Mastica mal y traga deprisa... no hay forma, por mucho que se lo digo» (MAUN114).

No se han documentado complicaciones tipo atragantamiento o asfixia.

Los otros problemas alimentarios recabados en esta investigación han sido el reflujo gastro-esofágico y el estreñimiento. Pero no han motivado especial preocupación, ya que para los padres entrevistados estos trastornos son consecuencia de un exceso de peso o de comer abusivamente ciertos alimentos, tal y como hemos tratado anteriormente.

«Ella padece de reflujo gastro-esofágico desde hace años. Le estoy dando Omeprazol y Motilium todos los días y ahora está sin molestias, sobre todo desde que le controlamos bien lo que come, para que no le siente mal». (MAUN13).

«Procuro darle bastante fruta y verdura, para evitar el

estreñimiento, pero si veo que no hace le doy unos sobres de Duphalac». (MAUN14).

Se ha documentado algún caso de pica, en el que debía vigilarse muy de cerca al usuario, porque ingería de todo: trozos de ropa, cordones de zapatos, papel... (GD1). El único usuario con síndrome de Prader-Willi ingiere todo lo que sean restos de comida, como pieles de plátano o envoltorios de magdalenas, urgando a menudo en las papeleras (PRCO1).

Finalmente, los trastornos mentales asociados ocasionan problemas de conducta tales como: suspicacia, conflictividad social, abusos selectivos de alimentos, y efectos secundarios de la medicación.

«Hay días que por lo que sea no se le puede hablar... y menos discutir si debe o no comer tal cosa...» (MAUS2).

«Desde que empezó con la medicación para los nervios no ha hecho más que engordar. Ya me dijo el psiquiatra que eso era normal, pero la verdad, a mí no me parece muy normal que gane quince quilos en tan poco tiempo...». (MAUS3).

5.1.1.4. Actividad física.

En líneas generales, el nivel de actividad física que realizan las personas adultas con DI es bajo o muy bajo. Se han constatado los siguientes niveles:

- Actividad física nula: se da en la mayor parte de este colectivo. Suelen permanecer en casa el resto del día tras regresar del centro ocupacional. Sólo salen a la calle para acompañar a algún familiar a

hacer algún recado. Si la propuesta de salir es sólo para caminar, suelen rechazarla, así como la de asistir regularmente a un gimnasio.

«"Al gimnasio no quiero ir", me dice. Y yo creo que la clave para que no esté gorda es el ejercicio; es el problema gordo». (MAUS3).

Las prácticas sedentarias suelen consistir en ver la televisión, navegar por internet o entretenimientos de mesa (recortables, colorear...). Los padres perciben estas actividades como creativas y recreativas, y por lo tanto como positivas, por lo que las consideran muy adecuadas aunque reconozcan que las practican a costa de un excesivo sedentarismo. También hay padres que declaran que *«Los fines de semana, si no sale, se pasa el día durmiendo»* (MAUS2). Cabe advertir que la medicación psiquiátrica favorece la hipotonía y el sueño.

- Actividad física programada: algunos adultos con DI acuden regularmente a practicar actividades físicas programadas, como marcha, natación, o *psicoballet*, pero lo hacen con una frecuencia de 2-3 días por semana, según declaran las profesionales de pisos tutelados entrevistadas. Se ha documentado la frecuente reticencia a salir a caminar como única actividad de entretenimiento:

«Si es para hacer un recado o ir a ver a alguien, entonces te acompaña; pero si es sólo para andar, por hacer ejercicio, entonces dice que no le apetece». (MAUS6).

- Actividad física deportiva: algunos adultos realizan una actividad física programada de carácter deportivo, pero suelen ser los menos. Muchos padres reclaman que se organicen más actividades de este tipo, ya que ellos no saben o no pueden dedicarles el tiempo o los

recursos necesarios. Se trata de una reivindicación manifiesta y recurrente. Por su parte, aquellos que practican deporte regularmente no tienen sobrepeso.

«Yo lo que veo es que están muy parados, que APSA debería organizar actividades deportivas, de tiempo libre, para que se muevan más». (MAUS2).

- Actividad física lúdica: algunos usuarios gustan de pasar horas fuera de casa –en el parque, en la calle- realizando una actividad física continua que les mantiene controlado el peso y en forma. Caminar es una actividad física que aceptan de buen grado si ésta tiene un objetivo práctico: ir a visitar a alguien, hacer algún recado, ir de compras, etc., como se ha referido más arriba.

«Él, después de merendar se va a la calle, a una parada del autobús; allí se pasa varias horas dirigiendo el tráfico, hablando con la gente... Él sabe que a las nueve menos cuarto se tiene que ir para casa». (PAUN12).

«A ver, lo que es salir por salir, pues que te puedo decir Manuel, a pasear o tal, no, eso no. Pero sí que sale siempre conmigo, conmigo siempre. O sea, si tengo que ir, pues no sé, a hacer un papel aquí al centro, se va conmigo. O que tengo que ir a comprar, se va conmigo. Quiero decirte, él sale porque va conmigo a hacer lo que todos tenemos por hacer, ¿no? Pero vamos, salir, no. Salir a dar un paseo o salir a tomarte un café, o salir, no». (MAUN7).

5.2. Investigación cuantitativa.

5.2.1. Valoración nutricional de los usuarios del centro.

5.2.1.1. Valoración antropométrica y metabólica.

La valoración ponderal de los usuarios del centro ocupacional Terramar de Alicante muestra la existencia de un sobrepeso generalizado tanto en hombres como en mujeres, con un índice de masa corporal (IMC) medio de 27,8 y 28,4, respectivamente, lo que supone un porcentaje de peso ideal superior al 120%, como puede observarse en la tabla 46.

Tabla 46. Parámetros antropométricos de valoración nutricional.

Parámetro	Hombres (N=66)		Mujeres (N=45)		Significación <i>p</i>
	Media	DE	Media	DE	
Talla (cm)	165	±0.1	155	±0.1	2.62
Peso (kg)	75.9	±16.1	69.0	±18.3	0.04
IMC	27.8	±6.3	28.4	±7.0	0.64
Peso ideal (kg)	61.5	±8.1	54.1	±6.0	1.93
% de peso ideal	124.6	±28.7	127.3	±31.1	0.61
Exceso de peso (kg)	14.4	±15.6	14.9	±16.9	0.86
Tasa Metabólica Basal	1554	±204	1378	±169	2.72
Nec. energéticas diarias	1945	±255	1723	±211	2.72

Fuente: elaboración propia.

En la tabla puede observarse que el promedio de sobrepeso está en torno a los 15 kg, sin apreciarse diferencias significativas por sexos..

El consumo energético basal (tasa de metabolismo basal) se encuentra dentro de los valores normales, así como el promedio de necesidades

energéticas diarias teóricas, que está alrededor de las 1850 kcal, lo que es propio de una población con estilo de vida altamente sedentario, como es el caso que nos ocupa.

La valoración de las necesidades energéticas diarias en función del IMC se refleja en la tabla 47, así como en las gráficas 1 y 2.

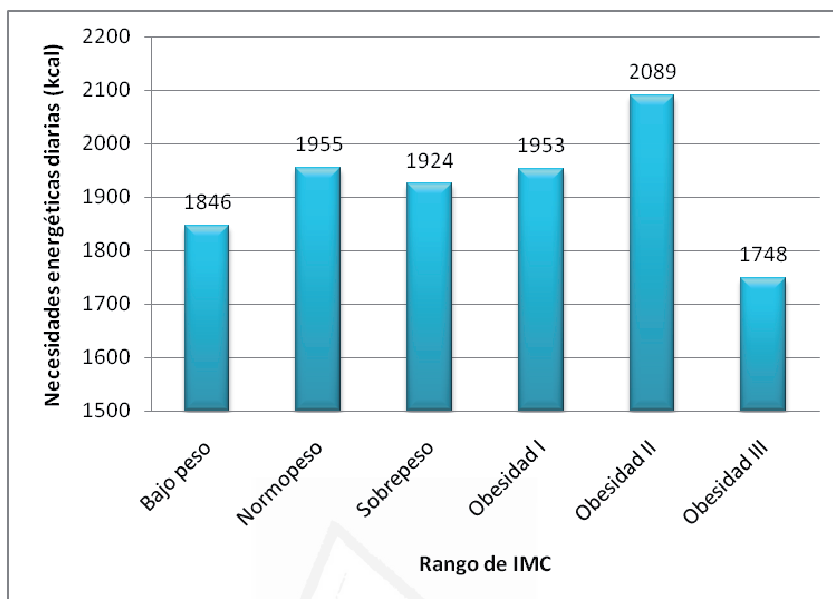
Tabla 47. Necesidades energéticas diarias teóricas (NED) según niveles de IMC.

Peso	Hombres (N=66)		Mujeres (N=45)	
	NED*	DE	NED*	DE
Bajo peso	1846 kcal	-	1525 kcal	-
Normopeso	1955 kcal	220	1694 kcal	184
Sobrepeso	1924 kcal	303	1661 kcal	219
Obesidad I	1953 kcal	228	1827 kcal	139
Obesidad II	2089 kcal	142	1807 kcal	124
Obesidad III	1748 kcal	416	1830 kcal	198

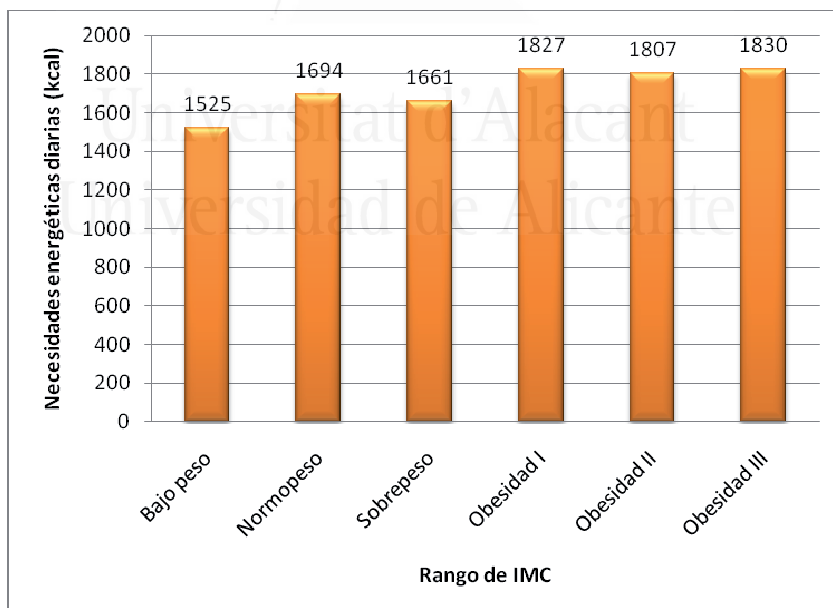
Fuente: elaboración propia. *en Kcal

Las cargas calóricas expresadas en la tabla 47 representan aquellas necesarias para mantener el peso correspondiente al de las categorías expresadas en dicha tabla. Puede observarse que las necesidades energéticas diarias apenas superan las 2000 kcal, destacando el hecho de que los usuarios con obesidad de grado III precisan una carga calórica más bien baja para mantener el peso actual.

Al respecto, cabe aclarar que los casos registrados de obesidad grado III poseían una estatura que no llegaba a los 160 cm, por lo que sus necesidades energéticas basales eran muy bajas en términos relativos con respecto al resto de la población. En las gráficas 1 y 2 se pueden constatar estos hallazgos con más notoriedad.

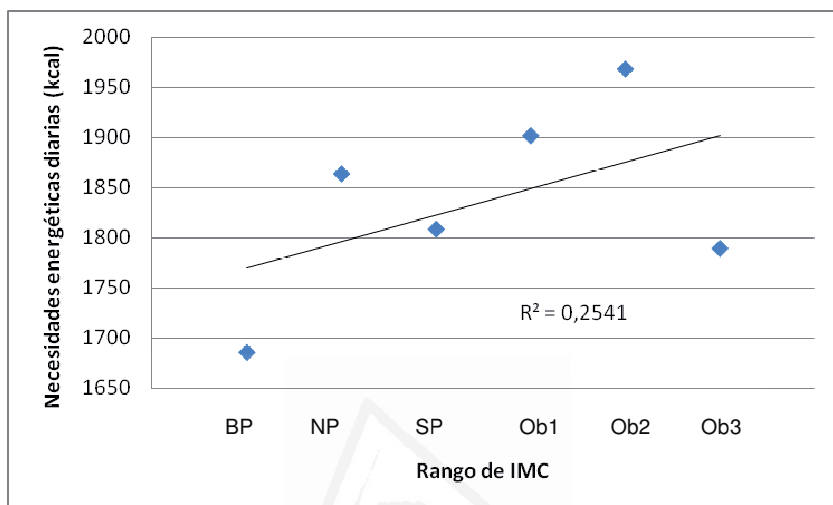


Gráfica 1. Necesidades energéticas diarias según rango de IMC en hombres.



Gráfica 2. Necesidades energéticas diarias según rango de IMC en mujeres.

En la gráfica 3 se muestra el bajo grado de correlación entre ambas variables, mostrando un coeficiente de Pearson de 0,25.



Gráfica 3. Correlación entre Necesidades energéticas diarias teóricas según rango de IMC en hombres y mujeres. (BP: bajo peso; NP: normopeso; SP: sobrepeso; Ob1: obesidad I; Ob2: obesidad II; Ob3: obesidad III)

En cuanto al índice de masa corporal (IMC), parámetro básico de estimación del peso saludable, la tabla 48 pone de manifiesto una prevalencia de sobrepeso del 30,63% de los usuarios, y una prevalencia de obesidad del 31,23%, con un exceso de peso que oscila entre los 12,6 y los 56,2 kg. El peso normal se registró sólo en un tercio de los usuarios.

Tabla 48. IMC en hombres y mujeres y diferencia de peso respecto al ideal (N=111).

IMC	Intervalo	%	Dif. Peso
Bajo peso	<18,5	1,80%	-12,8 kg
Normopeso	18,5-24,9	36,04%	1,3 kg
Sobrepeso	25,0-29,9	30,63%	12,6 kg
Obesidad I	30,0-34,9	19,82%	24,9 kg
Obesidad II	35-39,9	6,31%	39,6 kg
Obesidad III	≥40	5,41%	56,2 kg

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 49 se reflejan los valores de IMC diferenciados por sexos, en donde se puede comprobar que los resultados son similares, con ligeras variaciones, pudiendo afirmarse que el sobrepeso es más prevalente en hombres que en mujeres, pero la obesidad lo es más en mujeres (33,2%) que en hombres (30,2%), siendo la diferencia tan sólo de tres puntos.

En esta tabla también consta que el exceso de peso en kg es considerable en la obesidad, siendo de unos 25 kg en la obesidad de grado I, de cerca de 40 kg en la de grado II, y de más de 50 kg en la obesidad de grado III.

Tabla 49. IMC y diferencia de peso en hombres y mujeres.

IMC	Hombres (N=66)			Mujeres (N=45)		
	N	%	Dif. peso*	N	%	Dif. peso*
Bajo peso	1	1.5%	-11,9 kg	1	2,2%	-13,8
Normopeso	26	39.4%	1,6 kg	14	31,1%	0,9
Sobrepeso	19	38.8%	13,8 kg	15	33,3%	11,1
Obesidad I	13	19.7%	25,1 kg	9	20,0%	24,6
Obesidad II	4	6.0%	41,7 kg	3	6,6%	36,8
Obesidad III	3	4.5%	54,3 kg	3	6,6%	58,1

Fuente: elaboración propia. * Respecto al peso ideal.

La valoración del índice cintura cadera (ICC) permitió establecer el tipo de morfología del individuo, que en relación a su sobrepeso posee relevancia pronóstica. La tabla 50 muestra el ICC en hombres, en el que se puede apreciar que en el 46,1% de los casos iguala o supera el nivel de 0,95.

Tabla 50. Índice cintura-cadera en hombres.

ICC	Hombres (N=65)	
	N	%
≤ 0.94	35	53.8%
≥ 0.95	30	46.1%

Fuente: elaboración propia.

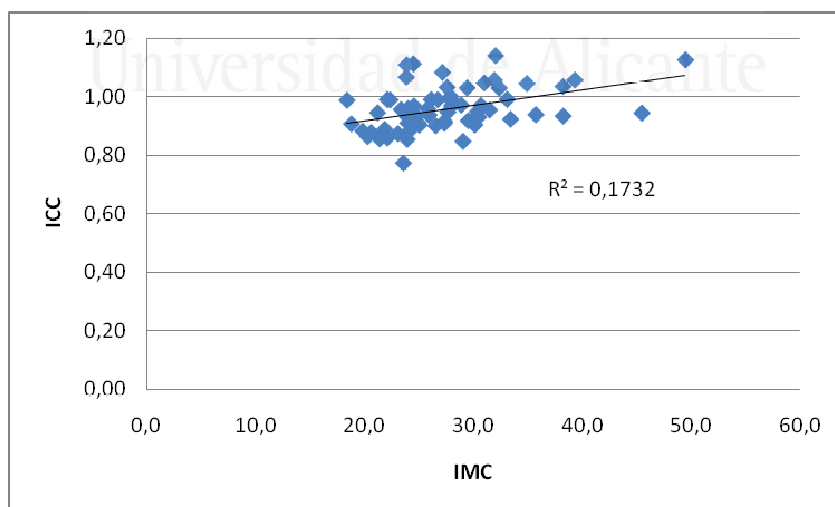
Por su parte, la tabla 51 muestra el ICC en mujeres, en la que consta un valor límite igual o superior a 0,85 en el 54,5% de los casos.

Tabla 51. Índice cintura-cadera en mujeres.

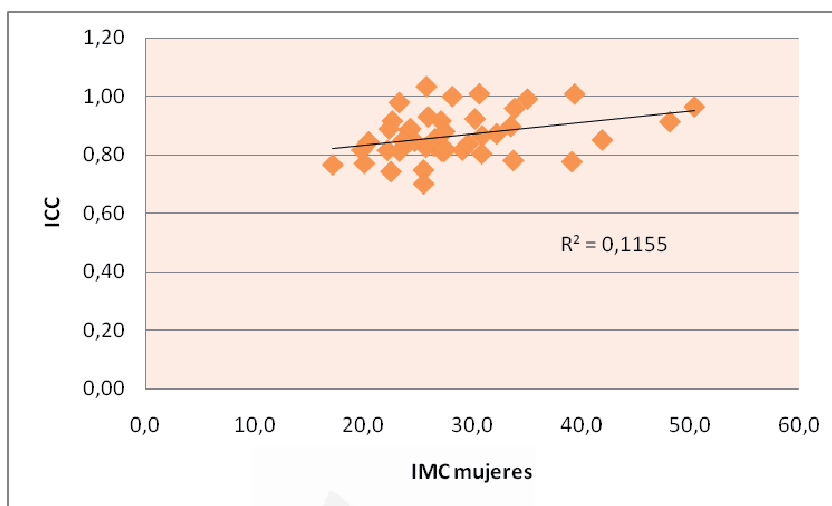
ICC	Mujeres (N=44)	
	N	%
≤ 0.84	20	45.4%
≥ 0.85	24	54.5%

Fuente: elaboración propia.

Se correlacionó el ICC con el IMC, comprobándose que el grado de correlación no es especialmente elevado ni en hombres ni en mujeres, con un coeficiente de Pearson de +0,1, tal y como muestran las gráficas respectivamente (Gráficas 4 y 5).

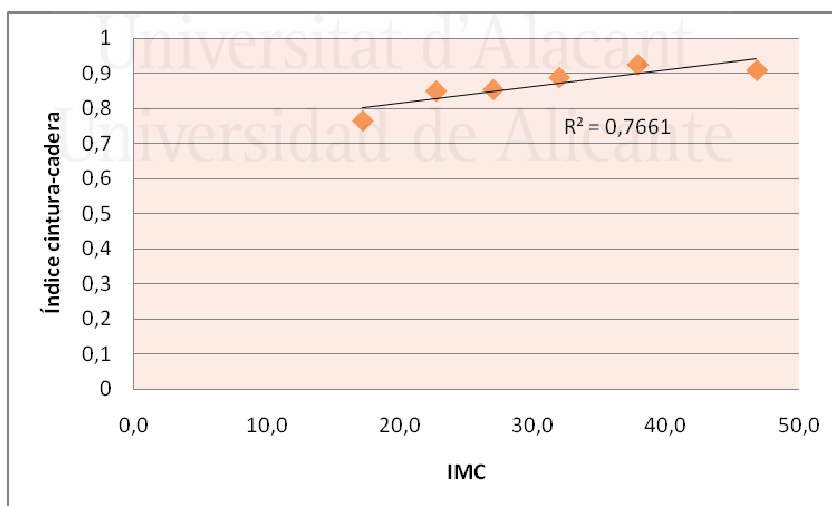


Gráfica 4. Correlación entre ICC y IMC en hombres.

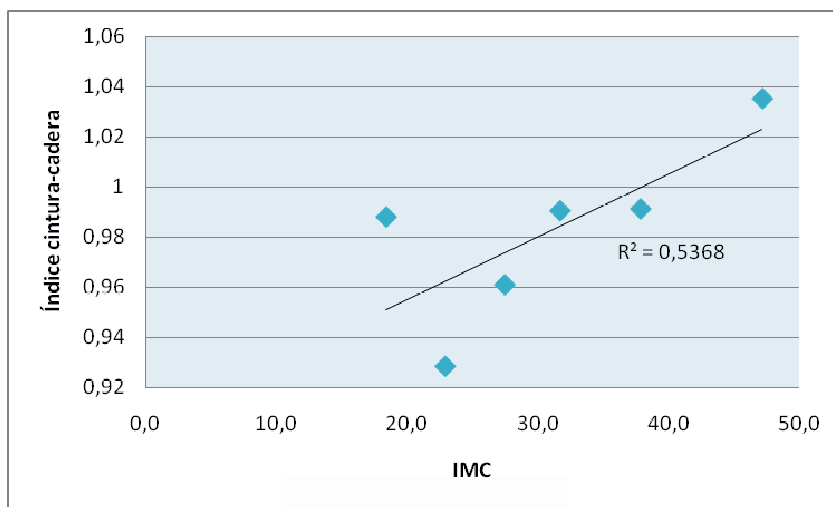


Gráfica 5. Correlación entre ICC y IMC en mujeres.

Sin embargo, cuando se valoran ambas variables agrupando el IMC por rangos, sí se aprecia un grado de correlación mayor en ambos sexos, mostrando un coeficiente de Pearson de 0,7 y 0,5 (gráficas 6 y 7).

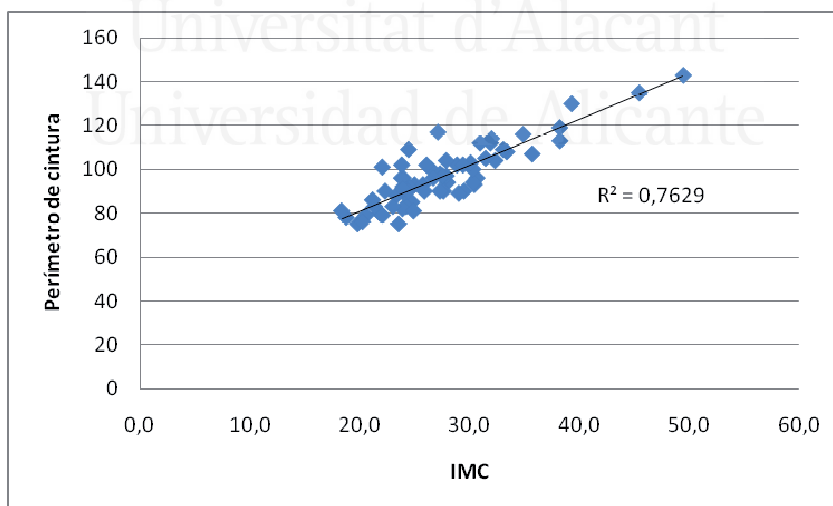


Gráfica 6. Correlación entre ICC y IMC por rangos en mujeres.

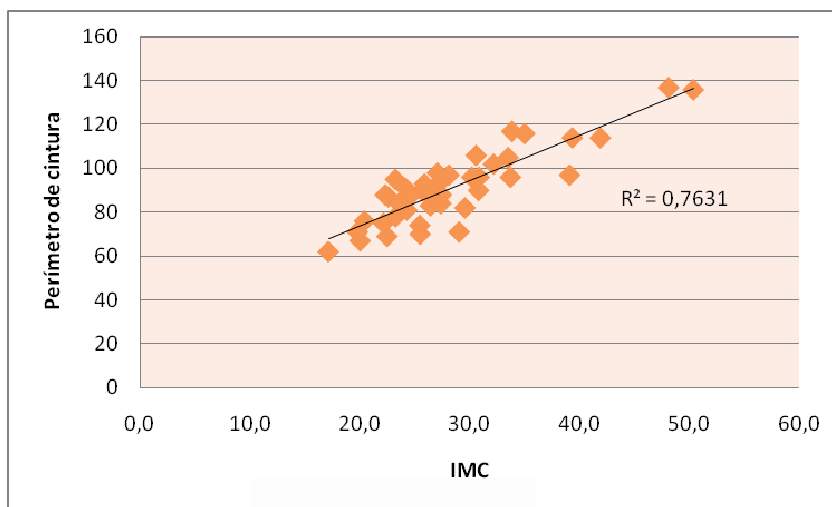


Gráfica 7. Correlación entre ICC y IMC por rangos en hombres.

Se considera de gran interés la valoración específica del perímetro de la cintura, por lo que se correlacionó igualmente con el IMC en ambos sexos (gráficas 8 y 9).



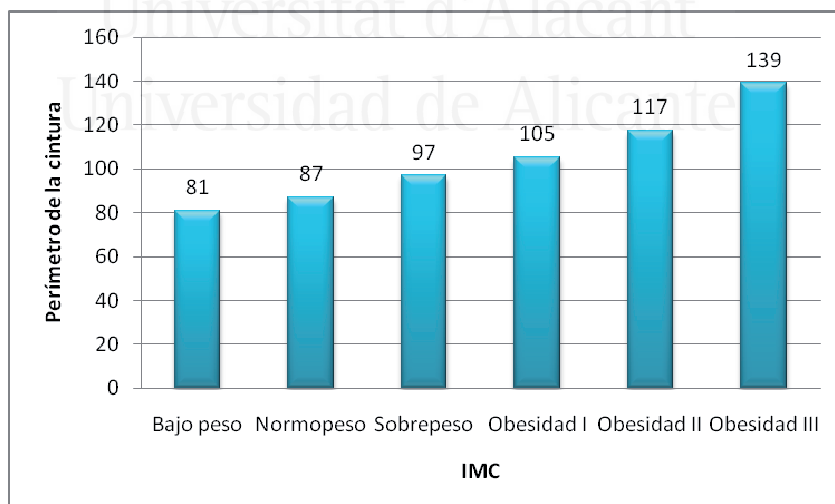
Gráfica 8. Correlación entre perímetro de cintura e IMC en hombres.



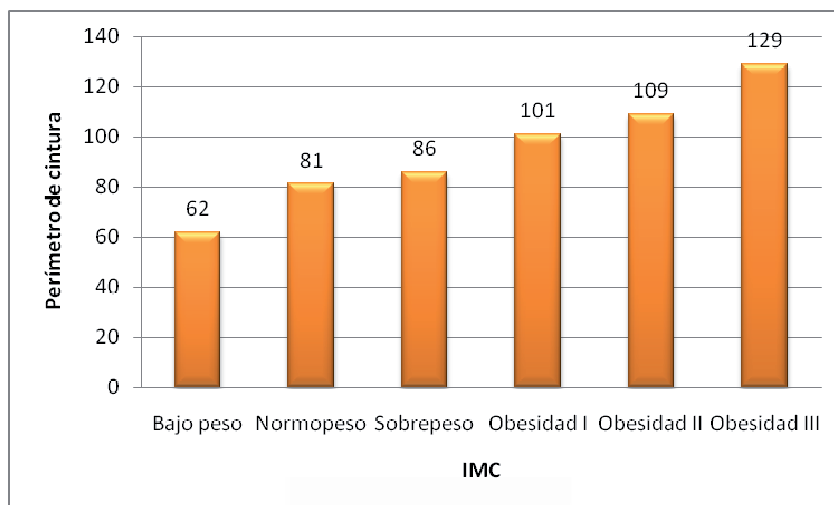
Gráfica 9. Correlación entre perímetro de cintura e IMC en mujeres.

Se puede observar que los coeficientes de correlación de Pearson son altamente consistentes y coincidentes en ambos sexos.

Las gráficas 10 y 11 muestran la relación entre niveles de IMC y el perímetro de cintura en hombres y mujeres.



Gráfica 10. Correlación entre perímetro de cintura y niveles de IMC en hombres.



Gráfica 11. Correlación entre perímetro de cintura y niveles de IMC en mujeres.

Como se puede observar, las correlaciones son positivas y directamente proporcionales en ambos sexos.

El perímetro de cintura se valoró según sus límites normales en función del sexo y por rangos de edad, como muestran las tablas 52 y 53.

Tabla 52. Valores límite de perímetro de cintura en hombres.

Edad (años)	Perímetro cintura < 102			Perímetro cintura ≥ 102		
	N	%	Media	N	%	Media
20-34	23	34,8%	88,2	12	18,2%	114,6
35-44	7	10,6%	85,4	3	4,5%	103,6
45-60	13	19,7%	91,0	7	10,6%	111,5
Total Muestra	43	65,1%	88,6	22	33,3%	112,1

Tabla 53. Valores límite de perímetro de cintura en mujeres.

Edad (años)	Perímetro cintura < 88			Perímetro cintura ≥ 88		
	Número	%	Media	Número	%	Media
20-34	10	22,22%	77,5	10	22,22%	99,9
35-44	6	13,33%	78,3	5	11,11%	97,4
45-60	2	4,44%	71,5	11	24,44%	103,27
Total Muestra	18	40,00%	75,7	26	57,78%	100,1

Tal y como reflejan las dos tablas anteriores, un tercio de los hombres (33,3%) posee un perímetro de cintura de riesgo (≥ 102), mientras que el nivel de riesgo afecta más de la mitad de las mujeres, con un 57,7%.

En ambos casos puede observarse que el rango de edad de 35 a 44 años es el de menor riesgo.

Finalmente, cabe añadir que no se halló correlación entre el IMC y la edad (Pearson: 0,00037 en hombres y 0,0021 en mujeres).

En una muestra de la población, formada por 41 usuarios (22 hombres y 19 mujeres) se comprobó que sólo el 12,2% cumplía los criterios diagnósticos de síndrome metabólico se la Asociación Americana del Corazón (AHA).

5.2.1.2. Valoración de la grasa corporal.

La grasa corporal (GC) es otro de los parámetros estudiados en esta muestra. Se calculó principalmente mediante la fórmula de Han-Deurenberg. Se valoró el patrón de distribución de grasa corporal por edades, tal y como se refleja en la tabla 54.

En esta tabla se puede observar que existe una mayor proporción de grasa corporal en las mujeres respecto a los hombres, destacando un mayor porcentaje de grasa en edades por encima de los 45 años en ambos sexos.

Tabla 54. Patrón de distribución de grasa corporal* por edades.

Edad	Hombres (N=66)		Mujeres (N=45)	
	N	% GC	N	% GC
20-34 años	35	26,04	20	32,98
35-44 años	11	20,77	12	32,09
45-60 años	20	29,01	13	36,47

Fuente: elaboración propia. *Según fórmula de Han y Deurenberg.

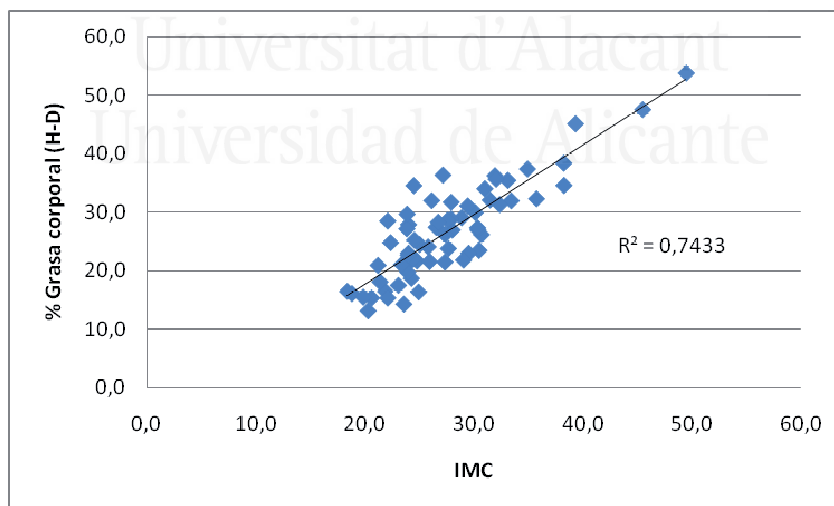
Cuando se correlaciona la grasa corporal según el IMC, se comprueba que se trata de parámetros directamente proporcionales (tabla 55).

Tabla 55. Patrón de distribución de grasa corporal* por IMC.

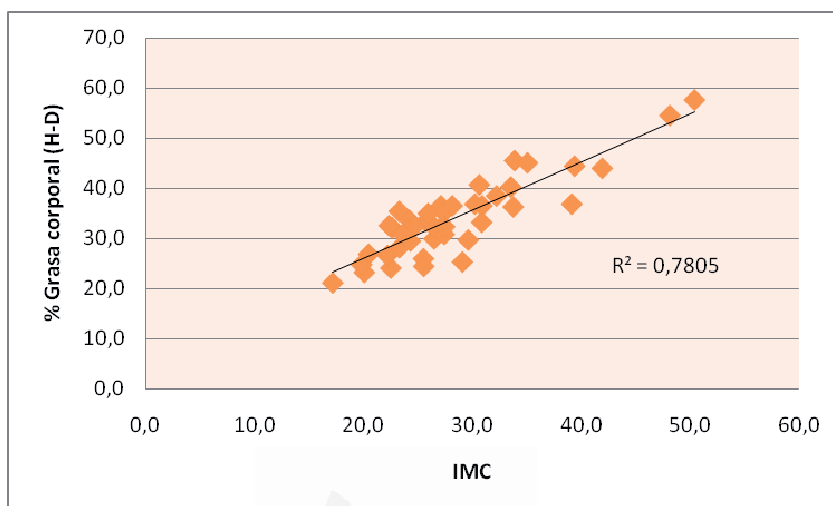
Edad	Hombres (N=66)		Mujeres (N=45)	
	N (%)	% GC	N (%)	% GC
Bajo peso	1 (1.5)	16,5	1 (2.2)	21,1
Normopeso	26 (39.4)	21,0	14 (31.1)	29,4
Sobrepeso	19 (28.8)	25,5	15 (33.3)	31,5
Obesidad I	13 (19.7)	31,4	9 (20)	37,3
Obesidad II	4 (6)	37,6	3 (6.7)	42,1
Obesidad III	3 (4.5)	39,8	3 (6.7)	52,0

Fuente: elaboración propia. *Según fórmula de Han y Deurenberg.

La correlación entre el porcentaje de grasa corporal y el IMC fue medida con el coeficiente de Pearson, siendo en ambos sexos altamente consistente, como reflejan las gráficas 12 y 13.

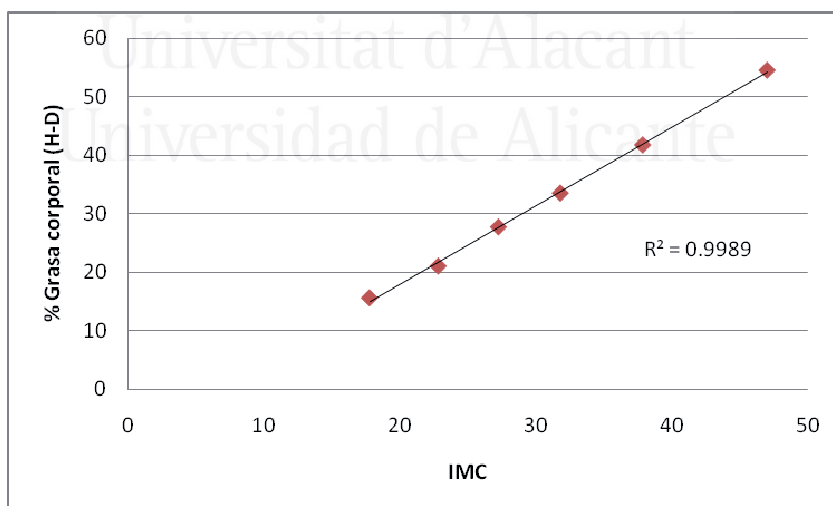


Gráfica 12. Correlación entre % de GC y IMC en hombres.



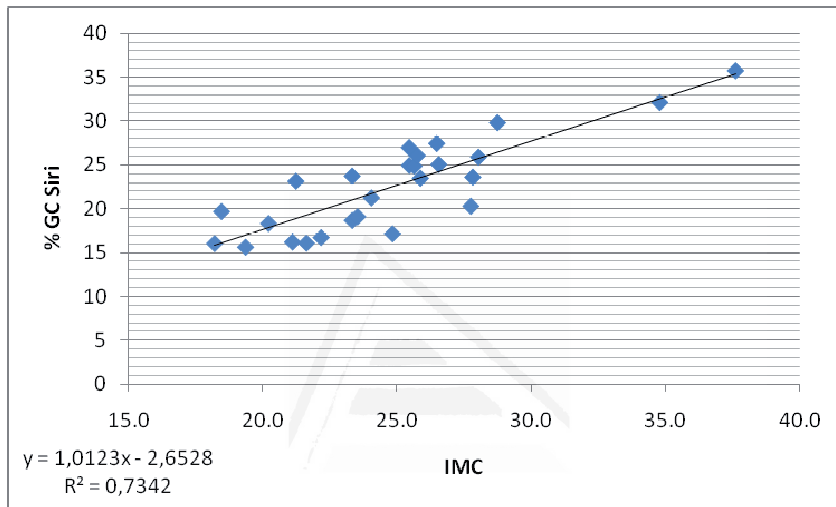
Gráfica 13. Correlación entre % de GC y IMC en mujeres.

