



Universidad
Señor de Sipán

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ESTOMATOLOGÍA**

TESIS

**RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS
PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE
NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO, 2021**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE CIRUJANO
DENTISTA**

Autora

Bach. Vasquez Saldaña Shiary Mariel

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-7059-7832>

Asesora

Dra. CD. Valenzuela Ramos Marisel Roxana

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-1857-3937>

Línea de Investigación

Ciencias de la vida y cuidado de la salud humana

Pimentel – Perú

2021

Aprobación del jurado

Mg. CD. Portocarrero Mondragón Juan Pablo
Presidente Del Jurado De Tesis

Mg. CD. Alayza Carrera Geovana Lucy
Secretario del jurado de tesis

Dra. CD. Valenzuela Ramos Marisel Roxana
Vocal del jurado de tesis

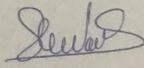
DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD

Quien suscribe la **DECLARACIÓN JURADA**, soy Shiary Mariel Vásquez Saldaña **egresado (s)** del Programa de Estudios de **ESTOMATOLOGÍA** de la Universidad Señor de Sipán S.A.C, declaro bajo juramento que soy autor del trabajo titulado:

RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO, 2021

El texto de mi trabajo de investigación responde y respeta lo indicado en el **Código de Ética del Comité Institucional de Ética en Investigación** de la Universidad Señor de Sipán (CIEI USS) conforme a los principios y lineamientos detallados en dicho documento, en relación a las citas y referencias bibliográficas, respetando al derecho de propiedad intelectual, por lo cual informo que la investigación cumple con ser inédito, original y autentico.

En virtud de lo antes mencionado, firman:

| | | |
|-------------------------------|---------------|--|
| Vásquez Saldaña Shiary Mariel | DNI: 73823289 |  |
|-------------------------------|---------------|--|

Pimentel, 24 de Julio de 2023

* Porcentaje de similitud turnitin:7%

| Reporte de similitud | |
|--|----------------------------------|
| NOMBRE DEL TRABAJO | AUTOR |
| INFORME DE TESIS_VASQUEZ SALDAÑA _2023.docx | SHIARY VASQUEZ |
| RECuento de PALABRAS | RECuento de CARACTERES |
| 15317 Words | 76992 Characters |
| RECuento de PÁGINAS | TAMAÑO DEL ARCHIVO |
| 58 Pages | 153.6KB |
| FECHA DE ENTREGA | FECHA DEL INFORME |
| Jul 6, 2023 3:12 PM GMT-5 | Jul 6, 2023 3:13 PM GMT-5 |
| <p>● 7% de similitud general El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para cada base de datos</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6% Base de datos de Internet • Base de datos de Crossref • 4% Base de datos de trabajos entregados • 1% Base de datos de publicaciones • Base de datos de contenido publicado de Crossref | |
| <p>● Excluir del Reporte de Similitud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Material bibliográfico • Coincidencia baja (menos de 8 palabras) • Material citado | |

Dedicatoria

Esta tesis se la dedico principalmente a Dios, por ser mi salvador, mi refugio y quien me da las fuerzas para continuar en este proceso para obtener un triunfo más en mi vida.

A mis padres, por su gran amor, sacrificio y apoyo en todos estos años, gracias a ustedes he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy.

A mis hermanos por estar siempre presentes, acompañándome y apoyándome a lo largo de esta etapa de mi vida.

A David torres, por su compañía, amor y paciencia en el transcurso de estos años.

Y a todas las personas que me han apoyado y han hecho que el trabajo se realice con éxito en especial a aquellos que nos abrieron las puertas y de los que compartieron sus conocimientos.

Agradecimiento

Quiero expresar mi gratitud a Dios, por permitirme lograr concluir exitosamente este informe de investigación; Mi profundo agradecimiento a mis padres y hermanos por todo su apoyo, paciencia y amor.

Mi agradecimiento a David por su apoyo y compañía en el transcurso de esta etapa.

Mi profundo agradecimiento a todas las autoridades y a los padres de la Asociación Autismo Chiclayo, por confiar en mí, abrirme las puertas y permitirme realizar todo este proceso investigativo.

De igual manera mis agradecimientos a Universidad Señor de Sipán, a toda la Escuela de Estomatología, a mis Docentes quienes con la enseñanza de sus valiosos conocimientos hicieron que pueda crecer día a día como profesional. Finalmente quiero expresar mi más grande y sincero agradecimiento a la Dr. Valenzuela Ramos Marisel, principal colaborador durante todo este proceso, quien, con su dirección, conocimiento, enseñanza permitió el desarrollo de este trabajo

Resumen

Con el paso de los años, en el Perú se ha incrementado el número de personas con TEA (Trastorno del espectro autista) registradas en el CONADIS. Al año 2018, más de 200 000 personas se encontraban inscritas, correspondiendo el 74.5% a niños. Los niños que presentan TEA se enfrentan a mayores desafíos en todo lo referente a su cuidado bucal, especialmente durante la atención en el consultorio dental, generando diversas barreras para sus padres. Por ende, el objetivo de la presente investigación es identificar los retos y las dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo. Los participantes fueron padres de niños con diagnóstico o hipótesis diagnóstica de TEA pertenecientes a la Asociación Autismo Chiclayo. Para llevarla a cabo se empleó la metodología cualitativa, con un diseño descriptivo, aplicándose la técnica de entrevista semiestructurada y el instrumento denominado guía de entrevista, que fue aplicado a 13 padres. Los datos obtenidos se transcribieron textualmente y se analizaron mediante un enfoque de análisis temático, obteniendo como resultado cuatro temas relacionados a los retos y dificultades que tienen los padres de niños con TEA durante la atención odontológica, los cuales son: la adaptabilidad, las estrategias paternas, los desafíos paternos y la referencia al especialista. En conclusión, los hallazgos cualitativos de este estudio confirmaron estudios anteriores. Estos hallazgos pueden ayudar a los profesionales a comprender mejor los retos y dificultades que enfrentan los padres al llevar a sus niños TEA a una cita dental.

