



## La alimentación en personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento

### Feeding in persons aging with cerebral palsy

María Yolanda González Alonso<sup>1</sup> mygonzalez@ubu.es Raquel Aceves Díez<sup>2</sup> y Mónica Cano Rosás<sup>3</sup>

Universidad de Burgos<sup>1</sup>, Federación Aspace Castellanoleonés<sup>2</sup> y Universidad de Salamanca<sup>3</sup>

#### Resumen

Las personas con parálisis cerebral tienen gran riesgo de presentar problemas en la alimentación que puede incrementarse con el tiempo y afectar a su salud. El objetivo es determinar la capacidad para comer y beber de estas personas cuando envejecen. Es un estudio transversal, descriptivo, de 24 personas con parálisis cerebral, pertenecientes a la Federación ASPACECyL. Se recogen datos sobre características sociodemográficas y capacidad funcional aplicando la Eating and Drinking ability Classification System. Los resultados reflejan un predominio de varones (71%), que viven fuera del domicilio familiar (79,2%) con una media de edad de 46 años, el 54,2 % son mayores de 45 años. Funcionalmente predominan personas del Nivel II (33,3%) en la Eating and Drinking ability Classification Sistema, tienen habilidad para comer y beber con seguridad pero con algunas limitaciones en tiempo y esfuerzo requerido y con pequeñas pérdidas en la retención de la comida y bebida en la boca. Conocer las capacidades y limitaciones de la persona con alteraciones en la alimentación ayuda a determinar el grado de apoyo que necesita durante las comidas para realizar y supervisar este momento con eficiencia y seguridad reduciendo la ansiedad y haciendo del acto de la alimentación un momento placentero.

#### Palabras clave

Comer, beber, seguridad, eficiencia, apoyo.

#### Abstract

Persons with cerebral palsy have a high risk of developing problems in feeding that can increase over time and this affects their health. The goal is to determine the ability of people who age with cerebral palsy, to eat and drink. The research was conducted using a cross-sectional, descriptive study of 24 people with cerebral palsy. They belong to the ASPACECyL Federation. Data were collected on sociodemographic characteristics and functional capacity applying the Eating and Drinking ability Classification System. The results reflect a clear predominance of males (71%) of whom 79.2% live outside the family home, with an average age of 46 years, of which 54.2% are over 45 years old. Functionally, Level II people (33.3%) predominate in the Eating and Drinking ability Classification System. These are people with the ability to eat and drink safely but with some limitations in the time and effort required and with small losses in the retention of food and drink in the mouth. Knowing the capabilities and limitations of the person with eating disorders helps determine the degree of support needed during meals to perform and supervise this activity with efficiency and safety by reducing anxiety and making the act of eating a pleasant process.

#### Keywords

Eating, drinking, safety, efficiency, support.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La parálisis cerebral agrupa una serie de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, acompañados por alteraciones en la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta, que causan limitaciones en la actividad (Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstain y Bax, 2007).

Gracias a los avances científicos y médicos y a los estilos de vida saludables, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente, actualmente las personas con parálisis cerebral viven más tiempo y en mejores condiciones (Brooks et al., 2014). Se empieza a hablar de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral, lo cual obliga a preocuparse por la prevención para maximizar la longevidad con la mejor calidad de vida posible.

Envejecer constituye un proceso cambiante a nivel fisiológico, social y psicológico (OMS, 2015). A medida que la persona envejece se debe tratar de optimizar las oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida, lo que la Organización Mundial de la Salud, (OMS, 2002) ha llamado envejecimiento activo. Existen diferencias en la salud en función de la edad poniéndose de manifiesto que a partir de los 45 años las personas con parálisis cerebral presentan una mayor incidencia de problemas en la alimentación, pero todavía faltan investigaciones al respecto (González-Alonso, 2016; Strauss, Rosenbloom, Shavelle y Brooks, 2012).