Análogamente, si se analiza esta correlación con los valores de IMC por rangos, se refuerza el grado de correlación, como indican la gráfica 14, en la que se constata un coeficiente de Pearson que supera el + 0,9.

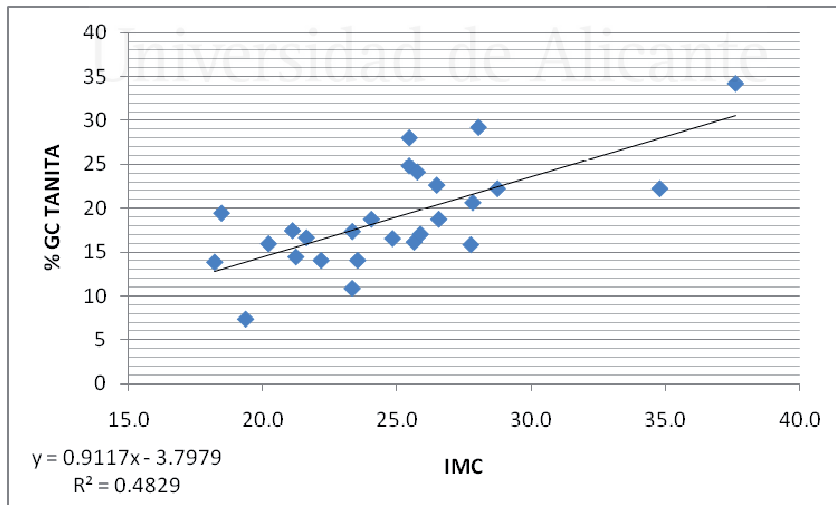


Gráfica 14. Correlación entre % de GC y IMC por rangos en hombres y mujeres.

Finalmente, sobre una muestra de 26 usuarios de sexo masculino, se comprobó el grado de correlación entre el IMC y el porcentaje de grasa corporal calculado por la fórmula de Siri, y calculado mediante impedanciometría, constatando mayor correlación en el primer caso que en el segundo, como se puede apreciar en las gráficas 15 y 16.



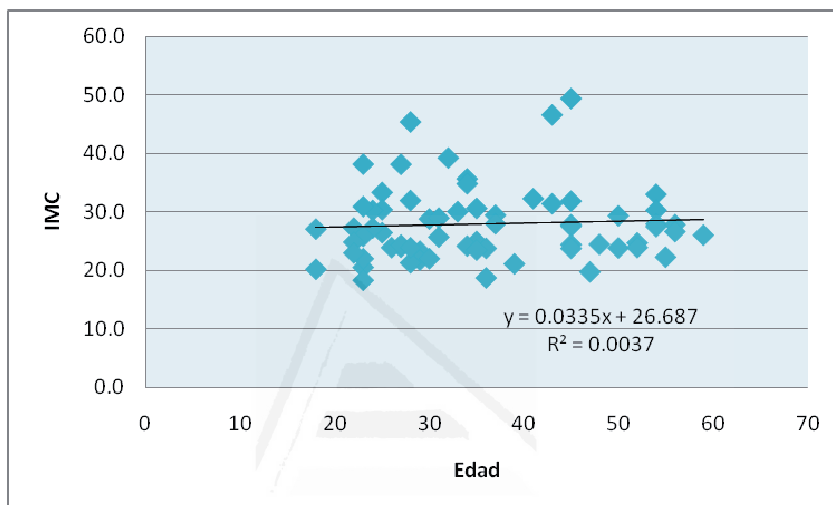
Gráfica 15. Correlación entre %GC (Siri) e IMC.



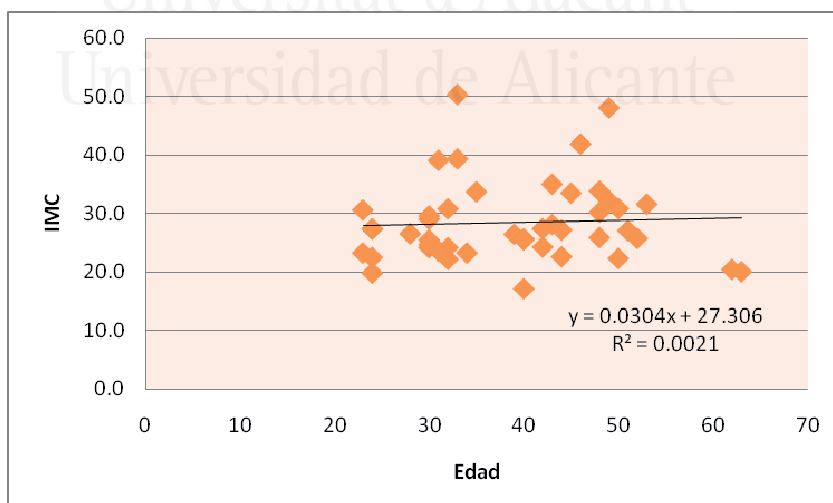
Gráfica 16. Correlación entre %GC (Tanita) e IMC.

5.2.1.3. Otras correlaciones de interés.

También se correlacionó el IMC con la edad, comprobándose que dicha correlación es muy baja o nula, tanto en hombres como en mujeres, como muestran las gráficas 17 y 18.



Gráfica 17. Correlación entre IMC y edad en hombres.



Gráfica 18. Correlación entre IMC y edad en mujeres.

Así mismo, se valoró la correlación entre dos variables, el IMC y el nivel de discapacidad intelectual. La tabla 56 revela que no es cierto que exista una correlación positiva entre ambas variables mixtas.

Tabla 56. IMC y nivel de discapacidad intelectual en hombres y mujeres.

IMC	Hombres (N=63)				Mujeres (N=43)			
	Leve		Moderada		Leve		Moderada	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Bajo peso	0	0%	0	0%	1	2.3%	0	0%
Normopeso	14	22.2%	10	15.8%	7	16.2%	6	13.9%
Sobrepeso	4	6.3%	15	23.8%	5	11.6%	10	23.2%
Obesidad I	5	7.9%	8	12.6%	2	4.6%	7	16.2%
Obesidad II	2	3.1%	2	3.1%	1	2.3%	1	2.3%
Obesidad III	1	1.5%	2	3.1%	2	4.6%	2	4.6%

Fuente: elaboración propia.

A la luz de los resultados ilustrados en la tabla anterior, podemos observar que entre los hombres, las personas con DI leve tienen peso normal con mayor frecuencia, al igual que las mujeres; en la DI moderada existe una mayor frecuencia de sobrepeso y obesidad de grado I en ambos sexos. No se observa correlación significativa entre el grado de DI y la obesidad de grado II y de grado III.

En ambos sexos con grado de DI leve se aprecia sobrepeso en el 8,4% y obesidad en el 12,2%; en tanto que aquellos con DI moderada tienen sobrepeso el 23,5% y obesidad el 20,7%.

Para un análisis estadístico más preciso destinado a valorar la correlación de las mencionadas variables cualitativas (nivel de DI y nivel de peso), se llevó a cabo la prueba de chi cuadrado, cuyos cálculos se resumen en la tabla 57.

Tabla 57. Prueba chi cuadrado para correlación del IMC y el nivel de DI.

<i>Parámetro</i>	<i>Hombres (N=63)</i>	<i>Mujeres (N=44)</i>	<i>Total (N=107)</i>
Prueba Chi ² Independencia	6.333169	2.761414	7.740602
Grados de Libertad	4	5	5
Nivel de Significación	17,561035%	52,01741%	10,238138%

Fuente: elaboración propia.

Aunque en principio podríamos afirmar que el sobrepeso y la obesidad son más prevalentes en la DI moderada que en la leve, en ambos sexos, la prueba chi cuadrado nos obliga a concluir que se acepta la independencia del peso y el grado de discapacidad, no hallándose evidencia suficiente de la relación entre el peso y el grado de discapacidad. Los valores de la prueba chi cuadrado tanto para hombres, mujeres y población total son inferiores a los necesarios para aceptar la hipótesis nula de dependencia entre las dos variables, siendo estos para los cuatro grados de libertad que permite la prueba en la población de hombres de 9,4877 para una significación del 5% y de 13,2767 del 1%. En el caso de las mujeres y de la población total, permitiéndose 5 grados de libertad, estos valores serían 11,0704 y 15,0862 para un 5% y un 1% de significación respectivamente.

Se han calculado asimismo los niveles de significación para la aceptación de la hipótesis nula de esta prueba, situándose en todos los casos por encima del 10%, siendo especialmente alto en el caso de las mujeres.

Cabe advertir que la limitación del tamaño de la población estudiada no ha permitido una distribución amplia para cada una de las variables analizadas, especialmente la del IMC, lo que debería considerarse una limitación de este análisis estadístico y sus conclusiones.

5.2.1.4. Valoración de parámetros analíticos y tensionales.

En lo referente a los parámetros analíticos de interés para la valoración nutricional de los usuarios, la tabla 58 refiere los principales, donde puede observarse que los niveles de colesterol medios se encuentran en el límite superior de la normalidad, siendo aceptable el perfil lipídico promedio del colectivo estudiado. Se comprueba significación estadística por sexos en los parámetros c-HDL, transferrina y ácido úrico.

Tabla 58. Parámetros analíticos de valoración nutricional.

Parámetro	Hombres (N=49)		Mujeres (N=37)		Significación* <i>p</i>
	Media	DE	Media	DE	
Glucosa	89.5	±14.3	92.2	±30.6	0.61
Colesterol	199.9	±42.5	197.9	±37.3	0.25
c-HDL	47.9	±13.1	66.1	±22.5	0.001
c-LDL	122.4	±40.5	108.8	±38.1	0.22
Triglicéridos	112.6	±75.7	99.7	±53.2	0.61
Proteínas totales	7.6	±0.4	7.5	±0.4	0.83
Hierro	96.8	±37.9	71.1	±37.9	0.14
Transferrina	234.2	±30.7	279.9	±51.0	0.0008
Ferritina	136.7	±92.3	37.2	±37.1	7.87
Hemoglobina	15.3	±1.2	12.8	±1.4	6.65
Ácido úrico	5.5	±1.4	4.2	±1.1	0.0002

Fuente: elaboración propia.*Significación estadística por sexos.

Existe, no obstante, una parte de los usuarios posee valores de riesgo en dicho perfil lipídico, lo que se refleja en la tabla 59.

Tabla 59. Perfil lipídico de riesgo.

Parámetro*	Hombres (N=49)		Mujeres (N=34)	
	N	%	N	%
Colesterol ≥ 200	19	50%	17	45.9%
c-HDL < 40 H; <50 M	12	31.5%	8	21.6%
c-LDL > 50	8	21%	5	13.5%
Triglicéridos >150	8	21%	4	10.8%

Fuente: elaboración propia. H: hombres; M: mujeres. *en mg/dl.

En esta tabla se observa que la mitad de los usuarios y de las usuarias del centro poseen colesterolemias superiores a los 200 mg/dl, y que entre una tercera y una cuarta parte mantiene niveles de HDL por debajo de los aconsejables, siendo menos notable lo referente a los valores de LDL. En cuanto a la trigliceridemia, sus niveles superan los 150 mg/dl en el 21% de los varones, y sólo en el 10,8% de las mujeres.

La valoración del perfil lipídico permite así mismo evaluar el riesgo cardiovascular, lo que se ha llevado a cabo mediante el cálculo *del índice de riesgo aterogénico de Castelli*, cuyos resultados se expresan en la tabla 60.

Tabla 60. Índice aterogénico de Castelli.

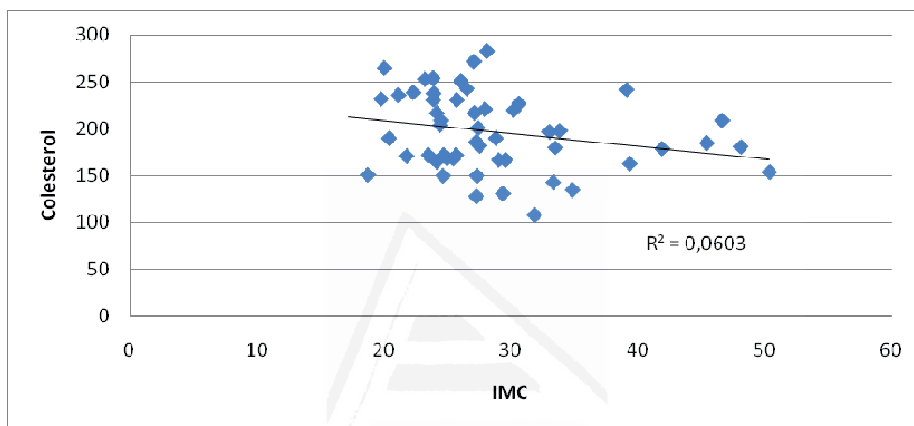
Riesgo aterogénico	Hombres (N=36)		Mujeres (N=28)	
	N	%	N	%
<i>Riesgo bajo</i> (<5 Hombres; <4,5 Mujeres)	26	72.2%	23	82.1%
<i>Riesgo moderado</i> (5-9 hombres; 4,5-7 mujeres)	6	16.6%	3	10.7%
<i>Riesgo alto</i> (>9 hombres; >7 mujeres)	0	0%	0	0%

Fuente: elaboración propia.

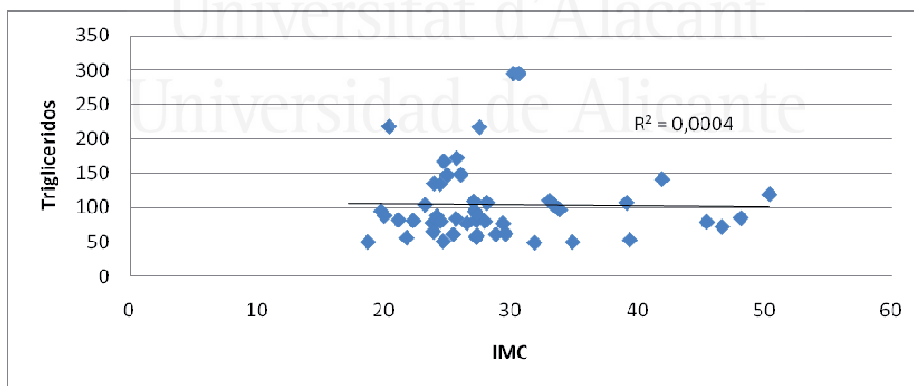
Como puede observarse, la mayor parte de los usuarios mantiene un bajo riesgo aterogénico, y ninguno un riesgo alto; sin embargo, destaca el

hallazgo de existir un riesgo moderado en el 16,6% de los hombres y el 10,7% de las mujeres.

Por otro lado, se ha analizado la correlación entre el perfil lipídico y el IMC, constatándose una correlación no significativa entre el colesterol total y los triglicéridos con el IMC, como muestran las gráficas 19 y 20.



Gráfica 19. Correlación entre colesterol e IMC en hombres y mujeres.



Gráfica 20. Correlación entre triglicéridos e IMC en hombres y mujeres.

En la valoración de la presión arterial, sólo un 9% de los hombres es hipertenso; ninguna de las mujeres muestra cifras tensionales elevadas.

5.2.1.5. Valoración de la ingesta diaria de los usuarios.

5.2.1.5.1. Valoración nutricional de la ingesta diaria.

Por último, se valoró nutricionalmente la ingesta total diaria declarada por una muestra de 30 usuarios del centro ocupacional (20 hombres y 10 mujeres). Los resultados se exponen en la tabla 61.

Tabla 61. Valoración nutricional de la ingesta diaria declarada por usuarios del centro ocupacional Terramar.

Parámetro	Hombres (N=20)		Mujeres (N=10)		Significación <i>p</i>
	Media	DE	Media	DE	
Proteínas (g)	74.7	±12.5	75.5	±15.8	0.88
Carbohidratos (g)	257	±57.9	267	±77.3	0.71
Lípidos (g)	55.4	±18.4	56.2	±21.8	0.92
Fibra (g)	23.1	±6.4	28	±10.5	0.19
Kilocalorías	1825	±397.7	1876	±573.3	0.76

Fuente: elaboración propia.

En el caso de los hombres, el promedio calórico consumido es de 1885 kcal, de las que el 16,3% corresponde a proteínas, el 56,3% a carbohidratos, y el 27,3% a lípidos.

En el caso de las mujeres, la ingesta media es similar, 1876 kcal, de las que el 16% corresponde a proteínas, el 56,9% a carbohidratos, y el 26,9% a lípidos. No se aprecian diferencias significativas entre sexos en ninguno de los parámetros analizados.

5.2.1.5.2. Consumo de alimentos.

A partir de los cuestionarios de frecuencia de consumo de alimentos de

Trinidad et al (2008), basado en datos declarados, se han extraído los siguientes resultados, recogidos en la tabla 62.

Tabla 62. Número de raciones consumidas semanalmente de distintos tipos de alimentos por usuarios del centro ocupacional.

Alimentos	Media hombres (N=20)	Media mujeres (N=10)	Media global (N=30)
<i>Leche</i>	7.7	7.4	7.6
<i>yogur</i>	4.6	3.9	4.4
<i>Chocolate</i>	0.3	0.6	0.4
<i>Cereales</i>	1.1	2.6	1.6
<i>Galletas María</i>	4.0	5.0	4.3
<i>Galletas con chocolate</i>	0.8	0.6	0.7
<i>Madalenas, Bizcochos</i>	1.9	1.1	1.6
<i>Ensamada, Donut, Croissant</i>	1.3	2.6	1.7
<i>Ensalada: Lechuga, tomate</i>	7.9	7.3	7.7
<i>Judías verdes, acelgas, espinacas</i>	1.4	2.2	1.6
<i>Verduras de guarnición</i>	0.5	2.0	1.0
<i>Patatas</i>	1.9	2.1	2.0
<i>Legumbres</i>	1.5	1.1	1.3
<i>Arroz blanco, paella</i>	1.7	2.2	1.8
<i>Pasta italiana</i>	1.7	1.7	1.7
<i>Sopas y cremas</i>	0.6	1.1	0.8
<i>Huevos</i>	2.1	2.7	2.3
<i>Pollo</i>	1.5	2.3	1.8
<i>Ternera, cerdo, cordero</i>	0.9	1.0	1.0
<i>Carne picada</i>	0.9	0.9	0.9
<i>Pescado blanco</i>	1.9	1.6	1.8
<i>Pescado azul</i>	0.6	0.5	0.5
<i>Marisco</i>	0.2	0.4	0.3
<i>Croquetas, empanadillas, pizza</i>	0.8	0.8	0.8
<i>Pan</i>	15.5	11.8	14.3
<i>Jamón salado, dulce, embutidos</i>	6.0	4.5	5.5
<i>Queso fresco o bajo en calorías</i>	3.3	2.3	3.0
<i>Otros quesos</i>	1.5	1.8	1.6
<i>Frutas cítricas y ricas en vit. C</i>	2.0	4.4	2.8
<i>Otras frutas</i>	4.6	4.8	4.6
<i>Frutas en conserva (en almíbar)</i>	0.1	0.3	0.1

Tabla 62. Número de raciones consumidas semanalmente de distintos tipos de alimentos por usuarios del centro ocupacional (cont).

Alimentos	Media hombres (N=20)	Media mujeres (N=10)	Media global (N=30)
<i>Zumos de fruta natural</i>	1.5	2.1	1.7
<i>Zumos de fruta comercial</i>	4.3	2.2	3.6
<i>Frutos secos</i>	0.4	0.5	0.4
<i>Postres lácteos: natillas, flan, cuajada</i>	1.3	2.0	1.5
<i>Pasteles de crema y chocolate</i>	0.7	1.7	1.0
<i>Bolsas de aperitivos</i>	1.3	1.3	1.3
<i>Golosinas</i>	0.3	2.9	1.1
<i>Helados</i>	3.3	1.9	2.9
<i>Bebidas azucaradas</i>	0.8	3.4	1.4
<i>Bebidas bajas en calorías</i>	2.8	0.6	2.1
<i>Vino, sangría</i>	0.0	0.0	0.0
<i>Cerveza</i>	0.1	0.0	0.1
<i>Cerveza sin alcohol</i>	0.5	0.4	0.5
<i>Bebidas destiladas</i>	0.0	0.0	0.0

A partir de los datos de la tabla, basados en declaraciones de los usuarios entrevistados, podemos destacar los siguientes aspectos:

- a) El consumo de lácteos es de 2,5 raciones/día en ambos sexos.
- b) El consumo de verdura es de 1,5 raciones/día en ambos sexos.
- c) El consumo de frutas es de 1 ración/día, siendo las mujeres las que consumen mayor cantidad de fruta rica en vitamina C (4,4 raciones/semana, mientras que los hombres sólo toman 2/semana).
- d) El consumo de farináceos es de 4 raciones/día, de las que la mitad proceden del pan; de legumbres consumen 1,3 raciones/semana.
- e) Consumen 2 raciones diarias de alimentos proteicos (sin contar el queso). De pescado se consumen unas 2,5 raciones/semana.
- f) Consumen 1,2 raciones/día de productos misceláneos.

5.2.2. Valoración del menú del centro ocupacional.

5.2.2.1. Valoración nutricional del menú.

Los resultados de la valoración nutricional de los 15 menús procesados de la temporada noviembre-diciembre de 2007 se exponen en la tabla 63.

Tabla 63. Valoración nutricional del menú ofertado en el comedor de Terramar en la temporada noviembre-diciembre de 2007.

<i>Parámetro nutricional</i>	<i>Promedio</i>	<i>D.E.</i>
Energía [kcal]	790,93	143,44
Proteína [g]	32,53	10,05
Hidratos carbono [g]	75,73	19,22
Fibra [g]	11,31	5,13
Grasa total [g]	37,17	11,25
AGS [g]	9,87	3,99
AGM [g]	19,49	6,25
AGP [g]	4,55	1,83
AGP/AGS	0,50	0,19
(AGP + AGM)/AGS	2,43	2,03
Colesterol [mg]	103,15	68,20
Alcohol [g]	0,00	0,00
Agua [g]	401,27	80,35
Calcio [mg]	201,71	116,61
Hierro [mg]	6,01	2,53
Yodo [µg]	31,62	16,62
Magnesio [mg]	112,05	43,20
Zinc [mg]	3,73	1,42
Selenio [µg]	49,28	25,72
Sodio [mg]	763,13	438,21
Potasio [mg]	1330,20	328,33
Fósforo [mg]	503,93	152,95
Vit. B1 Tiamina [mg]	0,54	0,28
Vit. B2 Riboflavina [mg]	0,45	0,13
Eq. niacina [mg]	14,45	4,22

Tabla 63. Valoración nutricional del menú ofertado en el comedor de Terramar en la temporada noviembre-diciembre de 2007 (cont.).

<i>Parámetro nutricional</i>	<i>Promedio</i>	<i>D.E.</i>
Vit. B6 Piridoxina [mg]	0,90	0,32
Ac. Fólico [µg]	134,89	64,53
Vit. B12 Cianocobalamina [µg]	4,45	7,58
Vit. C, Ac. ascórbico [mg]	67,01	35,90
Retinol [µg]	50,07	45,15
Carotenos [µg]	2600,13	1680,54
Vit. A Eq. Retinol [µg]	497,80	281,83
Vit. D [µg]	1,01	2,19
Vit. E Tocoferoles [µg]	3,92	1,60

A partir de estos datos, podemos destacar los siguientes resultados:

- El menú posee una carga calórica media de 790 kcal, lo que se correspondería al 35% de una ingesta total diaria de 2250 kcal. El aporte de macronutrientes no es equilibrado, como se puede observar en la tabla 64, según los datos de la tabla precedente; existe una proporción baja de hidratos de carbono y alta de lípidos.

Tabla 64. Aporte de los macronutrientes del menú ofertado.

Nutriente	Gramos/día	kcal	%
Hidratos de carbono	75,7	303	38,3
Proteínas	32,5	130	16,4
Lípidos	37,1	334	42,1

- El aporte de fibra es adecuado (11,3 g/día), lo que supone una contribución del 40-50% de las necesidades diarias de este nutriente.
- Si bien el contenido graso del menú es excesivo, la proporción de los ácidos grasos es saludable, como muestra el cociente AGP/AGS, que es de 0,5, y la relación (AGP + AGM)/AGS, que supera los 2 puntos.
- El aporte de colesterol es ajustado al diseño de un menú equilibrado.

- e) El aporte de minerales y vitaminas se puede considerar apropiado en términos generales, ya que se provee de una media del 30-50% de la cantidad diaria recomendada, superándose este rango en numerosos micronutrientes, como el hierro, la niacina, el ácido fólico, la cianocobalamina, la vitamina C y la vitamina A, como se puede observar en la tabla 65.
- f) La relación Calcio-Fósforo es de 0,4/1, lo que indica una importante desproporción a favor del fósforo, teniendo en cuenta que la relación dietéticamente aconsejada es 1,5/1 (Calvo y Tucker, 2013), o 1/1 según Pérez Llamas et al (2010).

Tabla 65. Aporte de micronutrientes por el menú y % de su CDR.

<i>Micronutriente</i>	<i>Promedio</i>	<i>% CDR</i>
Calcio [mg]	201,71	20%
Hierro [mg]	6,01	60%
Yodo [µg]	31,62	21%
Magnesio [mg]	112,05	37%
Zinc [mg]	3,73	31%
Selenio [µg]	49,28	81%
Sodio [mg]	763,13	38%
Potasio [mg]	1330,20	66%
Fósforo [mg]	503,93	50%
Vit. B1 Tiamina [mg]	0,54	36%
Vit. B2 Riboflavina [mg]	0,45	30%
Eq. niacina [mg]	14,45	85%
Vit. B6 Piridoxina [mg]	0,90	50%
Ac. Fólico [µg]	134,89	67%
Vit. B12 Cianocobalamina [µg]	4,45	222%
Vit. C, Ac. ascórbico [mg]	67,01	100%
Vit. A Eq. Retinol [µg]	497,80	62%
Vit. D [µg]	1,01	20%
Vit. E Tocoferoles [µg]	3,92	44%

Fuente: elaboración propia. CDR: cantidad diaria recomendada.

5.2.2.2. Valoración dietética del menú.

Aplicado el protocolo de valoración nutricional de comedores del Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid (2004) al conjunto de menús correspondientes a la temporada noviembre-diciembre de 2007, del que se ha valorado un total de 30 menús diferentes, los principales resultados se exponen en la tabla 66, en la que podemos observar que:

- a) El aporte de verduras está por debajo del recomendado, ya que las 18,5 raciones ofertadas suponen una media de 0,6 raciones diarias, muy por debajo de las recomendadas. De los 30 días analizados, sólo se ofertan 4 platos de ensalada.
- b) La oferta de platos a base de patatas es muy baja, y la mayor parte han sido aportadas en forma de guarnición de patatas fritas.
- c) La oferta de platos a base de arroz y pasta (13 raciones/mes) duplican las raciones mensuales recomendadas. Del total de las raciones de este grupo, 5 fueron a base de arroz, y 13 a base de sopas y pasta italiana.
- d) La oferta de platos a base de legumbres (4 raciones/mes) es inferior a la recomendada.
- e) El número de platos a base de carnes y derivados es extraordinariamente elevado: 19 raciones, muy por encima de las 7 raciones/mes recomendadas. La clase de carne más empleada fue la de cerdo, y la menos empleada la de derivados, tipo embutidos.
- f) Por el contrario, la oferta de platos a base de pescado ha sido adecuada, encontrándose dentro de la cantidad mensual recomendada y en adecuada proporción de blancos y azules.

- g) Igualmente, la oferta de platos a base de huevos se halla dentro del número de raciones recomendadas al mes.
- h) Se han ofertado lácteos en cantidad superior a la recomendada, ya que se incluyen 12 postres (yogures de sabores) y 5 raciones de queso que formaban parte sobre todo de platos de entremeses.
- i) La oferta de raciones de fruta fue de 1,6 raciones/semana, muy por debajo de la recomendada (5 raciones/semana). La fruta ofertada fue siempre la de temporada.

Tabla 66. Valoración dietética del menú ofertado en el centro ocupacional.

<i>Grupo de alimentos</i>	<i>Raciones ofertadas</i>	<i>Raciones recomendadas</i>
Verduras y hortalizas	18,5 raciones/mes	1 ración/día
Patatas	2,5 raciones/mes	1-2 veces/semana
Pasta y arroz	13 raciones/mes	6-8 raciones/mes
Legumbres	4 raciones/mes	6-8 raciones /mes
Carnes y derivados	19 raciones/mes	7 raciones /mes
Pescado	8 raciones/mes	5-7 raciones/mes
Huevos	3 raciones/mes	3-7 raciones/mes
Leche y derivados	17 raciones/mes	10 raciones/mes
Frutas	18 raciones/mes	5 raciones/semana

5.2.2.3. Valoración de la aceptación del menú equilibrado.

La valoración de los diferentes alimentos y platos ofertados por el servicio de comedor del centro ocupacional Terramar durante el periodo estudiado (mayo-julio de 2009), correspondientes a un menú equilibrado, se presentan en la tabla 67, de la que podemos extraer los siguientes resultados:

- a) El grado de aceptación del primer plato –que suele ofertar verduras o legumbres con frecuencia- ha sido en general menor que el del segundo plato, el cual suele ofertar platos más suculentos y

apetecibles. De promedio, se ha desechado un 20,4% del primer plato.

- b) Los primeros platos más aceptados han sido: pasta italiana, arroz tres delicias y ensalada de pasta; y los menos aceptados, los platos a base de verdura, -como ensaladas o hervidos- o legumbres.
- c) Los segundos platos han sido apreciablemente más aceptados que los primeros, registrándose un 10,1% desechado. Los más aceptados han sido: paella, pescado a la plancha, chuletas y lomo de cerdo, tortilla, hamburguesa, arroz con conejo, pechuga a la plancha, queso fresco con jamón. Ocasionalmente se ha detectado un cierto grado de rechazo a los pescados a la plancha.
- d) La guarnición ha sido en general bien aceptada, de manera similar al segundo plato, con sólo un 10% desechado; la más rechazada ha sido aquella basada en verdura, ya sea como ensalada, menestra, verduras a la plancha, hervidas o en puré.
- e) El postre ha sido el plato más aceptado, habiéndose registrado tan sólo un 1,4% desechado. Los usuarios aceptan de buen grado la fruta del tiempo que se les oferta, así como los postres lácteos que ocasionalmente se incluyen en el menú del centro.
- f) En cuanto al pan, se observa que se ha desechado un 14%, no dejando pasar desapercibido el hecho de que desde el 1 de junio de 2009, día a partir del cual se comenzó a ofertar exclusivamente pan integral, el porcentaje desechado se disparó notablemente, como se puede apreciar en la tabla 67.

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

Tabla 67. Valoración de comida desechada en un período de 31 días. Mayo-junio-julio 2009

Día	N	MENÚ				% DESECHADO				
		1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE (a elegir)	1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN
13-may-09	131	Macarrones con tomate y queso	Emperador a la plancha	Ensalada (endibia, pepino y tomate)	Pera, manzana, kiwi, níspero	5,5	8,8	17,4	2,1	4,2
14-may-09	43	Hervido valenciano	Lomo fresco	Verduras	Manzana, naranja	16,3	15,1	14,5	2,3	3,5
15-may-09	117	Ensalada variada	Paella con pollo y magro	-	Yogur desnatado con frutas pascual	25,4	7,7	-	0,0	4,3
19-may-09	124	Judías verdes con tomate	Bacalao a la plancha	Puré	Naranja	20,2	11,2	14,3	0,0	0,0
20-may-09	121	Espagueti con tomate	Pechuga a la plancha	Ensalada	Plátano	12,9	11,8	11,6	0,0	7,9
21-may-09	114	Hervido	Pescado a la plancha	Ensalada	Yogur	27,5	11,8	2,9	0,4	3,5
22-may-09	115	Arroz 3 delicias	Chuletas de cerdo	Ensalada	Nísperos y manzanas	14,0	3,7	10,3	0,0	1,3
25-may-09	118	Potaje de garbanzos	Tortilla espinacas	Ensalada	Melón	10,8	5,2	2,9	0,0	2,1
26-may-09	109	Menestra de verduras	Atún a la plancha	Ensalada	Manzana	16,6	6,8	3,0	0,0	2,8
27-may-09	123	Fideuá	Queso fresco y jamón	-	Piña	14,7	5,3	-	0,0	3,7
28-may-09	116	Ensalada de hortalizas	Hamburguesas con queso	Verduras	Melocotón níspero, manzana	15,5	2,0	19,6	0,0	1,7
29-may-09	122	Ensalada de hortalizas	Arroz con pollo	-	Yogur desnatado	11,8	1,9	-	0,0	6,6
1-jun-09	117	Lentejas	Tortilla francesa	Ensalada	Platano	20,3	10,3	7,1	4,5	26,1
2-jun-09	123	Ensalada completa	Lomo	Verdura a la plancha	Albaricoques	21,5	5,9	20,3	2,4	19,5
3-jun-09	122	Crema de verdura	Ensalada de pasta	-	Plátano	22,5	13,7	-	0,0	25,8

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

Tabla 67. Valoración de comida desechada en un período de 31 días. Mayo-junio-julio 2009 (continuación).

Día	N	MENÚ				% DESECHADO				
		1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE (a elegir)	1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN
4-jun-09	123	Gazpacho andaluz	Atún a la plancha	Patata asada	Cerezas	38,4	20,1	4,3	0,8	18,7
5-jun-09	123	Ensalada completa	Arroz con verdura	-	Naranja y manzana	53,9	14,0	-	5,3	30,1
15-jun-09	123	Judías verdes con tomate	Mero	Puré de patata	Fruta	19,9	33,3	19,1	0,0	18,3
16-jun-09	124	Guisado de ternera	Revuelto de verdura	-	Melón y sandía	30,2	18,1	-	0,0	14,1
17-jun-09	119	Espagueti con tomate	Pechuga a la plancha	Ensalada	Plátanos y nísperos	13,9	14,1	16,8	0,8	20,6
18-jun-09	122	Hervido de acelgas	Emperador	Patata asada	Yogur desnatado	19,8	7,5	14,8	0,0	20,9
29-jun-09	111	Gazpacho andaluz	Tortilla de patatas cocidas y espinacas	Tomate	Kiwi o piña	18,6	5,9	17,8	17,6	23,9
30-jun-09	102	Menestra de verduras	Atún a la plancha	Ensalada	Sandía	25,8	19,6	13,1	0,0	22,1
1-jul-09	109	Fideuá de pescado	Queso fresco	Berenjena a la plancha	Albaricque o melocotón	28,0	8,8	32,0	5,3	24,8
2-jul-09	109	Ensalada de verano	Hamburguesas	Menestra de verduras	Plátano	17,4	5,3	22,2	0,0	16,1
3-jul-09	100	Ensalada rizada	Arroz con pollo	-	Yogur desnatado	22,7	8,5	-	0,0	18,5
6-jul-09	102	Ensalada de guisantes	Pechuga a la plancha	Calabacín a la plancha	Yogur desnatado	16,9	8,2	32,1	1,5	15,7
7-jul-09	92	Puré de calabaza	Mero a la plancha	Ensalada	Melón	13,4	18,1	9,2	0,8	11,4
8-jul-09	98	Ensalada de macarrones	Queso fresco y jamón serrano	Mix de verduras	Piña	11,9	3,3	16,3	0,0	8,2
9-jul-09	100	Judías verdes con tomate	Ternera en salsa	-	Manzana y pera	29,5	2,8	-	0,0	15,5
10-jul-09	108	Ensalada de espárragos	Arroz con conejo	-	Yogur desnatado	16,1	4,4	-	0,0	13,0
Media						20,4	10,1	10,7	1,4	13,0

En las tablas 68 y 69 figuran los platos más aceptados y los menos aceptados, respectivamente, por los usuarios del comedor del centro ocupacional.

Tabla 68. Platos más aceptados por los usuarios del centro ocupacional.

Primer plato	Segundo plato	Postre
Pasta italiana. Ensalada de hortalizas. Ensalada de pasta. Arroz tres delicias. Potage de garbanzos.	Paella. Chuletas de cerdo. Tortilla de espinacas. Tortilla de patatas. Arroz con pollo. Pechuga a la plancha. Ternera en salsa. Arroz con conejo.	Plátano. Naranja. Melón. Manzana. Piña. Yogur.

Tabla 69. Platos menos aceptados por los usuarios del centro ocupacional.

Primer plato	Segundo plato	Postre
Ensalada. Gazpacho andaluz. Judías verdes con tomate.	Pescado a la plancha. Verduras.	Kiwi

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5.2.2.4. Valoración económica del menú equilibrado.

En el anexo 7 consta la valoración económica de los menús evaluados durante el periodo de mayo a julio de 2009. En la tabla 70 figura la valoración económica de la comida desechada durante este periodo.

Como se puede comprobar, el total de comida desechada supone una pérdida económica que alcanza una media de cerca de 700 euros por cada 31 días, lo que equivale a una pérdida media de 22,34 euros al día.

Tabla 70. Valoración económica de comida desechada en un período de 31 días. Mayo-junio-julio de 2009.