Palabras claves: Niños TEA, cita odontológica, desafíos de los padres.

Abstract

Over the years, the number of people with ASD (Autism Spectrum Disorder) registered in CONADIS has increased in Peru. As of 2018, more than 200,000 people were registered, 74.5% corresponding to children. Children with ASD face greater challenges in all aspects of their oral care, especially in the dental office, appearing various barriers for their parents. Therefore, the objective of this research is to identify the challenges and difficulties perceived by parents in the dental care of their children with ASD in Chiclayo. The participants were parents of children with a diagnosis or diagnostic hypothesis of ASD belonging to the Chiclayo Autism Association. To carry it out, qualitative methodology was used, with a descriptive design, applying the semi-structured interview technique. The instrument called interview guide was applied to 13 parents. The data obtained was transcribed verbatim and analyzed using a thematic analysis approach, resulting in four themes related to the challenges and difficulties that parents of children with ASD have during dental care, which are: adaptability, parental strategies, parental challenges and specialist referral. In conclusion, the qualitative findings of this study confirmed previous studies. These findings can help professionals better understand the challenges and difficulties that parents face when taking their ASD children to a dental appointment.

Keywords: ASD children, dental appointment, parental challenges.

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| I. INTRODUCCIÓN | 9 |
| 1.1. Planteamiento del problema..... | 9 |
| 1.2. Antecedentes del estudio | 10 |
| 1.3. Abordaje teórico | 15 |
| 1.4. Formulación del problema..... | 26 |
| 1.5. Justificación e importancia del estudio | 26 |
| 1.6. Objetivos | 26 |
| 1.7. Limitaciones | 27 |
| II. MATERIAL Y MÉTODO | 27 |
| 2.1. Tipo de estudio y diseño de la investigación | 27 |
| 2.2. Escenario de estudio..... | 27 |
| 2.3. Caracterización de sujetos | 27 |
| 2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos..... | 29 |
| 2.5. Procedimientos para la recolección de datos..... | 30 |
| 2.6. Procedimiento de análisis de datos..... | 31 |
| 2.7. Criterios éticos | 32 |
| 2.8. Criterios de Rigor científico | 33 |
| III. REPORTE DE RESULTADOS | 34 |
| 3.1. Análisis y discusión de los resultados | 34 |
| 3.2. Consideraciones finales | 65 |
| REFERENCIAS | 67 |
| ANEXOS | 74 |

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema

El trastorno del espectro autista (TEA) constituye un trastorno del neurodesarrollo que se evidencia desde la primera infancia, en la dificultad para la comunicación social bilateral, así como en conductas e intereses limitados y repetitivos. Con el tiempo, la incidencia del TEA ha ido aumentando, sin embargo, aún representa un porcentaje mínimo de la población infantil; pese a ello, necesita de un tratamiento especial debido a las características de su comportamiento¹⁻⁴. A diferencia de otros niños, los niños TEA se enfrentan a un desafío mayor en lo referente a su cuidado bucal, así como a su atención en el consultorio dental. Las barreras más representativas son la ínfima cantidad de dentistas capacitados y dispuestos a trabajar con estos niños, la economía de los padres y los componentes ambientales del entorno dental; debido a ello los padres se llevan diferentes experiencias, muchas veces incómodas, al momento de la atención dental⁵.

A nivel internacional, se identificaron diferentes estudios relativos a la experiencia de los progenitores de niños con autismo en la atención dental. Según los estudios, Stein L. *et al*⁵, Thomas N. *et al*⁶ y Chanin M. *et al*⁷, señalan que la experiencia de los padres, frente a la atención dental de sus hijos con TEA, se encuentra basada en la relación sólida que tengan las familias con sus hijos y también de las estrategias que emplea el odontólogo en la atención en conjunto con todo el entorno dental, de esta manera permitirá un tratamiento dental más eficaz y eficiente para los niños con TEA.

Respecto al ámbito nacional, de acuerdo a la encuesta aplicada por el CONADIS⁸ en el año 2012, tenemos que, en el Perú, el 1% de personas tenían alguna discapacidad para relacionarse con los demás debido a sus emociones, sentimientos y conductas. Con el paso de los años se ha ido incrementando la inscripción de personas con TEA. Al año 2018, se encuentran inscritas más de 200

mil personas y de ellas el 74.5% corresponde a niños. Floríndez L.⁹ señala que los cuidadores de niños TEA tienen la necesidad de mejorar su conocimiento sobre prevención de salud bucal y mejorar sus prácticas de cuidados bucales , puesto que tienen bajo conocimiento con respecto a las causas de aparición de las caries y de la dieta cariogénica que consumen los niños . Por su parte, Ajahuana Y.¹⁰, señala que se puede ayudar a los padres de estos niños con técnicas educativas que permitan mejorar el conocimiento sobre salud oral.

