

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Maestría en Investigación en Ciencias de la Salud

EXPERIENCIA DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD VISUAL Y EL ROL DE SUS REPRESENTANTES RESPECTO A LA SALUD BUCAL. CUENCA, 2023


Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Magíster en Investigación en Ciencias de la Salud

Autor:

Mónica Beatríz Dávila Arcentales

Director:

Israel Sebastián Idrovo Landy

ORCID:  0000-0003-0822-8731

Cuenca, Ecuador

2025-01-08

Resumen

La discapacidad visual (DV) presenta varios desafíos y su impacto en la salud bucal no ha sido suficientemente explorado en la literatura científica. Este estudio busca conocer la experiencia de niños, niñas y adolescentes (NNA) con DV y el rol de sus representantes respecto a la salud bucal. Estudio cualitativo fenomenológico orientado al análisis de contenidos utilizando entrevistas semiestructuradas y observación participante. Se incluyeron 10 NNA con DV entre 6 y 12 años junto a sus representantes. Se empleó un muestreo en cadena para reclutar a los participantes. El análisis se realizó a través de codificación inductiva y deductiva, categorizando a priori el conocimiento, prácticas de higiene bucal y rol de los representantes; como categoría emergente las dificultades experimentadas. Se utilizó el programa informático Atlas Ti versión 23 para gestionar y analizar los datos recolectados. Para conocer la experiencia de NNA con DV se evaluaron conocimientos, prácticas y dificultades en relación a los cuidados bucales. Los participantes mostraron conocimientos básicos sobre la importancia y prevención de enfermedades bucales. Respecto a las prácticas se evidenciaron variaciones en frecuencia y técnica de cepillado. Se identificaron barreras en el cuidado bucal y falta de productos adaptados. Las madres fueron las principales cuidadoras, desempeñando un rol fundamental en el cuidado diario. Se determinaron diferencias en relación al conocimiento y prácticas de cuidado bucal, además las dificultades que enfrentan en el acceso a información adecuada. Los representantes desempeñan un papel clave en el mantenimiento de la salud bucal, aunque también mostraron deficiencias en su conocimiento.

Palabras clave del autor: discapacidad visual, educación en salud dental, salud bucal



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

Visual impairment (VI) presents several challenges and its impact on oral health has not been sufficiently explored in the scientific literature. This study seeks to understand the experience of children and adolescents (CA) with VS and the role of their representatives with respect to oral health. Qualitative phenomenological study oriented to content analysis using semi-structured interviews and participant observation. Ten children and adolescents with DV between 6 and 12 years of age were included along with their representatives. Chain sampling was used to recruit participants. The analysis was carried out through inductive and deductive coding, categorizing a priori knowledge, oral hygiene practices and the role of the representatives; as an emerging category, the difficulties experienced. The Atlas Ti version 23 software was used to manage and analyze the data collected. Knowledge, practices and difficulties in relation to oral care were evaluated to learn about the experience of children and adolescents with DV. Participants showed basic knowledge about the importance and prevention of oral diseases. Regarding practices, variations in brushing frequency and technique were evidenced. Barriers in oral care and lack of adapted products were identified. Mothers were the main caregivers, playing a fundamental role in daily care. Differences were identified in relation to oral care knowledge and practices, in addition to the difficulties they face in accessing adequate information. Representatives play a key role in the maintenance of oral health, although they also showed deficiencies in their knowledge.

Autor Keywords: visual impairment, dental health education, oral health



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de contenido

UCUENCA

	4
Resumen	2
Abstract	3
Introducción	6
Metodología	7
Resultados	9
Discusión	13
Conclusiones	16
Referencias	18

Índice de tablas

Tabla 1. Características demográficas de NNA con DV	9
Tabla 2. Características demográficas de representantes de NNA con DV	9
Tabla 3. Testimonios más relevantes según cada categoría de análisis.....	10

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ¹ define la discapacidad como un término que abarca deficiencias, limitaciones y restricciones. Se refiere a toda pérdida o disfunción a nivel fisiológico, anatómico o psicológico. Se puede hablar entonces de diferentes tipos de discapacidad, entre ellas, cognitiva, visual y múltiple². La visión es uno de los sentidos más dominantes, siendo fundamental para el reconocimiento del entorno social y material, y para el desarrollo del niño; cuando se ve afectada, puede tener efectos perjudiciales en el desarrollo físico, neurológico, cognitivo y emocional^{3,4}. La discapacidad visual -junto a la auditiva y de lenguaje- forma parte de las discapacidades sensoriales, y consiste en la ausencia de la visión o su afectación en mayor o menor grado⁵. Los factores de riesgo y las causas de las afecciones oculares incluyen el envejecimiento, genética, estilos de vida, comportamientos, infecciones y diversos problemas de salud^{3,5-7}. Según su gravedad se puede clasificar en ceguera total cuando la persona no puede percibir luz ni formas, y baja visión cuando tiene una visión reducida siendo capaces de percibir luz, formas o movimiento, pero de manera limitada^{7,8}.