Son varios los estudios sobre el rendimiento general en el acto de comer y beber en la edad infantil (Arvedson, 2013; Bacco, Araya, Flores y Peña, 2014; Erkin, Culha, Ozel y Kirbiyik, 2010; García-Zapata y Restrepo-Mesa, 2011; Lopes, Amancio, Araújo, Vitalle y Braga, 2013; Luciano, Rodríguez-Marco y Valfré, 2017; Pinto, Alves, Mendes y Ciamponi, 2016; Weir, McMahan, Barry, Masters y Chang 2009). Algunas investigaciones analizan la prevalencia ((Reilly, Skuse y Poblete, 1996; Sullivan et al., 2000), dificultades en la alimentación como la succión, masticación y deglución (Benfer et al., 2015; Gangil, Patwari, Aneja, Ahuja y Anand, 2001) y su relación principalmente con la nutrición, el desarrollo y el estado de salud (Fung et al., 2002; Teixeira y Gomes, 2014). Sin embargo apenas se valoran las necesidades relativas a la alimentación a lo largo de las distintas etapas de la vida, en especial en edades avanzadas.

Algunos autores señalan que las personas con parálisis cerebral con mayor deterioro neurológico en general presentan mayor incidencia en problemas para alimentarse (Arvedson, 2013; Moreno, Galiano, Valero y León, 2001). Es imprescindible aumentar el conocimiento sobre los procesos de envejecimiento en las personas con parálisis cerebral para promover sistemas de apoyo especiales que garanticen un envejecimiento activo y una óptima calidad de vida en esta etapa del ciclo vital. Se debe establecer una evaluación adecuada aunque es difícil debido, por una parte, a que el envejecimiento se asocia y se solapa con ciertas condiciones que pueden causar dolor y pérdidas significativas de las funciones (Jahnsen, Villien, Stanghelle y Holm, 2003; Jahnsen, Villien, Aamodt y Stanghelle, 2004), y por otra, a que es frecuente explicar cualquier síntoma que va surgiendo con la edad, bajo el diagnóstico de parálisis cerebral.

La alimentación es uno de los procesos fundamentales de la vida cotidiana, es una de las necesidades básicas y un derecho fundamental de toda persona. La alimentación es

la preparación, la organización y llevar el alimento (o líquido) del plato o taza/vaso a la boca. Comer es la capacidad para manipular y mantener los alimentos o líquidos en la boca y tragarlos; comer y tragar a menudo se usan de manera intercambiable (AOTA, 2010). Como se puede ver son muchos los aspectos que acompañan a esta actividad, sin olvidar la comunicación, la relación con otros, la autonomía y la inclusión social.

A lo largo de la vida ocurren algunos cambios en el rendimiento para comer y beber como resultado del desarrollo físico y la experiencia y con el paso de los años se aumenta el riesgo de sufrir desequilibrios, carencias y problemas que repercuten en las actividades de la vida diaria y en la capacidad para alimentarse (González-Alonso, 2016).

Las limitaciones que presenta una persona pueden ser compensadas por los apoyos disponibles en su entorno que pueden actuar como facilitadores o como barreras del funcionamiento, según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, 2001) así se describe la situación de la persona y sus características (funciones y estructuras) con los factores ambientales.

Son varios los factores a tener en cuenta en la evaluación de una correcta alimentación. La manera en que una persona equilibra el control de los movimientos de la cabeza y se sienta en posición vertical, influye en sus habilidades orales mientras que come y bebe. Algunas personas requieren atención personalizada para posicionarse sentados, parados o acostados, y equipo adaptado que optimiza sus habilidades para comer y beber. La forma y los grados de manejo postural requeridas por las personas dependerán de sus habilidades motoras gruesas (Gómez, Barrón, Badia y Orgaz, 2017; Larnert y Ekberg, 1995; Puyuelo, Poo, Basil y Le Metayer, M. 1996); Schewtschik, de Oliveira, de Vasconcelos-Moreira, Ribas y Cunha-Loureiro, 2013).