FECHA	N	PORCENTAJE DESECHADO					PÉRDIDA ECONÓMICA					
		1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN	1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN	TOTAL
13-may-09	131	5,5	8,8	17,4	2,1	4,2	2,32 €	25,19 €	2,03 €	0,52 €	0,59 €	30,06 €
14-may-09	43	16,3	15,1	14,5	2,3	3,5	6,05 €	9,70 €	1,14 €	0,38 €	0,16 €	17,28 €
15-may-09	117	25,4	7,7	0,0	0,0	4,3	23,94 €	1,67 €	0,00 €	0,00 €	0,51 €	25,60 €
19-may-09	124	20,2	11,2	14,3	0,0	0,0	10,75 €	13,72 €	2,18 €	0,00 €	0,00 €	26,65 €
20-may-09	121	12,9	11,8	11,6	0,0	7,9	2,47 €	15,69 €	1,50 €	0,00 €	1,01 €	19,65 €
21-may-09	114	27,5	11,8	2,9	0,4	3,5	11,01 €	14,34 €	0,35 €	0,16 €	0,43 €	25,85 €
22-may-09	115	14,0	3,7	10,3	0,0	1,3	2,59 €	5,67 €	1,26 €	0,00 €	0,16 €	9,52 €
25-may-09	118	10,8	5,2	2,9	0,0	2,1	3,09 €	2,18 €	0,36 €	0,00 €	0,26 €	5,63 €
26-may-09	109	16,6	6,8	3,0	0,0	2,8	5,47 €	2,12 €	1,25 €	0,00 €	0,32 €	8,84 €
27-may-09	123	14,7	5,3	10,2	0,0	3,7	11,03 €	3,73 €	0,00 €	0,00 €	0,48 €	14,76 €
28-may-09	116	15,5	2,0	19,6	0,0	1,7	2,69 €	1,02 €	0,00 €	0,00 €	0,21 €	3,71 €
29-may-09	122	11,8	1,9	0,0	0,0	6,6	2,21 €	0,88 €	0,00 €	0,00 €	0,84 €	3,09 €
1-jun-09	117	20,3	10,3	7,1	4,5	26,1	5,66 €	3,50 €	0,78 €	2,12 €	3,85 €	12,06 €
2-jun-09	123	21,5	5,9	20,3	2,4	19,5	6,82 €	9,88 €	0,00 €	0,80 €	2,54 €	17,50 €
3-jun-09	122	22,5	13,7	0,0	0,0	25,8	4,29 €	3,34 €	0,00 €	0,00 €	3,34 €	7,63 €
4-jun-09	123	38,4	20,1	4,3	0,8	18,7	9,34 €	47,42 €	0,29 €	0,35 €	2,74 €	57,41 €
5-jun-09	123	53,9	14,0	0,0	5,3	30,1	16,28 €	6,92 €	0,00 €	1,18 €	3,92 €	24,38 €
15-jun-09	123	19,9	33,3	19,1	0,0	18,3	5,41 €	47,38 €	4,52 €	0,00 €	2,38 €	57,31 €
16-jun-09	124	30,2	18,1	0,0	0,0	14,1	40,61 €	17,84 €	0,00 €	0,00 €	1,83 €	58,45 €
17-jun-09	119	13,9	14,1	16,8	0,8	20,6	7,07 €	18,32 €	2,15 €	0,17 €	2,63 €	27,71 €
18-jun-09	122	19,8	7,5	14,8	0,0	20,9	8,56 €	21,96 €	2,11 €	0,00 €	2,70 €	32,63 €

Tabla 70. Valoración económica de comida desechada en un período de 31 días. Mayo-junio-julio de 2009 (continuación).

FECHA	N	PORCENTAJE DESECHADO					PÉRDIDA ECONÓMICA					
		1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN	1º PLATO	2º PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN	TOTAL
29-jun-09	111	18,6	5,9	17,8	17,6	23,9	4,28 €	2,00 €	1,60 €	1,90 €	3,16 €	9,78 €
30-jun-09	102	25,8	19,6	13,1	0,0	22,1	11,56 €	27,35 €	1,31 €	0,00 €	2,68 €	40,22 €
1-jul-09	109	28,0	8,8	32,0	5,3	24,8	20,28 €	5,11 €	7,12 €	1,43 €	3,22 €	33,94 €
2-jul-09	109	17,4	5,3	22,2	0,0	16,1	8,73 €	2,27 €	4,89 €	0,00 €	2,10 €	15,89 €
3-jul-09	100	22,7	8,5	0,0	0,0	18,5	6,45 €	6,66 €	0,00 €	0,00 €	2,22 €	13,11 €
6-jul-09	102	16,9	8,2	32,1	1,5	15,7	6,48 €	11,91 €	4,78 €	0,60 €	1,91 €	23,76 €
7-jul-09	92	13,4	18,1	9,2	0,8	11,4	5,77 €	28,79 €	0,82 €	0,19 €	1,25 €	35,57 €
8-jul-09	98	11,9	3,3	16,3	0,0	8,2	2,96 €	3,05 €	1,95 €	0,00 €	0,97 €	7,96 €
9-jul-09	100	29,5	2,8	0,0	0,0	15,5	8,29 €	2,96 €	0,00 €	0,00 €	1,89 €	11,25 €
10-jul-09	108	16,1	4,4	0,0	0,0	13,0	10,92 €	4,53 €	0,00 €	0,00 €	1,65 €	15,45 €
TOTAL 22 DÍAS							194,01 €	260,52 €	30,08 €	6,94 €	36,88 €	491,56 €
TOTAL 31 DÍAS							273,38 €	367,09 €	42,39 €	9,78 €	51,96 €	692,65 €
MEDIA/DÍA	112	20,4	10,1	10,7	1,4	13,0	8,82 €	11,84 €	1,37 €	0,32 €	1,68 €	22,34 €

Fuente: elaboración propia. N es el número de comensales valorados.

6. DISCUSIÓN

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

6. DISCUSIÓN.

6.1. Abordaje metodológico de la investigación.

Los estudios publicados sobre diversos aspectos de la alimentación y nutrición en adultos con discapacidad intelectual son en su mayor parte de tipo epidemiológico y cuantitativo, de los que nos hemos servido en este trabajo para mostrar no sólo la actualidad científica sino también para poner en evidencia la escasez de investigaciones sobre problemas alimentarios y nutricionales de estas personas, basadas en una metodología cualitativa. De las 109 publicaciones específicas sobre investigaciones llevadas a cabo en el ámbito de la discapacidad intelectual, sólo 9 (el 8,2%) correspondían a estudios cualitativos, mientras que 100 (el 91,7%) concernían a estudios basados en una metodología cuantitativa (véase anexo 8).

Consideramos oportuna la combinación de técnicas cuantitativas y cualitativas en este estudio, ya que ambas a la vez contribuyen a elaborar una visión holística de la realidad observada. Además, como argumenta Sanmartín (1999), «unas técnicas y otras son compatibles con una aproximación humanística a los problemas culturales y, en realidad, aunar ambos tipos de esfuerzo resulta siempre en beneficio de la investigación». Coincidimos con este autor en que «lo que no parece prudente es desconocer esos grandes rasgos de una situación social que, mediante una aproximación cuantitativa, cabe alcanzar más ampliamente, ya que sirve como marco en el que encuadrar la acción que, en mayor detalle y a menor escala, puede observar el antropólogo de campo» (Sanmartín, 1999).

En este sentido, suscribimos el siguiente alegato de Hurtado (2010): «La hibridación de perspectivas, técnicas y recursos de investigación

responde a la necesidad de contemplar los distintos procesos en contextos más amplios y complejos, vinculando el sentido de las prácticas y las condiciones locales y globales, individuales y sociales, en las que se generan y despliegan».

La principal contribución de la investigación cualitativa es que permite profundizar en diversos aspectos que en los estudios cuantitativos no se valoran o tienen insuficiente capacidad de análisis. Y esa profundización es enormemente enriquecedora porque nos revela la exclusividad de las vivencias personales, las actitudes, emociones y creencias que difícilmente se transmiten a través de cuestionarios cerrados (Télez, 2007).

La investigación cualitativa nos descubre un universo, un microcosmos no escrito, un acercamiento complejo al individuo en el que la relación interpersonal adquiere un peso específico de primer orden, y además rescata de la despersonalización a todos esos individuos que acabarían convirtiéndose en cifras y valores estadísticos destinados al *material* de los estudios epidemiológicos. Así que la investigación cualitativa no es sólo una investigación en sí, es un acto relacional, un estilo vitalista, una reivindicación de la dimensión humana de los sujetos de estudio que también imprime un mensaje al profesional de la salud: que incluso el $N = 1$ posee valor en sí mismo, no ya para quienes lean el trabajo resultante, sino para el propio profesional en la práctica habitual de su profesión. Y, por último, la investigación cualitativa, como apuntan Rodríguez et al (1999) «genera perspectivas no anticipadas», es decir, explora nuevos e inesperados horizontes para ulteriores estudios que sólo se revelan a través de su práctica. Un verdadero *serendipity* para el investigador comprometido.

Esta reflexión nos remite a la importancia de la *relación de ayuda* en esta

investigación. Para Schatzman y Strauss (1973) «unas buenas relaciones humanas en la investigación de campo requieren mucha atención y una regulación inteligente. No son garantía de buenos resultados pero son el prerrequisito para obtener y mantener a la larga la entrada en un mundo y unos submundos de significados». Spradley (1979) propone secuenciar la relación entre investigador y participante en cuatro fases que en esencia ha cumplido la presente investigación: la primera es la *aprensión*, al comienzo de la relación, en la que el investigador ha de dejar que el informante hable, lleve la iniciativa, para lo que resulta clave la actitud del investigador: escucha activa, preguntas abiertas y feedback positivo. La segunda fase es la *exploración*, a lo largo de la cual debe establecerse una necesaria relación de confianza. La comunicación interpersonal incluirá estrategias tales como parafrasear, identificar ideas y términos, evitando en todo momento prepotencia o prejuicios.

Estabilizado este patrón relacional se alcanzaría la tercera fase, la *cooperación*, en la que existe una confianza y conocimiento mutuos en cuestiones profesionales y personales, y desaparece la desconfianza que pueda quedar entre ambas partes. En la fase final, la *participación*, el informante participa activamente en el proceso de la investigación, actuando plenamente como catalizador del proceso de obtención de información (Hernández et al, 1999).

Este interesante planteamiento de Spradley es posible llevarlo a cabo siempre que se disponga del tiempo necesario, requisito que se ha considerado en nuestro trabajo de campo, en el que se ha practicado una serie de entrevistas en profundidad cuya duración permitía la culminación del proceso relacional en los términos propuestos por este autor.

Sin embargo, -y teniendo siempre presentes las propuestas de tan prominente antropólogo para ulteriores contribuciones de nuestra modesta investigación-, consideramos además aplicable a nuestro caso

la estrategia de *relación de ayuda*, ya definida en páginas anteriores. Se trata de un método que se adapta de forma natural a nuestro trabajo de campo, y que reconocemos como básico a la hora de plantearse una estrategia para el desarrollo de una entrevista en profundidad.

Finalmente, cabe advertir que la discusión de esta tesis doctoral analiza conjuntamente los aspectos cuantitativos y cualitativos de sus resultados y de la bibliografía, en un intento de tejer una urdimbre que contribuya a configurar una perspectiva holística de la investigación.

6.2. Limitaciones de la investigación.

En cuanto a las limitaciones de este estudio cualitativo, hemos de advertir de que, de cara a la saturación de la información, el tamaño muestral es probablemente insuficiente, dada la enorme cantidad de aspectos cualitativos inherentes a este tipo de investigación, en la que las categorías a estudio pueden ser más amplias y variadas. El mundo a estudiar es sumamente heterogéneo como para poder alcanzar una verdadera saturación de la información. Como sentencia Clifford Geertz (2002), «Nadie lo conoce todo, porque no hay un todo que conocer». En nuestro caso hemos considerado como criterio de saturación la consecución de los objetivos planteados para esta tesis doctoral.

Otra limitación de este estudio es la falta de análisis del sistema familiar, de las interrelaciones de sus diversos subsistemas, etc., que habrían sido importantes contribuciones a esta investigación; no fueron incluidas a fin de que la entrevista revistiera una focalización más pragmáticamente orientada a los aspectos dietéticos, teniendo en cuenta la necesaria limitación de tiempo. En este mismo sentido, también podría haberse indagado más intensamente en aspectos emocionales más profundos del propio familiar entrevistado: cómo se siente ante determinados hechos o

pensamientos expuestos, su vulnerabilidad como cuidador, incluso sus propias necesidades como persona y responsable familiar. Autores como Ortega et al (2005) han analizado a nivel cualitativo el sistema familiar de las personas con discapacidad, con interesantes aportaciones en el ámbito psicológico y pedagógico, pero sin incidir directamente en el examen de los problemas de alimentación.

También cabe reconocer que el análisis cualitativo de las entrevistas en profundidad se centró preferentemente en los aspectos verbales respecto a los no verbales.

En cuanto a la investigación cuantitativa, no se hizo valoración nutricional a los padres, como sí hicieron Mikulovic et al (2011), lo que habría permitido establecer asociaciones entre ciertas variables de interés dietético-nutricional, como el peso, el índice de masa corporal, el perfil lipídico, etc. Tampoco se entrevistó a los hermanos.

Otra limitación del estudio cuantitativo es la referente a la veracidad de los datos declarados por los adultos con DI entrevistados con objeto de estimar la ingesta energética y la frecuencia de consumo de alimentos, lo que, precisamente por basarse en datos declarados y no objetivados, conlleva cierto margen de error.

6.3. Estudio de los hábitos dietéticos.

El estudio de los hábitos dietéticos resulta complejo dada la diversidad de planteamientos metodológicos que puede suscitar y que le otorgarían un enfoque bien distinto. Así, se puede plantear su estudio para cuantificar la ingesta dietética y estimar variables cuantitativas como el consumo calórico, proteico, vitamínico, etc. Al respecto, Humphries et al (2009) advierten, en su revisión sistemática amplia sobre los aspectos relacionados con la nutrición en el colectivo de adultos con DI, que los nutricionistas no han validado un método para la valoración de la ingesta

dietética, a causa de numerosos handicaps para la recopilación de datos válidos. Problemas de memoria, comprensión, destreza, alfabetización y comunicación dificultan la capacidad para recordar y estimar cantidades de alimentos consumidos.

Para nuestro estudio hemos empleado el cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos validado por Trinidad et al (2008), el cual nos ha parecido idóneo en un primer momento; pero efectivamente, su aplicación supone asumir un margen de error considerable, dado que se ha llevado a cabo a partir de datos declarados por los propios adultos con discapacidad intelectual, quienes no siempre saben o pueden valorar sus hábitos de ingesta de los distintos alimentos de consumo habitual. No obstante, los resultados señalan que declaran consumir unas 1850 kcal/día, lo que pensamos que se acerca bastante al consumo real, ya que el promedio de necesidades energéticas diarias calculadas para hombres y mujeres son muy similares (1834 kcal/día).

Cabe así mismo, destacar, la declarada realización de una alimentación equilibrada en ambos sexos, a la luz de los resultados obtenidos en el análisis cuantitativo de consumo alimentario, lo que no se corresponde con los resultados de las entrevistas en profundidad, que sugieren más bien lo contrario, como iremos glosando a continuación. Estos resultados son similares a los obtenidos por Bertoli et al (2006), si bien, el tipo de alimentos revelaba ser menos aconsejable, con un abuso de carbohidratos refinados y grasas inadecuadas. Por su parte, Adolfsson et al (2008) también obtuvieron un patrón normal de macronutrientes en la dieta de los sujetos estudiados.

En la misma línea, se han publicado numerosos estudios que advierten la clara tendencia a una dieta empobrecida, con alimentos dietéticamente desaconsejables, como el abuso de alimentos procesados, de comida rápida, etc. (Johnson et al, 2011).

6.3.1. Consumo por grupos de alimentos.

6.3.1.1. Lácteos.

Nuestros resultados sugieren que las personas adultas con DI suelen consumir de dos a tres raciones de lácteos al día, lo que podría considerarse suficiente; autores como Adolfsson et al (2008), que estudiaron los hábitos de adultos con DI que vivían en pisos tutelados, hallaron un consumo más bien abusivo de este grupo de alimentos, lo cual es fácilmente comprensible dada la diversidad de lácteos que suelen ser atractivos para la alimentación cotidiana: leche, yogur, queso, flan, natillas, cuajada, postres lácteos. Leche y yogur se consumen enteros, semidesnatados y desnatados.

Por su parte, McGuire et al (2007) sólo hallaron un 9,5% de personas con DI que cumplían con las recomendaciones diarias de este grupo alimentario.

6.3.1.2. Farináceos.

Tal y como se ha referido, el consumo de farináceos es abundante en la dieta del adulto con DI, especialmente a base de pan, pasta, patata, arroz, legumbres, bollería, siendo menos frecuente el consumo de cereales de desayuno. Existe una tendencia manifiesta al consumo de azúcares refinados, como también han hallado otros autores (Bertoli et al, 2006; Johnson et al, 2011).

6.3.1.3. Frutas y verduras.

El consumo de este grupo de alimentos es más bien escaso en este colectivo, en el que hemos registrado que los adultos con DI declaran cierto rechazo hacia las frutas y las verduras, lo cual ha sido ratificado por

las personas de su entorno sociofamiliar y laboral.

Ciertamente, el consumo de verdura viene forzado por el menú ofertado en el centro ocupacional (actualmente revisado), que trata de promover este grupo de alimentos tan dietéticamente esencial.

Nuestros resultados al respecto son consistentes con los de la bibliografía, en la que son frecuentes estos hallazgos, como los de Sisirak et al (2007), Arroyo et al (2006), Adolfsson et al (2008), Draheim et al (2007), Hsieh y Rimmer (2012) o Robertson et al (2014), quienes revelan ingestas subóptimas de frutas y verduras. Por su parte, McGuire et al (2007) observan que sólo el 42,4% de su muestra cumple con las raciones diarias recomendadas.

No queremos dejar pasar un hallazgo que nos parece significativo, y es que aunque en primera instancia los adultos con DI sean remisos a consumir estos alimentos, si se les ofrece en casa la fruta, o se les presenta de forma apetecible, entonces tienden a consumirlos; igualmente, el consumo de verdura podría promoverse diversificando la presentación de las ensaladas ofertadas en el hogar o en el comedor del centro ocupacional, tal y como han propuesto padres y profesionales.

6.3.1.4. Alimentos proteicos.

Se trata de un grupo de alimentos altamente consumido a diario por las personas adultas con DI estudiadas, ya sea como derivados cárnicos en el bocadillo de media mañana, o en los platos del almuerzo o la cena, siendo más aceptadas las carnes y los huevos que los pescados. De estos últimos se consumen 2,5 raciones a la semana.

Nuestros hallazgos son, pues, similares a los referidos por otros autores, como Adolfsson et al (2008) o Johnson et al (2011). Al igual que el

estudio de Arroyo et al (2008), se consumen más raciones diarias de proteínas de las recomendadas.

6.3.1.5. Aceites y grasas.

El consumo de aceite viene determinado especialmente por el consumo de aceite de adición en las ensaladas, bocadillos y frituras. Se trata de aceite de oliva por lo general, aunque el abuso de lípidos puede deberse también a alimentos grasos como la leche entera, las carnes, el queso y los productos de repostería industrial, muy consumidos por este colectivo.

Si bien el estudio de Bertoli et al (2006) refiere un desequilibrio en la calidad lipídica de la dieta, como también concluyen Draheim et al (2007), en nuestra investigación observamos que además de consumirse aceite de oliva, saludable fuente de grasa monoinsaturada, el almuerzo que se oferta en el centro ocupacional garantiza un aporte lipídico adecuado, con un cociente AGP/AGS de 0,5, y con una relación $(AGP + AGM)/AGS$, que supera los 2 puntos.

Tal y como refieren Arroyo et al (2008), algunos autores insisten en que la ingesta de grasa total no puede considerarse de forma aislada en la evaluación de la calidad de la dieta, ya que ciertos ácidos grasos podrían ser factor de riesgo de enfermedades crónicas degenerativas, en tanto que otros reducirían dicho riesgo.

6.3.1.6. Ingesta de líquidos.

Sobre la ingesta de líquidos se han detectado tres niveles: los que beben agua solamente; los que abusan de refrescos y de agua, con las consecuencias que puede suponer para el peso o la digestión; y los que apenas ingieren líquidos, y que requieren de supervisión para asegurar

un adecuado nivel de hidratación.

Son muy escasos los estudios sobre valoración nutricional en este colectivo que reflejan datos sobre la ingesta de líquidos, refiriéndose sólo al consumo de refrescos (Rimmer y Hsieh, 2012). Estos autores hallaron una tendencia al abuso de este tipo de bebidas en el colectivo de adultos con DI, documentando un consumo de refrescos con una frecuencia de tres veces al día en el 14% de los individuos estudiados.

En nuestro estudio, la presencia de máquinas expendedoras de refrescos en el centro ocupacional favorece el abuso por parte de los usuarios.

6.3.1.7. Miscelánea.

El consumo de productos misceláneos suele ser habitual en las personas adultas con DI. En general, este tipo de alimentos posee una elevada carga calórica, lo que hace que sea desaconsejable entre quienes padecen exceso de peso. Sin embargo, y a pesar de que los padres son conscientes de ello, se consumen con frecuencia al ser productos que suelen formar parte de la cesta de la compra, y porque a otros familiares les gusta consumirlos. Así mismo, los usuarios de pisos tutelados consumen ampliamente estos alimentos, especialmente bollería y refrescos.

Por su parte, el estudio cuantitativo revela la elevada frecuencia de consumo de alimentos misceláneos, con un promedio de 1,3 raciones al día entre aperitivos, golosinas, helados, frutos secos, destacando una ingesta más elevada de golosinas entre las mujeres. Si a ello añadimos la bollería y sus derivados, así como el azúcar de adición, la ingesta de productos misceláneos se amplía a 2-3 raciones diarias. El estudio de Rimmer y Hsieh (2012) sobre una amplia muestra (N=976) revela que el

42,3% consumía al menos una ración diaria de snacks insalubres.

El estudio de Muñoz Bravo et al (2010), que analiza los indicadores de salud de las personas con DI según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 2006, indica que la mayoría de estas personas consume dulces a diario en una proporción muy superior a las personas sin DI.

Como también hallaron Adolfsson et al (2008), parte de estos alimentos son consumidos generalmente entre horas, lo que es bien sabido que está correlacionado con el sobrepeso (Formiguera, 1998).

Finalmente, merece destacarse el casi nulo consumo de bebidas alcohólicas en este colectivo, como también hallaron Adolfsson et al (2008), aunque otros autores (Rimmer y Hsieh, 2012) cifraron el consumo habitual en un 12,7% del tamaño de la muestra investigada (N=979), y McGuire et al (2007) en un 10%. Robertson et al (2014) detectaron un consumo diario de bebidas alcohólicas en el 9,4% de la muestra (N=520), siendo mayor en hombres (14,5%) que en mujeres (5%). El estudio cualitativo de Young et al, constató un excesivo consumo de alcohol en 15 de los 20 adultos con DI entrevistados.

Excluyendo a los mencionados alimentos misceláneos, el consumo de la llamada *fast food* es escaso según nuestros datos, lo que se corresponde con los resultados de otros autores al respecto, que sólo han hallado un consumo habitual en el 3,2% de los casos (Rimmer y Hsieh, 2012).

El consumo de este grupo de alimentos de alta densidad calórica y pobre valor nutricional es rutinario en adultos con DI (Johnson et al, 2011), y en nuestra investigación, el colectivo de mayor riesgo es el que convive en pisos tutelados, ya que, además de su mayor autonomía, disponen de dinero para adquirir los alimentos que deseen.

6.3.1.8. Comparación con el consumo alimentario en España.

En la tabla 71 figura el consumo por grupos de alimentos de una muestra de adultos con DI, comparado con los datos de la Encuesta Nacional de Ingesta dietética en España (ENIDE), llevada a cabo por la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (2011).

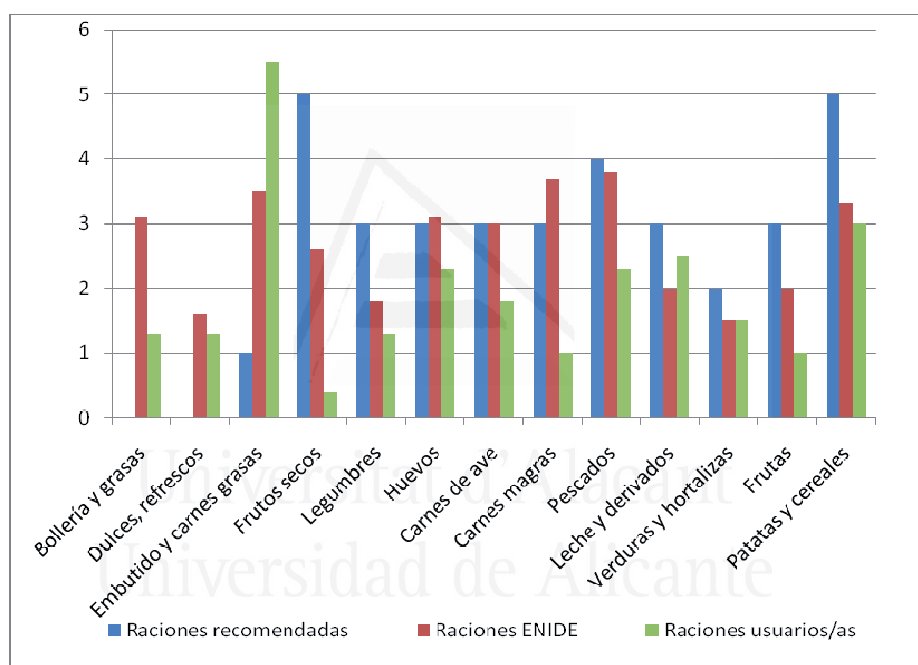
Tabla 71. Consumo comparativo por grupos de alimentos de los usuarios del centro ocupacional y de la población española.

Grupo de alimentos	Raciones recomendadas*	Raciones ENIDE	Raciones usuarios/as	% diferencial
Bollería y grasas	Ocasional	3,1 R/día	1,3 R/día	41,9 %
Dulces, refrescos	Ocasional	1,6 R/día	1,3 R/día	81,2%
Embutido y carnes grasas	Ocasional	3,5 R/sem	5,5 R/sem	157,1%
Frutos secos	3-7 R/sem	2,6 R/sem	0,4 R/sem	15,3%
Legumbres	2-4 R/sem	1,8 R/sem	1,3 R/sem	72,2%
Huevos	3-4 R/sem	3,1 R/sem	2,3 R/sem	74,1%
Carnes de ave	3-4 R/sem	3 R/sem	1,8 R/sem	60%
Carnes magras	3-4 R/sem	3,7 R/sem	1 R/sem	27%
Pescados	3-4 R/sem	3,8 R/sem	2,3 R/sem	60,5%
Aceite de oliva	3-6 R/día	2,6 R/día	**	-
Leche y derivados	2-4 R/día	2 R/día	2,5 R/día	125%
Verduras y hortalizas	> 2 R/día	1,5 R/día	1,5 R/día	100%
Frutas	> 3 R/día	2 R/día	1 R/día	50%
Patatas y cereales	4-6 R/día	3,3 R/día	3 R/día	90,9%
Agua de bebida	4-8 R/día	5 R/día	**	-

En la tabla se indica el porcentaje diferencial de los usuarios con respecto a las raciones consumidas por la población española, de lo que podemos constatar que en la muestra estudiada, el número de raciones de todos los grupos de alimentos es inferior al de la población general, salvo los grupos de embutidos y carnes grasas, lácteos, y verduras. Sólo los grupos de lácteos y huevos se mantienen dentro de rango de consumo recomendado. Todo ello permite concluir que la alimentación del colectivo estudiado sería desequilibrada. El cuestionario de frecuencia de consumo

de alimentos empleado no permitió cuantificar las raciones de aceite de oliva y de agua de bebida, por lo que no constan en la tabla.

En la gráfica 21 se expresan los resultados de la tabla, observándose más significativamente las diferencias entre las raciones recomendadas, las declaradas por la población española y por los usuarios del centro ocupacional.



Gráfica 21. Consumo comparativo por grupos de alimentos de los usuarios del centro ocupacional y los de la población española.

Ante estos datos comparativos, cabe destacar que se han basado en datos declarados, lo que supone un probable sesgo de información, sobre todo teniendo en cuenta la elevada prevalencia de exceso de peso en las personas adultas con DI.

6.3.2. Ingesta diaria.

Desde el punto de vista cuantitativo, la población estudiada presenta un consumo energético sensiblemente inferior al de la población general española adulta, tal y como se refleja en la tabla 72, en la que se puede observar además que existe mayor diferencia entre hombres que entre mujeres de ambos estudios.

Tabla 72. Comparación del consumo calórico con el estudio ENIDE.

Género	Usuarios	ENIDE 2011	Diferencia
Hombres	1825 kcal/día	2547 kcal/día	-722 kcal (28,3%)
Mujeres	1876 kcal/día	2038 kcal/día	-162 kcal (7,9%)

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 73 se comparan los datos del perfil calórico de nuestro estudio con los de la Encuesta Nacional de Ingesta Dietética de 2011 (ENIDE).

Tabla 73. Comparación del perfil calórico con el estudio ENIDE y los valores recomendados.

Perfil calórico	Usuarios/as	ENIDE 2011	Recomendado
Proteínas	16,3%	16%	10-15%
Hidratos de carbono	56,9%	41,4%	50-60%
Lípidos	26,9%	40,2%	30-35%

Fuente: elaboración propia.

En la revisión de Humphries et al (2009), se cita el estudio de Lindeman (1991), que estimó el promedio de energía y macronutrientes en 2570 kcal/día (superior al calculado por nosotros) pero con un perfil de macronutrientes muy similar: 42% de carbohidratos, 16% de proteínas, y 42% de lípidos, con un aporte de fibra de 12,4 gramos. Bertoli et al (2006) registraron igualmente un elevado aporte lipídico en la dieta.

La ingesta diaria forma parte de una rutina marcada por los días y el tipo

de actividad. En este sentido, las personas con DI suelen mantener costumbres fijas que pueden ser o no saludables, sobre las cuales influye el entorno social y familiar.

Los desayunos se atienen a unos esquemas muy establecidos, siendo típico el consumo de una ración de lácteo (con azúcar y café o cacao) y otra de farináceos, en la que es muy común la presencia de bollería industrial, bajo la aquiescencia de los padres o tutores, ya sea en el hogar familiar o en pisos tutelados. El consumo de pan tostado con aceite es escaso y el de cereales de desayuno es excepcional.

Aun con variaciones, el desayuno es una ingesta fija en las personas con DI, como también reconocen Adolfsson et al (2008), quienes igualmente han observado un consumo destacado de productos de bollería en detrimento de alimentos más sanos, no siendo infrecuente el hábito de consumir sólo una ración de lácteo.

A media mañana tiene lugar una colación muy ritualizada, ya que coincide con el descanso y salida de los talleres de los usuarios del centro ocupacional. En este momento el alimento favorito es el bocadillo generosamente provisto de derivados cárnicos y queso, que se acompaña con una bebida, tipo refresco, zumo de frutas comercial o café con leche de máquina expendedora. El segundo tipo de alimento más consumido es la bollería industrial. Observadores como son los monitores de talleres y otros profesionales consideran que las raciones son excesivas en relación con el grado de actividad física que se ejercita a lo largo de la mañana, hecho que está en clara concordancia con las cifras de sobrepeso detectadas en este colectivo de adultos con DI. Estas observaciones coinciden con las realizadas por autores como Humphries et al (2004) o Seekins et al (2005), así como con la investigación de Davies (2007).

El almuerzo de los usuarios del centro ocupacional tiene lugar en el comedor colectivo del mismo. Tal y como revelan los datos cuantitativos, el menú provee de una media de 790 kcal diarias, que aportaría un 35% de un menú de 2250 kcal, el cual cubriría sobradamente las necesidades de los usuarios valorados. Si bien su contenido graso es elevado (42,1%), los coeficientes lipídicos son saludables. El aporte de micronutrientes es aceptable, salvo una desproporción Calcio-Fósforo a favor de este último.

La evaluación dietética de la parrilla de menús valorados revela numerosas deficiencias, entre las que destaca la escasa oferta de verduras, frutas y legumbres, y el abuso de platos proteicos y postres lácteos.

Si se comparan estos datos con el consumo promedio de energía y nutrientes de los usuarios podría colegirse que posiblemente el almuerzo provea de más energía de la realmente necesaria, ya que el consumo energético diario declarado se cifra en unas 1850 kcal/día, y las necesidades energéticas teóricas calculadas en la valoración nutricional son similares a esta cifra (1834 kcal/día).

En general, el nivel de aprobación del menú equilibrado ofertado es aceptable, si bien existe un cierto grado de rechazo de ciertos platos, lo que sucede especialmente con aquellos a base de verduras o legumbres, lo cual ha motivado un rechazo de hasta un 20% del primer plato, en tanto que el segundo, mejor aceptado, sólo se ha llegado a rechazar en un 10% de los casos.

El pescado es otro de los alimentos que goza de menor aceptación, a menudo asociado a una culinaria que lo hace menos apetecible, como es su cocción excesiva.

La guarnición del segundo plato menos aceptada ha sido aquella a base

de verdura, la cual suele formar parte habitual de la misma, al considerarse por el centro como más saludable.

Hay usuarios que declaran que el menú no les gusta habitualmente, lo que compensan al llegar a casa con una merienda que sustituye al almuerzo, tomando a menudo el plato del día que se ha cocinado en su hogar. La ingesta abundante a la hora de comer ha sido también documentada por Adofsson et al (2008), quienes llegaron a detectar ingestas de un 56% del total calórico diario.

El postre, por el contrario, goza de una gran aceptación, tanto la fruta como los ocasionales postres lácteos.

Finalmente, cabe destacar la menor aceptación de la ración de pan que acompaña al menú del centro al tratarse de pan integral, habiéndose determinado un rechazo en el 14% de los casos.

El rechazo de los alimentos del menú supone una merma económica para el centro que obliga a valorar y reconsiderar periódicamente la oferta de platos, buscando el equilibrio entre las exigencias de la alimentación sana y equilibrada y la aceptación de los alimentos ofertados, según declara la informante privilegiada.

El clima en el comedor es altamente sociable: la mayor parte de los usuarios conversa entre ellos, salvo algunos que prefieren no comunicarse con nadie, unas veces por suspicacias y otras sin motivo aparente, simplemente prefieren la soledad a la hora de comer. Adolfsson (2010) también observó en su investigación cualitativa que en ocasiones los comensales prefieren comer solos, si bien la mayoría prefería compartir el momento con otras personas.

La mayor parte de los adultos con DI merienda; unos toman una ración

de lácteo y otra moderada de farináceos; otros consumen raciones generosas de bollería industrial, tanto los que viven en el hogar familiar como los que residen en viviendas tuteladas. También los hay que, tras un descanso más o menos prolongado realizan una merienda-cena y se acuestan relativamente pronto.

No debemos de dejar de constatar que una parte de ellos manifiesta a sus padres no haber comido el menú del centro ocupacional, por lo que éstos les proporcionan a la hora de merendar el plato del día que hayan hecho en casa. Los profesionales del centro ocupacional sostienen que en muchos casos no es cierto que no hayan comido en el centro, y que lo que quieren es disfrutar de más comida.

La cena consta normalmente de una ración de proteína, abundante las más de las veces: carne, pescado a la plancha o frito, así como derivados cárnicos y pan, el cual se consume también en gran cantidad. El postre consiste en una ración de fruta o un preparado lácteo.

6.3.3. Autovaloración de la calidad dietética de los usuarios del centro ocupacional.

En general, los usuarios poseen una conciencia de la importancia de la alimentación con respecto a la salud, y más concretamente al peso corporal, como ponen de manifiesto aquellos con exceso de peso. Caton et al (2012) obtuvieron similares hallazgos en su investigación cualitativa, en la que entrevistaron a 13 adultos con DI, los cuales mostraban intuitivamente la importancia de la moderación. En nuestro caso, pensamos que la conciencia de moderación es sobre todo resultado de la supervisión y educación paterna. Jobling y Cuskelly (2006) comprobaron que las personas con DI conocen la comida que era sana pero que es la *preferencia* la que determinaba la selección real de los alimentos.

6.3.4. Valoración paterna de la calidad dietética en el hogar.

Los padres mantienen la consideración de que la alimentación que ofrecen a su hijo con DI es, en general, equilibrada, aunque reconocen que les resulta difícil mantener un patrón de consumo adecuado en todo momento, ya que asumen que la propia discapacidad intelectual de su hijo/a implica la incapacidad de asumir una dieta absolutamente correcta, siendo la tendencia la de respetar los gustos dentro de un orden. Los padres prefieren no forzar más allá de lo que consideran oportuno, en aras de una convivencia sostenible y de garantizar los deseos y satisfacciones de su hijo/a. Cabe advertir que la ética de la equidad familiar no suele fomentar, en general, una alimentación equilibrada.

No deja de ser una realidad la de aquellos padres que no consideran un problema el abuso de ciertos alimentos del gusto de su hijo/a con DI, si a cambio les ven felices, argumentando que si comer es de las pocas cosas que les satisface, no están dispuestos a imponerles límites, aun a riesgo de que suponga un riesgo para su salud.