Globalmente se estima que existe cerca de 1,42 millones de niños con DV total y 17,52 millones con DV de moderada a grave³. Casi las tres cuartas partes de ellos viven en países de ingresos medios-bajos donde la prevalencia es de hasta 1,5 por 1000 niños, en contraste con países de ingresos altos donde la prevalencia es de 0,3 por 1000^{9,10}. En Ecuador, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) establece que existen 471.205 personas con DV, el 0,34% representa el grupo etario de 4-6 años, y el 1,63% de 7 a 12 años¹¹.

Por otro lado, la salud bucal es un aspecto fundamental para el bienestar de las personas¹² pero cuando existe DV se presentan retos adicionales para mantenerla¹³ y para detectar y reconocer enfermedades tempranamente¹⁴. La falta de visión dificulta que NNA reconozcan la presencia de biofilm dental, por lo que varios estudios a nivel mundial ^{13,15-20} reportan mayor prevalencia de enfermedades bucales. En Ecuador, la prevalencia de DV en NNA es significativa, y a pesar de ello, no hay suficiente investigación sobre cómo ellos y sus representantes abordan la salud bucal.

Por lo que el objetivo de la investigación fue comprender la experiencia de NNA con DV y el rol de sus representantes respecto a la salud bucal.

Metodología

Estudio cualitativo fenomenológico, orientado al análisis de contenidos, realizado en la ciudad de Cuenca, capital de la provincia del Azuay y tercera ciudad más grande de Ecuador con 603.269 habitantes²¹. El estudio tuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Universidad de Cuenca.

El equipo estuvo conformado por una odontóloga, especialista en odontopediatría con experiencia en atención a personas con discapacidad y un experto en antropología médica, de los sentidos y discapacidades. La investigación se desarrolló en tres fases: preparatoria, operativa y de análisis de información. Dentro de la primera fase se llevó a cabo la preparación de campo; se realizó una reunión con los NNA y sus representantes, en donde se explicaron los objetivos de la investigación. Se entregó el consentimiento informado para que de manera voluntaria puedan aceptar y firmar. Se obtuvo el asentimiento informado de los NNA con DV, en compañía de sus representantes, y con la asistencia de videograbadora como respaldo. Los primeros participantes de la investigación se identificaron por medio del grupo de Etnografía Interdisciplinaria Kaleidos de la Universidad de Cuenca, los cuales fueron contactados telefónicamente. A partir de ahí, se empleó un muestreo por bola de nieve. La población objetivo fueron 10 NNA con DV en edades comprendidas entre 6 a 12 años (se decidió incluir a participantes en las edades mencionadas, debido a que a partir de los 6 años un individuo desarrolla ciertas habilidades físicas, sociales y mentales, son más independientes de la familia y aprenden mejores maneras de describir sus sentimientos, experiencias e ideas)²² y un representante por cada participante. Los criterios de inclusión fueron NNA con DV parcial o total y capacidad motora y auditiva aceptable. Como criterios de exclusión se consideraron participantes con multidiscapacidades o discapacidad intelectual en sus distintos grados o negativa de los representantes para proporcionar datos. Se realizó observación flotante y se pactó con representantes de NNA con DV el acompañamiento en su domicilio y en el centro educativo con el afán de tener mayor familiaridad con los participantes y los lugares que frecuentan, de propiciar una relación de confianza que facilite la aplicación de los instrumentos, y para reconocer mejor las formas de relacionamiento y el grado de autonomía de NNA. En la fase operativa se realizó observación aplicada en el momento de la limpieza bucal de NNA con DV y la información obtenida se registró en un diario de campo. Se solicitó además a representantes o cuidadores un registro de video en el momento de la limpieza bucal. Se aplicaron entrevistas individuales semiestructuradas (entre 60-90 minutos) a NNA con DV y a sus representantes (de preferencia, que sea el que pase mas tiempo con el participante), para lo cuál se contó con el apoyo de una grabadora de audio. El instrumento (entrevista semiestructurada) fue

revisado, ajustado y validado por dos profesionales odontólogos, un niño y un adolescente con DV que no pertenecía a la muestra y sus respectivos representantes. Se tuvo la libertad de introducir preguntas adicionales para profundizar en caso de necesitar aclaraciones. Se utilizó el criterio de saturación de la información para determinar el número final de entrevistas aplicadas. Para profundizar en las experiencias relacionadas con la salud bucal de NNA y el rol de sus representantes, se establecieron diversas categorías y subcategorías que organizaron el análisis de los datos recolectados. Estas se agruparon en categorías a priori y emergentes. Entre las categorías a priori se incluyeron “conocimientos”, “prácticas”, y el “rol de los representantes” en el cuidado bucal de NNA con DV.

Para explorar la categoría “conocimientos” se incluyeron subcategorías como “enfermedades bucales” (se refiere a los conocimientos sobre afecciones como la caries dental y enfermedad periodontal) e “importancia de la salud bucal” (evalúa las nociones sobre la relevancia de mantener una buena higiene bucal).