Existen otros factores relacionados con la parálisis cerebral que pueden influir en el desempeño de una persona mientras come y bebe. Estos podrían incluir convulsiones y trastornos cognitivos, de la comunicación, de la sensación, visión y audición, así como su conducta. También puede afectar la enfermedad, el cansancio, el dolor o la medicación. Un amplio rango de factores personales y factores sociales, emocionales y aspectos conductuales, pueden estar asociados al momento de comer y beber. Las características del ambiente también pueden tener influencia, tales como un nuevo familiar como cuidador, el ambiente de fondo o ruidos repentinos, la calidad de la iluminación y movimientos repentinos. Si la persona requiere asistencia mientras come y bebe, un elemento significativo será la calidad de la relación entre la persona y ese cuidador, incluyendo lo bien que se comuniquen entre sí. Trastornos en el sistema digestivo como reflujo gastroesofágico o estreñimiento tiene un impacto en su apetito y en el interés por la comida (Gómez et al., 2017).

El cuidado en la salud de los mayores con parálisis cerebral no consiste solo en buscar un tratamiento eficaz de las enfermedades asociadas a la discapacidad, sino que incluye también la prevención (González-Alonso, García-Moltó y Ovejero-Bruna, 2017). Es importante analizar el rendimiento habitual de una persona sobre la manera de comer y beber, los lugares en los que lo hace, qué factores personales influyen y la habilidad y familiaridad del cuidador así como otras características de su ambiente.

Es esencial la valoración de las necesidades que tienen las personas con parálisis cerebral en edades avanzadas, la detección temprana garantiza la prevención y/o el acceso a los apoyos que cada persona precise a lo largo de su ciclo vital, para disfrutar de una vida adulta y de un envejecimiento activo (Aguado, Alcedo y Fontanil, (2012).

Por lo tanto, la evaluación completa del proceso de alimentación, debe incluir información sobre estas dimensiones y esta tarea será más eficaz si se realiza de forma interdisciplinaria, así se pretende entender la etiología de posibles deficiencias, diseñar las intervenciones correctas y evaluar la seguridad y efectividad.

La alimentación en adultos está determinada por múltiples factores y el objetivo de este estudio es identificar la capacidad para comer y beber de personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento aplicando la Eating and Drinking ability Classification Sistema (EDACS) y recoger información útil para prevenir y realizar adaptaciones o aplicar técnicas adecuadas.

## **2. MÉTODO**

### **2.1. Participantes**

Se trata de una muestra de conveniencia, basada en el deseo de participar en el estudio. Está formada por 24 personas con parálisis cerebral (7 mujeres y 17 varones), el rango de edad oscila entre los 29 y los 67 años, con una media de 46 (DT = 10.860). Los criterios de inclusión para la selección de la muestra han sido personas adultas con parálisis cerebral.

### **2.2. Instrumentos**

Para determinar la capacidad en la alimentación de personas con parálisis cerebral que se van haciendo mayores se han utilizado entrevistas semiestructuradas y observaciones que recogen por un lado, datos sociodemográficos sobre género, edad, convivencia y grado de discapacidad. Y por otro se evaluó el nivel funcional de cada uno de los participantes, sobre capacidades y limitaciones para comer y beber, aplicando la Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS).

The Eating and Drinking Ability Classification System, es el *Sistema de Clasificación de la Habilidad para Comer y Beber, (EDACS)*, (Seller, Mandy Pennington, Hankins y Morris, 2014).

La EDACS es una escala observacional estandarizada y validada para población con parálisis cerebral. Permite clasificar la manera en que la persona come y bebe en su vida diaria, ofrece a través de una escala ordinal una amplia descripción de los diferentes niveles de habilidad funcional sobre la forma en la que la persona se alimenta. Establece 5 niveles de clasificación, yendo de menor afectación (Nivel I) a mayor afectación (Nivel V). La clasificación en los diferentes niveles se basa en la capacidad funcional en relación a la seguridad y a la eficacia. En relación a la seguridad hace referencia a las texturas de alimentos o fluidos que una persona con parálisis cerebral podría morder, masticar y tragar sin riesgo de daño, asfixia, aspiración, tos o cambios en la respiración. Y a la eficacia que se refiere a la pérdida de alimentos y líquidos de la boca, así como a la amplitud y velocidad de los movimientos orales asociados con la alimentación que repercute en tiempo y esfuerzo para comer o beber. El rendimiento para comer o beber puede alterarse con el tiempo influyendo los

cambios físicos y la experiencia. El nivel de asistencia requerido también puede cambiar a lo largo de la vida, por lo tanto se requiere apuntar una indicación de si la persona es independiente al comer y beber, si requiere asistencia para llevar la comida o bebida a la boca o es totalmente dependiente.