Las madres se implican más que los padres en la calidad dietética de la alimentación de su hijo/a con DI, ya que aquéllas también se hacen cargo de la adquisición y preparación de los alimentos, de manera que el rol del padre en este sentido es complementario, limitándose a recordar ciertas consignas, como no comer con ansiedad o no sobrepasar el consumo de ciertos alimentos. Leal (2008) advierte que las madres se vuelcan más sobre el cuidado de sus hijos con DI que los padres. Del estudio de Córdoba-Andrade (2008) se extrae similar conclusión, así como del de Rodríguez et al (2008).

Las personas adultas con DI que conviven en el hogar familiar tienden a *pasivizar* sus actitudes respecto a la alimentación: no se preocupan por

adquirir y procesar los alimentos (lo que Adofsson denomina *foodwork*), son los padres quienes se ocupan de ello pero al mismo tiempo no se preocupan por transmitir habilidades culinarias a sus hijos promoviendo así su autonomía; estos se limitan a aceptar los hábitos dietéticos ayudados por la propia rutina. Davies (2007) también hace referencia a esta realidad y al hecho de suponer una condena a la inmadurez, fomentando la estigmatización de las personas con DI.

Johnson et al (2011) consideran fundamental la adquisición de habilidades culinarias como parte del proceso de rehabilitación psicosocial que requieren las personas con DI. Esta falta de prácticas también han sido observadas en el estudio de Bertoli et al (2008).

Tal y como se desprende de nuestra investigación, las personas adultas con DI son en general conscientes de la necesidad de adoptar patrones de alimentación saludables, como también ha constatado el estudio de Caton et al (2012).

6.3.5. Valoración de la calidad dietética de los usuarios por los profesionales.

Como ya se ha reflejado en los resultados de la investigación al respecto, existe consenso respecto a la idea de que la calidad dietética de las personas adultas con DI es deficiente, con un abuso de productos de elevado valor energético y pobre calidad nutricional que les favorecen la tendencia al exceso de peso (Humphries et al, 2009).

Los profesionales están de acuerdo en que la familia transige con este tipo de hábitos insanos por varios motivos: por compensación a su situación psicosocial, por no incrementar la tensión familiar mediante la imposición de continuas limitaciones a sus apetencias, y por una escasa

educación nutricional familiar desde la infancia.

Los profesionales del centro ocupacional declaran sentir frustrados sus intentos de corregir los hábitos alimentarios insalubres, en gran parte por falta de colaboración familiar, argumentando, como prueba de ello, que a la vuelta de un largo periodo vacacional, los usuarios regresan al centro con más sobrepeso que antes. La British Dietetic Association (2011) declara la necesidad de un trabajo conjunto entre padres y profesionales del área de la discapacidad intelectual.

Para los profesionales resulta clave la motivación y la concienciación de las personas con DI para la modificación y corrección de sus hábitos dietéticos. Trabajar estos aspectos proyectaría un futuro más esperanzador en este sentido (FEAPS, 2009).

También están de acuerdo en la necesidad prioritaria de trabajar la educación nutricional con grupos seleccionados conformados por los más vulnerables o más afectados, como aquellos con obesidad o patologías somáticas o psíquicas diversas. Esta demanda ha sido igualmente expresada en numerosos trabajos (Elinder et al, 2010; Johnson et al, 2011; Young et al, 2012).

En su tesis doctoral, Adolfsen (2010) aplica el concepto de *seguridad alimentaria (food security)* para referirse a la disponibilidad de alimentos asequibles, nutritivos y culturalmente aceptables para todos y cada uno de los individuos (Germovs y Williams, 2008). El autor constata que determinados parámetros cuantitativos, como es el IMC, no son adecuados para valorar dicha *seguridad alimentaria*, ya que muchos de quienes poseen un IMC normal no se están nutriendo adecuadamente al estar recibiendo una dieta desequilibrada en macro o micronutrientes. Así mismo, este autor apoya la necesidad de implementar la educación

nutricional en la formación y el desarrollo de habilidades de las personas con DI.

Coincidimos con Beauquis y Piombetti (2004) y con Starr y Marsden (2008) en la necesidad de implementar un sistema de asesoramiento o educación nutricional, tal y como los padres y profesionales entrevistados reclaman como una acuciante necesidad. Se han realizado interesantes y originales programas de educación nutricional como los aplicados por Humphries et al (2008), que incluyeron: estrategias educativas de alimentación, planificación de comidas, de compras, cocina y diseño de dietas para las necesidades especiales de esta población, con resultados positivos. Sin embargo, para Bertoli et al (2008), los resultados de una intervención en asesoramiento nutricional no fueron muy alentadores. Ambos estudios son de tipo cuantitativo.

6.3.6. Conducta alimentaria en el hogar familiar.

Los padres declaran en su mayor parte que sus hijos/as adultos/as con DI suelen comer deprisa, con ansiedad, y masticando deficientemente, lo que expresan con preocupación y les motiva frecuentes llamadas al orden, sin éxito. Se trata de una conducta bastante generalizada, como señalan otros autores (Hove, 2007).

El nivel de conflictividad que supone el acto alimentario es muy bajo, a juicio de los padres, quienes asumen un determinado grado de uso y abuso de ciertos alimentos, suficiente como para que no genere conflictos en la convivencia familiar. Como ya se ha advertido, en frecuentes casos existe una total transigencia con los hábitos dietéticos insanos, justificada a menudo en la ética de la equidad familiar. No obstante, la mayor parte de los adultos con DI admite un consumo rutinario de alimentos, no pidiendo más de lo que se les sirve.

Por otro lado, en algunos padres se ha detectado el *sentimiento de culpabilidad* por tener que asumir el rol de limitadores del consumo de ciertos alimentos insanos que son de la apetencia de su hijo/a. Curiosamente, este aspecto no se ha recogido en la investigación cualitativa de Davies (2007).

La convivencia entre hermanos no es conflictiva; en el caso de los hermanos adultos, estos colaboran en la educación dietética de sus hermanos con DI.

6.3.7. Conducta alimentaria fuera del hogar familiar.

Los padres tienen asumido que las ocasiones en las que comen fuera del hogar familiar, no se pone trabas al consumo de ciertos alimentos, de manera que se considera ese día o días como *libres*, como sucede cuando los días festivos o vacacionales asisten a restaurantes o a hoteles.

6.3.8. Conducta alimentaria en el centro ocupacional.

En el centro ocupacional, los usuarios toman dos ingestas: la de media mañana, en la que se consumen bocadillos o bollería, así como zumos comerciales o refrescos. Se han registrado casos de intercambio o transferencia de alimentos entre usuarios, -como también ha documentado Davies (2007)-, y con menos frecuencia robos y coacciones.

La ingesta del mediodía, el almuerzo, tiene lugar en el comedor colectivo, donde prima el ambiente distendido y agradable, habiendo algunos usuarios que prefieren comer a solas. Los profesionales comen a la misma hora en el comedor colectivo, pero sin mezclarse con ellos. Esta variabilidad relacional también ha sido detectada por Adofsson (2010).

6.3.9. Conducta alimentaria en los pisos tutelados.

En el caso de los usuarios de pisos tutelados, los profesionales admiten que es muy difícil controlar el abuso de alimentos, así como la modificación de los hábitos dietéticos, ya que los usuarios gozan de un mayor grado de libertad que les lleva a comprar alimentos insanos o a comer por la noche después de cenar. Davies (2007) constató que la disponibilidad de dinero de bolsillo propicia el abuso de alimentos insanos, como bollería y refrescos, tal y como hemos comprobado en nuestra investigación.

Los adultos con DI que conviven en pisos tutelados adquieren, preparan y cocinan los alimentos, siendo problemático el abuso de bocadillos, de productos de bollería, carnes y derivados, con un menor consumo de frutas, verduras, pescados y en muchos casos de agua. Adofsson (2010) comprobó que aquellos que colaboraban con los profesionales de apoyo conseguían introducir importantes mejoras dietéticas en su alimentación.

6.4. Problemas nutricionales.

6.4.1. Problemas endocrino-metabólicos.

6.4.1.1. Sobrepeso y obesidad.

La mayor parte de los estudios publicados sobre este aspecto en el colectivo de personas adultas con DI son de tipo cuantitativo. En el anexo 9 se recogen 38 publicaciones recabadas sobre el tema, de las cuales 25 (65,7%) se basan en una metodología cuantitativa, en tanto que 5 (13,1%) se basan en una metodología cualitativa.

A la luz de los resultados de las investigaciones cualitativa y cuantitativa, podemos afirmar que el principal problema nutricional de este colectivo es el exceso de peso, tal y como subrayan los parámetros antropométricos,

que revelan un índice de masa corporal (IMC) promedio de 27,8 en los hombres y del 28,4 en las mujeres, con una prevalencia total de sobrepeso del 30,63% y de obesidad del 31,23%. Así mismo, se observó que el sobrepeso es más prevalente en los hombres y la obesidad en las mujeres.

En la población general española la prevalencia de sobrepeso es del 34,2%, siendo mayor en los varones (43,9%) que en las mujeres (25,7%); y la de obesidad del 13,6%, sin existir diferencias entre sexos (Rodríguez et al, 2011). Empero, si se consideran los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 2006 referidos a peso y talla, se puede constatar una prevalencia del 37,8% y 15,6% de sobrepeso y obesidad, respectivamente, en la población mayor de 18 años. La comparación de los datos sugiere que, en la población adulta con DI, la prevalencia del sobrepeso es inferior a la de la población general, en tanto que la de obesidad duplica a la de la población general.

Si se cotejan los datos epidemiológicos con la bibliografía consultada, se observa una gran variabilidad (tabla 74), destacando en primer lugar una elevada prevalencia del exceso de peso en general, y en particular de la obesidad, sobre la que los estudios revelan una alta prevalencia, que, salvo algún estudio, como el de Mirón et al (2005), se puede afirmar que duplica a la de la población general.

Tabla 74. Prevalencia de sobrepeso y obesidad de diversos estudios sobre adultos con discapacidad intelectual.

<i>Autores</i>	<i>Sobrepeso</i>	<i>Obesidad</i>
Yamaki (2005)	28,8%	34,6%
Mirón et al (2005)	33%	17%
Bhaumik et al (2008)	28%	20,7%
Stancliffe et al (2011)	28,6%	33,6%
Martínez-Leal (2011)	33,3%	33,3%
Rimmer y Hsieh (2012)	29%	39%
Investigación propia (2014)	30,6%	31,2%

Si se analizan los datos por diferencias de sexo, nuestro estudio revela una prevalencia de sobrepeso en hombres del 38,8%, y en mujeres del 33,3%, en tanto que la obesidad fue más frecuente en mujeres (33,2%) que en hombres (30,2%). La mayor prevalencia de obesidad en mujeres también fue documentada por Moore et al (2004), Bhaumik (2008), Stedman y Leland (2010), y Rimmer y Hsieh (2012).

En cuanto a la relación entre el peso y el nivel de discapacidad, aunque nuestros resultados muestran un aparente mayor grado de sobrepeso entre los adultos con DI moderada, la prueba chi-cuadrado impide confirmarlo. Por su parte, Martínez-Leal et al (2011) encontraron mayor nivel de sobrepeso entre los adultos con DI leve.

Merece destacarse que *el índice cintura-cadera* (ICC), parámetro de interés pronóstico en la obesidad (Montalbán, 2001), es superior a los valores normales en alrededor del 50% del total de las personas valoradas. Soler (2004) evaluó este parámetro en personas con síndrome de Down empleando el baremo de la SEEDO³ de 2000, documentando valores de riesgo en el 13,3% de los hombres y el 17,4% de las mujeres.

Por su parte, el *perímetro de la cintura*, también de interés pronóstico (Katzmarzyk et al, 2006), es igual o superior a 102 cm en el 33,3% de los hombres y en el 57,78% de las mujeres. Estos datos ponen de relieve la importancia de implementar acciones preventivas en este colectivo, como las intervenciones llevadas a cabo por diversos autores, expuestos en el capítulo de *estado de la cuestión* (Chapman et al, 2005; Melville et al, 2011; Saunders et al, 2011).

La investigación cuantitativa revela que el conjunto de personas adultas con DI estudiadas mantiene unos valores elevados de grasa corporal⁴,

³ Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad.

⁴ Valores normales de % de grasa corporal en hombres: 10-20%; en mujeres: 20-30% (Stevens et al, 2010).

con un promedio del 25,2% en los hombres y del 33,8% en las mujeres, según se desprende de los datos recogidos en la tabla 54. Si comparamos estos datos con los de la población española adulta sin DI, que según Rodríguez et al (2011) son del 24,4% en los hombres y del 33,1% en las mujeres, comprobamos que apenas hay diferencias.

Como era de esperar, el porcentaje de grasa corporal es directamente proporcional al IMC, lo que revela el hallazgo de una correlación especialmente elevada cuando se valora el IMC por rangos (Pearson de 0,9). El perímetro de la cintura y el IMC muestran así mismo una correlación positiva en ambos sexos (Pearson de 0,7). Sin embargo, no se halló una correlación positiva entre el IMC y la edad, la cual sí encontraron Rodríguez et al (2011) en el estudio de adultos sin DI.

Como advierten Cabello y Zúñiga (2007), en la etiopatogenia de la obesidad deben contemplarse aspectos sociales y familiares. Desde el punto de vista cualitativo, el exceso de peso en personas adultas con DI plantea una serie de realidades, tales como la percepción por parte de los padres de tratarse de un problema de difícil solución, generando emociones diversas, tales como preocupación, impotencia o autoculpabilización.

Los padres expresan la necesidad de aportar soluciones, tales como: promover la actividad física, lo que entraña dificultades, como también han destacado Chapman et al (2008); la necesidad de una educación nutricional que promueva una dieta adecuada, lo cual Rubin et al (2003) destacaron como una acción clave, y que requiere la participación de los profesionales que trabajan día a día con las personas con DI (Pain y Wiles, 2006); y por último, la necesidad de restringir el aporte energético mediante la promoción de un consumo de alimentos sanos y bajos en calorías, lo que reconocen que resulta especialmente difícil conseguir, como igualmente han comprobado otros autores (McGuire et al, 2007).

En nuestros resultados hemos observado que existen adultos con DI que son conscientes de que el exceso de peso es un problema que requiere de su colaboración, es decir, existe una conciencia del problema que comparten con su entorno social y familiar. Empero, en otros casos, se ha constatado que no existe conciencia del problema, lo que podemos concluir que supone un factor de mal pronóstico. En este sentido, la conducta de los adultos con DI es clave para valorar el alcance del problema (Hove, 2004).

Otra realidad que plantea el exceso de peso en este colectivo es la necesidad de una actividad física que evite el sedentarismo, un crucial factor de riesgo para la salud, según Emerson (2004). Sobre los factores socioeconómicos que contribuyen a la inactividad física en las personas adultas con DI señalados por Chapman et al (2008), en nuestra investigación hemos constatado todos los apreciados por dichos autores: alteraciones del estado de ánimo, falta de opciones y medios de acceso a instalaciones, y nulas acciones políticas de promoción de la actividad física en este colectivo.

La supervisión por parte de padres y profesionales, es, pues, imprescindible (Temple y Walkley, 2007), si bien, ésta entraña dificultades, como son las mencionadas emociones que experimentan los padres de impotencia o autoculpabilización, y la necesidad de asesoramiento profesional.

Nuestra investigación cualitativa revela que la dedicación al ejercicio físico es escasa, siendo más habitual entre quienes tienen normopeso. El estudio POMONA-II documenta que el 51,8% de la población adulta con DI mantiene un estilo de vida sedentario, y sólo el 6,8% practica actividades deportivas con regularidad (Haveman et al, 2011).

En nuestra investigación se ha constatado que las personas con exceso de peso que viven en viviendas tuteladas (hogares de grupo) tienen

menor supervisión que las que viven en hogares familiares, por lo que podría afirmarse que en aquéllas existe mayor riesgo de obesidad, a pesar de que cuentan con mayor número de actividades físicas programadas a lo largo de la semana.

Cabe aquí recordar que, según Rimmer y Yamaki (2006), el lugar de residencia puede estar relacionado con el estatus ponderal, ya que comprobaron que los hombres que vivían en instituciones poseían menor exceso de peso que quienes residían en el hogar familiar, como también concluyeron los estudios de Bhaumik et al (2008) y Stancliffe et al (2011).

A tenor de estas investigaciones, es importante destacar que muchos de los adultos con DI que viven en hogares familiares podrían padecer problemas de salud mental o física que les impidieran vivir en hogares comunitarios, y que además les favorecieran el sobrepeso, lo que obliga cuestionar la asociación familia-obesidad como una relación propiciatoria o incluso de causa-efecto. Esta consideración es crucial valorarla a efectos de la posible culpabilización de las propias familias. Sería pues, muy importante elucidar estos aspectos en ulteriores investigaciones cuantitativas y cualitativas, ya que en la presente investigación no se han cotejado ambos tipos de grupos, es decir, los que viven en viviendas de grupo con los que viven en el hogar familiar.

Los principales factores de riesgo del sobrepeso y la obesidad son: sedentarismo, hábitos alimentarios en los que predomina una ingesta calórica excesiva, medicación y antecedentes familiares. En nuestra investigación cualitativa hemos podido constatar que el sedentarismo es, con diferencia, el más importante de los factores de riesgo, así como el balance calórico positivo, si bien, nuestros datos relativos a la ingesta de los adultos con DI, basados en datos declarados, indican que estas personas mantendrían un balance calórico equilibrado. No

obstante, cabe la posibilidad de que se haya declarado menor consumo calórico del real, lo cual consideramos altamente probable.

6.4.1.2. Hiperlipemias.

La colesterolemia media es de 199,6 mg/dl, lo que significa el límite superior de normalidad, en tanto que la media de trigliceridemia fue de 112,6 mg/dl. Por su parte, Bertoli et al (2006) hallaron una media de colesterolemia de 180,8 mg/dl, de 77,9 mg/dl de trigliceridemia.

El perfil lipídico de las personas con DI valoradas muestra una hipercolesterolemia en el 50% de los hombres y en el 45,9% de las mujeres, con unos niveles bajos de la fracción c-HDL en el 31,5 % en hombres y el 21,6% en mujeres. La prevalencia de hipercolesterolemia es superior a la referida en otras publicaciones, como la de Wallace y Schuter (2008), quienes hallaron una prevalencia del 27%. Por su parte, De Winter et al (2012) documentaron una prevalencia del 23% en su muestra. No obstante, Shireman et al (2010), sobre una amplia muestra (N=5960 adultos con DI), encontraron un 44,3% con hipercolesterolemia, dato similar a nuestros hallazgos.

En cuanto a la fracción lipídica c-HDL, nuestros datos son similares a los de otros autores, como Bertoli et al (2006).

No hemos hallado investigaciones cualitativas referidas a las hiperlipemias en adultos con DI. La publicada por Young et al (2007) - cuyo objetivo es analizar las percepciones de las personas con discapacidades de aprendizaje, los cuidadores y trabajadores-, respecto a los factores de riesgo asociados con la enfermedad cardíaca, curiosamente no menciona las hiperlipemias.

6.4.1.3. Hipotiroidismo.

El hipotiroidismo es la patología tiroidea más frecuente, especialmente en personas con síndrome de Down (Prasher et al, 1994). En el colectivo de adultos con DI la prevalencia media es del 8%, en tanto que en nuestra investigación hemos detectado 5,6% sobre una muestra de 120 usuarios del centro ocupacional Terramar.

Se trata de otra patología que requiere medicación diaria y un control del peso, ya que a menudo se asocia a sobrepeso/obesidad y a un sedentarismo excesivo. Nuestros hallazgos al respecto sugieren que los padres no pueden luchar contra ese sedentarismo tan típico y asociado a esta patología, que por otro lado no es un hecho exclusivo de las personas con DI (Torres et al, 2012).

6.4.1.4. Diabetes mellitus.

En nuestra población (N=120), la prevalencia de esta entidad es del 4,1%, muy similar a la documentada por el estudio POMONA-II, del 4,3% (Haveman et al, 2011), y muy diferente de la referida por otros autores, como Straetmans et al (2007), quienes informan de una prevalencia del 12,8% en el colectivo de personas con DI, o Reichard y Stolzle (2011), que detectaron una prevalencia del 19,4%. Por su parte, el mencionado estudio de Shireman et al (2010) halló una prevalencia del 11,2%.

En lo referente a la investigación cualitativa, la única publicación que hemos hallado al respecto es la de Cardol et al (2012a), quienes analizan cómo los cuidadores profesionales asisten a las personas con DI que tienen diabetes mellitus, para lo cual llevaron a cabo 13 entrevistas semiestructuradas en las que se revela la necesidad de una atención personalizada (“centrada en la persona”), pero al mismo tiempo la necesidad de una mayor formación en los cuidados de salud que requiere

esta enfermedad para un mejor control de la misma. Así mismo, declaran la importancia de que la persona con DI posea habilidades para la autogestión de este problema de salud. Nuestros hallazgos son similares a los de dichos autores, añadiendo el hecho de que los profesionales reclaman asesoramiento al respecto.

Por otro lado, coincidimos con Cardol et al (2012a) y Dysch et al (2012) en que las personas con DI no son conscientes de la importancia y la gravedad potencial de la enfermedad, siendo prioritaria la necesidad de una comunicación adecuada entre ellos y sus cuidadores, y que se lleven a cabo actividades que promuevan la autogestión de cuidados de salud en las personas con DI (Cardol, 2012b).

6.4.1.5. Síndrome metabólico.

Nuestros hallazgos cuantitativos arrojan cifras de prevalencia del 12,2%, similares a las de Hsu et al (2012), con un 11,6%, frente a las de De Winter et al (2012), con un 25%, valoraciones que asumimos con prudencia ya que consideramos nuestro tamaño muestral muy limitado (N=41). Desde el punto de vista de la investigación cualitativa no se han hallado estudios específicos. Nuestras entrevistas en profundidad no hallaron datos al respecto, ya que este constructo es desconocido por los entrevistados.

6.4.2. Problemas inmunitarios.

El trastorno inmunitario de interés nutricional detectado en nuestro estudio es la alergia a las legumbres, que, como hemos referido, no ha supuesto ningún problema en el manejo familiar o institucional, ya que la dieta de exclusión es de fácil aplicación. El estudio POMONA-II revela una prevalencia de las alergias del 21% (Haveman et al, 2011), pero no precisa el tipo de alergia ni hace referencia a las alergias alimentarias. El

estudio POMONA-II español, publicado por Martínez-Leal et al (2011), indica una prevalencia de las alergias del 11,4%, similar al de la población general, del 11,6% (INE, 2006).

6.4.3. Problemas iatrogénicos.

Una de las mencionadas causas del exceso de peso y del sedentarismo es la medicación, especialmente la psicotrópica, que es consumida por el 37,5% de la población del centro ocupacional, hecho que contrasta con los datos de otros autores, como Straetmans et al (2007) que refieren una prevalencia del consumo de medicación psicotrópica en las personas con DI del 63,3%.

En nuestra investigación cualitativa hemos comprobado que los padres son plenamente conscientes de que este tipo de medicamentos favorecen el sedentarismo y el exceso de peso, si bien algunos no tienen claro el mecanismo (aumento del apetito y sedentarización), aduciendo que es el medicamento en sí lo que hace ganar peso. No hemos hallado referencias a este respecto en la bibliografía.

6.5. Problemas alimentarios.

Con respecto a los estudios específicos de problemas de alimentación en personas con discapacidad intelectual, el trabajo más relevante de la bibliografía es, a nuestro juicio, el de Beauquis y Piombetti (2004), que, a pesar de su metodología exclusivamente cuantitativa, posee claras afinidades con los objetivos de nuestra investigación. Estas autoras definen los *problemas nutricionales* como las «dificultades que presenta el paciente con discapacidad en relación a la nutrición», definición abierta con la que estamos plenamente de acuerdo, ya que además permite que el propio informante adapte el concepto a su propia valoración personal, lo que satisface las expectativas teóricas de toda investigación cualitativa.

Sin embargo, no establece una diferenciación semántica con los llamados *problemas alimentarios*. Los problemas detectados por dichas autoras fueron de ambos tipos: ingesta nutricional inadecuada, factores relacionados con la ingesta alimentaria (intolerancias, alergias, rechazos) diarrea, vómitos, reflujo gastroesofágico y estreñimiento. Todos los pacientes valorados presentaron tales problemas, a excepción de los vómitos y la diarrea, de los que no detectamos casos. La casuística coincide esencialmente con la de nuestro estudio.

6.5.1. Problemas de masticación.

Como se ha ilustrado en el capítulo de resultados, los problemas de masticación son debidos a la conducta alimentaria: comer con prisa, con avidez. Este hecho ha sido detectado por Hove (2007) en el 27,7% de los casos.

Los padres entrevistados no han atribuido dichos problemas a una maloclusión dental –frecuente en diversos síndromes que cursan con DI-, por lo que los problemas de masticación detectados se refieren a la propia conducta alimentaria de los adultos con discapacidad, recordando que, de acuerdo con los hallazgos de otros autores, como el mencionado, son muy numerosos quienes comen pausadamente y con tranquilidad.

6.5.2. Reflujo gastro-esofágico.

Se trata de un problema alimentario poco frecuente en la muestra estudiada por nosotros. Otros autores, como Bohmer et al (1999) han determinado una prevalencia del 48% en este colectivo, notablemente más elevada a la de nuestros hallazgos.

A la luz de nuestros resultados, comprobamos que la enfermedad por reflujo gastro-esofágico condiciona una alimentación basada en seleccionar alimentos que no favorezcan la relajación del esfínter esofágico inferior, moderar la ingesta y evitar conductas alimentarias como comer con rapidez o masticar deficientemente (Gallar, 2010).

En nuestra investigación cualitativa no hemos hallado problemas de rechazo a alimentos por padecerse reflujo gastro-esofágico, como sí han documentado otros autores (Piazza et al, 2003). No obstante, la referida usuaria con esta disfunción se encontraba en tratamiento farmacológico.

6.5.3. Estreñimiento.

Autores, como Starr y Marsden (2008) han documentado el estreñimiento como un problema frecuente entre los adultos con DI. Sin embargo, en nuestra investigación cualitativa, la mayor parte de los padres entrevistados no declaró problemas de estreñimiento, salvo algún caso más bien aislado, que venía siendo tratado ocasionalmente con laxantes (lactulosa), pero sobre todo siendo conscientes sus padres de la utilidad de la verdura y la fruta para su prevención. A otros factores como la ingesta abundante de líquido o el ejercicio físico no se le dio importancia como parte del tratamiento del estreñimiento, que como es sabido, resulta fundamental (Gallar, 2010).

6.5.4. Trastornos de la conducta alimentaria

Los profesionales del centro ocupacional declararon la existencia de algún caso aislado de pica, a diferencia de otros autores, como Viguria y Miján de la Torre (2006) que hallaron una prevalencia en adultos con DI del 27% en institucionalizados, y del 2,9% en aquellos que vivían en

hogares de grupo. Se trata de un trastorno asociado a la discapacidad intelectual severa.

En nuestra investigación han sido más frecuentes las conductas disfuncionales, como comer excesivamente, la avidez o el rechazo selectivo de ciertos alimentos, también documentados por Hove (2007).

6.6. Actividad física

Como ya hemos referido más arriba, el bajo nivel de actividad física es uno de los factores etiopatogénicos del sobrepeso y la obesidad. En nuestro estudio hemos determinado tres niveles de actividad física: altamente sedentaria, la más habitual; la programada, esto es, aquellas acciones rutinarias que implican cierto grado de actividad física, como ir de compras, hacer recados, etc.; y la deportiva, esta última la menos frecuente entre los usuarios entrevistados.

Son diversos los estudios publicados que hacen referencia al problema del sedentarismo entre las personas adultas con DI (Peterson et al, 2008; Stanis y Draheim, 2005; Henderson et al, 2007; Messent et al, 2000). En nuestro caso, hemos hallado resultados similares a los del estudio cualitativo de Frey et al (2005), quienes destacan la falta de apoyo social y de los propios cuidadores a la hora de fomentar la actividad física, ya que los centros ocupacionales no contemplan actividades físico-deportivas en su mapa de actividades, sino más bien tareas sedentarias en talleres, en los que el usuario permanece la mayor parte de su tiempo sentado.

Al igual que lo observado por Temple y Walkley (2007), quienes llevaron a cabo una investigación cualitativa basada en grupos focales de diversos colectivos (adultos con DI, padres y trabajadores), existe una queja por parte de trabajadores y padres de que no hay una

política que apueste por este tipo de actividades destinadas no sólo a prevenir el sobrepeso, sino a mejorar el estado físico de las personas con DI.

Finalmente, no queremos dejar de destacar el hecho de que aquellos adultos con DI que viven en hogares tutelados suelen tener mayor número de actividades planificadas que implican un ejercicio físico sistematizado, a diferencia de aquéllos que viven en hogares familiares. Similares hallazgos han obtenido Howie et al (2012).



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

7. CONCLUSIONES

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

7. CONCLUSIONES.

- 7.1. Existe un cuerpo de conocimientos basado excesivamente en una metodología cuantitativa, siendo escasos los estudios cualitativos que profundizan en los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios y nutricionales de las personas con discapacidad intelectual.
- 7.2. La investigación de los hábitos dietéticos y los problemas nutricionales y alimentarios mediante una metodología cualitativa permite un acercamiento complejo y profundo de estos aspectos que no son abordables desde una metodología exclusivamente cuantitativa. Esta última resulta, no obstante, útil como complemento del estudio, ya que aporta una serie de datos interesantes y contrastables con la abundante bibliografía sobre este campo de investigación. Además, la metodología cuantitativa es un instrumento esencial para ponderar los aspectos más frecuentes o valorar ciertas variables que se pueden contrastar con elementos que dimanan de la investigación cualitativa, como por ejemplo, la aceptación de los menús ofertados por el centro ocupacional en el que se ha realizado el trabajo de campo.
- 7.3. Consideramos que, dada la heterogeneidad que supone el universo de personas adultas con discapacidad intelectual, la investigación cualitativa resulta especialmente útil, en tanto que la cuantitativa, para cuya fiabilidad y validez es primordial la homogeneidad de la muestra a estudio, habría requerido trabajar con colectivos más específicos, como por ejemplo, sólo con adultos síndrome de Down, lo que habría restringido el área de estudio y habría impedido proporcionar una visión amplia y diversa del mundo de la

discapacidad intelectual.

- 7.4. Consideramos adecuada la estrategia de la *relación de ayuda* para el desarrollo de las entrevistas en profundidad, destacando que lo que esta aporta no es ya un proceso de autoayuda para resolver un problema o motivar un cambio de actitud, sino todo un proceso de comunicación interpersonal que permite una escucha activa y un grado de intimidad claves para que el entrevistado se sienta estimulado a aportar una información sincera y profunda sobre los hechos, los pensamientos y los sentimientos expresados en este intercambio humano, lo que, en nuestro contexto, contribuiría adicionalmente a la adopción de estilos de vida saludables.
- 7.5. Consideramos que esta investigación puede aportar claves útiles para la planificación de estrategias y actividades de promoción de la salud, tales como: estrategias educativas de alimentación, planificación de comidas, de compras, cocina y diseño de dietas para las necesidades especiales de esta población.
- 7.6. En lo referente al consumo de alimentos, tanto la investigación cualitativa como la cuantitativa constatan un consumo inadecuado y desequilibrado de la mayor parte de los grupos de alimentos:
- 7.6.1. Lácteos: las personas adultas con DI consumen toda clase de lácteos: enteros, semidesnatados y desnatados, así como derivados (yogur, queso), con un consumo total de 2-3 raciones al día.
 - 7.6.2. Farináceos: consumen un amplio abanico de farináceos: arroz, pasta, patata, legumbres, pero sobre todo pan, en forma de bocadillo, colación habitual a media mañana,

además de complemento en comidas y cenas, haciéndose un consumo abusivo de este alimento. También se abusa de productos de bollería industrial.

7.6.3. Verduras y frutas: tienden a consumirlas en menor cuantía, por debajo de las recomendaciones dietéticas. Se ha observado que si se les ofertan en variedad y se les presentan con una mayor diversidad gastronómica, tienden a aceptarlas mejor.

7.6.4. Alimentos proteicos: se consumen abundantemente, por encima de las raciones diarias recomendadas, siendo menos aceptado el pescado que la carne y el huevo.

7.6.5. Aceites y grasas: en los hogares y el centro ocupacional se consume aceite de oliva como grasa de adición, si bien muchos adultos con DI consumen grasas provenientes de alimentos como lácteos enteros, carnes, o bollería industrial. No obstante, el perfil lipídico analizado en la investigación cuantitativa muestra un consumo saludable de grasas, en cantidad y calidad.

7.6.6. Ingesta de líquido: se han registrado varios niveles de consumo, desde los que beben poca agua, que requieren supervisión, hasta los que abusan de la misma, con ingesta superiores a 1 litro en cada comida. El abuso de refrescos está bastante generalizado.

7.6.7. Miscelánea: es muy frecuente y generalizado el consumo de este heterogéneo e hipercalórico grupo alimentario. Salvo casos en los que la supervisión paterna lo restringe,

en general, tanto en hogares familiares como en viviendas tuteladas se consume a diario este tipo de alimentos, aún más cuanto menos supervisión tengan los adultos con DI.

7.7. Sobre la ingesta diaria, las personas adultas con DI realizan cinco ingestas: desayuno, media mañana, comida, merienda y cena. En algunos casos realizan merienda-cena.

7.7.1. El desayuno consiste en una ración de leche azucarada y otra de farináceo, las más de las veces en forma de bollería, en menos ocasiones de pan tostado y excepcionalmente, de cereales de desayuno.

7.7.2. A media mañana se consume un bocadillo generosamente relleno de alimentos proteicos: queso y derivados cárnicos. Se acompaña de un zumo o refresco comercial, café con leche de máquina expendedora, y en menos casos de agua mineral.

7.7.3. La comida en el centro ocupacional consiste en un menú que pretende promover el consumo equilibrado de alimentos, fomentando el pescado, la verdura y la fruta. Con cierta frecuencia se rechazan platos que no acepta el usuario del centro. No obstante, el menú ofertado en 2006-2007 era mejorable dietéticamente: escasa oferta de legumbres, verduras y frutas, y exceso de alimentos proteicos y postres lácteos. El perfil de macronutrientes no era por ende equilibrado, revelando un aporte de glúcidos que no superaba el 40%, mientras que el de lípidos superaba esta cifra. Energéticamente, se aportaban más calorías de las teóricamente necesarias para esa ingesta.

En los pisos tutelados, los monitores fomentan el consumo de verduras y frutas en esta ingesta.

7.7.4. El rechazo de ciertos alimentos, como platos a base de verduras o legumbres, ha llegado a significar un porcentaje desechado del 20% del primer plato y del 10% del segundo, lo que plantea la necesidad de implementar acciones de promoción del consumo de estos alimentos saludables que además compensen la merma económica que supone dicho rechazo.

7.7.5. La merienda –ya en el hogar- consta de media o una ración de lácteo y de bollería industrial, o también de un bocadillo. Se ha documentado el consumo del plato del día en esta colación, al aducir el adulto con DI haber rechazado el menú del centro ocupacional, lo cual se ha constatado que puede o no ser cierto.

7.7.6. En la cena se suelen consumir alimentos proteicos, aunque también verdura y fruta. El pan casi nunca falta en la mesa. Otros individuos consumen bocadillo para cenar. En los pisos tutelados se fomenta el consumo de verdura, preparándose platos combinados.

7.7.7. Muchos adultos con DI consumen alimentos misceláneos entre horas, lo que favorecería el incremento de peso. También se han documentado colaciones tras la cena, incluso después de acostarse a dormir.

7.8. Los padres y madres mantienen la consideración de que la alimentación que ofrecen a su hijo con DI es, en general,

equilibrada, aunque reconocen que les resulta difícil mantener un patrón de consumo adecuado en todo momento, ya que asumen que la propia discapacidad intelectual de su hijo/a implica la incapacidad de asumir una dieta absolutamente correcta, siendo la tendencia la de respetar los gustos dentro de un orden. No obstante, hay padres que declaran no poner límites en este sentido, ya que la comida es de las pocas satisfacciones que tienen sus hijos/as con DI.

- 7.9. Las personas adultas con DI que conviven en el hogar familiar tienden a *pasivizar* sus actitudes respecto a la alimentación: no se preocupan por adquirir y procesar los alimentos (lo que Adofsson denomina *foodwork*); los padres se ocupan de ello y al mismo tiempo no se preocupan por transmitir habilidades culinarias a sus hijos, lo que fomentaría así su autonomía; estos se limitan a aceptar los hábitos dietéticos ayudados por la propia rutina.
- 7.10. La mayor parte de los adultos con DI comprenden la importancia de mantener una alimentación equilibrada, conciencia que actuaría como elemento de motivación para la participación en acciones de educación para la salud.
- 7.11. Los profesionales del centro ocupacional declaran sentir frustrados sus intentos de corregir los hábitos alimentarios insalubres en gran parte por falta de colaboración familiar. Consideran prioritaria la necesidad de trabajar la educación nutricional con grupos seleccionados conformados por los más vulnerables o más afectados, como aquellos con obesidad o patologías somáticas o psíquicas diversas, o de edad avanzada.
- 7.12. Los padres declaran, en su mayor parte, que sus hijos/as

adultos/as con DI suelen comer deprisa, con ansiedad, y masticando deficientemente, lo que expresan con preocupación y les motiva frecuentes llamadas al orden, sin éxito.