Para profundizar en la categoría “prácticas de higiene bucal” se establecieron subcategorías como “frecuencia de cepillado” (analiza las veces al día que NNA cepillan sus dientes); “tiempo” (duración del cepillado dental en cada sesión); “técnica de cepillado” (forma en la que se lleva a cabo el cepillado dental); “implementos de higiene bucal” con el fin de especificar qué herramientas emplean, tales como cepillo dental (características del cepillo utilizado), pasta dental (preferencias y cantidad de uso), hilo dental, enjuague bucal (uso, frecuencia y dificultades experimentadas), entre otros; la subcategoría “alimentación” analiza los hábitos alimenticios de NNA y su impacto en la salud bucal, incluyendo el consumo de alimentos que puedan ser perjudiciales o beneficiosos; y finalmente la subcategoría “atención odontológica” indaga el acceso a servicios odontológicos, así como el motivo y la frecuencia con la cual asisten a citas de control o urgencias. Respecto a la tercera categoría “rol de los representantes/cuidadores” en el cuidado bucal, se investigó el papel que los padres, madres o cuidadores cumplen en relación a la salud bucal de los NNA. Incluyó aspectos como la provisión de materiales de higiene, la supervisión de las prácticas de cepillado y la orientación en temas de salud bucal. En el desarrollo de la investigación surgió una categoría emergente relacionada a los “retos y dificultades” específicas en el cuidado bucal (refleja barreras y desafíos que enfrentan los NNA con DV en su cuidado bucal, limitaciones en la adaptación de los implementos de higiene para sus necesidades y complicaciones en relación al espacio donde realizan su higiene bucal). La información fue recopilada y transcrita de manera literal con el apoyo del programa informático Whisper. Se dió a conocer la transcripción a los participantes con el fin de corroborar la información. A partir de un árbol de códigos se procesó la información en unidades hermenéuticas desarrolladas en el programa informático Atlas Ti versión 23. Para asegurar la confidencialidad de los participantes se utilizaron seudónimos,

no obstante se decidió respetar su género y edad ya que estas dos referencias son importantes para dar sentido y contexto al testimonio.

Resultados

Mayoritariamente los NNA con DV fueron hombres (tabla 1).

Tabla N°1

Características demográficas de NNA con DV.

Participante	Sexo	Edad (años)
1	Femenino	8
2	Femenino	9
3	Masculino	7
4	Masculino	9
5	Femenino	8
6	Masculino	9
7	Femenino	7
8	Masculino	11
9	Masculino	9
10	Masculino	12

Fuente: Elaboración propia

Tabla N°2

Características demográficas de representantes de NNA con DV.

Participante	Sexo	Edad	Parentesco
1	Femenino	40	Madre
2	Femenino	38	Madre
3	Femenino	41	Madre
4	Femenino	39	Madre
5	Femenino	40	Madre
6	Femenino	38	Madre
7	Femenino	42	Madre
8	Femenino	68	Abuela
9	Masculino	44	Padre
10	Masculino	40	Padre

Fuente: Elaboración propia

En dos de las diez entrevistas participaron los padres, en siete solo las madres y en una entrevista participó la abuela (tabla 2). La mamá de uno de los participantes tiene diagnóstico

de glaucoma al igual que su hijo, los otros representantes y cuidadores no tienen DV. Durante las entrevistas con los representantes y cuidadores se exploraron las causas de la DV en los NNA determinando diversidad de factores. Compartieron información relevante al respecto: "mi hijo nació con microftalmia que afectó a uno de sus ojos y desarrolló problemas en el otro, pero igual tiene ceguera total no ve con los dos ojitos" (comunicación personal, madre de Paco). Además, se identificaron diversas condiciones médicas: cuatro de los diez representantes informaron que sus hijos fueron diagnosticados con retinopatía del prematuro, dos con infección por citomegalovirus, y el resto de participantes con glaucoma congénito, lesión ocular causada por traumatismo con objeto perforante y con amaurosis de Leber.

Tabla N°3

Testimonios más relevantes según cada categoría de análisis.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	RESPUESTAS
Conocimientos sobre salud bucal	Importancia salud bucal	"Yo sé porque es importante cuidar los dientes (canta una canción) yo te aconsejo que para tener dientes sanos los tienes que cepillar, los de arriba se cepillan hacia abajo, y los dientes de abajo hacia arriba se cepillan y las muelitas en forma circular"(comunicación personal, Thais 9 años). "Hay que cepillarse tres veces al día" (comunicación personal, Andrés 12 años).
	Enfermedades bucales	"Si no me cepillo los dientes se caen o me salen caries y como ya tengo los dientes definitivos me dolería"(comunicación personal, Andrés 12 años). "La caries es cuando tus dientes se los come un bicho y te queda un hueco y ahí te tienen que poner algo para que no avance" (comunicación personal, Sofía 7 años). "Si como muchos dulces me salen caries"(comunicación personal, María 8 años).