La escala pretende ser de utilidad para profesionales de la salud y para padres. Evalúa por una parte la confiabilidad entre terapeutas del habla y del lenguaje y por otra entre estos y los padres. La fiabilidad de la EDACS fue de 0.72 inter-profesionales y de 0.49 entre padre-profesional. La fiabilidad test-retest fue de 0.80, lo cual indica una excelente concordancia y fiabilidad, es una escala válida y confiable para su uso en contextos clínicos y de investigación.

### **2.3. Procedimiento**

La investigación sigue un diseño transversal. Desde un análisis semi cuantitativo, se lleva a cabo un estudio descriptivo en una muestra no aleatorizada. Para la selección de la muestra se ha contado con la colaboración de la Federación de Asociaciones de Parálisis Cerebral de la Comunidad de Castilla y León. Se aseguró la confidencialidad y la utilización ética de los datos. Las entrevistas y las observaciones se realizaron en la asociación correspondiente con el profesional que mejor conociera a la persona. Para identificar el nivel de las habilidades para comer y beber de una persona con parálisis cerebral es necesario involucrar a alguien que la conozca bien, como puede ser el padre o profesional de atención directa. Se necesitó un tiempo aproximado entre 30-45 minutos. Se determinan las características personales y clínicas a través de una entrevista realizada a aquellas personas que desearon participar en el estudio y se les pasó a personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento la escala EDACS para describir su capacidad para comer y beber. Para el análisis de los datos se han utilizado estadísticos descriptivos.

### **3. RESULTADOS**

Los datos obtenidos reflejan un mayor número de varones (71%) que de mujeres (29%), con más de 45 años (54,2%), el 79,2% viven fuera del domicilio familiar, con un porcentaje muy alto en el certificado de discapacidad, el 87,5% tienen un porcentaje mayor del 80% (Tabla 1).

<b>Edad</b>			
<b>Categorías</b>	<b>Varón</b>	<b>Mujer</b>	<b>Total</b>
<de 45 años	8	3	11
Entre 45-60	5	4	9
>de 60 años	4	0	4
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>24</b>

  

<b>Convivencia</b>			
<b>Categorías</b>	<b>Varón</b>	<b>Mujer</b>	<b>Total</b>
Domicilio familiar	3	2	5
Residencia	14	5	19
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>24</b>

  

<b>Grado de discapacidad</b>			
<b>Categorías</b>	<b>Varón</b>	<b>Mujer</b>	<b>Total</b>
< 75	2	1	3
De 80 a 90	2	3	5
> 90	13	3	16
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>7</b>	<b>24</b>

*Tabla 1. Distribución de la muestra según características sociodemográficas*

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a su nivel funcional (Tabla 2) se puede ver que el 33,3% tiene un Nivel II y el 25% un Nivel IV siendo estos los niveles más observados. En cuanto al nivel de asistencia requerido, el 37,5% de las personas del estudio son totalmente dependientes para llevar comida o bebida a la boca y el 37,5% son personas que tiene capacidad de llevar la comida o bebida a su boca sin asistencia lo cual no significa que tengan capacidad para sentarse de manera independiente. El otro 25% necesitan algún tipo de ayuda para llevar la comida o bebida a la boca.

Escala	EDACS	NIVEL DE ASISTENCIA
<b>Nivel V</b>	1	1(TD)
<b>Nivel IV</b>	6	6 (TD)
<b>Nivel III</b>	4	2(Ind)+1(AR)+1(TD)
<b>Nivel II</b>	8	3(Ind)+5(RD)
<b>Nivel I</b>	5	4(Ind)+1TD
<b>TOTAL</b>	24	24

*Tabla 2. Niveles de las Clasificación Funcional*

Nota: Independiente (Ind); Asistencia Requerida (AR); Dependencia total (TD)

Por tanto, las persona con parálisis cerebral adultas perteneciente a la Federación de parálisis cerebral de Castilla y León son hombres mayores, con una edad media de 46 años, que viven fuera del domicilio familiar, con un porcentaje muy alto en el grado de discapacidad. Tienen principalmente un nivel II y IV en la habilidad funcional de comer y beber en la vida diaria, lo cual supone que o bien comen y beben con seguridad pero con algunas limitaciones en la eficacia o comen y beben con limitaciones significativas de seguridad. El 62,5% requieren asistencia necesitando alguna ayuda o son totalmente dependientes para llevar la comida o bebida a la boca.