A nivel Regional, según CONADIS, Lambayeque se encuentra dentro de las 10 primeras regiones con mayor población de TEA, con un 2% del total⁸. A nivel local se han realizado pocos estudios relacionados a qué tanto conocen de higiene oral los padres de niños con diversidad funcional¹¹, lo cual es sumamente importante; sin embargo, no resulta suficiente puesto que, se abarca la discapacidad de manera general, y resulta importante cubrir la necesidad de que se realicen estudios que recojan la experiencia de los padres durante la atención dental de sus hijos con TEA, debido a que en Chiclayo también existe una población considerable de niños con TEA, y, además, de que solo se han realizado un estudio¹² a nivel local que determinen la necesidad real de mejorar el conocimiento de los padres en salud bucal de niños TEA, más no de mejorar la deficiencias que encuentran estos padres al acudir a un servicio dental.

En atención a ello, el presente estudio se ha planteado como objetivo recopilar la experiencia de los padres de la Asociación de Autismo de Chiclayo referida a la atención odontológica de sus niños con TEA, con la finalidad de mejorar el servicio brindado, tanto a los niños como a los propios padres.

1.2. Antecedentes del estudio

La presente investigación contó con antecedentes de índole internacional, nacional y local, detallados a continuación:

Así bien Kind L, *et al*¹³, en el 2020 realizó un estudio que tuvo como objetivo evaluar si los niños holandeses con TEA frecuentan regularmente al dentista, así como evaluar la satisfacción de los padres con la atención dental recibida. Realizaron estudio cuantitativo, para la cual encuestaron a los progenitores de niños con TEA de 2 a 18 años. Como resultado obtuvieron 227 cuestionarios de los cuales se constató que todos los niños habían visitado al dentista, el 5% había tenido su última visita hace más de un año, el 15% no había recibido atención cuando la requirieron y el 21% de los padres no estaban satisfechos con la atención brindada. En conclusión, los niños con TEA holandeses investigados visitan regularmente al dentista y más del 20% de los padres evaluados no se encuentra satisfecho con la atención dental brindada.

Stein L, *et al*⁵ (2019). Realizó un estudio que tuvo como objetivo recopilar información sobre las estrategias utilizadas tanto por los dentistas como por los progenitores de niños con TEA a fin de facilitar la atención dental. Realizaron estudio cualitativo, basado en dos grupos, uno de padres de niños con TEA de california del sur y de 7 dentistas, utilizando como instrumento de recolección de datos las entrevistas semiestructuradas a cada sujeto participantes de los grupos a entrevistar. Como resultado se obtuvo temas en común entre los padres, quienes señalaron las técnicas de un buen dentista, estrategias para el dentista y estrategias para el cuidador y el niño; y los dentistas señalaron que los padres saben lo mejor, la práctica, la flexibilidad y la red de colegas. En conclusión, los padres y los odontólogos informan sobre las actuales estrategias utilizadas para facilitar su tratamiento odontológico.

Thomas N, *et al*⁶ (2018). Realizó un estudio que tuvo como objetivo recopilar la experiencia de los padres de Reino Unido sobre la atención odontológica de sus niños con TEA con la intención de mejorar los servicios dentales de atención primaria. Realizaron estudio cualitativo, su instrumento para recolección de datos fue la entrevista semi estructurada, que fue aplicada a 17 padres de niños con TEA.

Como resultado se obtuvo temas en común de la experiencia de los padres referentes a la falta de flexibilidad del equipo dental y entorno del centro odontológico, la continuidad de los servicios y la derivación a centros especializados. En conclusión, para que los niños con TEA tengan una buena experiencia en la atención dental es necesario una buena relación con los padres y todo el equipo dental.

Amaral L. ¹⁴ (2018). Realizó un estudio que tuvo como objetivo determinar el perfil de los dentistas de la FHS en el estado de Río Grande en cuanto a su atención en relación a la atención de personas con TEA". Investigación cuantitativa, aplicaron encuestas a 58 dentistas que laboraban en un ESF. Como resultado se obtuvo que, a pesar de ser dentistas de la atención primaria en salud, el 65 % de los dentistas habían llevado cursos especializados para la atención de pacientes con necesidades especiales, sin embargo, más del 98% no conocían un protocolo de atención específica de TEA. En conclusión, los dentistas del ESF tienen conocimiento de la atención para estos pacientes, sin embargo, aún existe la necesidad de tomar cursos que mejoren su desempeño como profesionales.

Chanin M, *et al*⁷ (2023). Realizó un estudio que tuvo como objetivo evaluar la percepción de los padres del comportamiento y el nivel de cooperación para determinar el éxito de una atención dental en un niño TEA. Estudio transversal, emplearon el formulario de pretratamiento, el análisis de tareas (TAS) y el puntaje de la escala de Frankl. Se incluyeron 235 historias de pacientes con TEA de hasta 8 años, que haya recibido atención por residentes y profesores del MSDC desde 2012 - 2022. Resultando que, el modelo para evaluar las características de los pacientes predijo significativamente la puntuación TAS, y la edad predijo significativamente la puntuación de Frankl y también hubo una asociación significativa entre la percepción de los padres sobre el comportamiento y las puntuaciones de Frankl. En conclusión, Los resultados indican que el origen étnico y la edad juegan un papel en los resultados exitosos durante la cita dental.