Prácticas de cuidado bucal	Frecuencia de cepillado	<p>"Me cepillo dos veces segurísimo, en la mañana para ir a la escuela, en la de noche para dormir, pero la del mediodía, no" (comunicación personal, Paco 9 años).</p> <p>"En la mañana pero en la noche no porque ya me duermo" (comunicación personal, José 9 años).</p> <p>"Después del desayuno para irme a la escuela", (comunicación personal, María 8 años).</p>
	Tiempo de cepillado	<p>"Yo tengo que estar detrás de él, para que se cepille, se cepilla rápido que le digo un minuto" (comunicación personal, abuela Sara 8 años)</p> <p>"Se cepilla unos 3 minutos más o menos porque es medio pulido, se cepilla bastante tiempo" (comunicación personal, madre de Tomás 11 años).</p>
	Técnica de cepillado	<p>"En el cepillo pongo la pasta y me cepillo de arriba hacia abajo" (comunicación personal, Thais 9 años).</p> <p>"Nunca me han dicho cómo cepillarle los dientes a mi hijo, yo lo hago a mi modo"(comunicación personal, madre de Jhony)</p>
	Cepillo dental	<p>"Para comprar un cepillo dental le compro uno con cerda no muy dura porque él es medio sensible con esas cosas" (comunicación personal, madre de Mateo).</p> <p>"Se le daña rápido las cerdas del cepillo por los brackets, le dura exagerado unos dos meses" (comunicación personal, madre de Andrés).</p> <p>"La odontóloga le manda a cambiar el cepillo cada vez que le hace las limpiezas más o menos cada tres meses" (comunicación personal, madre de Sara).</p>

Pasta dental	<p>"No me gustaba cepillarme los dientes, bueno la pasta no me gustaba porque era picante, la que ahora uso tiene sabor a fresa" (comunicación personal, Paco 9 años).</p> <p>"Usa la pasta que yo le compro, una que vi en la televisión que dice triple acción y que es buena" (comunicación personal, madre de Jhony).</p> <p>"La odontóloga me recomendaba que tenga flúor entonces no le compro la de sabores" (comunicación personal, madre de Sofía).</p> <p>"Me indicaron que debía tener flúor" (comunicación personal, madre de Paco).</p>
Cantidad pasta dental	<p>"No pongo mucha pasta, mi abuelita me ayuda con eso" (comunicación personal, Sofía 7 años).</p> <p>"Se que es suficiente cuando toco que llega hasta la mitad del cepillo" (comunicación personal, Tomás 11 años).</p>
Otros Implementos de higiene bucal	<p>"Cuando era pequeñita le limpiaba con el cepillo de dedo no me convenció mucho, inclusive ya note que estaban los dientes con otra coloración, también le limpiaba los dientes con gasa" (comunicación personal, madre de Tahis).</p> <p>"Antes utilizaba enjuague bucal, ahora no porque no me han comprado, mi mamá me daba la cantidad que tengo que usar" (comunicación personal, María 8 años).</p> <p>"Creo que una vez si usó enjuague bucal sabor a chicle, la parte de los olores y los sabores es el problema, ya que es muy sensible"(comunicación personal, madre de José 9 años).</p>

Alimentación	<p>"Tiene dos recreos, para el primero, le mando un arroz con algo, un sandwich, unas galletas y algún jugo de fruta, para el otro le mando una manzana" (comunicación personal, mamá de Mateo).</p> <p>"Si me gustan los chocolates pero no la leche con chocolate" (comunicación personal, Sofía 7 años).</p> <p>"Come piña, manzana y frutillas el resto de frutas no le gustan tanto pero también le gustan los chicles y caramelos" (comunicación personal, mamá de Paco).</p> <p>"Come muchos caramelos y chupetes" (comunicación personal, abuela de Sara).</p>
Atención Odontológica	<p>"Me gusta ir donde la odontóloga porque me pone el flúor, mira con un espejo, me limpia los dientes, me da regalos" (comunicación personal, Maria 9 años).</p> <p>"A veces me da un poco de miedo"(comunicación personal, Maria, 8 años)</p> <p>"Cuándo se le dañó la muelita fuimos donde un odontólogo, quería limpiarle con la turbina y ella que tiene el oído tan sensible, no abrió la boca por nada" (comunicación personal, mamá de Thais)</p> <p>"Para ser sincera, desde que le salieron los dientes no le he llevado" (comunicación personal, mamá de Jhony)</p> <p>"A lo largo de sus nueve años creo que le han restaurado una sola vez la muelita, le colocan lo que son sellantes y limpiezas cada seis meses" (comunicación personal, mamá de Sofía)</p>