#### **4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

El objetivo principal de este trabajo ha sido determinar la capacidad para comer y beber de personas adultas con parálisis cerebral a través de la EDACS puesto que al valorar las necesidades en alimentación se pueden prevenir aspectos vitales y determinar apoyos que mejoren la calidad de vida de estas personas ante problemas que surjan con el paso del tiempo.

En general los resultados muestran que poseen habilidades para comer y beber con seguridad aunque emplean más tiempo y tienen dificultades en la retención. Varias personas necesitan atención por riesgo de asfixia o aspiración. Aunque no hay ninguna persona que se alimenta por sonda el nivel de asistencia requerido es muy alto (62,5%). Necesitan ayuda de una persona o de algún producto de apoyo, bien para llenar, cortar, supervisar o dar indicaciones respecto a la comida o bien para acercársela a la boca.

En relación al desarrollo de la alimentación en niños con parálisis cerebral se han realizado varios estudios (García-Zapata, y Restrepo-Mesa, 2011) llegando a la conclusión de que conseguir habilidades exitosas es un proceso complejo que requiere un abordaje interdisciplinar (Bacco, Araya, Flores, y Peña, 2014; Penagini et al., 2015). Para estos niños la disfunción en la alimentación suele ser el resultado de variables que interactúan, el control motor oral disfuncional, la maduración neurológica y la mala postura durante la alimentación, estas dificultades limitan la ingesta del alimento y pueden provocar desnutrición. Se ve una clara preocupación acerca de cómo el estado de salud en la niñez podría afectar la salud de los adultos y la calidad de vida a lo largo

de los años. Sin embargo poco se conoce acerca de la asociación entre la disfunción alimentaria, la salud, el estado nutricional y las características funcionales en adultos. Tampoco se han realizado estudios longitudinales que determinen los efectos del paso del tiempo en estos niños. La insuficiente producción científica en alimentación y envejecimiento se explica porque hasta hace pocos años la esperanza de vida de las personas con parálisis cerebral estaba por debajo de la población general pero actualmente el número de personas con parálisis cerebral que llega a alcanzar edades avanzadas, como se comprueba en la muestra, cada vez es mayor y se requiere conocer los cambios que suceden en su proceso de envejecimiento en el ámbito de la alimentación respecto a la situación anterior.

En cuanto a la convivencia, se puede observar que el 79,2% vive fuera del domicilio familiar, esto puede ser debido a la media de edad alta, lo cual supone el envejecimiento de sus cuidadores principales que al no poder atender a la persona con parálisis cerebral utiliza servicios residenciales. También puede influir el grado de discapacidad de estas personas ya que casi todas tienen un grado mayor del 75% en el certificado de discapacidad.

El análisis respecto a las actividades funcionales de comer y beber de personas en proceso de envejecimiento utilizando la EDACS según justifica Sellar et al. (2014) es útil puesto que ofrece un sistema para clarificar la capacidad de comer y beber y proporciona un medio para reconocer y distinguir los diferentes niveles de rendimiento funcional de estas personas. Esta herramienta ayuda a la comunicación entre las personas con parálisis cerebral, sus padres y diferentes profesionales que trabajan en diferentes entornos. Proporciona un contexto, que describe toda la gama de habilidades para que los padres consideren y entiendan la capacidad de comer y beber de su propio hijo, que en ocasiones cuesta tanto explicar, sobre todo en aspectos relacionados con los cambios que comprometen la seguridad. Existen riesgos de asfixia que ocurren cuando un pedazo de comida se aloja en la vía aérea y esto puede estar relacionado con las limitaciones al masticar o morder o con la coordinación del movimiento de la comida en la boca durante la deglución. La aspiración, también es un riesgo frecuente que puede ocurrir cuando la comida o líquidos entran en los pulmones, puede estar relacionado con limitaciones en la coordinación de la respiración y la deglución, no controlando la comida o los líquidos en la boca por un reflejo de deglución alterado.