Ajahuana Y. ¹⁰ (2019). Realizó un estudio que tuvo como objetivo establecer la influencia de la técnica educativa interactiva en el conocimiento sobre salud bucal en padres de niños con TEA. Investigación prospectiva. Como resultado se obtuvo una calificación previa a la técnica educativa interactiva de C: 71,88%, B: 25,00%, A: 3,13% y AD: 0% y después de su aplicación fue: C: 0%, B: 28,13%, A: 62,50% y AD: 9,38%. En conclusión, la técnica empleada influye de manera positiva en relación al conocimiento sobre salud oral de los padres.

Munayco E. ¹⁵ (2018). Realizó un estudio que tuvo como objetivo determinar la relación existente entre el miedo dental y la ansiedad con la colaboración progenitores de niños frente a una atención odontológica. Estudio descriptivo y transversal, aplicó una ficha de recolección de datos que contenía 4 cuestionarios que fue aplicado a los niños y sus padres. Como resultado obtuvieron que los padres presentaron escaso miedo con 55,9%, por otro lado, los niños presentaron bajo miedo con 87,6%. Con respecto a la ansiedad, en los padres fue baja con 57%; mientras que, en los niños no fueron ansiosos con 64,4% y tuvieron un comportamiento positivo con 71,2%. Como resultado señalaron que el miedo de los niños y padres en una atención odontológica no se encuentra relacionado con la ansiedad que presentan.

Erwin J. ¹⁶(2022). Realizó un estudio que tuvo como objetivo compilar evidencia de los factores que influyen en los comportamientos de higiene oral, el acceso y la prestación de atención dental para el niño TEA. Estudio mixto de revisión sistemática y narrativa, siendo 59 estudios elegibles relacionado con el objetivo, Como resultado se obtuvo 9 temas, como la accesibilidad; factores relacionados al TEA y diferencias cognitivas o motoras; el espacio dental; el comportamiento TEA; la adaptación del odontólogo con cuidadores y niños; la actitud del odontólogo hacia el niño y sus cuidadores; conocimiento sobre cuidar la higiene oral de estos niños; empoderamiento del cuidador y asistencia a los

niños; construcción de relaciones entre cuidadores, odontólogos y los niños. En conclusión, La adopción de comportamientos saludables de higiene oral y el acceso a la atención dental por parte de los niños y adolescentes TEA se ven afectados por una variedad de factores.

Matos A. ¹¹(2018). Realizó un estudio que tuvo como objetivo determinar el nivel de conocimiento sobre prevención en salud bucal de los padres de niños con diversidad funcional en San Juan del Lurigancho. Estudio trasversal, se aplicaron encuestas a 60 padres sobre higiene bucal. Como resultado obtuvieron un nivel de conocimiento regular de los padres de niños con diversidad funcional. En conclusión, se determinó que el nivel de conocimiento de los padres con diversidad funcional sobre la prevención de salud bucal, elementos de higiene bucal, hábitos y patologías bucales, conocimiento en las técnicas de higiene bucal es regular.

Rachumi C. ¹⁷ (2019). Realizó un estudio que tuvo como objetivo determinar los distintos niveles de afrontamiento, el sexo, estrategias y características sociodemográficas que tienen los cuidadores de niños con TEA pertenecientes a la asociación. Estudio no experimental- descriptivo, se empleó cuestionario de modos de afrontamiento de estrés y una ficha sociodemográfica a 100 padres de niños con TEA. Como resultado se obtuvo que los cuidadores de ambos sexos utilizan el estilo de afrontamiento enfocado en las emociones con un 100%, el segundo estilo más utilizado es enfocado en el problema con 98,57%, y el 72,86% utilizan otros estilos. En conclusión, se terminó que los estilos enfocados en la emoción y enfocados en el problema son los más utilizados.

Sánchez K ¹² (2023). realizó un estudio que tuvo como objetivo evaluar el conocimiento y actitudes sobre salud bucal en padres de niños con TEA en Lambayeque. Estudio de trasversal, emplearon cuestionario virtual a 110

cuidadores. Como resultado se obtuvo una confiabilidad de 0.7. En conclusión, se determinó que el nivel conocimiento y actitudes del estudio es regular con 67.3%.

1.3. Abordaje teórico

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neuronal caracterizado por trastornos en la comunicación social, comportamientos estereotipados realizados de manera repetitiva e intereses puntuales¹⁸. Su causa principal se debe a factores genéticos o neurobiológicos y presenta una amplia gama de déficits intelectuales. Los niños TEA manifiestan una gran variedad de comportamientos atípicos, que incluyen manierismos peculiares, obsesiones, compulsiones, apegos inusuales a objetos, estereotipos y comportamientos autolesivos.³

Las teorías cognitivas del TEA hasta el momento han buscado determinar y esclarecer las causas y las alteraciones clínicas que presentan los TEA. Por ello, existen diversas teorías, de las cuales las teorías más relevantes y conocidas son, la Teoría de la mente, la Teoría de la coherencia central débil y la Teoría de la empatía – sistematización; La comprensión de estas teorías permite conocer en cierta manera las causales del trastorno del espectro autista.