Retos	y	"Usar hilo dental es difícil"(comunicación personal, María 8 años).
Dificultades		"Él no se cepilla los dientes, sino él va directo a la lengua, un poquito
Experimentadas		los dientes de arriba ya con eso se enjuaga la boca, y me dice -ya me cepillé-(comunicación personal, madre de Paco)
		"Bueno donde se acabó la pasta es un lío porque le causa mucha molestia la pasta de adultos por el sabor" (comunicación personal, mamá de Jhony)
		"Al enseñarle a cepillar se dificulta poner adecuadamente la posición de la mano en el momento del cepillado" (comunicación personal, mamá de Mateo)
		"Nos tomó mucho tiempo que él nos comprenda, que es sonreír para cepillarle los dientes" (comunicación personal, madre de Paco)
		"Tuvimos problema para encontrar un odontólogo o un especialista porque no se dejaba atender por nadie" (comunicación personal, mamá de Thais)
		"Cuando no hay un orden estricto en su rincón de aseo puede que no encuentre su cepillo y pasta dental por ejemplo es necesario que sepa que a un metro lo primero va a encontrar es el portador de su vaso, es necesario que el vaso tenga algún relieve igual la pasta dental" (comunicación personal, madre de Paco)

Rol e impacto de los representantes y cuidadores	<p>“Desde muy pequeñita siempre ha sido temerosa de contactos con otras personas, entonces como que era muy difícil llevarle donde un odontólogo para que le revise, prácticamente imposible, si no eran más bien a través de mi que me preguntaban y me explicaban para que yo lo hiciera porque ella no aceptaba ningún contacto” (comunicación personal, mamá de Thais)</p> <p>“El se quería cepillar solo pero no, no se cepilla bien, el no puede” (comunicación personal, mamá de Jhony)</p> <p>“Los primeros años básicamente le cogíamos las manitos para enseñarle a sostener el el cepillo de dientes y con la otra la pasta, le íbamos fregando así los dientecitos de arriba para abajo, las muelitas en forma circular y le hacíamos que sonría y le fregábamos los dientecitos así unidos. La lengua también es algo que siempre hemos estado limpiándole”(comunicación personal, mamá de Paco)</p> <p>“Yo le cepillo todavía, hubo una época en la que más bien le dejaba a ella que lo haga, pero la odontóloga me dijo que todavía le siga ayudando" (comunicación personal, mamá de Sofía)</p> <p>“Yo le pongo la pasta dental, también me ocupo de cepillarle, trato las tres veces al día” (comunicación personal, abuela de Sara)</p> <p>"Hasta los 8 años le cepillé los dientes trato de que lo haga solo porque es bastante independiente, sabe hacer sus cosas bien" (comunicación personal, abuela de Sara)</p> <p>"Le hemos dejado que se cepille solo, pero tiene control permanente, el hilo dental si le paso yo, creo que hasta hace un año atrás sí le ayudaba a cepillarse, mi esposo y yo le cepillábamos, bueno, le ayudábamos a cepillarse los dientes sobre todo a la hora previa a dormir" (comunicación personal, mamá de Andrés)</p>
---	--

Fuente: Elaboración propia

Discusión

Sobre la heterogeneidad de contextos de la ceguera.

La DV puede tener diversas causas como lo han reportado los representantes NNA del estudio, concordando con la OMS¹⁰ que indica que las cataratas congénitas son una de las principales causas de DV en niños de países de ingreso bajo y la retinopatía del prematuro en países de ingreso medio. Garzón et al.⁷ reportan entre las principales causas a las anomalías congénitas o malformaciones de las estructuras oculares, glaucoma congénito y

atrofia del nervio óptico. La comprensión de estas causas es fundamental para abordar de manera efectiva la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento de los trastornos visuales en esta población⁵, así como para aportar con estrategias adaptadas a las especificidades de su condición.

Sobre el conocimiento, prácticas, retos y dificultades alrededor de la salud bucal de NNA con DV.

Varios participantes del estudio demuestran una comprensión adecuada de la importancia de la salud bucal, cuidado dental y prevención de enfermedades bucodentales. Esto coincide con lo reportado por Mungi et al.¹⁵ que mencionan que este conocimiento puede ser resultado de programas educativos previos o de la orientación proporcionada por cuidadores y profesionales de la salud. Sin embargo otros participantes no refieren una comprensión clara: "No sé mucho cómo cepillarme los dientes, no me han dicho" (comunicación personal, Jhony 7 años) esta información evidencia la necesidad de continuar brindando apoyo y recursos enfocados en esta población tal como lo refieren varios autores^{15,23,24} que indican la importancia del uso de intervenciones educativas en salud bucal utilizando la técnica Braille y el método auditivo-táctil, mismos que ayudan a mantener una buena salud bucal y prevenir complicaciones futuras^{14,18,25-27}.