Se plantean opciones desde la prevención, los profesionales prescriben cambios de textura o emplear mayor tiempo en la actividad, ya que algunos aspectos son imposibles de observar, especialmente en la deglución. También proporcionan información sobre la eficacia con la que se usan las partes de la boca para comer y beber lo cual tiene un impacto en la cantidad de comida y líquidos que puede consumir. De acuerdo con Gómez et al. (2017) éste es uno de los factores que influye en que la persona que envejece sea capaz de tomar suficiente comida o bebida para mantenerse con buena salud. La evaluación individual de los requerimientos nutricionales y de hidratación se considera una buena práctica que ayuda a decidir si estos se están cumpliendo adecuadamente.

Por último se comprueba que el nivel de asistencia requerido es muy alto, más de la mitad necesita una persona para darle la comida y bebida a la boca. A la vista de estos



resultados uno de los interrogantes que se plantea es si el nivel de asistencia aumenta durante el proceso de envejecimiento, por lo tanto se deberían valorar los cambios que surgen con el tiempo, puesto que el nivel de asistencia requerido puede cambiar a lo largo de la vida.

Se puede concluir que la parálisis cerebral es una discapacidad compleja que va cambiando con el paso del tiempo y que requiere ser valorada y observada por un equipo multidisciplinar. Los resultados de este estudio aportan información que puede resultar útil para diseñar programas de prevención y abordar de manera integral la atención en la alimentación durante todo el ciclo vital desde un enfoque biopsicosocial teniendo en cuenta los factores personales, las características de la persona (funciones y estructuras) y los factores ambientales, para valorar el funcionamiento y la discapacidad de las personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento, relacionadas con la alimentación. Es necesario continuar investigando en este campo para facilitar el trabajo tanto a las familias como a los profesionales realizando investigaciones clínicas que contribuyan a la mayor inclusión de las personas con parálisis cerebral en la sociedad.

Este trabajo presenta como punto fuerte información que ayuda a determinar la capacidad de alimentación en personas con parálisis cerebral que se encuentran en proceso de envejecimiento, una realidad que presenta grandes retos. El primer paso es conocer las necesidades de estas personas en la alimentación con el fin de mejorar su calidad de vida en esta etapa del ciclo vital. Y posteriormente de acuerdo con la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión (2013), una vez analizadas las necesidades derivadas de cada etapa del ciclo vital y en proceso de envejecimiento en particular, se tendrán en consideración para la planificación, desarrollo e implementación de recursos y servicios.

Aunque la investigación ha alcanzado los objetivos, se han encontrado algunos puntos débiles en cuanto a la metodología. La muestra además de ser pequeña es de conveniencia, puesto que no es fácil conseguir una muestra amplia y no pudo ser seleccionada al azar. Por tanto la muestra se encuentra sesgada y las conclusiones no pueden generalizarse a la población de personas con parálisis cerebral que envejece.

Conocer las capacidades y limitaciones de la persona con alteraciones en la alimentación ayuda a determinar el grado de apoyo que necesita durante las comidas para realizar y supervisar este momento con eficiencia y seguridad reduciendo la ansiedad y haciendo del acto de la alimentación una actividad placentera.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A. y Fontanil, Y. (2012). Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual de Castilla y León: calidad de vida y necesidades percibidas. En M. A. Verdugo, R. Canal, M. Badia y A. L. Aguado (Eds.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral* (pp. 95-121). Salamanca: Colección Investigación, Publicaciones del INICO.
- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European journal of clinical nutrition*, 67, S9-S12.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) (2010). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso*. 2ª edición.
- Brooks, J. C., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., Tran, L. M., Rosenbloom, L. y Wu, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56, 1065-1071.
- Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E. y Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25 (2), 330-342.
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. y Boyd, R. N. (2015). Clinical signs suggestive of pharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 192-201.
- Erkin, G., Culha, C., Ozel, S. y Kirbiyik, E. G. (2010). Feeding and gastrointestinal problems in children with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 33 (3), 218-224.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*. Boletín Oficial del Estado, 289. (2013).
- Fung, E. B., Samson-Fang, L., Stallings, V. A., Conaway, M., Liptak, G., Henderson, R. C., ... y Chumlea, W. (2002). Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *Journal of the American Dietetic Association*, 102 (3), 361-373.
- Gangil, A., Patwari, A. K., Aneja, S., Ahuja, B. y Anand, V. K. (2001). Feeding problems in children with cerebral palsy. *Indian Pediatrics*, 38 (8), 839-846.
- García-Zapata, L. F., y Restrepo-Mesa, S. L. (2011). La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. *Perspectivas en Nutrición Humana*, 12 (1), 77-85.
- Gómez, J. A., Barrón, F., Badia, M. y Orgaz, B. (2017). *Traducción, adaptación y validación de la versión española del EDADCS*.
- González-Alonso, M. Y. (2016). *Parálisis cerebral y envejecimiento activo*. Valladolid: Junta de Castilla y León y Federación ASPACE Castellano-leonesa.