La teoría de la mente fue acentuada por Premack y Woodruff en 1978, y consiste en la capacidad de comprender los estados mentales que son: los deseos, afirmaciones, pensamientos, emociones, ideas, entre otros y no solo consiste en poder atribuir esas etapas mentales a uno mismo y al resto de personas, sino que se debe comprender que estas podrían ser verdaderas o falsas, de esta forma se logra utilizar esta competencia que es en predecir variedad de situaciones del comportamiento de las demás personas. El 80% de las personas con autismo carecen de esta capacidad de la teoría de la mente, y no logran ejercerla tal

capacidad ante las mentes de las demás personas e incluso se les hace dificultoso comprender la de ellos mismos¹⁹.

La Teoría de la coherencia central débil da una posible sustentación al proceso cognitivo de las personas con TEA. Ha sido sustentada a través de la historia por Lovaas et al., 1979; Frith, 1989; Happé, 1999; Happé y Frith, 2006. Señala que las personas con autismo tienen una perspectiva distinta a la de una persona neurológicamente normal, pues ellos perciben la información en un todo, mientras que las personas con autismo fragmentan los detalles y se concentran más en ellos que en el conjunto. Esta forma de apreciar la información provoca dificultades cuando se desenvuelven dentro de un contexto socio- emocional, a esta falta de influencia del contexto y la no motivación de búsqueda del significado se le conoce como coherencia central débil. Actualmente, Happé y Frith (2006), señalan que las personas con TEA no son incapaces de procesar la información a nivel global, sino que tienen una manera distinta de procesamiento a las personas con desarrollo típico, así pues estas personas con TEA tienen una preferencia por el procesamiento local o centrado en detalles específicos²⁰.

La teoría de la empatía – sistematización (ES), fue sustentada por Baron- Cohen en 2009²¹, y explica las dificultades de las personas con TEA para desarrollarse, tanto como en la comunicación, así como en la relación social y los déficits de empatía. Según la teoría existen dos factores, el de empatía y sistematización, se señala que las personas con TEA tienen un nivel de empatía por debajo del promedio de personas y que su factor psicológico es el sistematizador, esto quiere decir que es similar o superior al promedio de personas; Por lo tanto, esos dos factores son determinantes para señalar si un sujeto desarrolla la condición del espectro autista. Las personas con TEA tienen un extremo más sistemático, y muestran una pérdida de empatía.

La tipología del trastorno del espectro autista abarca cinco subtipos²², De los cuales estos trastornos son: El autismo infantil o síndrome de Kanner, que es un trastorno de neurodesarrollo detectable durante los primeros años de vida, pese a ello, no es un trastorno reversible; los cuidadores son los que detectan los cambios en el niño y su diferencia con otros niños neurotípicos. Su característica más común es la dificultad comunicativa y la dificultad en la interrelación social, además suelen realizar patrones repetitivos y de no hacerlo se sienten disgustados.

El síndrome Asperger, se caracteriza por una falta de interés para relacionarse con los demás, así como en la dificultad de expresarse y comprender el lenguaje verbal y no verbal de las demás personas e incluso de él mismo. Estas personas no logran desarrollar la empatía debido a que son incapaces de interpretar la comunicación no verbal, así como las emociones de la otra persona, suelen apoyarse de rutinas repetitivas y se resisten a los cambios radicales. Además, tienen intereses selectivos y los desarrollan apasionadamente teniendo muchas veces el impacto negativo del aislamiento. Algunos también presentan la característica de hipersensibilidad, pues sus sentidos se encuentran alterados.

El síndrome Rett, es de origen genético, es originado por el cromosoma Xy, es por ello que se presenta generalmente en el sexo femenino. Se hace visible a partir de los 6 a 18 meses, debido a que se percibe un retroceso o detenimiento del desarrollo. Es un trastorno degenerativo, pues la niña va perdiendo habilidades ya alcanzadas, el pico más alto del deterioro suele empezar a los 10 años, pues se da un deterioro de la coordinación y el movimiento, así como de las habilidades comunicativas. Estas niñas suelen presentar cambios extremos en los estados de ánimo, desconexión mental, expresión mediante el llanto, muchas veces presenta trastornos de sueño como terrores nocturnos y bruxismo; Y también es muy común la presencia de escoliosis.

El trastorno de desintegración infantil o síndrome de Heller, un es un trastorno generalizado del desarrollo cognoscitivo y se distingue por ser un trastorno de detección tardía. Es similar al autismo, salvo en que es detectado a partir de los dos a tres años, con un deterioro en las habilidades comunicativas, de lenguaje y motrices, se pierde las habilidades aprendidas y presentan inmadurez cognitiva. El trastorno generalizado del desarrollo no específico, es un trastorno que presenta varias características de más de un solo tipo de autismo y no se le puede brindar un diagnóstico concreto, debido a que su diagnóstico no es claro.

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA), publicó la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-5 (2016)²³, en el cual remplazan los cuatro subtipos de autismo considerados en versiones anteriores del manual. Estos subtipos era el trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado, ahora estos son considerados como una categoría general denominada Trastorno del Espectro Autista, la cual se caracteriza por la deficiencia socio comunicativa y por comportamientos limitados y de constante repetición. En lugar de mencionar los tipos del autismo ellos señalan los niveles de gravedad y su respectivo nivel de apoyo.