Se ha encontrado que los NNA con DV tienen una higiene bucal más pobre en comparación con sus pares con visión óptima.^{13,28} Una de las causas es que tienen más desafíos al aprender habilidades cotidianas para mantener una higiene bucal adecuada^{19,29} como por ejemplo su dificultad para identificar las áreas que están limpiando. Rodríguez et al.,²⁴ reportó que las prácticas de higiene bucal adecuadas, como cepillarse los dientes al menos dos veces al día y usar hilo dental diariamente, ayudan a prevenir problemas dentales y mejorar la salud bucal en personas con DV, a la vez que necesitarían adaptar su enfoque de limpieza bucal para garantizar que estén cepillando y limpiando correctamente. Este resultado se asocia con lo reportado por los participantes y sus representantes ya que indicaron diversas prácticas, algunos mostraron habilidades motrices y técnicas adecuadas para el cepillado, mientras que otros enfrentaron dificultad en la destreza para llevar a cabo hábitos de cuidado diario, como por ejemplo la potencial dificultad de sujetar el cepillo y colocarlo en la posición adecuada (especialmente al intentar alcanzar los dientes posteriores) o la falta de coordinación durante el cepillado. Monteiro et al.²⁹ señalan que las dificultades en el adecuado cuidado bucal en personas con DV, se deben a su incapacidad para identificar las áreas que están limpiando. Sabemos que el aprendizaje de los niños en gran medida se basa en la observación e imitación de las prácticas de sus padres o entorno inmediato, por lo que NNA con DV pueden requerir más apoyo por parte de los padres o cuidadores, así como instrucciones narradas -a base de metáforas y ejemplos- que faciliten la conciencia corporal (por ejemplo entender que

significa sonreír para cepillarse los dientes como en el testimonio de la madre de Paco), y la asimilación de buenas prácticas de salud bucal. De igual manera los representantes destacaron la importancia de establecer un entorno organizado y accesible en el hogar para facilitar el cuidado bucal, asunto que deviene un recurso fundamental en la experiencia de NNA con DV ya que, si el entorno del baño es caótico o los elementos cambian de lugar recurrentemente, tendrían muchas dificultades para la autonomía de sus acciones.

La frecuencia de cepillado fue variable entre los participantes, algunos reportaron cepillarse dos veces al día, mientras que otros admitieron omitir ocasionalmente una sesión de cepillado, especialmente durante el almuerzo o por la noche. Se identificó también una variabilidad en el tiempo en que los participantes cambiaban su cepillo dental, algunos lo reemplazaban regularmente cada tres meses, o después de visitas al odontólogo, mientras que otros lo hacían con menos frecuencia esperando hasta 6 meses o más. En relación al dentífrico, en los estudios de Lu Liu et al.¹⁹ y Acosta et al.³⁰ se muestra que el uso de pasta dental con flúor en concentración de al menos 1100ppm protege contra el desarrollo de caries dental en niños con DV reduciendo su incidencia. Durante las entrevistas, los participantes manifestaron diversas preferencias en cuanto al uso de dentífricos, desde distintos sabores hasta diferentes concentraciones de flúor; sin embargo, reconocieron una falta de conocimiento acerca de cuál es la pasta dental adecuada para su uso correcto. Respecto al empleo del hilo dental, los representantes indicaron que son ellos quienes llevan a cabo esta práctica en sus hijos y algunos mencionaron el uso de flossers para facilitarla. Entre los hallazgos de este estudio está la constatación de la gran sensibilidad que presentan NNA con DV respecto al resto de sus sentidos. Así, esta consideración va a ser clave al momento de encontrar estímulos sensoriales para hacer de su experiencia de salud bucal lo más grata posible, así como tener cuidado frente a la incomodidad que puede generar una pasta dental con un olor o sabor fuerte ya que usan sentidos como el tacto, olfato, gusto y oído para orientarse en las actividades de la vida diaria, así como reconocer e identificar objetos, superficies, sabores, personas, alimentos entre otros.

Es crucial reconocer la necesidad de enseñar a NNA con DV, pequeñas tácticas adaptativas como por ejemplo utilizar el dedo con cuidado para controlar la cantidad de pasta dental que colocan en el cepillo, señalar los implementos de higiene bucal con marcas físicas o relieves que sean reconocibles al tacto, todo esto en el afán de dotarlos de herramientas que fomenten su autonomía, permitiéndoles gradualmente depender menos de sus representantes a medida que crecen.

Los odontopediatras, odontólogos y personal de salud bucal deben trabajar de manera conjunta con los NNA con DV y sus representantes o cuidadores para proporcionarles estrategias y herramientas que faciliten la tarea de mantener una buena salud bucal

conociendo las particularidades de esta población. ^{15,23,27} Según Sardana et al.,²⁵ los profesionales deben desarrollar habilidades específicas para el manejo de conducta como el uso de la técnica decir-sentir-hacer entre otras para interactuar efectivamente con los niños con DV, lo que coincide con las recomendaciones de la Asociación Latinoamericana de Odontopediatría²², esto se enfoca a reducir el miedo asociado a las visitas odontológicas, como lo indican los informes de NNA y sus representantes/cuidadores que describen tanto experiencias positivas como negativas durante la atención. Por lo tanto, es crucial que los profesionales apliquen técnicas de manejo del comportamiento para fomentar la confianza de los pacientes y lograr su cooperación durante el tratamiento.

Sobre el rol de los padres en el cuidado bucal de sus hijos.