- 7.13. Algunos padres expresan sentimientos de culpabilidad por tener que asumir el rol de limitadores del consumo de ciertos alimentos insanos que son de la apetencia de su hijo/a.
- 7.14. En general, el grado de conflictividad familiar respecto a la conducta alimentaria del adulto con DI es muy baja o nula.
- 7.15. Los adultos con DI que conviven en pisos tutelados adquieren, preparan y cocinan los alimentos, siendo problemático el abuso de bocadillos, de productos de bollería, carnes y derivados, con un menor consumo de frutas, verduras, pescados, y en muchos casos de agua. El dinero de libre disposición propicia el abuso de alimentos insanos.
- 7.16. El principal problema nutricional de los adultos con DI es el exceso de peso, tal y como subrayan los parámetros antropométricos, que revelan un IMC promedio de 27,8 en los hombres y del 28,4 en las mujeres, con una prevalencia total de sobrepeso del 30,63% y de obesidad del 31,23%. Así mismo, se observa que el sobrepeso es más prevalente en los hombres y la obesidad en las mujeres. En la población adulta con DI, la prevalencia del sobrepeso es inferior a la de la población general, en tanto que la de obesidad duplica a la de la población general.
- 7.17. Los principales factores de riesgo del sobrepeso y la obesidad son: sedentarismo, hábitos alimentarios en los que predomina una ingesta calórica excesiva, medicación y antecedentes familiares. En

nuestra investigación hemos podido constatar que el sedentarismo es, con diferencia, el más importante de los factores de riesgo, así como el balance calórico positivo, si bien, nuestros datos relativos a la ingesta de los adultos con DI, basados en datos declarados, indican que estas personas mantendrían un balance calórico equilibrado. No obstante, cabe la posibilidad de que se haya declarado menor consumo calórico del real, lo cual consideramos altamente probable.

- 7.18. El exceso de peso en personas adultas con DI plantea una serie de realidades, tales como la percepción por parte de los padres de tratarse de un problema de difícil solución, generando emociones diversas, tales como preocupación, impotencia o auto-culpabilización.
- 7.19. Los padres expresan la necesidad de que se arbitren soluciones, tales como: promover la actividad física; la necesidad de una educación nutricional que promueva una dieta adecuada; y por último, la necesidad de restringir el aporte energético mediante la promoción de un consumo de alimentos sanos y bajos en calorías, lo que reconocen que resulta especialmente difícil conseguir.
- 7.20. En nuestro estudio hemos determinado tres niveles de actividad física: altamente sedentaria, la más habitual; la programada, esto es, aquellas actividades rutinarias que implican cierto grado de actividad física, como ir de compras, hacer recados, etc.; y la deportiva, esta última la menos frecuente. Padres y trabajadores se quejan de que no exista una política que apueste por este tipo de actividades destinadas no sólo a prevenir el sobrepeso, sino a mejorar el estado físico de las personas con DI.

- 7.21. Sobre los factores socioeconómicos que contribuyen a la inactividad física en las personas adultas con DI en nuestra investigación hemos constatado los siguientes: alteraciones del estado de ánimo, falta de opciones y medios de acceso a instalaciones, y nulas acciones políticas de promoción de la actividad física en este colectivo.
- 7.22. Existen adultos con DI que son conscientes de que el exceso de peso es un problema que requiere de su colaboración, es decir, existe una conciencia del problema que comparten con su entorno social y familiar. Empero, en otros casos, se ha constatado que no existe conciencia del problema, lo que podemos considerar que constituye un factor de mal pronóstico.
- 7.23. Las hiperlipemias son frecuentes en el colectivo de adultos con DI, habiéndose detectado un 45-50% de hiperecolesterolemias y un 10-20% de hipertrigliceridemias. Los padres y profesionales son conscientes de la importancia de la dieta para el mantenimiento de un perfil lipídico saludable.
- 7.24. El hipotiroidismo tiene una prevalencia del 5,6%. Requiere medicación diaria y un control del peso, ya que a menudo se asocia a sobrepeso/obesidad y a un sedentarismo excesivo. Nuestros hallazgos al respecto sugieren que los padres no pueden luchar contra ese sedentarismo tan típico y asociado a esta patología.
- 7.25. En cuanto a la diabetes mellitus y el síndrome metabólico, cuya prevalencia en este colectivo está en torno al 4% y 12,2% respectivamente, cabe concluir que las personas con DI no son conscientes de la importancia y la gravedad potencial de la enfermedad, siendo crucial la necesidad de una comunicación

adecuada entre ellos y sus cuidadores, y que se lleven a cabo actividades que promuevan la autogestión de cuidados de salud en las personas diabéticas con DI.

7.26. Un tercio de los usuarios del centro ocupacional tienen prescrita medicación psicotrópica, la cual provoca efectos secundarios de interés nutricional, especialmente el exceso de peso, lo que complica su abordaje terapéutico.

7.27. Los problemas alimentarios detectados y documentados en nuestra investigación son: problemas de masticación, reflujo gastro-esofágico y estreñimiento. Los problemas de masticación están principalmente asociados a una conducta alimentaria disfuncional (avidez, masticación insuficiente). El reflujo gastro-esofágico es tratado dietéticamente y con medicación, con buenos resultados y adecuada adaptación por parte de los sujetos con DI y sus familias. El estreñimiento es una entidad poco frecuente, de la que padres y cuidadores conocen la importancia de la dieta rica en elementos vegetales, aunque no tanto de la ingesta de agua y de la práctica regular de ejercicio físico.

7.28. Como conclusión final, podemos afirmar que se cumple la hipótesis enunciada, comprobando que, efectivamente, las personas con discapacidad intelectual y las de su entorno familiar requieren una valoración nutricional y dietética que ha de incluir una profundización en el conocimiento de los hábitos dietéticos y de los problemas nutricionales y alimentarios, óptimamente alcanzable mediante una técnica combinada de investigación cualitativa y cuantitativa, ya que ambas permiten un abordaje holístico y riguroso de la realidad objeto de estudio.



8. PROPUESTAS DE MEJORA

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

9. PROPUESTAS DE MEJORA.

El objetivo de este último capítulo es sintetizar, a partir de todos los datos recabados, tanto de la investigación cualitativa como de la cuantitativa, aquellas propuestas de mejora de los hábitos dietéticos y los problemas alimentarios y nutricionales de las personas adultas con DI expresadas por los padres o tutores, los profesionales del centro ocupacional, y aportadas por el propio investigador de esta tesis. Consideramos que este apartado puede proporcionar ideas útiles y constituir futuras líneas de investigación o de intervención terapéutica.

9.1. Propuestas de los padres o tutores.

- a) Desarrollar un programa de educación nutricional dirigido a sus hijos con DI que promueva una dieta adecuada.
- b) Establecer mecanismos o estrategias para restringir el aporte energético mediante la promoción de un consumo de alimentos sanos y bajos en calorías.
- c) Promover la actividad física de sus hijos con DI mediante distintos tipos de actividades organizados por el centro ocupacional o la asociación gestora.
- d) Asesoramiento nutricional que les permita controlar periódicamente el estado nutricional, especialmente en aquellos con exceso de peso.

9.2. Propuestas de los profesionales del centro ocupacional.

- a) Organizar programas de educación nutricional con grupos seleccionados conformados por los más vulnerables o más

afectados, como aquellos con obesidad o patologías somáticas o psíquicas diversas, o de edad avanzada.

- b) Mayor grado de implicación de los padres o tutores en la adquisición de hábitos alimentarios saludables de sus hijos.
- c) Estimular la motivación especialmente en aquellos usuarios que requieran un asesoramiento o intervención nutricional.
- d) Promover la transmisión de valores de alimentación saludable entre los propios usuarios.
- e) Cuidar la textura y atractivo de los menús ofertados por el servicio de comedor del centro ocupacional.
- f) Promover la actividad física en los usuarios con exceso de peso.
- g) Apoyo por parte de profesionales de la salud y una mayor formación para gestionar los cuidados de salud en general y alimentación en particular por parte de los padres o tutores y de los propios adultos con DI.

9.3. Propuestas del investigador de esta tesis.

- a) Establecer un dispositivo estable de valoración y asesoramiento nutricional y dietético en el centro ocupacional que proporcione criterios ed instrumentos de intervención educativa y terapéutica en materia de hábitos alimentarios dirigido a usuarios y sus padres o tutores.
- b) Dicho dispositivo, que podría integrarse en el organigrama funcional del centro ocupacional proporcionaría, así mismo, un asesoramiento periódico al servicio de comedor.

- c) Implementar una metodología de trabajo que combine técnicas cuantitativas (valoración antropométrica, analítica, etc.) y cualitativas (observación participante, entrevistas en profundidad, grupos de discusión), destinados a un mejor y más profundo conocimiento de los problemas dietéticos y alimentarios que presentan las personas adultas con DI y su entorno sociofamiliar.
- d) Realizar un seguimiento periódico de todos y cada uno de los usuarios sobre el estado nutricional y la adopción de hábitos alimentarios saludables.
- e) Proponer estrategias de promoción de la actividad física en el centro ocupacional como parte de la rutina diaria.
- f) Involucrar a los centros de salud en la colaboración necesaria para un mejor control nutricional de los usuarios del centro, mediante revisiones médicas y enfermeras periódicas, controles analíticos, etc.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

9. BIBLIOGRAFÍA

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

9. BIBLIOGRAFÍA.

Adolfsson P, Sydner YM, Fjellström C, Lewin B, Andersson A. Observed dietary intake in adults with intellectual disability living in the community. *Food Nutr Res.* 2008; 52-58.

Adolfsson, P. Food related activities and food intake in everyday life among people with intellectual disabilities. Uppsala University, Uppsala. 2010;16 (4):357-63.

Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición. Evaluación nutricional de la dieta española I. Energía y macronutrientes. Sobre la Encuesta Nacional de Ingesta Dietética (ENIDE), 2011. [consulta el 3 de febrero de 2014]. Disponible en: http://aesan.msssi.gob.es/AESAN/docs/docs/evaluacion_riesgos/estudios_evaluacion_nutricional/valoracion_nutricional_enide_macronutrientes.pdf

Aguilera RM, Durand-Smith A, Rodríguez EM, Romero M Veinticinco años de investigación cualitativa en salud mental y adicciones con poblaciones ocultas. Primera parte. *Revista Salud Mental*, 2003; 6 (26): 76-83.

Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):2122-40.

Allison DB, Newcomer JW, Dunn AL, Blumenthal JA, Fabricatore AN, Daumit GL, Cope MB, Riley WT, Vreeland B, Hibbeln JR, Alpert JE. Obesity among those with mental disorders: a National Institute of Mental Health meeting report. *Am J Prev Med.* 2009;36(4):341-50.

American Dietetic Association. Providing Nutrition Services for People with Developmental Disabilities and Special Health Care Needs. *J Am Diet Assoc*, 2010; 110:296-307.

Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist*. 2010;30(3):110-7.

Andrieu S, Reynish W, Nourhashemi F, Ousset PJ, Grandjean H, Grand A, Albarede JL, Vellas B. Nutritional risk factors for institutional placement in Alzheimer's disease after one year follow-up. *J Nutr Health Aging* 2001;5 (2): 113- 7.

Aquila R. Management of weight gain in patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry* 2002;63 Supl 4:33-36.

Aranceta J. Educación nutricional. En: Serra L, Aranceta J, Mataix J. *Nutrición y Salud Pública. Métodos, bases científicas y aplicaciones*. Barcelona: Masson, 1995.

Arroyo, M, Ansótegui, L, Rocandio, A. La alimentación de personas con discapacidades: cumplimiento de las recomendaciones para la ingesta de alimentos y nutrientes. *Osasunaz* 2006; 7: 139-150.

ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares). *Guía de enfermedades neuromusculares. Información y apoyo a las familias*. Jaén: Formación Alcalá, 2008.

Ball SL, Panter SG, Redley M, Proctor CA, Byrne K, Clare IC, Holland AJ. The extent and nature of need for mealtime support among adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2012;56(4):382-401.

Barrett N, Paschos D. Alcohol-related problems in adolescents and adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry*. 2006; 19(5):481-5.

Bautista-Castaño I, Molina-Cabrillana J, Montoya-Alonso JA, Serra-Majem L. Factores de riesgo cardiovascular en el sobrepeso y la obesidad. Variaciones tras tratamiento de pérdida ponderal. *Med Clin (Barc)*. 2003;121(13):485-91.

Beauquis, A. Piombetti, L. Problemas nutricionales y factores asociados a los mismos en pacientes con discapacidad. [Consulta 2-5-11]. Disponible en: [www.ama-med.org.ar/nutricion/nutricion en discapacitados.pdf](http://www.ama-med.org.ar/nutricion/nutricion%20en%20discapacitados.pdf)

Bell AJ, Bhate MS. Prevalence of overweight and obesity in Down's syndrome and other mentally handicapped adults living in the community. *J Intellect Disabil Res* 1992; 36: 359-364.

Bellini M, Biagi S, Stasi C, Costa F, Mumolo MG, Ricchiuti A, Marchi S. Gastrointestinal manifestations in myotonic muscular dystrophy. *World J Gastroenterol*. 2006;12(12):1821-8.

Bertoli S, Battezzati A, Merati G, Margonato V, Maggioni M, Testolin G, Veicsteinas A. Nutritional status and dietary patterns in disabled people. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*. 2006;16(2):100-12.

Bertoli S, Spadafranca A, Merati G, Testolin G, Veicsteinas A, Battezzati A. Nutritional counselling in disabled people: effects on dietary patterns, body composition and cardiovascular risk factors. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2008;44(2):149-58.

Bertoli S, Spadafranca A, Merati G, Testolin G, Veicsteinas A, Battezzati A. Nutritional counselling in disabled people: effects on

dietary patterns, body composition and cardiovascular risk factors. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2008;44(2):149-58.

Bhaumik, S., Watson, J. M. , Thorp, C. F. , Tyrer, F. ,Mcgrother, C. W. Body Mass Index in Adults with Intellectual Disability: Distribution, Associations and Service Implications.A Population-Based Prevalence Study. *Journal of Intellectual Disability Research* 2008; 52 (4): 287–98.

Black AE, et al. Measurements of total energy expenditure provide insight into the validity of dietary measurements of energy intake. *J Am Diet Assoc* 1993; 93 (5): 572-579.

Bogers RP, Bemelmans WE, Hoogenveen RT, et al. Association of Overweight With Increased Risk of Coronary Heart Disease Partly Independent of Blood Pressure and Cholesterol Levels: A Meta-analysis of 21 Cohort Studies Including More Than 300 000 Persons. *Arch Intern Med.* 2007;167(16):1720-1728. doi:10.1001/archinte.167.16.1720

Bohmer C. J, Niezen-de Boer M. C, Klinkenberg-Knol E. C, Deville W. L, Nadorp J. H, Meuwissen S. G. The prevalence of gastroesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. *American Journal of Gastroenterology.* 1999;94:804–810.

Bohmer CJ, Taminiau JA, Klinkenberg-Knol EC, Meuwissen SG. The prevalence of constipation in institutionalized people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45(pt 3):212-8.

Bonanome, A et al. Carbohydrate and lipid metabolism in patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus: effects of a low-fat, high-carbohydrate diet vs a diet high in monounsaturated fatty acids. *American Journal of Clinical Nutrition.* 1991; 54: 586-590.

Bourges, H. Costumbres, prácticas y hábitos alimentarios: deseables e

indeseables. Arch Latinoam Nutr, 1998; 38 (3):766-79.

British Dietetic Association. Weight Management for Adults with a Learning Disability Living in the Community. Consensus Statement. 2011.

Bronberg, RA.; Alfaro, EL.; Bejarano, IF, Dipierri, JE. Prevalencia de malnutrición en pacientes con discapacidad intelectual institucionalizados. Medicina (B. Aires) [online]. 2011, vol.71, n.1.

Buie T. The relationship of autism and gluten. Clin Ther. 2013, 35 (5): 578-83.

Burns, BL y Carr-Davis, EM. Atención nutricional en enfermedades del sistema nerviosos. En: Krause: Nutrición y dietoterapia, Me Graw Hill, 1998.

Burns, y Gunn, P. El síndrome de Down. Estimulación y actividad motora. Barcelona: Herder, 1995.

Cabello ML, Zúñiga JG. Contextos socioculturales y familiares asociados a la obesidad. Repercusiones de las políticas sociales alimentarias en la salud global. IV Congreso Internacional - VII Congreso Nacional de Trabajo Social. San José, Costa Rica, 5 a 7 de setiembre de 2007.

Calvo MS, Tucker KL. Is phosphorus intake that exceeds dietary requirements a risk factor in bone health? Ann N Y Acad Sci. 2013; 1301:29-35.

Campbell, LV, et al. The high-mono-insaturated fat diet as a practical alternative for NIDDM. Diabetes Care, 1994; 17(3): 177-182.

Canty DJ, Zeisel SH. Lecithin and choline in human health and disease. Nutr Rev 1994 Oct;52(1(3):327-39.

Cardol M, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. Attitudes and dilemmas of caregivers supporting people with intellectual disabilities who have diabetes. *Patient Educ Couns.* 2012a; 87(3):383-8.

Cardol M, Rijken M, van Schrojenstein Lantman-de Valk H. People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *J Intellect Disabil Res.* 2012b; 56 (4): 351-60.

Carratalá, F. Problemática sanitaria de interés social en los enfermos con retraso mental. En Merino J y Martí, JB: *Medicina social.* Alicante: Universidad de Alicante, 1996.

Carvajal A. Ingestas recomendadas en personas de edad avanzada. *Alimentación, Nutrición y Salud,* 2001; 8 (4): 100-114.

Castañé M, Boada-Rovira M, Hernández-Ruiz I. Trastornos oculares propios del síndrome de Down en personas mayores de 40 años. *Rev Neurol* 2004; 39: 1017-1021.

Castro AE et al. Experiencia del cambio de alimentación de las personas que viven con una enfermedad crónica. I Congreso Español de Sociología de la Alimentación. Gijón, España, 2009.

Caton S, Chadwick D, Chapman M, Turnbull S, Mitchell D, Stansfield J. Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: knowledge, barriers, and facilitators. *J Intellect Dev Disabil.* 2012;37(3):248-59.

Center, J., Beange, H., & McElduff, A. People with mental retardation have an increased prevalence of osteoporosis: A population study. *American Journal on Mental Retardation,* 1998; 103, 19–28.

Cento RM, Proto C, Spada RS, Ragusa L, Reitano S, Napolitano V, Lanzone A. Serum leptin concentrations in obese women with Down

syndrome and Prader-Willi syndrome. *Gynecol Endocrinol.* 1999; 13(1):36-41.

Cermak SA, Curtin C, Bandini LG. Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *J Am Diet Assoc.* 2010;110(2):238-46.

Cervera, P, Clapés, J y Rigolfas, R. Alimentación y dietoterapia. 2ª edición. Barcelona: Interamericana-Mc Graw Hill, 1994.

Chad, K, Jobling, A y Frail, H. Metabolic Rate: a factor developing in children with Down syndrome? *American Journal on Mental Retardation,* 1990; 95(2):228- 235.

Chadwick DD, Jolliffe J. A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2009 ;53(1):29-43.

Chandra RK. Effect of vitamin and trace-element supplementation on cognitive function in elderly subjects. *Nutrition* 2001;17(9):709-12.

Chapman, MJ, Craven MJ, Chadwick DD. Following up Fighting Fit: The long-term impact of health practitioner input on obesity and BMI amongst adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 2008; 12: 309.

Chapman SL, Wu LT. Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2012; 33 (4): 1147-56.

Chumlea WC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc* 1994, die; 94(12): 1385-1391. documentos/discapacidad.htm [consultado el 08/05/2008].

Cibanal L et al. La relación de ayuda es vivificante, no quema. *Cultura de los Cuidados*, 2001; 10: 88-89.

Cibanal L, Arce MC, Carballal MC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud, 2ª edición, 2010. Madrid: Elsevier.

Cibanal L, Arce MC. ¿Qué aporta la fenomenología a la relación enfermera-paciente? *Cultura de los Cuidados*, 1997; 1:25-30.

Cibanal L, Arce MC. La relación enfermera/paciente. Alicante: Universidad de Alicante, 1991.

Cibanal L, Beviá B. Valoración de la entrevista: habilidades comunicacionales. *Enfermería científica*, 1999; 204-205, 5-9.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Plan Integral de Salud para las Personas con Discapacidad. Madrid, 2004.

Commenges D, Scotet V, Renaud S, Jacqmin-Gadda H, Barberger-Gateau P, Dartigues JF. Intake of flavonoids and risk of dementia. *Eur J Epidemiol* 2000;16(4):357-63.

Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 2007;190:27-35.

Córdoba L et al. Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida. *PSYKHE*, 2007; 2 (16): 29-42.

Cordoba-Andrade L Gómez-Benito J, Verdugo-Alonso MA. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ. Psychol.* [online]. 2008, vol.7, n.2, pp. 369-383.

Crawley H. Eating well at school. Nutritional and practical guidelines. The Caroline Walker Trust, 2005. [Consultado el 2 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.cwt.org.uk/pdfs/EatingWellatSchool.pdf>.

Cummings DE, Clement K, Purnell JQ, Vaisse C, Foster KE, Frayo RS, Schwartz MW, Basdevant A, Weigle DS 2002 Elevated plasma ghrelin levels in Prader Willi syndrome. *Nat Med* 8:643–644.

Cunningham C. El síndrome de Down. Una introducción para padres. Barcelona: Paidós, 1990.

Dávila, ME. et al. Caries Dental en Personas con Retraso Mental y Síndrome de Down. *Rev. Salud Pública*. 2006, vol.8, n.3, pp. 207-213.

De Winter, C. F., Magilsen, K. W., van Alfen, J. C., Penning, C., Evenhuis, H. M. (2009). Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *American Journal on intellectual and Developmental Disabilities*, 114(6), 427-436.

De Winter, Channa F, Magilsen, K. W., van Alfen, J. C., Willemsen, S. P., Evenhuis, H. M. Metabolic syndrome in 25% of older people with intellectual disability. *Family Practice*, 2011; 28(2), 141-144.

De, S., Small, J., Baur, L. A. (2008). Overweight and obesity among children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(1), 43-47.

De Veer AJ, Bos JT, Niezen-de Boer RC, Böhmer CJ, Francke AL. Symptoms of gastroesophageal reflux disease in severely mentally retarded people: a systematic review. *BMC Gastroenterol*. 2008 Jun 11;8:23.

De Winter CF, Bastiaanse LP, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Echteld MA. Cardiovascular risk factors (diabetes, hypertension, hypercholesterolemia and metabolic syndrome) in older people with intellectual disability: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2012;33(6):1722-31.

Del Arco, C. et al. Vitamin D status in children with Down Syndrome, *Journal of Intellectual Disability Research*, 1992; 36: 251-257.

DelParigi A, Tschop M, Heiman ML, Salbe AD, Vozarova B, Sell SM, Bunt JC, Tataranni PA 2002 High circulating ghrelin: a potential cause for hyperphagia and obesity in Prader-Willi syndrome. *J Clin Endocrinol Metab* 87:5461–5464.

Demicheri R, Batlle A. La enfermedad periodontal asociada al paciente con síndrome de down. *Odontoestomatología*, 2011; 18 (13): 4-15.

Deschamps V, Barberger-Gateau P, Peuchant E, Orgogozo JM. Nutritional factors in cerebral aging and dementia: epidemiological arguments for a role of oxidative stress. *Neuroepidemiology*, 2001 Feb;20(1):7-15.

Ditchman N , Werner S , Kosyluk K , N Jones , Elg B , Corrigan PW . El estigma y la discapacidad intelectual: aplicación potencial de la investigación las enfermedades mentales. *Rehabil Psychol.* 2013; 58 (2) :206-16.

Domínguez, JM. Importancia de la relación de ayuda en la entrevista familiar de donación de órganos de fallecidos. Una perspectiva de los profesionales sanitarios. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante, 2011.

Draheim C.C. Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;

12 (1): 3-12.

Draheim CC, Stanish HI, Williams DP, McCubbin JA. Dietary intake of adults with mental retardation who reside in community settings. *Am J Ment Retard*. 2007 Sep;112(5):392-400.

Draper AK. The principles and application of qualitative research. *Proc Nutr Soc*. 2004 Nov;63(4):641-6.

Draper A, Swift JA. Qualitative research in nutrition and dietetics: data collection issues. *J Hum Nutr Diet*. 2011 Feb;24(1):3-12.

Dysch C, Chung MC, Fox J. How do people with intellectual disabilities and diabetes experience and perceive their illness? *J Appl Res Intellect Disabil*. 2012; 25 (1): 39-49.

Eack SM, et al. Commonalities in social and non-social cognitive impairments in adults with autism spectrum disorder and schizophrenia. *Schizophr Res*. 2013 Aug; 148 (1-3):24-8.

Edwards, M. Caring for patients with a learning disability. *Practice Nurse*, 2007; 17, 38-41.

Elinder LS, Bergström H, Hagberg J, Wihlman U, Hagströmer M. Promoting a healthy diet and physical activity in adults with intellectual disabilities living in community residences: design and evaluation of a cluster-randomized intervention. *BMC Public Health*. 2010 Dec 13;10:761.

Ellis LJ, Lang R, Shield JP, Wilkinson JR, Lidstone JS, Coulton S, Summerbell CD. Obesity and disability: a short review. *Obes Rev*. 2006 Nov;7 (4):341-5.

Emerson, E. Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005; 49, 134–143.

Fade S. Using interpretative phenomenological analysis for public health nutrition and dietetic research: a practical guide. *Proceedings of the Nutrition Society* (2004), 63, 647–653.

Fade SA, Swift JA. Qualitative research in nutrition and dietetics: data analysis issues. *J Hum Nutr Diet*. 2011 Apr;24(2):106-14.

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo). Discapacidad intelectual. Disponible en: <http://www.feaps.org/biblioteca/>

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo). Cada familia un mundo... que evoluciona. Ponencia. III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Zaragoza, 2006.

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo). La familia y su proyecto de vida. Ponencia. IV Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Valencia, 2009.

Federación Catalana Pro-Personas con Discapacidad Intelectual. Informe Séneca. Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. 2008. [Consulta el 24 de julio de 2013]. Disponible en: <http://www.asproseat.org/docs/informe-envejecimiento.pdf>

Fernández-Miranda C, de la Peña P, Penas M, Saiz R, Gómez P, Gómez de la Cámara A. Hiperhomocisteinemia en pacientes

tratados con antiepilépticos. Efectos de diferentes dosis de ácido fólico. *Med Clin (Barc)*. 2005 Apr 16;124(14):521-4.

Finsterer J. Primary periodic paralyses. *Acta Neurol Scand*. 2008 Mar;117(3):145-58.

Flores U, Chueca M, Oyarzábal M. Hipocrecimiento. Consideraciones generales. *ANALES Sis San Navarra* 2002, Vol. 25, Suplemento 2.

Flórez J. La salud de las personas con discapacidad. *Revista Síndrome de Down* 2005; 22: 8-14.

Formiguera X. Epidemiología de la obesidad. En: Foz M y Formiguera X. *Obesidad*. Madrid: 1998.

Frankenfield DC. Bias and accuracy of resting metabolic rate equations in non-obese and obese adults. *Clin Nutr*. 2013;32(6):976-82.

Frankenfield D, Roth-Yousey L, Compher C. Comparison of predictive equations for resting metabolic rate in healthy nonobese and obese adults: a systematic review. *J Am Diet Assoc*. 2005;105(5):775-89.

Frey, G.C., Buchanan, A.M. Rosser Sandt, D.D. (2005) 'I'd rather watch TV': An examination of physical activity in adults with mental retardation. *Ment Retard*. 43, 241-254.

Frydman A, Nowzari H. Down syndrome-associated periodontitis: a critical review of the literature. *Compend Contin Educ Dent*. 2012 May;33(5):356-61.

Fundación Catalana de Síndrome de Down. *Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos*. Barcelona: Masson, 1996.

Fundación Catalana de Síndrome de Down. *Síndrome de Down: para*

- llegar a ser una persona autónoma. Barcelona: Masson, 1995.
- Gabre P. Studies on oral health in mentally retarded adults. Swed Dent J Suppl. 2000;(142):1-48.
- Gainza A. La entrevista en profundidad individual. En: Canales M. Metodologías de la investigación social. Santiago: Lom Ediciones, 2006.
- Gallar M, Maestre J, Hernández J. Sobrepeso en personas con discapacidad. II congreso Nacional de Ciencia y Tecnología de los alimentos. Orihuela, 2002.
- Gallar M. Nutrición y Dietética en la Discapacidad. Elda: Asprodis, 2002.
- Gallar M. Alimentación adaptada a problemas de salud. Alicante: Avante Claro Ediciones, 2010.
- Gallar M. Nutrición y Dietética en la infancia y la adolescencia. Alicante: Avante Claro, 2005.
- Gallar, M. Apoyo psicológico y social. Alicante: Editorial Club Universitario, 1997.
- Gallar, M. Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. 3ª edición. Madrid: Thomson Learning, 2002.
- Gallar M, Maestre J. Dietotecnia. Alicante: Avante Claro Ediciones, 2006.
- García i Baró M (2007). Avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en els Centres Ocupacionals i Centres Especials de Treball. Tesis Doctoral. Universitat Ramon Llull.
- Garg, A. High-monoinsaturated fat diet for diabetic patients. Is it time to change the current dietary recommendations? Diabetes Care, 1994;

17(3): 242-246. Gedye, A. Dietary increase in serotonin reduces self-injurious behaviour in a Down's syndrome adult. *Journal of Mental Disability Research*. 1990; 34: 195- 203.

Gargallo Fernández M., Basulto Marset J., Breton Lesmes I., Quiles Izquierdo J., Formiguera Sala X., Salas-Salvadó J. Evidence-based nutritional recommendations for the prevention and treatment of overweight and obesity in adults (FESNAD-SEEDO consensus document): Methodology and executive summary (I/III), 2012. [Consultado 20-02- 2013] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3305/nh.2012.27.3.5678>.

Geertz C. Reflexiones antropológicas sobre temas filosóficos. Barcelona: Paidós, 2002.

Ginanneschi F, Mondelli M, Malandrini A, Gambelli S, Dotti MT, Federico A. Nematine myopathy: description of an adult onset case. *J Submicrosc Cytol Pathol*. 2002 Jan;34(1):105-8.

Goldstone AP, Thomas EL, Brynes AE, Castroman G, Edwards R, Ghatei MA, Frost G, Holland AJ, Grossman AB, Korbonits M, Bloom SR, Bell JD. Elevated fasting plasma ghrelin in prader-willi syndrome adults is not solely explained by their reduced visceral adiposity and insulin resistance. *J Clin Endocrinol Metab*. 2004 Apr;89(4):1718-26.

Goldstone AP, Patterson M, Kalingag N, Ghatei MA, Brynes AE, Bloom SR, Grossman AB, Korbonits M. Fasting and postprandial hyperghrelinemia in Prader-Willi syndrome is partially explained by hypoinsulinemia, and is not due to peptide YY3-36 deficiency or seen in hypothalamic obesity due to craniopharyngioma. *J Clin Endocrinol Metab.* 2005 May; 90 (5): 2681-90. Epub 2005 Feb 1.

Gómez, M., Canal, R. Verdugo, M. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55, 591-602.

Gonzalez-Gross M, Marcos A, Pietrzik K. Nutrition and cognitive impairment in the elderly. *BrJ Nutr* 2001 Sep; 86(3):313-21.

Gravestock S. Eating disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 2000; 44 (6): 625-637.

Gray GE, Gray LK. Nutritional aspects of psychiatric disorders. *J Am Diet Assoc* 1989 oct; 1989(10): 1492-1498.

Gray GE. Nutrition and dementia. *J Am Diet Assoc*, 1989 dec; 89 (12): 1795- 1802.

Guerrero J. La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, N^o 26 /2, 2010, Artículo 37. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/6738>.

Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* 2006; 18, 5–82.

Guillén, N.; Torrento, M.; Alvaladejo, R., Salas-Salvadó, J.. Evaluación de la aceptación de los menús servidos en el Hospital Universitari de Sant Joan de Reus. *Nutr. Hosp.* 2004, vol.19, n.5, pp. 277-280.

Hall JM, Thomas MJ. Promoting Physical Activity and Exercise in Older Adults With Developmental Disabilities. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 2008; 24 (1): 64-73.

Hamilton, S., Hankey, C.R., Miller,S., Boyle, S. Melville, C.A. A Revision of weight loss Interventions for adults with intellectual disabilities. *Obes Rev* 2007; 8: 339-345.

Harrell, R et al. Can nutritional supplements help mentally retarded children? An exploratory study, proceedings of the National Academy of the Sciences.1981; 78: 574-578.

Harris JE, Gleason PM, Sheean PM, Boushey C, Beto JA, Bruemmer B. An introduction to qualitative research for food and nutrition professionals. *J Am Diet Assoc*. 2009 Jan;109(1):80-90.

Haveman M. Health indicators for adults with intellectual disabilities in Europe. *State of Science in Aging with Developmental Disabilities*. Atlanta, GA, 2007.

Haveman M, Perry J, Salvador-Carulla L, Walsh PN, Kerr M, Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Van Hove G, Berger DM, Azema B, Buono S, Cara AC, Germanavicius A, Linehan C, Määttä T, Tossebro J, Weber G. Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: results of the European POMONA II study. *J Intellect Dev Disabil*. 2011; 36(1):49-60.

Hawkins, A. Look, R. (2006) Levels of engagement and barriers to physical activity in a population of adults with learning disabilities. *Brit J Learn Disabil*. 34, 220-226.

Heller T. Experiencias exitosas en la atención de adultos con trastornos del desarrollo. X Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down. Barcelona, 2009.

Heller T, McCubbin JA, Drum C, Peterson J. Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities? *Intellect Dev Disabil.* 2011;49(1):26-36.

Henderson CM et al. Overweight status, obesity and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. *J. of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2008; 5, 174-177.

Henderson, A., Lynch, S.A., Wilkinson, S., Hunter, M. (2007) Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Brit J Gen Pract.* 57, 50-55.

Hennequin M, Allison PJ, Faulks D, Orliaguet T, Feine J. Chewing indicators between adults with Down syndrome and controls. *J Dent Res.* 2005; 84 (11): 1057-61.

Hernández G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Aljibe, 1999.

Hooren RH, Widdershoven GA, Borne HW, Curfs LM. Autonomy and intellectual disability: the case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2002 Oct; 46(Pt 7):560-8.

Horrocks LA, Yeo YK. Health benefits of docosahexaenoic acid (DHA). *Pharmacol Res* 1999 Sep;40(3):211-25.

Hove O. Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community. *Res Dev Disabil.* 2004 Jan-Feb;25(1):9-17.

Hove, O. Prevalence of eating disorders in adults with mental retardation living in the community. *Am J Ment Retard* 2004; 109, 501-506.

Hove O. Survey on dysfunctional eating behavior in adult persons with intellectual disability living in the community. *Res Dev Disabil*. 2007 Jan-Feb;28(1):1-8.

Howie EK et al. Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disabil Health J*. 2012 January ; 5(1): 41–48.

Höybye C, Barkeling B, Espelund U, Petersson M, Thorén M. Peptides associated with hyperphagia in adults with Prader-Willi syndrome before and during GH treatment. *Growth Horm IGF Res*. 2003 Dec;13(6):322-7.

Howie EK, Barnes TL, McDermott S, Mann JR, Clarkson J, Meriwether RA. Availability of physical activity resources in the environment for adults with intellectual disabilities. *Disabil Health J*. 2012 Jan;5(1):41-8.

Hsieh K, Rimmer J. Dietary habits and living arrangements in adults with intellectual disabilities. 2012. Disponible en: <https://apha.confex.com/apha/140am/webprogram/Paper263608.html>

Humphries, K, Traci, MA, Seekins, T. Nutrition Education and Support Program for Community-Dwelling Adults With Intellectual Disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2008;46: 335-345.

Humphries, K, Traci, MA, Seekins, T. Nutrition and adults with intellectual or developmental disabilities: systematic literature reviews results. *Intellect Dev Disabil* 2009, 3: 163-185.

Hurtado I. *More to life*. Envejecimiento, salud y cuidados en la migración

internacional de retiro a la Costa Blanca (Alicante). Tesis doctoral, 2010. [Consulta el 2 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/130932?show=full>.

Hsu SW, Yen CF, Hung WJ, Lin LP, Wu CL, Lin JD. The risk of metabolic syndrome among institutionalized adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2012;33(2):615-20.

Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid. Protocolo de valoración nutricional del menú escolar. Madrid, 2004. [Consulta el 12 de marzo de 2012]. Disponible en: http://www.publicaciones-isp.org/detalle_producto.asp?id=263.

Illingworth, K., Moore, K. McGillvray, J. The development of the nutrition and activity knowledge scale for use with people with an intellectual disability. *J Appl Res Intell Disabil*, 2003. 16, 159-166.

Jasso, L. El niño Down. México: Manual Moderno, 1991.

Jeffreys, K. Managing and treating obesity in people with learning disability. *Lear Disabil Pract*. 2000; 2, 30-34.

Jinks A, Cotton A, Rylance R. Obesity interventions for people with a learning disability: an integrative literature review. *J Adv Nurs*. 201; 67 (3) :460-71.

Jobling A, Cuskelly M. Young people with Down syndrome: a preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *J Intellect Dev Disabil*. 2006;31(4):210-8.

Johnson C, Hobson S, Garcia AC, Matthews J. Nutrition and food skills education for adults with developmental disabilities. *Can J Diet Pract Res*. 2011, 72(1):7-13.