- González-Alonso, M. Y., García-Moltó, A. y Ovejero-Bruna, M. M. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática. *Universitas Psychologica*, 16 (3), 1-15.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K. y Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45 (5), 296-303.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G. y Stanghelle, J. K., (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36 (2), 78-84.
- Larnert, G. y Ekberg, O. (1995). Positioning improves the oral and pharyngeal swallowing function in children with cerebral palsy. *Acta Pediátrica*, 84 (6), 689-693.
- Lopes, P. A. C., Amancio, O. M. S., Araújo, R. F. C., Vitalle, M. S. D. S. y Braga, J. A. P. (2013). Food pattern and nutritional status of children with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria*, 31 (3), 344-349.
- Luciano, S., Rodríguez Marco, M. P. y Valfré, M. A. (2017). *Estado nutricional, ingesta alimentaria y factores vinculados a la alimentación de los niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral de Córdoba* (Tesis).
- Moreno, J. M., Galiano, M. J., Valero, M. A. y León, M. (2001). Nutrition in the cerebral palsy patient. *Acta Pediátrica Española*, 59 (1), 17-25.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Active Ageing*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Ginebra: OMS.
- Penagini, F., Mameli, C., Fabiano, V., Brunetti, D., Dilillo, D. y Zuccotti, G. V. (2015). Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients*, 7 (11), 9400-9415.
- Pinto, V. V., Alves, L. A. C., Mendes, F. M. y Ciamponi, A. L. (2016). The nutritional state of children and adolescents with cerebral palsy is associated with oral motor dysfunction and social conditions: a cross sectional study. *BMC neurology*, 16 (1), 55.
- Puyuelo, M., Poo, P., Basil, C. y Le Metayer, M. (1996). *Logopedia en la parálisis cerebral. Diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Mason.
- Reilly, S., Skuse, D. y Poblete, X. (1996). Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *The Journal of pediatrics*, 129 (6), 877-882.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstain, M. y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8-14.

- Schewtschik, A. C., de Oliveira, E. S., de Vasconcelos-Moreira, I., Ribas, C. G. y Cunha-Loureiro, A. P. (2013). Construction of an artifact to the suitability of sitting posture in children with cerebral palsy and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8 (6), 502-506.
- Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L. y Hankins, M. y Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56, 245-251.
- Strauss, D. J., Rosenbloom, L., Shavelle, R. M. y Brooks, J. C. (2012). Improved survival in cerebral palsy in recent decades?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54, 867.
- Sullivan, P. B., Lambert, B., Rose, M., Ford-Adams, M., Johnson, A. y Griffiths, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Developmental medicine and child neurology*, 42 (10), 674-680.
- Teixeira, J. S., y Gomes, M. M. (2014). Avaliação antropométrica de pacientes pediátricos com encefalopatia crônica não progressiva segundo diferentes métodos de classificação. *Revista Paulista de Pediatria*, 32 (3), 194-199.
- Weir, K., McMahon, S., Barry, L., Masters, I. B. y Chang, A. B. (2009). Clinical signs and symptoms of oropharyngeal aspiration and dysphagia in children. *European Respiratory Journal*, 33 (3), 604-611.