En el análisis de las entrevistas se reveló el papel fundamental de los representantes o cuidadores en la salud bucal de NNA con DV ya que la mayoría afirmó proporcionar asistencia en la higiene bucal. Este apoyo de los padres implica supervisión y mantenimiento de una correcta higiene bucal, establecer hábitos saludables, adquirir implementos de higiene, llevarlos a controles odontológicos, resultados que coinciden con los hallazgos de Debnath., et al³¹ que destacan la importancia del apoyo de los padres en el cuidado bucal, al encargarse del cepillado dental de sus hijos hasta los 7 años de edad y supervisar este hábito a partir de esa edad. Además, los participantes expresaron su responsabilidad en las rutinas dietéticas de sus hijos, mencionando un consumo de dieta equilibrada. Sin embargo, también se constató un alto consumo de alimentos cariogénicos. Así, el consumo de dulces con consistencia pegajosa, prácticas que recompensan el buen comportamiento con golosinas, junto con una capacidad limitada para eliminar el biofilm dental y una supervisión insuficiente, son factores que podrían aumentar los problemas bucales en NNA con DV ¹⁹. Por lo tanto, se resalta que el estado de salud bucal deficiente en personas con DV puede ser modificado con el apoyo de los representantes o cuidadores, enfatizando la importancia de educar a los padres para brindar un apoyo efectivo. Potes et al.,¹⁶ han señalado que los padres con buenos conocimientos sobre salud bucal pueden desempeñar un papel más efectivo en el mantenimiento de una salud bucal óptima en sus hijos, algo que por el momento no se garantiza, como se evidencia en los testimonios recopilados. Entre las fortalezas de la investigación se puede mencionar que el uso de un enfoque cualitativo y la participación directa de NNA con DV permitió comprender de primera mano y a profundidad las experiencias, conocimientos, prácticas y necesidades relacionadas con la salud bucal, así como el papel de sus representantes en este aspecto. Dentro de las limitaciones se puede mencionar que la restricción de incluir participantes en edades comprendidas entre 6 y 12 años podría limitar la comprensión de las experiencias de adolescentes mayores. La

comunicación efectiva con los participantes que tienen DV puede requerir habilidades y recursos adicionales por parte del equipo de investigación incluyendo el uso de un lenguaje claro.

Conclusiones

Este estudio aporta a la comprensión de la experiencia de NNA con DV, al analizar sus conocimientos, prácticas y dificultades relacionadas con la salud bucal. Los hallazgos revelan aspectos fundamentales que requieren atención y acciones específicas para mejorar las condiciones bucales en este grupo de atención prioritaria. El papel desempeñado por los representantes o cuidadores es crucial para mantener la salud bucal de NNA, lo que destaca la importancia de la ayuda o supervisión de sus padres, así como de recibir instrucciones adecuadas sobre el cuidado bucal.

El aporte de este trabajo proporciona una base importante para el desarrollo de futuras intervenciones educativas, promocionales y de políticas públicas en el ámbito de la salud bucal que aborden de manera específica las necesidades de esta población.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
3. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la visión [Internet]. Ginebra; 2020. Disponible en: <http://apps.who.int/iris>
4. López J. La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa. R Fac Der México [Internet]. 2019;69(273–2):835–56. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22201/fder.24488933e.2019.273-2.68632>
5. Wadhvani M, Vashist P, Senjam S, Gupta V, Saxena R, Tandon R. A population-based study on the prevalence and causes of childhood blindness and visual impairment in North India. Indian J Ophthalmol [Internet]. 2021;69(6):1381–7. Disponible en: DOI: 10.4103/ijo.IJO_2408_20
6. UNICEF. Definición y clasificación de la discapacidad [Internet]. 2018 p. 7–22. Disponible en: <https://www.unicef.org/lac/informes/definici%C3%B3n-y-clasificaci%C3%B3n-de-la-discapacidad>
7. Garzón M, Reyes L, Velandia L, Méndez O, Gómez M, Esguerra L, et al. Causes of low vision in children: A systematic review. Arch Soc Esp Oftalmol (Engl Ed) [Internet]. 2023;98(2):83–97. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.oftale.2022.06.016>
8. Bourne RRA, Steinmetz JD, Flaxman S, Briant PS, Taylor HR, Resnikoff S, et al. Trends in prevalence of blindness and distance and near vision impairment over 30 years: An analysis for the Global Burden of Disease Study. Lancet Glob Health [Internet]. 2021;9(2):130–43. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(20\)30425-3](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(20)30425-3)
9. Organización Mundial de la Salud. Proyecto de acción mundial de la OMS sobre la discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. [Internet]. 2014. p. 1–25. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf
10. Organización Mundial de la Salud. Ceguera y discapacidad visual [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
11. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Estadísticas de Discapacidad. 2022; Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
12. Organización Mundial de la Salud. Salud bucodental [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/oral-health>
13. John J, Daniel B, Paneerselvam D, Rajendran G. Prevalence of Dental Caries, Oral Hygiene Knowledge, Status, and Practices among Visually Impaired Individuals in Chennai, Tamil Nadu. Int J Dent [Internet]. 2017;2017(9419648). Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2017/9419648>