- Kannarek, RB y Marks-Kaufman, R. Nutrición y comportamiento. Barcelona: Bellaterra, 1994.
- Katzmarzyk PT, Janssen I, Ross R, Church TS, Blair SN. The importance of waist circumference in the definition of metabolic syndrome: prospective analyses of mortality in men. *Diabetes Care* 2006; 29 (2): 404-409.
- Kawicka A, Regulska-Ilow B. How nutritional status, diet and dietary supplements can affect autism. A review. *Rocz Panstw Zakl Hig.* 2013;64 (1): 1-12.
- Kerr, AM., McCulloch, D., Oliver, K., et al. (2003). Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports. *J Intellect Disabil Res*, 47, 134 –145.
- Kerr, D. Síndrome de Down y demencia. Barcelona: Masson, 1999.
- Kuhn DE, Matson LJ. Assessment of feeding and mealtime behavior problems in persons with mental retardation. *Behav Modif.* 2004; 28 (5): 638-48.
- Kuhn, D.E., Matson, J. Identifying feeding problems in mentally retarded persons: development and reliability of the screening tool of feeding problems (STEP). *Res. Dev. Disabil.* 2001; 22:165-72.
- Lakhan SE, Vieira KF. Nutritional therapies for mental disorders. *Nutr J.* 2008 Jan 21;7:2.
- Lambert H, McKeivitt C. Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *BMJ*, 2002; 27; 325 (7357): 210-3.
- Lanzi R, Previtali SC, Sansone V, Scavini M, Fortunato M, Gatti E, Meola G, Bosi E, Losa M. Hypokalemic periodic paralysis in a patient with acquired growth hormone deficiency. *J Endocrinol Invest.* 2007 Apr;30(4):341-5.

Larson SA, Lakin KC, Anderson L, Kwak N, Lee JH, Anderson D. Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: estimates from the 1994/1995 National Health Interview Survey Disability Supplements. *Am J Ment Retard* 2001; 106: 231-52.

Leal L. Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Madrido: FEAPS, 2008.

Lean MEJ, Han TS, Deurenberg P. Predicting body composition by densitometry from simple anthropometric measurements. *Am J Clin Nutr* 1996; 63: 4-14.

Leeming RJ, Lucock M. Autism: Is there a folate connection? *J Inherit Metab Dis.* 2009 Jun;32(3):400-2.

Leslie, W.S., Hankey, C.R., Lean, M.E.J. Weight gain a san adverse effect of some commonly prescribed drugs: a systematic review. *QJM*, 2007; 100, 395-404.

Levy, J.M., Botuck, S., Damiani, M.R., Levy, P.H., Dern, T.A., Freeman, S.E. Medical conditions and healthcare utilization among adults with intellectual disabilities living in group homes in New York City. *J Policy Pract Intell Disabil.* 2006; 3, 195-202.

Levy, J.M.; Botuck, S., Rimmerman, A. Examining outpatient health care utilization among adults with severe or profound intellectual disabilities living in an urban setting : A brief snap shot. *J Soc Work Disabil Rehab.* 2007; 6, 33-45.

Lewis, MA., Lewis, CE., Leake, B., et al. The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Rep*, 2000 117, 174–184.

Lilja M, Bergh A, Johansson L, Nygård L. Attitudes towards rehabilitation needs and support from assistive technology and the social environment among elderly people with disability. *Occup Ther Int.* 2003; 10 (1): 75-93.

Lizasoáin O. Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. En: *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días. XV Coloquio de Historia de la Educación Pamplona 2009*, v. 1 ; p. 653-660

Luckasson, R. et al. *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition.* Washington: AAMR. Edición en castellano: *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo.* Madrid: Alianza Editorial, 2002.

Luengo LM, Urbano JM, Pérez M. Validación de índices antropométricos alternativos como marcadores de riesgo cardiovascular. *Endocrinol Nutr.* 2009;56(9):439-46.

MacKenzie CR, Cronstein BN. Conflict of interest. *HSS J.* 2006 Sep; 2(2):198-20.

Mackin P, Bishop D, Watkinson H, Gallagher P, Ferrier N (2007). Metabolic disease and cardiovascular risk In people treated with antipsychotics in the community. *British journal of psychiatry* 191: 23-29.

Madrigal A. La parálisis cerebral. *Observatorio de la Discapacidad. IMSERSO.* [Consulta el 16 de junio 2013]. Disponible en: http://sid.usal.es/idos/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf

Mann J, Zhou H, McDermott S, Poston MB. Healthy behavior change of adults with mental retardation: attendance in a health promotion program. *Am J Ment Retard*. 2006 Jan;111(1):62-73.

Manning-Courtney P, Murray D, Currans K, Johnson H, Bing N, Kroeger-Geoppinger K, Sorensen R, Bass J, Reinhold J, Johnson A, Messerschmidt T. Autism spectrum disorders. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2013; 43 (1):2-11.

Marí-Bauset S, Zazpe I, Mari-Sanchis A, Llopis-González A, Morales-Suárez-Varela M. Food Selectivity in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *J Child Neurol*. 2013. [Consultado en 20-2-2014]. Disponible en: <http://dspace.unav.es/dspace/bitstream/10171/34300/1/ZazpeFoodautism.pdf>

Marshall D, McConkey R, Moore G. Obesity in people with intellectual disabilities: the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities. , 2003; 41 (2):147-53.

Martín G, López M, Rodríguez A. Hábitos alimentarios y salud. En Gil et al. *Tratado de Nutrición*. Madrid: Panamericana, 2010.

Martínez-Leal R, Salvador-Carulla L, Gutiérrez-Colosía MR, Nadal M, Novell-Alsina R, Martorell A, González-Gordón RG, Mérida-Gutiérrez MR, Ángel S, Milagrosa-Tejonero L, Rodríguez A, García-Gutiérrez JC, Pérez-Vicente A, García-Ibáñez J, Aguilera-Inés F.(2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Rev Neurol* 53 (7): 406-414.

Martinez Roldan, C. et al. Evaluación del estado nutricional de un grupo de estudiantes universitarios mediante parámetros dietéticos y de composición corporal. *Nutr. Hosp*. 2005, vol.20, n.3, pp. 197-203.

Matson JL, Cooper CL, Mayville SB, González ML. The relationship between food refusal and social skills in persons with intellectual disabilities. *J Intellect Dev Disabil*. 2006 Mar;31(1):47-52.

Matson JL, Shoemaker M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil*. 2009 Nov-Dec; 30 (6): 1107-14.

Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011;32(2):419-36.

Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 2000 Jan 1;320(7226):50-2.

McCreadie R, et al. Dietary intake of schizophrenic patients in Nithsdale, Scotland: case-control study. *BMJ*. 1998 Sept. 19; 317 (7161): 784-785.

McGuire, BE . , Daly, P, Smyth, F. (2007) Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of intellectual disability research* 51 (7): 497–510.

McGuire D, Chicoine B. Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Barcelona: Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down, 2012.

Meiri H, Banin E, Roll M. Aluminum ingestion. Is it related to dementia? *Rev Environ Health* 1991 Oct-Dec;9(4):191-205.

Melville CA, Boyle S, Miller S, Macmillan S, Penpraze V, Pert C, Spanos D, Matthews L, Robinson N, Murray H, Hankey CR. An open study of the effectiveness of a multi-component weight-loss intervention for adults with intellectual disabilities and obesity. *Br J Nutr*. 2011 May;105(10):1553-62.

Melville, C. A., Cooper, S.-A., Morrison, J., Allen, L., Smiley, E., Williamson, A. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008; 21, 425–437.

Melville, C. A., Hamilton, S., Hankey, C. R., Miller, S., Boyle, S. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*, 2007; 8, 223–230.

Melville, C.A., Hamilton, S., Millar, S., Boyle, S., Robinson, N., Pert, C. Hankey, C.R. Carer knowledge and perceptions of healthy lifestyles for adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intell Disabil*. 2009; 22, 298-306.

Mercer KC, Ekvall SW. Comparing the diets of adults with mental retardation who live in intermediate care facilities and in group homes. *J Am Diet Assoc*. 1992 Mar;92(3):356-8.

Messent, P.R., Cooke, C.B., Long, J. Secondary barriers to physical activity for adults with mild and moderate learning disabilities. *J Learn Disabil*. 2000; 4, 247-263.

Metropolitan Life Insurance Company: Metropolitan height and weight tables. *Stat Bull Metrop Insur*. 1983; 64:2-9.

Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Apr 16;(2):CD003498.

Millán J et al. Cocientes lipoproteicos: significado fisiológico y utilidad clínica de los índices aterogénicos en prevención cardiovascular. *Clin Invest Arterioscl*. 2010; 22 (1): 25-32

Mirón JA et al. Problemas y necesidades relacionados con la salud en personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero 2005; 215 (63):12-18.

Molteno C, Smit I, Mills J, Huskisson J. Nutritional status of patients in a long-stay hospital for people with mental handicap. S Afr Med J. 2000; 90 (11): 1135-40.

Montalbán J. Índice cintura/cadera, obesidad y estimación del riesgo cardiovascular en un centro de salud de Málaga. Medicina de Familia (And) 2001; 3: 208-215.

Moore, K., McGillivray J, Illingworth K, Brookhouse, P. An investigation into the incidence of obesity and underweight among adults with an intellectual disability in an Australian sample. J Dev Disabil. 2004; 29,306-318.

Morad M, Nelson NP, Merrick J, Davidson PW, Carmeli E. Prevalence and risk factors of constipation in adults with intellectual disability in residential care centers in Israel. Res Dev Disabil. 2007 Nov-Dec; 28 (6): 580-6.

Moran R, Drane W, McDermott S, Dasari S, Scurry JB, Platt T. Obesity among people with and without mental retardation across adulthood. Obes Res. 2005 Feb;13(2):342-9.

Moreiras, O., Carbajal, Á., Cabrera, L., Cuadrado, C. Tablas de composición de alimentos. 5ª edición. Madrid: Pirámide, 2011

Moreno JM, Galiano MJ, Valero MA, Leon M. La alimentación del niño con parálisis cerebral. Acta Pediatr Esp 2001; 59: 17-25.

Montes ME, Hernández E. Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universidad de Barcelona, 2011.

Mulloy, A, et al. Gluten-free and casein-free diets in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders* (2009). [Consulta el 27 de marzo de 2014]. Disponible en <http://www.edb.utexas.edu/education/assets/files/ltc/gfcfreview.pdf>

Muñoz J, Marín M.. Programa para el apoyo y la mejora de la atención a personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la salud. Madrid: FEAPS, 2004.

Muñoz, J, Maeso P, Belinchón M. Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual. FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), 2010.

Murphy C. Nutrition and chemosensory perception in the elderly. *Crit Rev Food Sci Nutr* 1993; 33 (1): 3-15.

Murza KA, Pavelko SL, Malani MD, Nye C. Vitamin B6-magnesium treatment for autism: the current status of the research. *Magnes Res*. 2010 Jun;23(2):115-7.

Nájera MD, De la Rubia A, Vila N, García-Herrero. Fibrosis quística: aspectos y recomendaciones nutricionales. *Nutr Hosp* 1997; 2: 63-72.

Nelson, J, Moxess, KE, Jensen, MD y Gastineau, CF. Dietética y nutrición. Manual de la Clínica Mayo. 7ª edición. Madrid: Harcourt Brace, 1996.

Nemati MH, Astaneh B. Optimal management of familiar hypercholesterolemia: treatment and management strategies. *Vasc Health Risk Manag.* 2010, 3;6:1079-88.

Newcomer, JW. Metabolic Syndrome and Mental Illness. *Am J Manag Care.* 2007;13:S170-S177.

Nietzsche F. *El caminante y su sombra.* Madrid: Edimat, 2008.

O'Hara, J. Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality standards. *Salud pública Méx [online].* 2008, vol.50, suppl.2.

Ortega P, Garrido A, Salguero A. Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y Salud [en línea]* 2005, 15 (002):[fecha de consulta: 01 de diciembre de 2008] Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx>.

Pain, H., Wiles, R. The experience of being disabled and obese. *Disability and Rehabilitation.* 2006; 28(19):1211-20.

Park, J., Turnbull, A, Turnbull, H. Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children,* 2002; 68, 151-170.

Pastor, X, Corretger, M, Gassió, R, Serés, A, Corretger, JM. Parámetros somatométricos de referencia en niños y niñas con síndrome de Down vivitados en el Centro médico de la Fundació Catalana de Síndrome de Down. *SD-Revista médica internacional sobre el síndrome de Down.* 1998, 3:9-11 y 1998, 4: 9-12. Perera J. Síndrome de Down. Programa de acción educativa. Madrid: Cepe, 1987.

Pérez Llamas et al. Calcio, Fósforo, Magnesio y Flúor. Metabolismo óseo y su regulación. En: Gil A. *Tratado de Nutrición.* Madrid: Panamericana,

2010.

Peterson JJ , Janz KF , Lowe JB . Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings. *Prev Med.* 2008 Jul;47(1):101-6.

Piazza CC et al. Functional analysis of inappropriate mealtime behaviors. *J Appl Behav Anal.* 2003; 36 (2): 187-204.

Pilnick A, Swift JA. Qualitative research in nutrition and dietetics: assessing quality. *J Hum Nutr Diet.* 2011 Jun;24(3):209-14.

Poehlman ET, Dvorak RV. Energy expenditure in Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging* 1998;2(2): 115-8.

Poehlman ET, Dvorak RV. Energy expenditure, energy intake, and weight loss in Alzheimer disease. *Am J Clin Nutr* 2000 Feb;71(2):650S-655S.

POMONA Project. Health Indicators for People with Intellectual Disability in the Member States. 2002/203496-00. Versión Electrónica, 2004. [Consulta el 10 de julio de 2013]. Disponible en: http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. Wang, M. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 2003; 4: 313-328.

Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Factors influencing caries experience among adults with physical and intellectual disabilities. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2009; 37(2):143-54.

Prasher VP. Overweight and Obesity amongst Down's Syndrome. adults. *J Intellect Disabil Res* 2000; 39: 445-446.

Prater CD, Zylstra RG. Medical care of adults with mental retardation. *Am Fam Physician*. 2006 Jun 15;73(12):2175-83.

Proto C, Romualdi D, Cento RM, Romano C, Campagna G, Lanzone A. Free and total leptin serum levels and soluble leptin receptors levels in two models of genetic obesity: the Prader-Willi and the Down syndromes. *Metabolism*. 2007 Aug;56(8):1076-80.

Puigarnau, R y Camarasa, F. Acalasia esofágica asociada a un síndrome de Down. *SD. Revista Internacional sobre el Síndrome de Down*. 1998; 5: 1-6. Rasmussen, OW et al. Effects on blood pressure, glucose, and lipids levels of a high-monounsaturated fat diet compared with a high-carbohydrate diet in NIDDM subjects. *Diabetes Care*, 1993; 12(16): 1565-1571.

Rabiee F. Focus-group interview and data analysis. *Proc Nutr Soc*. 2004 Nov;63(4):655-60.

Reinés J, Portells ME. Valoración de enfermería para una persona con discapacidad intelectual severa y profunda. *Enfermería Global*. Mayo, 2004, nº 4. [Consulta en 14 de diciembre de 2012] Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal>.

Rimmer JH, Hsieh, K. Longitudinal Health and Intellectual Disability Study (LHIDS) on Obesity and Health Risk Behaviors. 2012. [Consulta en 3 de diciembre de 2012] Disponible en: <http://www.rrtcadd.org/resources/Research/State-of-the-Science/Longitudinal-Health.pdf>.

Rimmer JH, Wang E. Obesity prevalence among a group of Chicago residents with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 Jul;86(7):1461-4

Rimmer JH, Yamaki K. Obesity and intellectual disability. *Mental retardation and developmental disabilities*. *Research reviews* 12: 22–27.

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Turner, S., Kessissoglou, S., et al. Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2000; 21: 469–486.

Rodríguez A, Verdugo MA, Sánchez MC. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 2008; 39 (3): 19-34.

Rodríguez-Barrionuevo AC, Rodríguez-Vives, MA. Diagnóstico clínico del autismo. *Rev Neurol*, 2002; 34 (Supl 1): S72-S77.

Rodríguez-Rodríguez E, López-Plaza B, López-Sobaler AM, Ortega RM. Overweight and obesity among Spanish adults. *Nutr Hosp*. 2011 26(2):355-63.

Romeo V. Myotonic Dystrophy Type 1 or Steinert's disease. *Adv Exp Med Biol*. 2012;724:239-57.

Romo M; Castillo C. Metodologías de las ciencias sociales aplicadas al estudio de la nutrición. *Rev. Chil. Nutr.*, 2002, 1 (29).

Rubin SS, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire DE. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Ment Retard*. 1998 Jun;36(3):175-81.

Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la Investigación cualitativa. 4ª ed. Bilbao. Universidad de Deusto. 2007

Sáez U et al. Salud Bucodental de los pacientes internados en el Centro de Atención a Discapacitados Psíquicos de Albacete. *Rev Clin Med Fam* 2010; 3 (1): 23-26.

Sallis JF, Bowles HR, Bauman A, et al. Neighborhood environments and physical activity among adults in 11 countries. *Am J Prev Med.* 2009; 36:484–490.

Samuels R, Chadwick DD. Predictors of asphyxiation risk in adults with intellectual disabilities and dysphagia. *J Intellect Disabil Res.* 2006 May;50(Pt 5):362-70.

Sanmartín R. Valores culturales. El cambio social entre la tradición y la modernidad. Granada: Comares, 1999.

Saunders RR, Saunders MD, Donnelly JE, Smith BK, Sullivan DK, Guilford B, Rondon MF. Evaluation of an approach to weight loss in adults with intellectual or developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil.* 2011 Apr;49(2):103-12. doi: 10.1352/1934-9556-49.2.103.

Segal E, et al. Consenso de fibrosis quística. *Arch Argent Pediatr,* 1999; 97(3): 188-224.

Seltzer, M. Krauss, M. Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews,* 2001; 7: 105-114.

Sharp WG, Berry RC, McCracken C, Nuhu NN, Marvel E, Saulnier CA, Klin A, Jones W, Jaquess DL. Feeding Problems and Nutrient Intake in Children with Autism Spectrum Disorders: A Meta-analysis and Comprehensive Review of the Literature. *J Autism Dev Disord.* 2013 Feb 1.

Shireman TI, Reichard A, Nazir N, Backes JM, Greiner KA. Quality of diabetes care for adults with developmental disabilities. *Disabil Health J*. 2010; 3 (3): 179-85.

Simpson M. Alcohol and intellectual disability: personal problem or cultural exclusion? *J Intellect Disabil*. 2012 Sep;16(3):183-92.

Sisirak J, Marks RN, Heller T, Riley BB. Dietary habits of adults with intellectual and developmental disabilities residing in community-based settings. 2007. [Consulta en 18 de octubre de 2012] Disponible en: <https://apha.confex.com/apha/135am/techprogram/paper162924.htm>.

Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2004 Jun;89(6):534-9.

Soler MA. Metodología de intervención nutricional en un colectivo especial: personas con síndrome de Down. Tesis Doctoral. Universidad Católica San Antonio, 2004. [Consulta en 8 de noviembre de 2012] Disponible en: <http://repositorio.ucam.edu/jspui/bitstream/10952/60/1/TESIS%20COMPLETA%20PDF.pdf>

Soler MA, Xandri GJM. Nutritional status of intellectual disabled persons with Down syndrome. *Nutr Hosp* 2011; 26 (5): 1059-66.

Spindler AA, Renvall MJ, Nichols JF, Ramsdell JW. Nutritional status of patients with Alzheimer's disease: a 1-year study. *J Am Diet Assoc* 1996 Oct; 96 (10):1013-8.

Springer NF. *Nutrition Casebook on developmental disabilities*. New York: Syracuse University Press, 2006.

Srinivasan P. A review of dietary interventions in autism. *Ann Clin Psychiatry*. 2009; 21 (4): 237-47.

Srikanth R, Cassidy G, Joiner C, Teeluckdharry S. Osteoporosis in people with intellectual disabilities: a review and a brief study of risk factors for osteoporosis in a community sample of people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Jan;55(1):53-62.

Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S., Engler, J., Bershady, J., Taub, S., Ticha, R. Overweight and obesity among adults with intellectual disabilities who use intellectual Disability/Developmental disability services in 20 U.S. states. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2011; 116(6): 401-18.

Stanish HI, Draheim CC. Walking habits of adults with mental retardation. *Ment Retard.* 2005 Dec;43(6):421-7.

Starr JM, Marsden L. Characterisation of user-defined health status in older adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2008 Jun;52(Pt 6):483- 9

Stedman KV, Leland LS. Obesity and intellectual disability in New Zealand. *J Intellect Dev Disabil.* 2010;35 (2):112-5.

Stevens J, Katz EG, Huxley RR. Associations between gender, age and waist circumference. *Eur J Clin Nutr* 2010; 64 (1): 6- 15.

Storm, W. Hypercarotenaemia in children with Down's Syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 1990; 34:283-286.

Straetmans JM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, Dinant GJ. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract.* 2007 Jan;57(534):64-6.

Striegel-Moore RH, Garvin V, Dohm FA, Rosenheck RA. Psychiatric comorbidity of eating disorders in men: a national study of hospitalized veterans. *Int J Eat Disord.* 1999, May;25(4):399-404.

Suboticanec K, Folnegovic-Smalc V, Korbar M, Mestrovic B, Buzina R. Vitamin C status in chronic schizophrenia. *Biol Psychiatry* 1990 Dec 1 ;28 (11):959-966.

Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P, Sullivan J, et al. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol* 2000 Oct;42 (10):674-80,

Suzuki M, Saitoh S, et al. Nutritional status and daily physical activity of handicapped students in Tokio metropolitan schools for deaf, blind, mentally retarded and physically handicapped individuals. *Am J Clin Nutr* 1991, die; 54 (6): 1101-1111.

Swift JA, Tischler V. Qualitative research in nutrition and dietetics: getting started. *J Hum Nutr Diet.* 2010 Dec;23(6):559-66.

Taanila A, Syrjäälä L, Kokkonen J, Järvelin MR. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care Health Dev.* 2002 Jan;28(1):73-86.

Tanaka Y, Abe Y, Oto Y, Itabashi H, Shiraishi M, Yoshino A, Obata K, Murakami N, Nagai T. Characterization of fat distribution in Prader-Willi syndrome: relationships with adipocytokines and influence of growth hormone treatment. *Am J Med Genet A.* 2013 Jan;161A(1):27-33.

Thacker A, Abdelnoor A, Anderson C, White S, Hollins S. Indicators of choking risk in adults with learning disabilities: a questionnaire survey and interview study. *Disabil Rehabil.* 2008;30(15):1131-8.

Taggart L, McLaughlin D, Quinn B, McFarlane C. Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health Soc Care Community*.2007; 15(4):360-8.

Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos de investigación: la búsqueda de significados. Barcelona: Paidós, 1998.

Taylor JL, Hodapp RM. Doing nothing: adults with disabilities with no daily activities and their siblings. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2012 Jan;117(1):67-79. doi: 10.1352/1944-7558-117.1.67.

Temple, V.A., Walkley, J.W. Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *J Intell Dev Disabil*. 2007; 32: 28-38.

Temple VA, Frey GC, Stanish HI. Physical activity of adults with mental retardation: review and research needs. *Am J Health Promot*. 2006 21(1):2-12.

Thiara G, Goldman RD. Milk consumption and mucus production in children with asthma. *Can Fam Physician*. 2012; 58(2):165-6.

Tiller S, Wilson KI, Gallagher JE. Oral health status and dental service use of adults with learning disabilities living in residential institutions and in the community. *Community Dent Health*. 2001 Sep; 18 (3) :167-71.

Tohill, C., Lavery, A. Sunshine, diet and mobility for healthy bones--an intervention study designed to implement these standards into the daily routine in an at risk population of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 2001; 26(3), 217-231.

Torres I et al. Hipotiroidismo. *Medicine* 2012; 11: 819-26.

Trinidad I, Fernández J, Cucó G, Biarnés E, Arija V. Validación de un cuestionario de frecuencia de consumo alimentario corto: reproductibilidad y validez. *Nutr Hosp* 2008; 23 (3): 242-252.

Tsai AC, Hsu HY, Chang TL. The Mini Nutritional Assessment (MNA) is useful for assessing the risk of malnutrition in adults with intellectual disabilities. *J Clin Nurs*. 2011 Dec;20(23-24):3295-303.

Turkel, H. Medical amelioration of Down's syndrome incorporating the orthomolecular approach. *Journal of Orthomolecular Psychiatric*, 1975; 4: 102- 115.

van Gameren-Oosterom HB, van Dommelen P, Schönbeck Y, Oudesluys-Murphy AM, van Wouwe JP, Buitendijk SE. Prevalence of overweight in Dutch children with Down syndrome. *Pediatrics*. 2012 Dec;130(6):e1520-6.

van Karnebeek CD, Stockler S. Treatable inborn errors of metabolism causing intellectual disability: a systematic literature review. *Mol Genet Metab*. 2012 Mar;105(3):368-81

Van Manen, M. Investigación Educativa y Experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad. Barcelona: Idea Books, 2003.

van Schroyen Lantman-De Valk HMJ, Metsemakers JFM, Haveman MJ and Crebolder HFJM. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice* 2000;17: 405–407.

Vargas G, Reeder H. Ser y sentido: hacia una fenomenología trascendental-hermenéutica. Bogotá: San Pablo, 2010.

Veerman JL, Barendregt JJ, Forster M, Vos T. Cost-effectiveness of pharmacotherapy to reduce obesity. *PLoS One*. 2011; 6(10): e26051.

Velasco MM, Arreola V, Clavé P, Puiggrós C. Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. *Nutrición en Medicina Clínica*, 2007; 3(1): 174-202.

Viguria, F. y Mijan de la Torre, A. La pica: retrato de una entidad clínica poco conocida. *Nutr. Hosp.* 2006, vol.21, n.5, pp. 557-566.

Villagra, HA, De Robles-García, A, Pacheco, JL. Análisis de la grasa subcutánea y su distribución en niños con síndrome de Down que tienen diferentes niveles de actividad física. *SD. Revista Internacional sobre el Síndrome de Down*. 1998; 5: 7-9.

Wadie GM, Lobe TE. Gastroesophageal reflux disease in neurologically impaired children: the role of the gastrostomy tube. *Semin Laparosc Surg*. 2002 Sep;9 (3):180-9.

Wallace RA, Schlüter P. Audit of cardiovascular disease risk factors among supported adults with intellectual disability attending an ageing clinic. *J Intellect Dev Disabil*. 2008 Mar; 33 (1):48-58.

Wells, M. B., Turner, S., Martin, D. M., Roy, A. Health gain through screening-coronary heart disease and stroke: Developing primary health care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 1997; 22(4), 251-263.

Wendel-Vos W, Droomers M, Kremers S, et al. Potential environmental determinants of physical activity in adults: A systematic review. *Obes Rev*. 2010;8:425–440.

Wilkinson JE, Culpepper L, Cerreto M. Screening tests for adults with intellectual disabilities. *J Am Board Fam Med* 2007; 20(4):399-407.

Wolf-Klein GP, Silverstone FA, Levy AP. Nutritional patterns and weight change in Alzheimer patients. *Int Psychogeriatr* 1992 Summer; 4 (1):103-18.

Wolf-Klein GP, Silverstone FA, Lansey SC, Tesi D, Ciampaglia C, O'Donnell M, Galkowski J, Jaeger A, Wallenstein S, Leleiko NS. Energy requirements in Alzheimer's disease patients. *Nutrition* 1995 May-Jun;11(3):264-8.

Yehuda S, Rabinovitz S, Mostofsky DI. Essential fatty acids and sleep: minireview and hypothesis. *Med Hypotheses* 1998, Feb; 50 (2):139-45.

Young AF, Chesson RA, Wilson AJ. People with learning disabilities, carers and care workers awareness of health risks and implications for primary care. *Family Practice* (2007) 24 (6):576-584.

Young AF, Naji S, Kroll T. Support for self-management of cardiovascular disease by people with learning disabilities. *Fam Pract.* 2012 Aug;29(4):467-75.

Zubillaga, P.; Múgica, I.; Artola, I.; García, I.; Vidal, C. La impedanciometría en la valoración nutricional en deficientes mentales cuadripléjicos adultos.

Zylstra RG, Porter LL, Shapiro JL, Prater CD. Prevalence of osteoporosis in community-dwelling individuals with intellectual and/or

10. ANEXOS

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO 1: Entrevista estructurada para padres/madres/tutores de usuarios del centro ocupacional Terramar.

1. ¿Qué suele desayunar? ¿Se prepara el desayuno?
 - a. ¿Qué piensa acerca de lo que desayuna en cuanto a cantidad y calidad?
 - b. ¿Qué desayuna Ud.?
2. ¿Qué suele llevarse de almuerzo? ¿Se lo prepara él/ella o Ud.?
 - a. ¿Qué piensa de la calidad?
3. ¿Qué suelen comer?
4. ¿Qué piensa del menú del centro ocupacional? ¿Qué mejoraría?
5. Cuando llega a casa del centro ocupacional, ¿qué suele hacer?
6. ¿Suele comer o beber algo? ¿Ud cree que bebe bastante a lo largo del día? ¿Abusa de refrescos?
7. Más tarde, ¿merienda o cena? ¿Qué toma?
8. Describa detalladamente qué suele cenar diariamente.
9. ¿Cena Ud. o la familia con ella/él? ¿Qué suelen cenar?
10. ¿Qué piensa acerca de la calidad dietética de lo que merienda y cena?
11. ¿Qué suele hacer tras la cena? ¿Cuántas horas duerme?
12. ¿Realiza algún tipo de actividad física? Indique tipo y tiempo de dedicación.
13. Describa lo que suele comer y beber un día de fin de semana o festivo.
14. ¿Cómo se comporta cuando come? ¿Hablan, comentan cosas...?
15. ¿Tiene algún tipo de costumbre o manía peculiar cuando come?

16. ¿Tiene algún tipo de conflicto interpersonal con respecto a la alimentación de su hijo/a?
17. Hábleme de cómo es su apetito.
18. ¿Cómo cree que debería ser su alimentación? ¿Cree que se debería modificar algo?
19. ¿Comen en casa a diario frutas y verduras? ¿Y pescado? ¿Fritos?
20. ¿Qué frutas y verduras le gustan?
21. ¿Cuáles son sus platos preferidos?
22. ¿Tiene algún problema para masticar, tragar, hacer la digestión?
¿Estreñimiento?
23. ¿Qué tipos de problemas de salud tiene su hijo: obesidad, bajo peso, osteoporosis, hipertensión, colesterol...? ¿Adopta alguna medida dietética?
24. ¿Ha hecho algún régimen previo para adelgazar? ¿Cómo fue?
25. Papel del padre en el control nutricional. Culpabilización.

ANEXO 2: Entrevista estructurada para trabajadores del centro ocupacional Terramar.

1. ¿Qué suele desayunar? ¿Se prepara el desayuno?
2. ¿Qué piensa acerca de lo que desayuna en cuanto a cantidad y calidad?
3. ¿Qué suele llevarse de almuerzo? ¿Se lo prepara él/ella o Ud.?
4. ¿Qué piensa de la calidad de lo que come?
5. Sobre el menú del centro, ¿cómo cree que lo acepta?
6. ¿Qué piensa del menú del centro ocupacional? ¿Qué mejoraría?
7. ¿Cómo se comporta cuando come? ¿Tiene algún tipo de costumbre o manía peculiar?
8. Cuando llega a casa del centro ocupacional, ¿qué suele hacer?
9. ¿Qué piensa acerca de la calidad dietética de lo que merienda y cena?
10. ¿Qué suele hacer tras la cena? ¿Cuántas horas duerme?
11. ¿Realiza algún tipo de actividad física? Indique tipo y tiempo de dedicación.
12. Describa lo que cree que suele comer y beber un día de fin de semana o festivo.
13. ¿Tiene algún tipo de conflicto interpersonal con respecto a la alimentación?
14. ¿Qué problemas de salud condicionan su alimentación o su estado nutricional?

15. ¿Qué problemas de alimentación están asociados a su nivel de discapacidad? [leve-moderada-severa]
16. ¿Cómo cree que debería ser su alimentación? ¿Cree que se debería modificar algo?



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

ANEXO 3. Entrevista semi-estructurada sobre hábitos alimentarios para usuarios.

NOMBRE: _____

USUARIA/O _____ EDAD _____

ENTREVISTA N^o _____

1. ¿Qué sueles desayunar? [guiar en los detalles: leche, pan, aceite...; preguntar por fruta! Para ajustar cantidades estimarlas con la mano]
2. ¿Te preparas tú el desayuno?
3. ¿Qué sueles llevarte de almuerzo?
4. ¿Te lo preparas tú o tus padres?
5. Sobre el menú del centro, ¿te gusta? [No olvidar preguntar por verdura, fruta, pescado].
6. ¿Qué piensas del menú del centro? ¿Qué mejorarías?
7. ¿Cómo se te pasas en el comedor a la hora de comer?
8. Cuando llega a casa después de estar aquí, ¿qué sueles hacer? [actividades y/o comer]
9. ¿Qué sueles cenar? [si no lo recuerda preguntar qué cenó ayer, con detalles guiados].
10. ¿Qué sueles hacer después de cenar?
11. ¿Realizas algún tipo de actividad física? Indique tipo y tiempo de dedicación.
12. ¿Qué sueles comer y beber un día de fin de semana o festivo? [poner ejemplo, sábado/domingo]
13. ¿Tienes algún tipo de problema con tus padres con respecto a la alimentación? ¿Te dicen algo sobre lo que comes o cuánto comes? ¿Y tus hermanos, te dicen algo? [se trata de explorar convivencia/conflictividad familiar al respecto].
14. ¿Crees que tu alimentación es sana y equilibrada? ¿Cree que se debería modificar algo?

ANEXO 4. Transcripción de una entrevista en profundidad.

ENTREVISTA A MAUN7⁵

Buenas tardes. Mi nombre es Manuel Gallar, y colaboro habitualmente con el centro ocupacional Terramar como asesor nutricional. En primer lugar deseo agradecerle que haya venido a esta entrevista, que tiene por objetivo investigar los hábitos alimentarios de los usuarios del centro ocupacional, investigación que forma parte de la realización de mi tesis doctoral. Calculo que la entrevista durará una hora, más o menos. Si no tiene inconveniente, a fin de recoger mejor los datos, me gustaría grabar la conversación con esta grabadora. ¿Está usted de acuerdo con participar en esta entrevista y con que sea grabada?

- Sí, estoy de acuerdo.

Bueno, pues muchísimas gracias. Por supuesto, le garantizo la absoluta confidencialidad de la entrevista... Mire, yo le voy a hacer una serie de preguntas sobre los hábitos alimentarios de su hijo en el centro ocupacional y en su vida privada. Se trata por tanto de valorar hábitos alimentarios desde que se levanta hasta que se acuesta... Me gustaría saber si ha entendido bien cuál es la finalidad de este encuentro.

- Me ha quedado muy clarito, gracias.

Muy bien, pues vamos a empezar... ¿Qué es lo que su hijo suele desayunar cuando se levanta?

⁵ La intervención del entrevistador figura en negrita, y la del entrevistado sin negrita.

- Pues suele desayunar un tazón de leche con Cola Cao y dos magdalenas se come. Eso es lo que desayuna.

¿Repite alguna de esas cosas a veces o no? ¿La leche se la suele poner más, o suele tomar una magdalena más?

- No, no, una magdalena más no, dos. A veces se pone un poquito más de leche.

¿Se pone azúcar en la leche?

- No, sin azúcar.

¿A veces toma otra cosa que no sean magdalenas o no?

- Sí, los fines de semana. Sólo los fines de semana toma cereales.

¿Suele tomar alguna cosa más? ¿A veces toma fruta o zumo en el desayuno o algo de esto o no?

- No, en el desayuno no.

¿Qué suele llevarse para tomar a media mañana?

- Pues le hago un sándwich con jamón york o pechuga de pavo con un poquito de queso y una manzana, eso sí, una manzana de fruta.

¿La fruta siempre es una manzana?

- Sí.

¿El sándwich asumo que es lo de bimbo, de tipo Bimbo?

- Es Bimbo, sí.

¿Y le ponen jamón de york o algo similar?

- *Sí, jamón de york, pechuga de pavo con una lonchita de queso y ya está. Eso es lo que almuerza.*

Muy bien ¿Suele llevarse algún zumo o algún agua mineral?

- *No, agua, se lleva agua.*

¿Eso todos los días, verdad?

- *Sí, sí.*

Él suele comer en el centro. ¿Qué piensa del menú del centro? ¿Se lo come él todo?

- *Él me dice que sí y que le gusta. Siempre nos dice que sí. Le gusta a él y nos gusta a nosotros. Sí, sí, sí, hay veces que dice: tata, hoy he comido tal y tal. Jo tete, qué bueno! digo. Y le digo: tengo que ir a comer contigo! Y dice: no tata, tu no que solo es para nosotros! Digo, vale, vale...*

Bueno, usted ha visto el menú ¿verdad? ¿Qué tal, qué le parece?

- *A mí me parece muy bien, a mí me parece bien.*

No quiero que se sientan obligada a ser complaciente conmigo, quiero que critique, porque lo que queremos es mejorar.

- *No, no, no, no.... a mí me gusta el menú porque pienso que hacen una buena combinación entre lo que es las verduras y demás con las otras, claro, las otras partes de lo que es la alimentación que también hay que tener en cuenta, no sé. A mí, vamos, a mí personalmente, yo que soy la que más lo repaso, la verdad es que lo combinan súper bien. Y aparte, me gusta mucho como lo hacen. O sea, siempre buscan la manera de asado hervido y tal pero siempre acompañado de tal*

forma que dices: ostras, eso tiene que estar súper bueno; que tú ves y dices, eso tiene que estar, vamos, buenísimo. No, no, es verdad, es verdad. A mí sí que me gusta personalmente y ya te digo...