El nivel 1 “Necesita ayuda”, El sujeto se encuentra en la capacidad de actuar de manera independiente, el apoyo que recibe no es constante, tiene dificultad en la comunicación con otras personas y poco interés de relacionarse socialmente. El nivel 2 “Necesita ayuda notable”, El sujeto no se encuentra en la capacidad de actuar independientemente, necesita de un apoyo substancial, tiene dificultad en la comunicación social tanto verbal como no verbal, suele excluirse de las demás personas, y tiene limitaciones en las interacciones sociales. El nivel 3 “Necesita ayuda muy notable”, el sujeto tiene deficiencias graves en cuanto a la comunicación verbal y a la no verbal y necesita de un soporte muy substancial, pues depende de su cuidador para poder satisfacer sus necesidades. Su desenvolvimiento es muy

limitado, inicia muy pocas interacciones sociales y responde mínimamente ante aproximaciones sociales.

Sobre la epidemiología de este trastorno del TEA, La Organización Mundial de la Salud²⁴, señala que, en promedio, se tiene que a nivel mundial 1 de cada 160 niños presenta TEA. Esta estimación es un promedio que ha sido calculado a través de diversos estudios.

La Sociedad Americana de Autismo²⁵ señala que, de cada 10.000 nacidos, 15 de ellos presentan autismo; además, éste suele ser visible a partir de los 3 primeros años de vida y se presenta con más frecuencia en niños. CONADIS⁸, en el año 2012 registró que en el Perú el 1% de personas presentan discapacidad para relacionarse con los demás debido a sus sentimientos, emociones y conductas. Con el paso de los años, la inscripción de personas con TEA se ha incrementado. Al año 2018 se encuentran inscritas más de 200 mil personas y de ellas el 74.5% corresponde a niños. Además, señala que la región de Lambayeque se encuentra dentro de las 10 primeras regiones con mayor población de TEA, con un 2% del total.

La etiología del trastorno espectro autista es incierta pues no tiene un solo origen, sin embargo, tiene varios factores que pueden influir para generar este trastorno. Los factores pueden ser ambientales y genéticos y epigenéticos²⁶.

Según la guía práctica clínica del Ministerio de Salud de Chile²⁴, cuando se está detectando el diagnóstico de TEA, se pueden apreciar diversas alteraciones asociadas a este trastorno, las cuales son:

Trastorno de la Integración Sensorial; Este perfil de los sentidos se encuentra alterado de distintas maneras, puede afectar a uno o varios de los sentidos y estos se encuentra afectados en distintos niveles. Puede afectar en el nivel somato-

sensitivo, se puede presenciar un aumento o disminución de sensibilidad a estímulos táctiles, como el acercamiento físico, presentan una mínima tolerancia a la textura, color, y forma de la vestimenta y los alimentos con sus sabores, debido a ello su dieta depende mucho de lo que ellos permitan ingerir. También puede afectar al nivel de la audición, presenta muchas veces hipersensibilidad ante los sonidos del ambiente que son fuertes y que para personas con la tipología normal es un sonido suave, también presenta poca receptividad cuando le hablan otras personas. Según las estadísticas se evidencia este trastorno en promedio entre el 40% a 90% de los diagnosticados con TEA.

Complicaciones auditivas; Existen diversas complicaciones que se presentan en estos niños con TEA, como infecciones del oído medio, hipersensibilidad a los sonidos, hiperacusia, pérdidas auditivas en el conducto auditivo, alteraciones auditivas de leve a profundas.

Dispraxias motoras; Es un trastorno psicomotriz que no permite el desarrollo de acciones habituales, para esto el niño no logra conceptualizar, organizar sus ideas y ejecutarlas, y realizar estas simples acciones cotidianas para ellos es difícil, por ejemplo: dificultad al utilizar herramientas, dificultad al imitar y comprender los gestos que otros pueden realizar con normalidad. Esto se encuentra relacionado con el déficit motriz, la comunicación y la convivencia social.

Alteraciones motoras; Se evidencia en gran proporción alteraciones de tipo motor tanto en el sexo masculino como femenino de niños con TEA, unas de las mayores alteraciones que presentan comúnmente estos niños son la motricidad gruesa, el caminar en puntas de pies y la hipotonía.

Déficit Cognitivo; Los niños con TEA, presentan alteraciones cognitivas en distintos niveles de prevalencia y grado de severidad. Esto se presenta con mayor grado en el autismo con un promedio mayor al 65%, en el PDD-NOS con un promedio de

casi el 20%, no se encuentra presente en el Asperger. De los que presentan discapacidad intelectual cognitiva, el 30% es moderada y el 40% de grave a profunda. Según las estadísticas se evidencia que este déficit en promedio cercano al 30% de los diagnosticados con TEA.

Alteraciones Conductuales; La conducta que presentan estos niños con TEA se encuentran relacionadas con la dificultad de prestar atención, presentan hiperactividad, conductas obsesivas, ansiedad e impulsividad. Muchas veces también suelen presentar agresividad y agresividad con ellos mismos y suelen dar la contra.

Epilepsia; Los niños con TEA pueden presentar epilepsia, esta puede ser de aparición precoz o tardía. Según las estadísticas se evidencia que la epilepsia se presenta en un 35% de los diagnosticados con TEA. Los trastornos del sueño también son comunes en niños con TEA, debido a que afecta su calidad de sueño y altera sus horarios y su regulación circadiana y también su conducta. Uno de los trastornos más frecuentes es el insomnio y la interrupción del sueño durante la noche. Según las estadísticas se evidencia que este trastorno se presenta en promedio entre el 40 al 80% de los diagnosticados con TEA.