14. Bhor K, Vinay V, Ambildhok K, Shetty V. Effectiveness of oral health educational interventions on oral health of visually impaired school children: A systematic review and meta-analysis. *Spec Care Dentist* [Internet]. 2021;41(3):291–308. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/scd.12567>
15. Mungi S, Perona M. Estrategia de salud bucal para niños con discapacidad visual. *Rev Cient Odont* [Internet]. 2016;4(1):418–21. Disponible en: <https://revistas.cientifica.edu.pe/index.php/odontologica/article/view/240/284>
16. Potes M, Ríos N, Romero S, García H. Oral health in visually impaired patients: a literature review. *Rev Fac Cien Med (Cordoba, Argentina)* [Internet]. 2022;79(3):272–6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/36149073>
17. Sardana D, Goyal A, Gauba K, Kapur A, Manchanda S. Effect of specially designed oral health preventive programme on oral health of visually impaired children: use of audio and tactile aids. *Int Dent J* [Internet]. 2019;69(2):98–106. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/idj.12436>
18. Deshpande AP, Ankola A V, Sankeshwari R, Jalihal S, Bhat D V, Roy Choudhury A, et al. Unleashing the most effective oral health education intervention technique for improving the oral hygiene status and oral health knowledge in visually impaired young individuals: A systematic review and meta-analysis. *J Educ Health Promot* [Internet]. 2023;12(9). Disponible en: https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_419_22
19. Liu L, Zhang Y, Wu W, He M, Lu Z, Zhang K, et al. Oral health status among visually impaired schoolchildren in Northeast China. *BMC Oral Health* [Internet]. 2019;19(63). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12903-019-0752-2>
20. Alsadhan SA, Al-Jobair AM, Bafaqeeh M, Abusharifa H, Alagla M. Dental and medical health status and oral health knowledge among visually impaired and sighted female schoolchildren in Riyadh: a comparative study. *BMC Oral Health* [Internet]. 2017;17(1):154. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12903-017-0446-6>
21. Conozcamos Cuenca a través de sus cifras. [Internet]. Disponible en: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/conozcamos-cuenca-a-traves-de-sus-cifras/>
22. Asociación Latinoamericana de Odontopediatría. Estrategias Psicoconductuales en la Consulta Odontopediátrica. *Revista de Odontopediatría Latinoamericana*, editor. 2021;60–70. Disponible en: <https://doi.org/10.47990/aloplibest2021>
23. Deshpande S, Rajpurohit L, Kokka VV. Effectiveness of braille and audio-tactile performance technique for improving oral hygiene status of visually impaired adolescents. *J Indian Soc Periodontol* [Internet]. 2017;21(1):27–31. Disponible en: https://doi.org/10.4103/jisp.jisp_149_17
24. Rodríguez Y, Vázquez LW, Chicaiza NMB. Estrategias de higiene bucal para personas invidentes. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas* [Internet]. el 2 de julio de 2023;42(2). Disponible en: <https://revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/2880>
25. Sardana D, Goyal A, Gauba K, Kapur A, Manchanda S. Effect of specially designed oral health preventive programme on oral health of visually impaired children: use of audio and tactile aids. *Int Dent J* [Internet]. 2019;69(2):98–106. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/idj.12436>
26. Khurana C, Tandon S, Chand S, Chinmaya B. Effectiveness of oral health education program using braille text in a group of visually impaired children-before and after

- comparison trial. *J Edu Health Promot* [Internet]. 2019;8:50. Disponible en: https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_233_18
27. Agudelo A, Camila M, Llano R, Vargas Pérez C. Implementación del método bass modificado utilizando la técnica de audio-táctil-desempeño para mejorar la higiene bucal en personas con discapacidad visual. *Cultura* [Internet]. 2021;18(2):30–4. Disponible en: <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/cultura/article/view/8416>
 28. Bhandary S, Shetty V, Hegde A, Rai K. Knowledge of Care Providers Regarding the Oral Health of Visually Impaired Children. *JOCPD* [Internet]. 2013;37(4):385–9. Disponible en: <https://doi.org/10.17796/jcpd.37.4.y0485840t6320101>
 29. Monteiro LP de A, Macedo R, Monteiro AC da C, Pereira R, Costa I. The knowledge of the visually impaired about oral health. *Revista Ciência Plural* [Internet]. 2018;4(1):44–66. Disponible en: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/14476>
 30. Acosta M, Palencia L, Santaella J, Suárez L. El uso de fluoruros en niños menores de 5 años. Evidencia. Revisión bibliográfica. *Rev Odontopediatr Latinoam* [Internet]. 2021;10(1). Disponible en: <https://www.revistaodontopediatria.org/index.php/alop/article/view/187>
 31. Debnath A, Srivastava B, Shetty P, Eshwar S. New Vision for Improving the Oral Health Education of Visually Impaired Children- A Non-Randomized Control Trial. *JCDR* [Internet]. 2017;11(7):29–32. Disponible en: <https://doi.org/10.7860/JCDR/2017/26515.10170>.