Es importante porque queremos hacer este estudio en gran parte para valorar la opinión que tenéis la familia y si hay algo que mejorar, pues intentar mejorarlo. Porque claro, no se trata de que sea técnicamente perfecto el menú, sino que se adapte también a los gustos de los usuarios. Entonces bueno, esto es algo que nosotros también nos preocupa.

Entonces, ¿alguna cosa cambiaría o nos sugiere que añadamos o que quitemos algo?

- No, ya te digo, a mí vamos, por lo general, vamos, me parece genial. Ya te digo, me gusta porque lo combináis muy bien, o sea, siempre hacéis tal con pescado. Y además sobre todo me gusta porque incluís mucho el pescado, o sea, que eso es muy bueno porque sabes que siempre se suele tender más al consumo de carne que al consumo de pescado. Hacen muchas variedades de pescado, que eso me parece genial, y luego ya te digo, a la hora de combinar verdura con pescado y demás, ya te digo, me parece genial, sí.

Cuándo llega a casa del Centro Ocupacional ¿que suele hacer? ¿Qué suele hacer Ángel cuando llega a casa?

- Pues ya cambiarse y echarse una siesta... porque está súper cansado ya.

¿Cuánto duerme más o menos, una hora?

- No, no, 30 minutos más o menos. Lo hace muy cortito.

¿Suele tomar alguna cosita de merendar? ¿Qué toma?

- Si, pues se toma un, eso sí, un zumo, se toma un zumo y un trocito de...

¿Un zumo qué es, un brik de estos comercial?

- Un brik de esos pequeñitos, de esos y le gusta mucho la toña y se toma un trocito de toña y se la come. Eso es lo que merienda.

Y si no es toña ¿Qué otra cosa suele merendar, magdalenas, galletas?

- Algún cruasancillo se come también. O sea, no busca él comer, comer-comer, sino un pedacito de algo, o sea, sí, quitarse el mono de dulce, por decirlo de alguna manera.

Le gusta el dulce ¿verdad?

- Sí, sí, sí.

Entonces se toma el trozo de toña con el zumo, o un croissant ¿Qué otras cosas suele tomar, ensaimada?

- No, eso no suele haber en casa, y como las magdalenas las toma por la mañana por la tarde no le apetece.

Después, antes de cenar ¿toma alguna cosa más o no?

- No. Ya no hasta cenar ya no.

¿Qué es lo que suele cenar él normalmente?

- Pues es variado, la verdad es que en casa hacemos variado. Pues pescado, hacemos carne también a la plancha... La verdad es que

suele ser variado, vamos, que no tenemos ahí una pauta de decir: el lunes pescado, el martes tal, no, es pues dependiendo del día, pues eso: carne o pescado a la plancha.

- Una tortilla francesa, depende...

Bueno, la carne ¿Qué carne suele ser?

- Pues a veces es ternera, a veces pollo, o lomo fresco.

¿Qué se toma, un filete?

- Sí. El lomo pues dos porque no son, no son muy grandes el lomo de no son porque... y la pechuga sí, el filete también, y la pechuga también.

¿Le gusta tomar mucho, poco o cuánto?

- No, lo que le ponga se come, no... si le pongo más se come más, si le pongo poco menos se come menos, o sea, no es un... es decir, no quiere más, o sea, lo que le pones se lo come.

¿Y acompañando a la carne, al pescado o a la tortilla?

- Pan.

¿Más o menos cuánto pan?

- Así, una cosa así, una cosa así por lo menos.

¿Unos 60 gramos, no?

- Sí, sí.

¿Le gusta el pan, verdad?

- *El pan le encanta, el pan le encanta, vamos. A veces si pica, he llevado el pan y ha estado solo y el repisco, ñam! Eso sí que lo hace también.*

Muy bien ¿y alguna cosita más acompaña con la cena o no?

- *No, porque bueno, nosotros sí que en la mesa solemos poner siempre todas las noches tenemos ensalada, pero Ángel la ensalada no es muy amigo de las ensalada. El sí, a Ángel si le das la ensalada con comida, o sea, con pescado o con tal, a lo mejor come algo, pero sola no. Si el ve un plato ahí grande en la mesa, no te preocupes que no la va a tocar, no, no.*

¿La verdura le gusta poco a Ángel?

- *Si, depende de que verdura sea, si, depende, depende. Por ejemplo, las acelgas le gustan, las espinacas y los guisantes también.*

¿Y por ejemplo, las cremas o los purés de verduras?

- *Eso sí, sí, sí, sí, sí que le gustan. Los fines de semana hacemos puré de verduras para comer y se lo come, sí.*

Aparte de tomarse esta cena, ¿suele tomarse alguna cosita más, un yogur o una fruta?

- *Yogur, yogur sí, yogur y, y una manzana. La manzana y el plátano para él es esencial.*

O sea, ¿yogur o fruta, no?

- *Sí.*

El yogur es un yogur normal, ¿no?

- Sí, o sea, va variando, a lo mejor uno..., a lo mejor cambia el sabor y coge de macedonia, coge vamos, lo que es yogur, yogur. También uajada o una natilla o vamos...

¿Y fruta qué suele tomar?

- Manzana, plátano, sólo, sólo. Las otras frutas no le gustan. A ver, no es que no le gusten, sino que, por ejemplo: la naranja no le gusta, ¿por qué? porque tiene que pelarla. Entonces prefiere coger una manzana que la limpia y se la come. A parte se la come con piel que tiene más vitaminas, o sea que...

¿Pero piensa que otro tipo de fruta la rechaza?

- Sí se la come pero... allí dice que se lo come todo... que come, que come mandarina, que come, que come pera. Pera también se ha comido alguna que otra, pero lo que más come es eso, plátano y manzana.

¿Él tiene como su costumbre fija, no?

- Eso es, eso es, es de costumbres fijas.

¿Y ahora por ejemplo que es tiempo de fresones?

- No, la fresa no.

Aunque se le oferte ¿no la quiere?

- No, él se va a por su manzana, como digo yo. El frutero de manzanas y plátanos está en la esquina y él aunque tengas un barreño aquí de fresas que digas uaassss, él se va a por su manzana o su plátano.

Muy bien. Y Con respecto a la cena y a la merienda, en fin, lo que come en casa, ¿le gustaría mejorar alguna cosa de lo que toma o piensa que es correcto, que está bien?

- Yo personalmente, ya no digo que sea correcto o que no sea correcto, a ver, yo, a ver, yo te cuento. Bueno, dime ¿cómo te llamas?

Manuel, Manuel Gallar.

- Pues Manuel, yo pienso, a ver, yo pienso que por las dimensiones Ángel, hay cosas que dices: jolín, que no tome esto, que tome otra cosa. Pero claro, a la larga también yo también entiendo que él, pues claro, como digo yo, lo que te he dicho, él por la tarde tiene la costumbre de quitarse pues su mono de dulce, ¿no? de decir: es una cosa que me gusta y me apetece, y claro yo por otra parte también lo entiendo ¿no? que, no sé si me entiendes. Luego por la noche pues eso, yo por la noche sí que lo, vamos, lo veo bien, la verdad. Porque vamos, como te digo, siempre solemos hacer cosas que a Ángel le gustan, ¿no? pero vamos.

Muy bien. ¿Después de cenar que suele hacer Ángel? ¿Se va a la cama ya?

- No. Él después de cenar se pone a ver su tele en el salón, y después se va a conectarse a internet un rato. Un ratito, hasta las 00.30h o eso.

Entonces ¿él suele cenar a las nueve o por ahí o las ocho?

- Sobre las diez de la noche, sí.

Entonces ¿desde digamos las diez y media hasta las doce ve un poco de televisión?

- O el ordenador. Ocio de él como digo yo.

Bueno, entonces ¿él esto es lo que suele hacer entre semana todas las tardes, verdad?

- Sí.

O sea, que no suele salir a la calle ni nada de esto.

- mmm... no. Si sale conmigo, sí. Vamos a comprar, o vamos a un sitio u otro si tenemos que ir, sí.

¿Pero lo habitual es no hacerlo?

- Sí.

¿Qué quiere decir?

- A ver, lo que es salir por salir, pues que te puedo decir Manuel, a pasear o tal, no, eso no. Pero sí que sale siempre conmigo, conmigo siempre. O sea, si tengo que ir, pues no sé, a hacer un papel aquí al centro, se va conmigo. O que tengo que ir a comprar, se va conmigo. Quiero decirte, él sale porque va conmigo a hacer lo que todos tenemos por hacer, ¿no? Pero vamos, salir, no. Salir a dar un paseo o salir a tomarte un café, o salir, no.

¿Y él se ha planteado hacer algo de ejercicio físico? ¿Algo de natación, por ejemplo?

- Nadar sí, eso sí. En verano eso sí.

¿En invierno no, normalmente?

- No.

Digamos que en invierno se mueve poco...

- *Se mueve poco, sí. En verano más. En verano sí porque tenemos la piscina, y está mi nieto que tiene 8 años que siempre está ¡tío, vámonos a la piscina! Y claro, se van con su tío a la piscina. Pues en verano sí.*

Quiere decir por tanto que en verano hace más ejercicio y en invierno más bien no, o si lo hace es puntualmente... Muy bien. Le pregunto ahora ¿El fin de semana cómo cambia su dieta? ¿Desayuna más o menos lo mismo?

- *No, ya te digo, solo cambia el desayuno. El desayuno lo cambia por cereales y leche, solamente. Lo demás no. O sea, sólo come cereales y leche. Ni magdalenas ni galletas, ni nada. Él se pone su plato, se pone sus cereales y su leche, ya está.*

¿Y ya está?

- *Sí.*

¿Y no toma otra cosa en el desayuno?

- *No, no, no, no.*

Luego el resto del día, por ejemplo, como come ya en casa, por ejemplo, ¿qué suele comer?

- *Pues, ya te digo, a veces hacemos verdura, hay veces que hacemos puré que te he dicho antes de verduras, o a veces hacemos macarrones, o hacemos una paella también, vamos que... o cocido... depende.*

Vamos, platos tradicionales que a él le gustan.

- Sí, sí.

No le he preguntado... ¿a media mañana suele tomar también algún zumo el sábado o domingo?

- No, no, no. Él, los fines de semana sólo desayuna y luego come, o sea, desayuna y come.

Bueno, entonces ¿las comidas éstas del sábado y domingo toma verdura? ¿Qué piensa?

- Si, hay días que sí, sí.

¿Qué quiere decir?

- El sábado por ejemplo suele haber casi siempre verdura, porque como son guisantes o es puré de verduras... O un poquito de hervido... sí, también. Los sábados suelen ser en plan verdura. Lugo ya el domingos no. El domingo: cocido, paella, o... ¿sabes?

Antes han dicho que si hay una ensalada de centro no la suele tocar, ¿qué me puede decir sobre esto?

- No, no, no, no. No lo va a tocar. Sin embargo allí dice que se lo come. No se lo come todo, se lo... come, vamos. Que él me dice eso, vamos él dice sí. Digo: ¿te lo has comido? Si mamá, me he comido casi toda o toda, depende, depende.

Bueno, entonces ese día, digamos, se salta un poco el patrón de alimentación o no, es decir, ¿come a lo mejor tarta, o alguna cosa, algún dulce, algún postre especial?

- No, eso no. De vez en cuando come tarta si es alguna celebración de cumpleaños o arroz el día del padre, vamos, pero no solemos comer mucho dulce. No, no hay en casa tartas.

¿Y abusa de algún tipo de alimento, por ejemplo del pan o de alguna cosa?

- El pan le gusta, el pan sí que le gusta.

¿En la comida suele comer pan?

- Sí, sí, el pan sí, el pan le encanta, el pan le encanta.

Entonces ¿no es dulcero por lo que veo? ¿Ángel no es dulcero?

- No, no, no es muy dulcero no es. No, la verdad es que si lo sacas de las magdalenas y de las galletas para desayunar, no es, o sea, no es un chaval que digas tal, no.

¿Y no pide tampoco?

- No, pedir no. Vamos a ver, si tú por ejemplo pues llevas a casa, pues yo que sé, lo que sea, sí que te lo va a coger. O sea, vamos, si llevas por ejemplo una bolsa con napolitanas te aseguro que Ángel se va a comer una, pero no, no es que diga ¡vamos a comprar napolitanas! o ¡vamos a comprar esto!, no, eso no. Pero si se lo ofreces te lo coge, eh.

Entonces, en casa ¿suele tomar, aparte de esto, suele tomar, picar alguna cosa, del tipo patatas fritas o frutos secos?

- Patatas fritas alguna que otra, sí.

¿Y frutos secos suele tomar?

- No, no le gustan. Él las avellanas, almendras y eso no, no.

¿Y ganchitos o cosas de estas?

- No. Normalmente suelen ser patatas lo que hay en casa. Los ganchitos, a no ser que mi nieto se compre un paquete de ganchitos, entre los dos se lo comen.

¿Pero patatas fritas suele tomar los fines de semana?

- Sí, sí. Ya te digo, ganchitos, ya te digo, si claro, si mi hijo le compro a lo mejor un paquete porque dice ¡mama, porfa tal! Le compro un paquete, por supuesto, él el primero que llega es ¡tío vamos a comernos las patatas!

Bueno, entonces ¿La impresión que tiene cuando come es que come mucho, come bien, come poco? ¿Qué piensa sobre esto?

- Come mucho, come mucho, las cosas como son. Es que es lo que te he dicho antes, o sea, nosotros porque se le pone un filete o dos dependiendo de si es lomo o pollo y demás, pero que si le pusieras dos filetes, se los iba a comer también. ¿Sabes lo que te quiero decir? O sea que...

Cuando come, ¿cómo se comporta él? ¿Está tranquilo?

- No, no. Él es nervioso para todo, si, es muy nervioso, o sea, él es nervioso. O sea, él está comiendo y está pensando en sus cosas y está comiendo y le tienes que decir: ¡Ángel! Y es porque está pensando en sus cosas, pero es nervioso para comer.

¿Puede explicarse un poco más?

- Sí, o sea...

¿Está comiendo y para de comer?

- *No, ese es el problema. Come más aprisa. El no para, o sea, no sé cómo decirte Manuel, es como el tema de que está delante de un plato y es unng, unng, o sea, no perder bocado, por decirlo de alguna manera, ¿sabes lo que te quiero decir? O sea, está nervioso a la hora de comer, tiene que comer.*

Ya, ¿y qué piensa de esto?

- *Siempre le digo: despacito, despacito, despacito. Mi marido igual: ¡no comas tan deprisa, no te van a tocar nadie, no te lo va a quitar nadie! Su padre más o menos... y yo estoy siempre ¡venga! porque no me gusta que coma tan deprisa. O sea, no es un problema que coma, que, yo ya sé que es comedor porque es así, pero claro, es el ansia, o sea, tú lo ves que come con ansia, y yo siempre le digo ¡nene, mastica!*

Pero ha comentado algo de que come con ansia porque está pensando en cosas...

- *Si él está en sus cosas, o sea, sí, porque a veces le dices: tete tal, y él te dice ¿qué? No sé si me entiendes.*

Si, como enajenado en sus pensamientos.

- *Si, él está comiendo y con sus cosas... pensando en el deporte, pensando...*

¿Hay algún tipo de conflicto en la mesa o es solamente eso, llamarle la atención porque come rápido?

- No, ya está. Es eso simplemente. Tienes que decirle: Ángel venga, mastica, tranquilo, mastica. Pero, sabes, es la contienda que solemos tener con él. Pero ya está. Por lo demás no.

¿Él tiene algún tipo de costumbre o manía a la hora de comer? Por ejemplo, no come si no tiene tal cosa.

- No, eso no. No tiene esa clase de manías.

¿Él suele pedir más cuando come? ¿Suele decir “quiero más de esto o más de otro plato”?

- No, no suele pedir más, pero el fin de semana, como tú has dicho, el plato tradicional, sí, sí. O sea, cuando hacemos bien paella o bien cocido sí que le gusta que le pongas un poquito más, pero no exige que le llenes el plato, sino con que le pongas un poquito más, él ya no dice nada. No es necesario que le llenes el plato.

¿Tiene algún problema de salud que condicione su alimentación?

- De momento no. La última analítica que hizo este marzo del año pasado, que le toca para ya hacérsela otra vez, y no tiene ningún problema.

Bueno, y otra pregunta que es la última. La alimentación, ¿piensan ustedes que se debería modificar alguna cosa? Con respecto a la alimentación que él hace, sobre todo en casa.

- Sí, en casa sí.

¿Qué cree que se debería mejorar?

- A ver, yo te cuento. Eh, yo pienso, bueno, es lo que pienso yo, yo te digo lo que yo pienso. Mi hijo por ejemplo, como te he dicho, es una

persona que si lo tiene, lo coge, si no lo tiene no lo coge. Entonces claro, mi punto de vista, claro, lógicamente, a ver, que es una cosa que, claro, decir: no compro magdalenas. Vale, pero claro, es lo típico, Manuel, no está sólo Ángel, sino que somos todos los demás,... Entonces claro, es un poco condicionante el que estamos todos y, bueno, sabes, pero claro, si bien es cierto que yo siempre he pensado que si no hubiera de esto, "x" lo que sea, mi hijo no lo comería. O sea, eso sí que tengo yo el pálpito de que es así, o sea, yo tengo muy claro que si en mi casa todo fuera verde y todo fuera integral y todo fuera tal, mi hijo comería verde y comería integral, ¿sabes lo que te quiero decir? O sea, yo eso sí que lo tengo claro. Pero ya te digo, es una opinión mía personal, ¿eh? O sea, quiero decirte.

Entonces, ¿piensa que habría que mejorar algo en este sentido?

- Sí, sí, yo sí, sí.

Por ejemplo, qué se le ocurre de cara a la alimentación de Ángel.

- Claro, ya te digo, personalmente, ya te digo, el cambiar un poco las cosas, pues por eso, eh, lo típico, eh, no todo pero si a lo mejor algo integral, bajo en azúcar y demás, pero por lo que te digo, la condición pues claro, que como yo digo, somos muchos. Entonces claro, si tú ya te compras, no sé, que te puedo decirte Manuel, tú por ejemplo dices: venga va, llega el fin de semana, venga va, voy a comprar cuatro cruasancitos y tal. Eso es obvio. Si en casa hay cinco personas, no vas a comprar cuatro, vas a comprar cinco. No vas a decirle a Ángel, oye no, yo traigo cruasanes pero es que para ti no hay. ¿Sabes lo que te quiero decir? Es un poco eso, pero sí, la verdad es que es así.

¿Quiere añadir alguna cosita con respecto a la alimentación? ¿Si habría que modificar algo, controlar algo más?

- *Pues eso que, que si no lo compras, no se lo come. Eso está clarísimo, eso está claro. Yo también me gustaría que comiese más verdura... Así todo come, pero todo no le gusta, yo quisiera que comiera más verdura, que comiera más despacito, eso sí, eso sí que me... despacito, no, no... no podemos conseguirlo.*

Sobre el tema del ejercicio físico, ¿qué piensa?

- *Es que, o sea, a él es que no, realmente no le gusta, tiene que ser algo que le motive. Por ejemplo, mira lo que te digo, en verano la natación sí le motiva. O sea, sí le apetece bajarse a la piscina y sí le apetece nadar.*

Y hacer gimnasia y cosas de esas, se le hace más cuesta arriba.

- *Sin embargo también te digo, en normal, y lo tenías que ver andando, o sea, va a toda castaña. O sea, pero es su forma de andar, ya no es que digas que es que lo hace, no, no, es su forma. Él por ejemplo, él empieza a andar que siempre va un poco más adelantado de nosotras. Delante de nosotras, siempre va delante.*

Pero por ejemplo, si una tarde como esta se le propone: vámonos a andar ¿él lo acepta?

- *No, no, tiene que ser: vámonos a tal sitio.*

Eso es, tipo recado ¿no?

- *Si, si no, no. Decir vamos a andar por andar para hacer ejercicio, no, no, porque te dice: no, no, vete tú. Siempre que hemos salido así, mi marido: vámonos a, vente al comedor. ¡Yo no voy! Yo me aburro con vosotros. ¡Vámonos a tomar un café o lo que sea! Entonces sí que se apunta. Tiene que ser con un fin.*

¿Y lo de natación es en verano?

- *Si. En verano le encanta la piscina.*

¿En verano sí que hace más ejercicio?

- *Si, en verano sí.*

¿Qué piensa que se podría hacer para controlar un poquito más el sobrepeso que tiene?

- *Hombre yo, a ver, yo pienso que lógicamente si hiciera deporte, sea el que sea, yo sé que mi hijo baja de peso. Desde que va a Terramar ha adelgazado. Se le nota. Hasta las personas que así nos conocemos: ¡anda tu hijo! Sí, si se le nota.*

¿Cuánto tiempo lleva en el centro ocupacional Terramar?

- *Medio año más o menos.*

¿Dónde estaba antes?

- *En casa. Terminó a los 21 en Gloria Fuertes, y ya claro, estábamos esperando centro, estaba ya apuntado y demás, ya teníamos todos los papeles en marcha y no le llamaron de Terramar, y vamos, encantados de la vida.*

¿Cree que se lo pasa bien en Terramar?

- *Él dice que sí.*

Es una persona alegre, da gusto verlo.

- *Ah, sí, él sí.*

¿Se enfada a veces? ¿Qué piensa sobre esto?

- Sí, si le llevas la contraria sí. Si le llevas la contraria sí, ¿eh tete? Si le llevas la contraria sí. Se enfada un poquito pero después se le pasa. No, pero es porque, como bien te hemos dicho, es de costumbres para todo, no sólo para comer. Cuando le cambias la costumbre se enfada. Porque él quiere que eso se haga así porque es la hora de hacer esto.

¿Cree que son manías personales?

- No, no, las manías son por las horas, a ver si me entiendes. Por ejemplo, si tú, no sé qué decirte, tú dices vale, la comida está establecida para él a las dos de la tarde ¿no? y tú a la una le dices: Ángel, vamos a comer. Él te dice: ¿por qué comemos ahora, por qué tenemos que comer tan pronto? Eso sí que te lo va a preguntar, porque su pauta es que se come a partir de las dos. Entonces, ¿por qué hoy comes a la una? Y él te lo va a preguntar: oye Manuel, ¿por qué comemos a la una hoy? O sea, es un hombre de costumbres, ¿sabes lo que te quiero decir? Come ¿no? después, pero sí que tiene que decir: ¿tan pronto vamos a comer? Él sabe que a las 7 se levanta para irse a Terramar, y sabe que a las 8:15 tiene que estar arriba para coger el autobús. Entonces, ya te digo, es un hombre de pautas, o sea, él tiene sus pautas y ya cuando se las cambias él te dice: ¿por qué? Y como no le convenzas te dice: ¡mmmh! O sea que, claro.

Quería preguntarle sobre el dormir. ¿Cuánto suele dormir él?

- Entre seis y media y siete horas.

¿A qué hora se suele acostar?

- De doce a doce y media, y se levanta a las siete, siete y cuarto.

Duerme 7 horas. ¿Y duerme bien las 7 horas?

- Sí, sí.

- Sí, sí, sí, vamos, a pierna suelta.

Muy bien. Por lo que me cuenta entre semana tiene unas costumbres muy, digamos, esquemáticas.

- Totalmente.

Y entonces así va pasando la semana y hasta que llega el fin de semana. ¿El fin de semana hace algo más de actividad física o no?

- No. O sea, se va conmigo a todos los lados, eso sí, ya te digo: se va al mercado, se va a mercadona... Vamos, se mueve por lo que te he dicho, porque hay una finalidad, o sea: te vienes conmigo y así me ayudas, y tiene la finalidad de ayudarme. Si no, no se movería de casa. Es muy casero, le gusta mucho estar en casa. Es muy casero.

En casa le gusta la tele e internet, ¿no?

- Internet, sí.

Bueno, para concluir la entrevista me gustaría preguntarle si desea añadir algo a lo que hemos comentado.

-...No yo creo que se lo he contado todo con detalle.

Muy bien. Pues ha sido un placer que haya colaborado en esta entrevista. En el centro ocupacional tenemos el objetivo de mejorar la calidad de vida de los usuarios, y estas entrevistas nos ayudan a conocer mejor sus necesidades. Muchas gracias por su colaboración, muchísimas gracias por venir.

- Igualmente, Manuel.



ANEXO 5

PROTOCOLO DE VALORACIÓN NUTRICIONAL DEL COMEDOR

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

1. INFORMACIÓN GENERAL

DATOS DEL ESTABLECIMIENTO:

CENTRO EDUCATIVO	
Responsable del comedor	
Dirección	
Teléfono	
Fax	
Municipio	
N.º de censo	

DATOS DE LA EMPRESA SUMINISTRADORA DEL MENÚ:

NOMBRE	
Dirección	
Teléfono	
Fax	
N.º de RSI	

DATOS DEL COMEDOR:

N.º DE COMENSALES	
LA COMIDA SE ELABORA EN:	Cocina colegio/ cocina central

INFORMACIÓN QUE APORTA EL MENÚ:

- Número de días que tiene el menú: _____
- Primer plato: ¿Especifica claramente la naturaleza del plato?
 - SI, número de días _____
 - NO, número de días _____
- Segundo plato: ¿Especifica claramente la guarnición?
 - SI, número de días _____
 - NO, número de días _____
- Postre: ¿Aclara que tipo de postre se sirve?
 - SI, número de días _____
 - NO, número de días _____

3. GUÍA PARA CUMPLIMENTAR EL DOCUMENTO DE INFORMACIÓN GENERAL

DATOS DEL ESTABLECIMIENTO Y DE LA EMPRESA SUMINISTRADORA

Los datos del establecimiento y de la empresa suministradora, que no figuran en el menú, se obtendrán por medio del expediente del establecimiento.

Es conveniente incluir todos los datos, para poder informar adecuadamente, a todas las partes sobre el resultado de la valoración del menú.

INFORMACIÓN QUE APORTA EL MENÚ

PRIMER PLATO

Debe especificar claramente el alimento que lo compone. Por ejemplo, se pondría que SI se especifica claramente, por ejemplo en el caso de "macarrones con tomate", o NO se especifica claramente, en el caso de que ponga "crema parmentier".

El número de días, corresponde a, cuantos días se especifica claramente en el menú, el alimento principal, y cuantos no.

SEGUNDO PLATO

Se especifica la guarnición, cuando se indican los componentes de la misma. Por ejemplo: "pollo con ensalada" no especifica claramente y "pollo con ensalada de lechuga y tomate" sí lo especifica. Otro ejemplo: "pollo con guarnición" no estaría especificado y "pollo con patatas fritas" sí estaría especificado.

POSTRE

Se considera que especifica el postre cuando indica claramente si es fruta del tiempo, natillas, yogur, etc. Por ejemplo, si dice postre lácteo, no está suficientemente especificado.

4. GUÍA PARA CUMPLIMENTAR EL DOCUMENTO DE FRECUENCIA DE CONSUMO MENSUAL POR GRUPOS DE ALIMENTOS

Siguiendo el menú mensual del establecimiento, se irá anotando mediante signos de espas, asteriscos o cruces, la frecuencia de consumo de cada grupo de alimentos. Así, por ejemplo, si en el primer día se suministra: arroz tres delicias, pollo con ensalada de lechuga y tomate, fruta y leche; se anotará un "signo" en plato principal de arroz, otro en plato principal de pollo, otro en guarnición de ensaladas, otro en fruta natural y otro en leche.

Cuando se ha anotado el contenido de todos los platos del mes, se suman los "signos" de cada grupo en el subtotal, y los subtotales en sus totales correspondientes.

Estos totales, se comparan con el cuadro de necesidades por grupos de alimentos del menú escolar, y las diferencias que se encuentren, tanto por defecto como por exceso, son las que se deben incluir en los informes.

Con respecto a las verduras y hortalizas, se recuerda que si no es plato principal, debe estar incluido dentro de las guarniciones, y si al concluir el mes se observa que toda la verdura se encuentra en forma de guarnición, se debe advertir en el informe que se incluyan proporcionalmente como plato principal y como guarnición. Se separan únicamente para ver que no todas las raciones de este grupo son guarniciones.

Así mismo, cuando se trata de ensaladas, se consideran aquí sólo aquellas en que las verduras y hortalizas frescas sean el componente principal (lechuga, tomate, zanahoria, pepino...).

En el caso de guisos de patatas con otros productos, se considera la patata el plato principal.

Con respecto a la pasta no se incluyen los fideos u otro tipo de pasta que pudieran llevar las sopas como ingrediente.

En el caso de la paella, se incluirá como alimento principal el arroz.

Cuando aparezca un San Jacobo en el menú, se incluirá en el apartado de otros, en el grupo de la carne.

En el caso de tortilla de atún o de jamón, etc., se incluirá dentro de huevos. El jamón, atún, etc., no se consideran por no ser el ingre-

diente principal del plato. La tortilla de patata se contabiliza como una ración de patata y otra de huevo.

Arroz a la cubana, se incluye en platos concretos por considerar que lleva arroz y huevo.

Las legumbres deben estar proporcionadas entre lentejas, garbanzos y judías, no todas del mismo grupo.

El pescado debe guardar equilibrio entre azul y blanco.

Y el *petit-suisse*, en concreto, estaría dentro del apartado de quesos.



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

5. RECOMENDACIONES DE CONSUMO MENSUAL DE ALIMENTOS EN EL COMEDOR ESCOLAR

GRUPOS DE ALIMENTOS	FRECUENCIAS
1. VERDURAS Y HORTALIZAS	1 RACIÓN / DÍA
2. PATATAS	1-2 VECES / SEMANA
3. PASTA Y ARROZ	6-8 RACIONES / MES
4. LEGUMBRES	6-8 RACIONES / MES Y VARIADAS
5. CARNE Y DERIVADOS	7 RACIONES / MES
6. PESCADO	5-7 RACIONES / MES
7. HUEVOS	3-7 RACIONES / MES
8. LECHE Y DERIVADOS	MÍNIMO 10 RACIONES / MES Y POCOS DERIVADOS LÁCTEOS INDUSTRIALES
9. FRUTAS	4 RACIONES / SEMANA

* El menú incluye agua de bebida y ración de pan.

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

6. INFORME-PROTOCOLO DEL RESULTADO DE LA VALORACIÓN DEL MENÚ, CON RECOMENDACIONES

A) INFORMACIÓN QUE APORTA EL MENÚ

- Primer plato: ¿Especifica claramente la naturaleza del plato?
 - SI, número de días _____
 - NO, número de días _____
- ▶ Se especifica claramente la naturaleza del primer plato _____ días al mes, y debe ser aclarada en los días _____ del mes de ____ .
- Segundo plato: ¿Especifica claramente la guarnición?
 - SI, número de días _____
 - NO, número de días _____
- ▶ Se especifica claramente la naturaleza de la guarnición _____ días al mes, y debe ser aclarada en los días _____ del mes de ____ .
- Postre: ¿Aclara que tipo de postre se sirve?
 - SI, número de días _____
 - NO, número de días _____
- ▶ Se especifica claramente el tipo de postre _____ días al mes, y debe ser aclarado en los días _____ del mes de ____ .

B) FRECUENCIA DE CONSUMO MENSUAL POR GRUPOS DE ALIMENTOS

- ▶ Del grupo de verduras y hortalizas se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 1 ración / día; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de verduras y hortalizas.
- ▶ Del grupo de patatas se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 1-2 raciones / semana; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de patatas.

- ▶ **Del grupo de pasta / arroz** se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 6-8 raciones / mes; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de pasta / arroz.

- ▶ **Del grupo de legumbres** se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 6-8 raciones / mes; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de legumbres.

- ▶ **Del grupo de carnes** se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 7 raciones / mes; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de carnes.

- ▶ **Del grupo de pescado** se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 5-7 raciones / mes; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de pescado.

- ▶ **Del grupo de huevos** se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 3-7 raciones / mes; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de huevos.

- ▶ **Del grupo de leche y derivados** se han incluido en el menú _____ raciones, y como deben contener mínimo 10 raciones / mes; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de lácteos.

- ▶ **Del grupo de frutas** se han incluido en el menú _____ raciones, y como debe contener 4 raciones / semana; **se informa que deben:**
 - Incluir _____ raciones / mes.
 - Suprimir _____ raciones / mes.
 - Conservar el contenido de frutas.

2. FRECUENCIA DEL CONSUMO MENSUAL POR GRUPOS DE ALIMENTOS

Mes/año: _____ número días que se oferta menú: _____

GRUPOS DE ALIMENTOS	PLATO PPAL.	GUARNICIÓN	SUBTOTAL	TOTAL
VERDURAS, HORTALIZAS				
ENSALADAS				
PATATAS				
PASTA y SOPAS				
ARROZ				
LEGUMBRES:				
— Lentejas				
— Garbanzos				
— Judías				
— Otras legumbres				
CARNE:				
— Ave				
— Ternera				
— Cerdo				
— Embutido				
— Salchichas				
— Otros				
PESCADO:				
— Azul				
— Blanco				
— Precocinados				
HUEVOS				
LÁCTEOS:				
— Leche sola				
— Batido/Cacao				
— Yogur				
— Queso				
— Natillas				
— Flan				
— Helado				
— Otros lácteos				
FRUTA:				
— Natural				
— Conserva				
— Zumos naturales				
— Zumos envasados				

* El menú incluye agua de bebida y ración de pan.

ANEXO 6. Cuestionario de frecuencia de consumo de alimentos (Trinidad et al, 2008).

ANEXO I. Cuestionario de Frecuencia de Consumo Alimentario - CFCA		
LISTADO DE ALIMENTOS	¿CUÁNTAS VECES COME?	
	A LA SEMANA	AL MES
Leche		
Yogur		
Chocolate: tableta, bombones, "Kit Kat", "Mars"...		
Cereales inflados de desayuno ("Corn-Flakes", "Kellog's")		
Galletas tipo "maría"		
Galletas con chocolate, crema...		
Magdalenas, bizcocho...		
Ensamada, donut, croissant...		
	A LA SEMANA	AL MES
Ensalada: lechuga, tomate, escarola...		
Judías verdes, acelgas o espinacas		
Verduras de guarnición: berenjena, champiñones		
Patatas al horno, fritas o hervidas		
Legumbres: lentejas, garbanzos, judías...		
Arroz blanco, paella		
Pasta: fideos, macarrones, espaguetis...		
Sopas y cremas		
	A LA SEMANA	AL MES
Huevos		
Pollo o pavo		
Tenera, cerdo, cordero (bistec, empanada,...)		
Carne picada, longaliza, hamburguesa		
Pescado blanco: merluza, mero,...		
Pescado azul: sardinas, atún, salmón,...		
Marisco: mejillones, gambas, langostinos, calamares,...		
Croquetas, empanadillas, pizza		
Pan (en bocadillo, con las comidas,...)		
	A LA SEMANA	AL MES
Jamón salado, dulce, embutidos		
Queso blanco o fresco (Burgos,...) o bajo en calorías		
Otros quesos: curados o semicurado, cremosos		
	A LA SEMANA	AL MES
Frutas cítricas: naranja, mandarina,...		
Otras frutas: manzana, pera, melocotón, plátano...		
Frutas en conserva (en almíbar...)		
Zumos de fruta natural		
Zumos de fruta comercial		
Frutos secos: cacahuets, avellanas, almendras,...		
Postres lácteos: natillas, flan, requesón		
Pasteles de crema o chocolate		
Bolsas de aperitivos («chips», «chetos», «fritos»...)		
Golosinas: gominolas, caramelos...		
Helados		
	A LA SEMANA	AL MES
Bebidas azucaradas ("coca-cola", "Fanta"...)		
Bebidas bajas en calorías (coca-cola light...)		
Vino, sangría		
Cerveza		
Cerveza sin alcohol		
Bebidas destiladas: whisky, ginebra, coñac,...		