La guía para el tratamiento para los niños con TEA de AHRQ²⁷, señala que los medicamentos que se pueden emplear para el tratamiento de niños con TEA son: los antipsicóticos, los antidepresivos, medicamentos para la hiperactividad y secretina entre otros; los estudios señalan que los antipsicóticos los utilizan regularmente debido a su efectividad en reducir la agresividad hacia su persona y hacia otras personas, ayuda a controlar la hiperactividad y les ayuda emocionalmente, sin embargo, tiende a tener efectos secundarios y es recomendable usarlo solo en niños con TEA agravado. Esta terapia farmacológica no cura este trastorno, sino que está orientado a controlar los síntomas de la enfermedad²⁸.

Otro tratamiento empleado en niños con TEA son las terapias no farmacológicas²⁷ como son: las T. de habla y lenguaje, T. ocupacional, T. con masajes, T. con música, PECS, acupuntura, T. prelingüísticas, T. de retroalimentación neuronal y T. de sueño, entre otros, de las cuales se describirán las terapias más resaltantes.

La terapia ocupacional, se encarga de enseñar a niños con TEA habilidades que le ayuden a ser más independiente, generando en ellos la capacidad de desarrollar actividades básicas que son necesarias para la vida cotidiana, como: Alimentarse, bañarse, vestirse y mejorar la relación interpersonal²⁹. Esta terapia permite evaluar qué aspectos del perfil sensorial del paciente interrumpe su capacidad para realizar sus actividades de rutina diaria³⁰.

La terapia del habla y lenguaje; esta terapia tiene el objetivo ayudar a los niños con TEA a mejorar las habilidades para poder comunicarse con las demás personas e interactuar con ellas³¹. Esta terapia les ayuda mejorar su comunicación social, los niños con TEA tienen la dificultad de comunicarse en situaciones sociales y esta terapia le ayuda comunicarse de manera más eficaz en contextos sociales; Esta terapia también le ayuda a los niños con TEA a beneficiarse con la comunicación aumentativa, pues debido a que algunos no logran expresarse verbalmente se logran comunicar con el uso de lenguajes de señas, comunicación por intercambio de imágenes (PECS) y gestos. Este tipo de terapias no limita al niño a poder expresarse mediante el habla, sino que más bien le ayuda a entender algo de la comunicación verbal³².

La terapia de integración sensorial, esta terapia permite adaptar de una mejor manera las experiencias sensoriales de los niños con TEA durante vida cotidiana, teniendo resultados positivos, pues les ayuda a saber sobrellevar la información sensorial que reciben mediante sus sentidos del gusto, visión y olfato³³. Esta terapia ayudan a calmar la ansiedad en niños con TEA, además le ayuda a mejorar la tolerancia ante entornos sensoriales, las sesiones de esta terapia se encuentran

relacionado con juegos, como columpios, toboganes, cepillados, chalecos con peso³⁴.

La terapia de manejo de la conducta, esta terapia es una herramienta que ayuda a mejorar la conducta del niño con TEA, focaliza las conductas que se quiere y ayuda a disminuir las no deseadas³⁵. Las terapias físicas; se encuentran basada en fisioterapia que ayuda a mejorar las deficiencias motoras que presentan los niños con TEA como lo son la apraxia motora, hipotonía, caminar en puntillas; Con estas terapias se ayuda a mejorar la fuerza motora, coordinación y equilibrio³⁰.

La terapia Cognitivo- conductual, esta terapia le ayuda al niño con TEA a conectar sus pensamientos, conducta y sentimientos; en esta terapia se encuentran involucrados el niño con TEA, sus padres y el terapeuta, para esto se fijan metas específicas para realizar durante el desarrollo de la terapia; Esta terapia ayuda a controlar la ansiedad en los niños, mejorar el reconocimiento de emociones y a sobrellevar los contextos sociales³⁶.

La terapia de juego, Existen dos tipos de terapia, la estructurada que se rige por medio de una estructura con reglas, normas y una manera de jugar, mientras que la no estructurada se centra en la creatividad del niño para poder socializar mediante el juego con sus propias reglas²⁹.

En los niños con TEA no se han evidenciado manifestaciones propias del trastorno, sin embargo, si se relaciona con otras manifestaciones bucales producto de las limitaciones que se presentan al realizar el cuidado de su salud oral, no permitiendo realizar las prácticas de cuidado oral preventivo como una buena técnica de cepillado, uso de hilo dental, una dieta no cariogénica. Las manifestaciones orales que se manifiestan en estos niño son: caries dental, maloclusión, problemas periodontales, bruxismo³⁷.

A diferencia de los niños sin TEA, los niños en edad preescolar con TEA presentan una mayor prevalencia de hábitos orales como bruxismo, morder objetos, chuparse el dedo y morderse la lengua, esto se debe a diversos aspectos conductuales y hábitos bucales que presentan. Los niños TEA son particularmente vulnerables a las lesiones dentales traumáticas, esto se debe a la gran cantidad de accidentes o lesiones autoinfligidas que le sucede a un niño TEA. Los factores de riesgo para la aparición de lesiones dentales traumáticas incluyen factores demográficos, socioeconómicos, conductuales, antropométricos y orales, para ello es necesario prestar atención especial a estas lesiones³.