ANEXO 7

**VALORACIÓN ECONÓMICA DE LOS PLATOS OFERTADOS POR EL
SERVICIO DE COCINA DEL CENTRO OCUPACIONAL TERRAMAR**

Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

FECHA	PRIMER PLATO					SEGUNDO PLATO					GUARNICIÓN					POSTRE					PAN														
	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)										
13-may-09	macarrones	7	51,85	1,2	8,4	Empanador	35	259,26	8,2	2,87	lechuga noble	1	7,41	2	2	Melón	30	222,22	0,85	25,5	BLANCO	27	0,20	0,45	12,15										
	tomate	10	74,07	0,6	6	aceite	3	22,22	2,9	8,7	lechuga iceberg	1	7,41	2	2						INTEGRAL	5	0,04	0,45	2,25										
	queso rallado	5	37,04	0,6	3						tomates	5	37,04	0,7	3,5																				
	patatas cocidas	2	19,81	5,75	11,5	cebolla	1	7,41	0,6	0,6	ajo	1	7,41	0,6	0,6																				
	cebolla	1	7,41	0,6	0,6	vinagre	1	7,41	0,6	0,6	cebolla	1	7,41	0,6	0,6																				
	vinagre	1	7,41	0,6	0,6																														
	TOTAL		214,81		43,24					281,48					88,89						222,22				0,24	14,4	390,89								
COSTE POR COMENSAL					0,32						2,19						0,09						0,19						0,11						2,30
14-may-09	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)										
	Acetosa	8	69,48	0,6	8,1	lomo fresco	40	259,51	5	2,00	cebollón	35	261,19	0,7	24,5	Prilago	35	261,19	1,45	50,75															
	Patatas	10	74,63	0,6	6																														
	cebolla	3	22,89	0,6	1,8																														
	judía verde	10	74,63	1,9	1,9																														
	zambonía	3	22,39	0,73	2,19																														
	aceite de oliva (añf)	2	14,93	2,95	5,9																														
	TOTAL		835,43		115,99					298,51					261,19						50,75					14,4	405,54								
COSTE POR COMENSAL					0,56						1,49						0,13						0,38						0,11						3,03
15-may-09	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)										
	Mix pescado y mar	18	126,57	5,45	98,1	Zahorera molido	2	14,29	0,73	1,46																									
	panmado ripo	4	26,57	1,3	5,2	Lechuga	3	22,43	0,7	2,13																									
	cebolla	0,15	7,41	0,6	0,9	Patatas	1	7,41	0,6	0,6																									
	eneldo	1	7,41	2,95	2,95	Cebolla	4	29,64	0,5	2																									
	aceite de oliva (añf)	2	14,29	2,95	5,9	Maiz	1	7,14	2,3	2,3																									
						Olivas negras	1	7,14	7	7																									
						Atún	1,5	10,71	3,9	5,85																									
	TOTAL		179,46		132,65					96,43					0,00						54				14,4	206,96									
COSTE POR COMENSAL					0,80						0,19						0,00						0,39						0,10						1,28
15-may-09	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (€)	PRECIO (€)	TOTAL (€)										
	Judías	25	182,48	1,9	47,5	Bacalao	30	218,98	4,5	1,35	leche	24	175,18	0,7	16,8	Naranja	30	218,98	0,65	19,5															
	Tomate	7,5	54,74	0,66	4,95																														
	Acitón	1,5	10,95	2,95	4,425																														
	Cebolla	4	29,20	0,5	2																														
	TOTAL		277,37		58,275					218,98					175,18						19,5					14,4	244,575								
COSTE POR COMENSAL					0,43						0,59						0,12						0,14						0,11						1,79

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

FECHA	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	TIPO	PRECIO TOTAL	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL	TOTAL
26-may-09	Mierstra	15	209,49	2,3	34,5	Atún	35	255,47	7,35	39	(de 845 gramos)	10	83,33	5	50	Blanco	33	27	0,20	0,45	12,15	180,8
	Cebolla	4	29,20	0,5	2,0											Integral	5	5	0,04	0,45	2,25	1,32
	Cherres (Risar (Heras))	2	14,60	1	2	Acete aliño	1		8,35	2,95						9 RODAMAS POR BARRA						
	TOTAL		160,58		41,45			0,00	91,88	52,25	39						33			0,23	14,4	180,8
COSTE POR COMENSAL					0,30				0,28	0,39							0,24				0,11	1,32

PRIMER PLATO																							
FECHA	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	TIPO	PRECIO TOTAL	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL	TOTAL	
27-may-09	Mix pescado y mar	12	88,89	5,75	69	Queso	10	74,07	6,4	64	Piña	9	66,67	1,3	11,7	Blanco	11,7	27	0,20	0,45	12,15	185,25	
	Fleura	6	44,44	1,4	8,4	Jamón York	4	29,63	3,2	12,8						Integral	5	5	0,04	0,45	2,25	1,32	
	Acete	1	7,41	2,95	2,95											9 RODAMAS POR BARRA							
	Cebolla	4	29,63	0,5	2																		
	TOTAL		170,37		82,35			108,70	16,8	117,5	0						11,7			0,24	14,4	185,25	
COSTE POR COMENSAL					0,61				0,57	0,60							0,09				0,11	1,37	

SEGUNDO PLATO																							
FECHA	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	TIPO	PRECIO TOTAL	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL	TOTAL	
28-may-09	Lechuga robe	1	7,14	2,34	2,34	Hamburguesa	30	214,29	1,3	39	Mielocitos	10	71,43	1	10	Blanco	10	27	0,19	0,45	12,15	121,25	
	Lechuga romana	1	7,14	2,34	2,34	Queso barra	4	28,57	5,85	23,4	Morcetas	3	357,1	1,2	6	Integral	5	5	0,04	0,45	2,25	1,32	
	Lechuga (orebreg)	1	35,71	0,7	3,5											9 RODAMAS POR BARRA							
	Peperón	5	35,71	0,65	3,25																		
	Zanahoria rallada	1	7,14	0,73	0,73																		
	Mait	1	7,14	2,9	2,9																		
	Cebolla	1	7,14	0,6	0,6																		
	Acete	1	7,14	2,95	2,95																		
	TOTAL		121,43		20,95			242,86	8,24	20,95	0						29,5			0,23	14,4	121,25	
COSTE POR COMENSAL					0,15				0,45	0,60							0,17				0,10	1,00	

SEGUNDO PLATO																							
FECHA	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL (€)	TIPO	PRECIO TOTAL	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (g)	PRECIO (€/kg)	PRECIO TOTAL	TOTAL	
29-may-09	Lechuga robe	1	7,30	2,34	2,34	Aroz	10	72,99	1,1	11	Yogur	140	0,35	49	Blanco	49	27	0,20	0,45	12,15	137,35		
	Lechuga romana	1	7,30	2,34	2,34	Pelo	15	109,49	2,8	42						Integral	5	5	0,04	0,45	2,25	1,32	
	Lechuga (orebreg)	1	7,30	2,34	2,34											9 RODAMAS POR BARRA							
	Tomate	5	36,50	0,7	3,5																		
	Peperón	3	36,50	0,65	1,95																		
	Zanahoria rallada	1	7,30	0,73	0,73																		
	Mait	1	7,30	2,9	2,9																		
	Cebolla	1	7,30	0,6	0,6																		
	Acete	1	7,30	2,95	2,95																		
	TOTAL		124,09		20,95			182,48	53	20,95	0						49			0,23	14,4	137,35	
COSTE POR COMENSAL					0,15				0,39	0,60							0,36				0,11	1,00	

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

FECHA	PRIMER PLATO					SEGUNDO PLATO					CUARTECÓN					POSTRE					PAN					
	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARBAS)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)		
5-jun-09	Lechuga	7	51,85	1,14	7,98	Arroz	10	74,07	1,11	11					Naranja y Manzana	35	259,26	0,7	24,5	BLANCO	22	0,00	0,16	0,65	14,3	
	Tomate	10	74,07	0,8	8	Majero	7	51,85	4,8	33,6										INTEGRAL		0,16	0,65	14,3		
	Pepino	5	37,04	0,7	3,5	Menestra	3	22,22	1,7	5,1																
	Zanahoria	3	37,04	0,6	2,1	Aceite	1,5	11,11	2,95	4,25																
	Cebolla	2	74,1	0,6	1,5																					
	Aceite	2	148,1	2,95	5,9																					
	TOTAL		207,41		93,18				199,26					0					259,26					24,5	14,3	
	COSTE POR COMENSAL				0,25				0,40					0				0,50	0,18				0,16	0,11	0,93	

FECHA	PRIMER PLATO					SEGUNDO PLATO					CUARTECÓN					POSTRE					PAN					
	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARBAS)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)		
15-jun-09	Judías	15	111,11	1,29	19,35	Mero	30	222,22	5,2	15,6					Leche	20	148,15	0,7	14	BLANCO	22	0,00	0,16	0,65	14,3	
	Tomate (bote)	5	37,04	0,9	4,5										Cerezas	35	259,26	1,4	49	INTEGRAL		0,16	0,65	14,3		
	Cebolla	5	37,04	0,6	3																					
	Aceite	1	74,1	2,95	2,95																					
		1	0,00	0	0																					
		1	0,00	0	0																					
	TOTAL		192,59		29,2				222,22					15,6				170,37	25,97	49				14,3	275,07	
	COSTE POR COMENSAL				0,22				1,16					0,19				0,36	0,11				0,16	0,11	2,04	

FECHA	PRIMER PLATO					SEGUNDO PLATO					CUARTECÓN					POSTRE					PAN				
	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARBAS)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	
16-jun-09	Terresa	20	145,99	6,7	1,34	Nuevos (DQ)	23	120,88	1,3	29,9															
	Tomate (bote)	2,5	18,25	0,9	2,25	Ajetes y gambas	15	109,49	5,25	78,75															
	Cebolla	4	29,20	0,65	2,6																				
	Zanahoria	3	19,90	0,6	1,8																				
	Guisantes	2	17,55	0,6	1,2																				
	Aceite	1	7,20	2,95	2,95																				
	TOTAL		240,88		148,35				230,36					106,65				0	364,96	45				14,3	316,3
	COSTE POR COMENSAL				1,08				0,79					0,33				0,50	0,17				0,16	0,10	2,31

FECHA	PRIMER PLATO					SEGUNDO PLATO					CUARTECÓN					POSTRE					PAN					
	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARBAS)	C/U (g)	PRECIO (€)	TOTAL (€)		
17-jun-09	Espárruli	7	52,63	6,7	46,9	Pechuga	30	225,26	4,75	142,5																
	Tomate (bote)	5	37,59	0,9	4,5	Aceite	1	7,52	2,95	2,95																
	Cebolla	4	30,08	0,65	2,6																					
	Aceite	1	7,52	2,95	2,95																					
		1	0,00	0	0																					
		1	0,00	0	0																					
	TOTAL		177,82		95,95				233,08					146,45				97,74	14,35	150,38	20,5			0,17	14,3	
	COSTE POR COMENSAL				0,43				1,09					0,11				0,33	0,17				0,16	0,11	2,53,55	

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

FECHA	PRIMER PLATO				SEGUNDO PLATO				GUARNICIÓN				POSTRE				PAN							
	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	
18-jun-09	30	22,22	0,8	24	40	296,30	6,1	240	Patata	7,5	185,19	0,6	4,5	Yogur desnatado	140	0,00	0,0	0,0	BLANCO	22	0,18	0,65	14,3	
		72,22	0,8	24		0,00	0,0	0,0	Aceite	0,25	0,00	0,0	0,0						INTEGRAL	22	0,18	0,65	14,3	
		21,11	0,8	24																				
		4,22	0,8	24																				
		37,04	1,9	9,5																				
		7,41	2,95	2,95																				
		0,00	0,0	0,0																				
		370,37		47,25		296,30		324					187,04					84				0,16		485,8875
				0,35				2,40										0,62						0,11
				0,21				0,30					9,75					11,7						0,12
				24,875				86,5					125,00					75,00						14,3
				0,21				0,30										0,08						0,12
				0,44				1,37					333,33					3,6						2,25

FECHA	PRIMER PLATO				SEGUNDO PLATO				GUARNICIÓN				POSTRE				PAN							
	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	
29-jun-09	20	166,67	0,65	13	20	166,67	1,3	26	Huevos frcos	15	125,00	0,65	9,75	Ph3	9	75,00	1,3	11,7	BLANCO	22	0,18	0,65	14,3	
		4,17	0,6	0,3					Tomate	0,25	0,00	0,0	0,0											
		0,00	1,3	0,0																				
		0,00	1,3	0,0																				
		2,08	0,5	0,125																				
		2,500	2,95	8,85																				
		0,00	0,0	0,0																				
		222,92		24,875		316,67		86,5					125,00					9,75						97,125
				0,21				0,30										0,08						0,12
				0,44				1,37					333,33					3,6						2,25

FECHA	PRIMER PLATO				SEGUNDO PLATO				GUARNICIÓN				POSTRE				PAN							
	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	
30-jun-09	22	183,33	2,02	44,44	30	250,00	5,46	163,8	Lechuga	6	50,00	1,6	6	Sandía	40	333,33	0,7	28	BLANCO	22	0,18	0,65	14,3	
		3,333	0,6	2,4					Tomate	7	58,33	0,6	4,2											
		4,167	0,6	2,5					Zanahoria	3	50,00	0,5	1,5											
		5,833	2,95	2,95																				
		0,00	0,0	0,0																				
		0,00	0,0	0,0																				
		266,67		0,26		250,00		163,8					333,33					11,7						270,58
				0,44				1,37										0,10						0,12
				0,66				0,53					375,00					24,5						212,18
				0,21				0,30										0,20						0,12
				0,44				1,37					333,33					3,6						2,25

FECHA	PRIMER PLATO				SEGUNDO PLATO				GUARNICIÓN				POSTRE				PAN							
	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	INGREDIENTES	CANTIDAD (kg)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	TIPO	CANTIDAD (BARRAS)	C/U (kg)	PRECIO (€/kg)	TOTAL (€)	
1-jul-09	12	100,00	5,14	61,68	10	83,33	6,4	64	Queso fresco	7	58,33	0,7	4,9	Albaincapiques omelet	291	291,67	0,85	25,75	BLANCO	22	0,18	0,65	14,3	
		2,500	0,6	1,8					Berrosolina	3	25,00	0,0	0,0											
		2,500	0,6	1,8																				
		4,167	0,6	3																				
		0,333	2,95	2,95																				
		0,00	0,0	0,0																				
		258,33		79,63		83,33		64					375,00					24,5						212,18
				0,66				0,53										0,20						0,12
				0,44				1,37					333,33					3,6						2,25

Hábitos dietéticos y problemas alimentarios y nutricionales en personas adultas con discapacidad intelectual leve-moderada

Valoración nutricional y económica de comidas de comida de eschada en un periodo de 31 días. MAYO-JUNIO-JULIO 2009

FECHA	MENÚ						COSTES						
	COMENSALES	PRIMER PLATO	SEGUNDO PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	MENÚ	PRIMER PLATO	SEGUNDO PLATO	GUARNICIÓN	POSTRE	PAN	COMENSALES	
13-may-09	135	MACARRONES CON TOMATE Y QUESO	EMPEZADOR A LA PLANCHA	ENSALADA (ENDIBIA, PERINO Y TOMATE)	VERDURAS	PERA, MANZANA, KIWI, NISPERO	2,90 €	2,19 €	0,09 €	0,19 €	0,11 €	390,89 €	
14-may-09	134	HERVIDO VALENCIANO	LOMO FRESCO			MANZANA, MARRANA YOGUR DESMATADO CON FRUTAS PASCUAL	3,03 €	1,49	0,18	0,38	0,11	405,54 €	
15-may-09	140	ENSALADA VARIADA	PAELLA CON POLLO Y MAGRO			YOGUR DESMATADO CON FRUTAS PASCUAL	1,48 €	0,80	0,19	0,00	0,39	206,96 €	
19-may-09	137	JUDIAS VERDES CON TOMATE	BACALAO A LA PLANCHA	PURÉ		MARRANA	1,99 €	0,43	0,09	0,12	0,14	244,58 €	
20-may-09	135	ESPAGUETI CON TOMATE	PECHUGA A LA PLANCHA	ENSALADA		PLATANO	1,84 €	1,10	0,11	0,36	0,11	247,83 €	
21-may-09	135	HERVIDO	PESCADO A LA PLANCHA	ENSALADA		YOGUR	1,94 €	1,06	0,11	0,31	0,11	261,70 €	
22-may-09	135	ARROZ 3 DELICIAS	CHULETAS DE CERDO	ENSALADA		NISPEROS Y MANZANAS	1,94 €	1,33	0,11	0,23	0,11	261,45 €	
25-may-09	137	POTAJE DE GARBANZOS	TORTILLA ESPINACAS	ENSALADA		MELÓN	0,98 €	0,24	0,36	0,10	0,18	134,90 €	
26-may-09	137	MENESTRA DE VERDURAS	ATUN A LA PLANCHA	ENSALADA		MANZANA	1,32 €	0,30	0,28	0,39	0,24	180,80 €	
27-may-09	135	FIDEUA	QUESO FRESCO Y JAMÓN	ENSALADA		PIÑA	1,37 €	0,61	0,57	0,00	0,09	185,25 €	
28-may-09	140	ENSALADA DE HORTALIZAS	HAMBURGUESA CON QUESO			MELCOTON, NISPERO, MANZANA	0,87 €	0,15	0,45	0,00	0,17	121,25 €	
29-may-09	137	ENSALADA DE HORTALIZAS	ARROZ CON POLLO			YOGUR DESMATADO	1,00 €	0,15	0,39	0,00	0,36	137,35 €	
1-jun-09	139	LENTEJAS	TORTILLA FRANCESA	ENSALADA		PLATANO	1,15 €	0,24	0,29	0,09	0,40	160,41 €	
2-jun-09	135	ENSALADA COMPLETA	LOMO	VERDURA A LA PLANCHA		ALBARICOQUES	1,99 €	0,26	1,36	0,00	0,27	269,05 €	
3-jun-09	135	CREMA DE VERDURA	ENSALADA DE PASTA			PLATANO	0,82 €	0,16	0,20	0,00	0,16	84,30 €	
4-jun-09	137	GAZPACHO ANDALUZ	ATUN A LA PLANCHA	PATATA ASADA		CEREZAS	2,44 €	0,20	1,92	0,06	0,35	361,55 €	
5-jun-09	135	ENSALADA COMPLETA	ARROZ CON VERDURA			MARRANA Y MANZANA	0,99 €	0,25	0,40	0,00	0,18	126,11 €	
15-jun-09	135	JUDIAS VERDES CON TOMATE	MERO	PURÉ DE PATATA		FRUTA	2,04 €	0,22	1,16	0,19	0,36	275,07 €	
16-jun-09	137	GUISO DE TERNERA	REVUELTOS DE VERDURA	ENSALADA		MELÓN SANDÍA	2,31 €	1,08	0,79	0,00	0,33	316,30 €	
17-jun-09	133	ESPAGUETI CON TOMATE	PECHUGA A LA PLANCHA	ENSALADA		PLATANOS Y NISPEROS	1,91 €	0,43	1,09	0,11	0,17	253,55 €	
18-jun-09	135	HERVIDO DE ACELGAS	EMPEZADOR	PATATA ASADA		YOGUR DESMATADO	3,60 €	0,35	2,40	0,12	0,62	485,89 €	
29-jun-09	120	GAZPACHO ANDALUZ	TORTILLA DE PATATAS COCIDAS Y ESPINACAS	TOMATE		KIWI O PIÑA	0,81 €	0,21	0,30	0,08	0,10	97,13 €	
30-jun-09	120	MENESTRA DE VERDURAS	ATUN A LA PLANCHA	ENSALADA		SANDÍA	2,25 €	0,44	1,37	0,10	0,23	270,59 €	
1-jul-09	120	FIDEUA DE PESCADO	QUESO FRESCO	BERENJENA A LA PLANCHA		ALBARICOQUE O MELCOTON	1,77 €	0,66	0,53	0,20	0,25	212,18 €	
2-jul-09	119	ENSALADA DE VERANO	HAMBURGUESA	MENESTRA DE VERDURAS		PLATANO	1,54 €	0,46	0,39	0,20	0,37	183,80 €	
3-jul-09	119	ENSALADA RIZADA	ARROZ CON POLLO	ENSALADA		YOGUR DESMATADO	1,59 €	0,28	0,78	0,00	0,40	189,40 €	
6-jul-09	120	ENSALADA DE GUISANTES	PECHUGA A LA PLANCHA	CALABACÍN A LA PLANCHA		YOGUR DESMATADO	2,47 €	0,38	1,43	0,15	0,40	296,35 €	
7-jul-09	120	PURÉ DE CALABAZA	MERO A LA PLANCHA	ENSALADA		MELÓN	2,87 €	0,47	1,73	0,10	0,25	320,35 €	
8-jul-09	118	ENSALADA DE MACARRONES	QUESO FRESCO Y JAMÓN SERRANO	MIX DE VERDURAS		PIÑA	1,49 €	0,25	0,94	0,12	0,06	176,38 €	
9-jul-09	117	JUDIAS VERDES CON TOMATE	TERNERA EN SALSA			MANZANA Y PERA	1,71 €	0,28	1,05	0,00	0,25	199,51 €	
10-jul-09	121	ENSALADA DE ESPÁRRAGOS	ARROZ CON CONEJO			YOGUR DESMATADO	2,09 €	0,63	0,94	0,00	0,40	252,75 €	
TOTAL (22 DÍAS)							39,77 €	8,37 €	2,93 €	1,83 €	6,09 €	5,187,13 €	
TOTAL (31 DÍAS)							56,03 €	11,80 €	2,94 €	2,72 €	8,58 €	3,45 €	7,305,14 €
MEDIA							1,81 €	0,38 €	0,09 €	0,28 €	0,11 €	0,11 €	237,76 €

Comensales: se incluye en esta tabla el número total: los valorados y los no valorados.

ANEXO 8. Tipos de publicaciones sobre la dietética en la discapacidad intelectual.

AUTORES	AÑO	TIPO ESTUDIO	TEMA
Kuhn y Matson	2001	Cuantitativo	Problemas de alimentación en personas con DI
Kuhn y Matson	2004	Cuantitativo	Problemas de alimentación en personas con DI
Thommsessen	1991	Cuantitativo	Problemas de alimentación en personas con DI
Arroyo et al	2006	Cuantitativo	Problemas de alimentación en personas con DI
Tiller et al	2001	Cuantitativo	Problemas bucales en PDI
Anders y Davis	2010	Cuantitativo	Problemas bucales en PDI
Prahdan et al	2009	Cuantitativo	Prevalencia de caries en PDI
Saez et al	2010	Cuantitativo	Prevalencia de caries
Fryzman y Nowzari	2012	Cuantitativo	Problemas dentales en PDI
Van Schoejernstein	2000	Cuantitativo	Problemas de salud
Chadwick y Jolliffe	2009	Cuantitativo	Prevalencia de disfagia
Samuels y Chadwick	2006	Cuantitativo	Riesgo de asfixia
Thacker et al	2008	Cuantitativo	Riesgo de asfixia
Bohmer et al	1999	Cuantitativo	Enfermedad por reflujo gastro-esofágico
De Veer et al	2008	Cuantitativo	Enfermedad por reflujo gastro-esofágico
Sullivan et al	2000	Cuantitativo	Problemas de alimentación
Wallace	2000	Cuantitativo	Infección por H. pylori
Bohmer et al	2001	Cuantitativo	Prevalencia de estreñimiento
Nisihara et al	2005	Cuantitativo	Celiaquía en s. de Down
Emerson	2005	Cuantitativo	Desnutrición en trastornos del desarrollo
Gravestock	2000	Cuantitativo	Trastornos de la conducta alimentaria
Robertson et al	2000	Cuantitativo	Estudio ponderal
Marshall et al	2003	Cuantitativo	Estudio ponderal
Stallings et al	1993	Cuantitativo	Peso en personas con parálisis cerebral
Bronberg et al	2011	Cuantitativo	Estudio ponderal
Dahl y Gebre-Medhin	1993	Cuantitativo	Ingesta calórica en parálisis cerebral
Adolfsson et al	2008	Cuantitativo	Ingesta de micronutrientes
Bell y Bhate	1992	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Bhaumik et al	2008	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Edwards	2007	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Rimmer y Wang	2005	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Stancliffe et al	2011	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Hove	2004	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Prasher	2000	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad en s. Down
Yamaki	2005	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad

ANEXO 8. Tipos de publicaciones sobre la dietética en la discapacidad intelectual (continuación).

Rimmer y Sieh	2012	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Stedman y Leland	2010	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Martinez-Leal et al	2001	Cuantitativo	Problemas de salud
Moran et al	2005	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Mirón et al	2005	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Arroyo et al	2006	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Moore et al	2004	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Melville et al	2007	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Melville et al	2008	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Robertson et al	2000	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Allen	2011	Cualitativo	Intervención en Prader-Willi
Soler y Xandri	2011	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad en s. de Down.
Rubin et al	1998	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad en s. de Down.
Van Gameren-Oosternom	2012	Cuantitativo	
Cabello y Zúñiga	2007	Cualitativo	Sobrepeso y obesidad
Pain y Wiles	2006	Cualitativo	Sobrepeso y obesidad
Melville	2011	Cuantitativo	Intervención en sobrepeso y obesidad
Melville et al	2009	Cuantitativo	Intervención en sobrepeso y obesidad
Chapman et al	2005	Cuantitativo	Intervención en sobrepeso y obesidad
Draheim et al	2002	Cuantitativo	Factores de riesgo cardiovascular
Saunders et al	2011	Cuantitativo	Intervención en sobrepeso y obesidad
Mann et al	2006	Cuantitativo	Intervención en sobrepeso y obesidad
Hooren et al	2002	Cualitativo	Intervención en sobrepeso y obesidad
Praser	1994	Cuantitativo	Prevalencia hipotiroidismo
Rooney y Walsh	1997	Cuantitativo	Prevalencia hipotiroidismo
Cardol et al	2012	Cuantitativo	Diabetes
Wallace y Schluter	2008	Cuantitativo	Factores de riesgo cardiovascular
Bertoli	2006	Cuantitativo	Factores de riesgo cardiovascular
Van Karneebek y Stockler	2012	Cuantitativo	Errores innatos del metabolismo
Gangil et al	2001	Cuantitativo	Parálisis cerebral
Tsai et al	2011	Cuantitativo	Parálisis cerebral
Splunder et al	2004	Cuantitativo	Patología ocular
Warburg	2001	Cuantitativo	Patología ocular
Ball et al	2012	Cuantitativo	Problemas de alimentación
Sleigh y Brocklenhurst	2004	Cuantitativo	Problemas de alimentación
Trier y Thomas	1998	Cuantitativo	Problemas de alimentación
Brant et al	1999	Cuantitativo	Problemas de alimentación

ANEXO 8. Tipos de publicaciones sobre la dietética en la discapacidad intelectual (continuación).

Kanarek y Marks-Kaufman	1994	Cuantitativo	Nutrición en autismo
Murza	2010	Cuantitativo	Nutrición en autismo
Pavone et al	1997	Cuantitativo	Nutrición en autismo
Millward et al	2008	Cuantitativo	Nutrición en autismo
Viguria y Miján	2006	Cuantitativo	Pica
Hove	2007	Cuantitativo	Problemas de alimentación
Matson et al	2006	Cuantitativo	Problemas de alimentación
Mc Creadie et al	1998	Cuantitativo	Valoración nutricional
Haveman	2007	Cuantitativo	Factores de riesgo cardiovascular
De Winter et al	2012	Cuantitativo	Factores de riesgo cardiovascular
Henderson et al	2008	Cuantitativo	Factores de riesgo cardiovascular
Frey et al	2005	Cualitativo	Actividad física
Temple y Walkley	2007	Cualitativo	Actividad física
Taylor y Hodapp	2012	Cuantitativo	Actividad física
Haveman et al	2011	Cuantitativo	Problemas de salud
Wells et al	1997	Cuantitativo	Patología cardiovascular
Jaffe et al	2005	Cuantitativo	Osteoporosis
Tohill y Laverty	2001	Cuantitativo	Osteoporosis
Wilkinson et al	2007	Cuantitativo	Osteoporosis
Srikanth et al	2011	Cuantitativo	Osteoporosis
Martínez-Leal et al	2011	Cuantitativo	Problemas de salud.
Center et al	2008	Cuantitativo	Osteoporosis
Schrager	2006	Cuantitativo	Osteoporosis
Zylstra et al	2008	Cuantitativo	Osteoporosis
Mc Guire et al	2007	Cuantitativo	Estilos de vida
Taggart et al	2007	Cualitativo	Abuso de alcohol y drogas
George et al	2011	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Mikulovic et al	2011	Cuantitativo	Sobrepeso y obesidad
Adofsson et al	2008	Cualitativo	Hábitos alimentarios
Bertoli et al	2006	Cuantitativo	Hábitos alimentarios
Sisirak	2007	Cuantitativo	Hábitos alimentarios
Johnson et al	2011	Cualitativo	Hábitos alimentarios
Hsieg y Rimmer	2012	Cuantitativo	Hábitos alimentarios
Levy et al	2006	Cuantitativo	Hábitos alimentarios
Levy et al	2007	Cuantitativo	Hábitos alimentarios
Muñoz Bravo	2010	Cuantitativo	Indicadores de salud
Cabello y Zúñiga	2007	Cuantitativo	Hábitos alimentarios

ANEXO 9. Investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual.

Publicación	Tipo de estudio	Nivel de evidencia
Beart, S., Hawkins, D., Stenfert Kroese, B. et al. (2001). Barriers to accessing leisure opportunities for people with learning disabilities. <i>BritJ Learn Disab</i> 29, 133-138.	Grupos focales descriptivos con entrevista semi-estructurada	
Bhaumik, S., Watson, L.M., Thorpe, C.F., Tyrer, F. McGrother, C.W. (2008) Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, association and service implications: a population based study, <i>J Intel Disabil Res.</i> 53, 287-238,	Estudio de prevalencia.	Nivel 2+
Bradley, S, (2005) Tackling obesity in people with learning disability, <i>Learn Disabil Pract.</i> 8, 1.0-14,	Estudio de cohortes	Nivel 2-
Chapman, M.J., Craven, MJ. Chadwick, D.D. {2005} Fighting fit?: An evaluation of health practitioner input to improve healthy living and reduce obesity for adults with learning disabilities. <i>J Intell Disabil.</i> 9, 131-144,	Estudio de intervención	Nivel 2-
Chapman, Mi, Craven, MJ, Chadwick, D.D. (2005) Fighting fit?: An evaluation of health practitioner input to improve healthy living and reduce obesity for adults with learning disabilities. <i>Intell Disabil.</i> 9, 131-144,	Estudio de intervención Pre-/post- con un grupo de comparación.	Nivel 2-
Chapman, MJ., Craven, MJ. Chadwick, D.D. (2005) Fighting fit?: An evaluation of health practitioner input to improve healthy living and reduce obesity for adults with learning disabilities. <i>J inteii Disabil.</i> 9, 131-144.	Estudio de pre/postintervención con grupo control.	Nivel 2-
Chapman, MJ., Craven, MJ. Chadwick, D.D. (2008) Following up Fighting fit; The long-term impact of health practitioner input on: obesity and SMI amongst adults with intellectual disabilities. <i>J In tell Disabil.</i> 12, 309-323.	Prospectivo Diseño pre/post cuasi-experimental	Nivel 2-

ANEXO 9. Investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual (continuación).

Publicación	Tipo de estudio	Nivel de evidencia
Draheim, C.C. (2006) Cardiovascular Disease Prevalence and risk factors of person with menTal retardation. Meat Retard Dev Disahil Res Rev. 12, 3-12.	Revisión	Nivel 4
Draheim, C.C., Williams, D.P. McCubbin, J.A. (2002) Physical activity, dietary Intake and insulin resistance syndrome in non-diabetic adults with mental retardation. Am J Ment Retard,105, 361-375,	Estudio de cohortes	Nivel 2+
Edwards, M.(2007) Caring for patients with a (earning disability. Practice Nurse, 17, 38-41.	Artículo de revisión.	Nivel 4
Edwards, M.(2007) Caring for patients with a learning disability. Practice Nurse, 17, 38-41.	Artículo de revisión.	Nivel: 4
Emerson, E. (2005) Underweight, obesity and exercise among adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. J Jntell Disabil Res. 49, 134-143.	Estudio de control de casos.	Nivel 2+
Frey, G.C., Buchanan, A.M. Rosser Sandt, D.D. (2005) Yd rather watch TV' : An examination of physical activity in adults with mental retardation, Ment Retard. 43,241- 254,	Estudio etnográfico.	
Frey, G.C. (2004) Comparison of physical activity Nivels between adults with and without mental retardation. J Phys Act Health. 1, 235-245.	Estudio de cohortes prospectivo no experimental	Nivel 2-
Hamilton, S., Hankey, C.R., Miller,S., Boyle, S. Melville, C.A, (2007). A Revisión of weight loss Interventions for adults with intellectual disabilities. Obes Rev 8, 339-345.	Revisión.	Nivel 4
Hawkins, A, Look, R, (2006) Nivels of engagement and barriers to physical activity in a population of adults with learning disabilities, Brit J Learn Disabil 34, 220-22 6.	Entrevistas semi-estructuradas.	

ANEXO 9. Investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual (continuación)

Publicación	Tipo de estudio	Nivel de evidencia
Henderson (2008) Overweight status, obesity and risk factors for coronary heart disease in adults with intellectual disability. J, of Policy vnd Practice in Intellectual Disabilities. S, 174-177,	Estudio retrospectivo	Nivel 2-
Henderson, A., Lynch, S.A., Wilkinson, S. Hunter, M. (2007) Adults with Down's syndrome; the prevalence of complications and health care in the community. Brit J Gen Pract. 57, 50-55.	Revisión.	Nivel 2-
Hove, O. (2004) Prevalence of eating disorders in adults with mental retardation living in the community. Am J Ment Retard, 109, 501-506,	Estudio trasversal	Nivel 2-
Illingworth, K, Moore, K. McGHlvray, J. (2003) The development of the nutrition and activity knowledge scale for use with people with an intellectual disability, JAppl Res Intel Disabil, 16, 159-166.	Estudio trasversal.	Nivel 2+
Ito Jun-ichi. (2006) Brief research report - Obesity and its related health problems in people with intellectual disabilities. J Policy Pract Intell Disabil. 1 129-132,	Estudio no experimental	Nivel 2-
Jeffreys, K, (2000) Managing and treating obesity in people with learning disability, Lear Disabil Pract. 2, 30-34.	Artículo de revisión.	Nivel 4
Levy, J., Botuck, S, Rimmerman, A. (2007) Examining outpatient health care utilization among adults with severe or profound intellectual disabilities living in an urban setting : A brief snap shot, J Sac Work DisabiS Rehab, 6, 33-45.	Análisis de regresión bivariada	Nivel 2-
Levy, J.M., Botuck, S., Damiani, M.R., Levy, P.H., Dern, T.A. Freeman, S.E. (2006) Medical conditions and healthcare utilization among adults with intellectual disabilities living in group homes in New York City, J Policy Pract Intell Disabil. 3, 195-202.	Estudio retrospectivo	Nivel 2-

ANEXO 9. Investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual (continuación).

Publicación	Tipo de estudio	Nivel de evidencia
Marshall, D., McConkey, R. Moore, G. (2003) Obesity in people with intellectual disabilities: the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities, J Adv Nurs. 41, 147-153.	Estudio observacional	Nivel 2-
Melville, C. A., Cooper, S. Morrison, J. (2008) The prevalence determinants of obesity in adults with intellectual disability, JARID. 21, 425- 437.	Estudio trasversal.	Nivel 2+
Messent, P.R., Cooke, C,8. Long, J. (2000) Secondary barriers to physical activity for adults with mild and moderate learning disabilities. J Learn Disabil. 4, 247-263.	Entrevistas estructuradas en profundidad	
Moore, K., McGill troy, Illingworth, S. Brookhouse, (2004) An investigation into the incidence of obesity and underweight among adults with an irrtelfectual disability in an Australian sample. J Dev Ossa bit. 29,306-318.	Estudio trasversal	Nivel 2-
Peterson, J J., Jartz, K.F. Lowe, J.8. (2008) Physical activity among adults with intellectual disability living in community settings. Prey Med, 47, 101-106.	Estudio observacional	Nivel 2-
Qathamshaw, S.C, (2007) Delivering cognitive behavioural therapy in community services for people with LD : difficulties, dilemmas, confounds. Adv Merit Health Learn Disabil, 1, 22- 25,	Estudio de casos.	Nivel 3
Rimmmer, J. Yamaki, K. (2006} Obesity and intellectual disability. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 12, 22-27.	Artículo de revisión	Nivel 4
Robertson, J, Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C, Turner, S., Kessisoglou, S. S. Haliam, A. (2000) Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. 21, 469-486.	Estudio trasversal	Nivel 2+

ANEXO 9. Investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual (continuación).

Publicación	Tipo de estudio	Nivel de evidencia
Stanish, H. Draheim, C.C. (2007) Walking activity, body composition and blood pressure in adults with intellectual disabilities, J App Res Intell Disabil 30, 183-130.	Estudio experimental de cohortes.	Nivel 2+
Tasse, M.I. (2006) Functional behavioural assessment in people with intellectual disabilities. Current Opinion in Psychiatry. 19, 475-480,	Artículo de revisión	Nivel 4
Temple, V.A. Walkley, J.W. (2007), Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. J Intell Dev Disabil 32, 28-38,	Grupo focal, investigación cualitativa.	
Wallace, R.A. Sehlufer, P, (2008) Audit of cardiovascular disease risk factors among supported adults with intellectual disability attending an ageing clinic. J Intell Dev Disabil. 33, 48-58.	Estudio retrospectivo.	Nivel 2-
Wilner, P. (2006) Readiness for cognitive therapy in people with intellectual disabilities. J App Res Intell Disabil. 19, 5-16.	Opinión de experto.	Nivel 4
Yamaki, K, (2005) Body weight status among adults with intellectual disability in the community. Ment Retard 43, 1-10.	Estudio trasversal	Nivel 2-

ANEXO 9. Niveles de evidencia para la valoración de las investigaciones publicadas sobre diversos aspectos del exceso de peso y la discapacidad intelectual.

Niveles de evidencia	Descripción
1	Meta-análisis, revisiones sistemáticas de ensayos controlados aleatorios (ECA)
2	Revisiones sistemáticas de casos y controles o de cohortes
3	Estudios no analíticos por ejemplo, informes de casos, series de casos
4	Opinión de expertos.
++	Mayoría / todos los criterios metodológicos, bajo riesgo de sesgo
+	Algunos criterios cumplidos, alto riesgo de sesgo
-	Pocos Criterios metodológicos, alto riesgo de sesgo

Fuente: (Harbour y Miller, 2001)

Reunido el Tribunal que suscribe en el día de la fecha, acordó otorgar, por _____
a la Tesis Doctoral de D. _____
la calificación de _____

En Alicante, a ____ de _____ de _____

El Secretario,

El Presidente,



UNIVERSIDAD DE ALICANTE
CEDIP

La presente Tesis de D. _____ ,
ha sido registrada con el nº _____ del registro de entrada
correspondiente.

En Alicante, a ____ de _____ de _____

El encargado de Registro,