El manejo dental de estos niños TEA presenta un desafío importante tanto en los niños como en sus padres, porque generalmente estos niños a menudo no cooperan durante el cuidado dental. Por lo tanto, existe la necesidad de prevenir las enfermedades dentales o traumas que se pueda ocasionar un niño TEA. De ser necesario una intervención dental es de gran utilidad implementar un manejo especializado para un niño TEA³.

Se ha realizado un protocolo³⁸ que orienta a los odontólogos a planificar su cita odontológica de niños con TEA y de esta manera lograr una atención más amena de acuerdo a las necesidades del niño. Previo a la atención odontológica del niño TEA, es necesario realizar una cita con su cuidador, estos pueden ser el padre o madre del niño o la persona encargada de su cuidado, esto ayudará a brindar una mejor atención odontológica para el niño con TEA, pues en esta cita se va a conocer toda la información necesaria del niño mediante la anamnesis y los padres van a orientar al odontólogo como debe ser el trato con el que su hijo se siente más a gusto.

La primera visita del niño al odontólogo, debe ser para conocer el ambiente de trabajo, el instrumental a usar, conocer a las personas que trabajan ahí y familiarizarse con el ambiente del consultorio para que en la siguiente cita todo sea más relajado y cómodo.

Las sesiones odontológicas deben ser de un periodo corto, debido a que las sesiones extensas podrían estresar al niño y dificultar el tratamiento. Se debe

realizar los procedimientos de forma gradual, iniciando desde el procedimiento más sencillo al más difícil por sesiones.

Es recomendable realizar las citas durante el turno de la mañana, de esta manera tanto el niño como el odontólogo no se encuentran agotados ni mentalmente ni físicamente, es importante determinar el tiempo necesario que se requiera para cada sesión de acuerdo al procedimiento a realizar para que no se trabaje de manera apurada y se genere tensiones.

Para atender a estos niños, es necesario dar instrucciones paso a paso de manera sencilla y clara, teniendo mucha paciencia al dirigirse al niño. Se debe tener en cuenta el tipo de comunicación con el cual se van a comunicar con el niño, esto es individualizado, depende del lenguaje que usa el niño para comunicarse, puede ser por medio de pictogramas o empleando un lenguaje pediátrico, entre otros.

Es necesario plantear estrategias que permitan manejar la conducta del paciente, esto se logra conociendo y comprendiendo al niño y sus padres, adaptando el ambiente de trabajo para no estresar al niño y permitir que pueda controlar de sus emociones. Las técnicas que se pueden aplicar son: El control del tono de voz, la técnica de decir, mostrar y hacer, la técnica de expresarse con frases cortas y claras, con una tonalidad pausada, se puede emplear la técnica de distracción contingente, o la técnica de inmovilización, entre otras.

Se recomienda emplear artículos que permitan al niño sentirse confortado, por ejemplo: llevar artículos a la atención odontológica que les permita distraerse, brindar solución a su hipersensibilidad, si es audición usar instrumentales silenciosos, o colocar audífonos, si es la visión, colocar lentes que ayude a reducir la luz que le molesta.

Cuando el niño esté sentado en la silla no realizar movimientos vestibulares sin avisarle y lograr realizar la mínima cantidad de movimientos en lo posible. Como primer instrumento se puede emplear un espejo que permita explorar la boca del niño. La presencia de los cuidadores durante la atención favorece a la cooperación

del niño, además pueden ayudar a calmarlos sosteniéndolos para que no realicen movimientos inesperados con las extremidades.

1.4. Formulación del problema

¿Cuáles son los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con TEA - Chiclayo, 2021?

1.5. Justificación e importancia del estudio

La presente investigación se realizó en atención a la necesidad de identificar cuáles son los retos y dificultades que tienen los padres en la atención odontológica de sus hijos TEA en la ciudad de Chiclayo; esta investigación brinda una nueva y valiosa información sobre los retos y dificultades que enfrentan los padres de niños TEA cuando los llevan a una cita odontológica. Los niños TEA necesitan de una atención especializada, es por ello que esta investigación nos permite dar a conocer a los odontólogos cuáles son aquellos retos y dificultades que se presentan durante la atención odontológica, así como también saber cómo sobrellevar esas dificultades y mejorar la atención odontológica brindada a estos niños. La presente investigación es de suma importancia, pues no se han encontrado estudios anteriores que den a conocer cuáles son las dificultades y retos que tienen los padres al llevar a sus hijos TEA a una atención odontológica en Chiclayo, y sobre todo teniendo en cuenta que Chiclayo cuenta con una considerable población de niños TEA, por ello resulta necesaria la ejecución de esta investigación a fin de mejorar la atención brindada por los odontólogos tanto a los niños como a sus padres, de este modo será más sobre llevadero esta atención pues se podrá anticipar gracias a las experiencias de los padres identificadas en esta investigación .

1.6. Objetivos

Identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo, 2021.

1.7. Limitaciones

- ✓ No existen investigaciones en el Perú donde estudien los retos y dificultades de los padres en la atención odontológica de sus niños TEA.
- ✓ Existen pocas investigaciones nacionales que se aproximen al estudio

II. MATERIAL Y MÉTODO

2.1. Tipo de estudio y diseño de la investigación

De acuerdo a la naturaleza del problema, la presente investigación tiene un tipo de enfoque cualitativo, con un diseño descriptivo; debido a la recolección de datos que se va a realizar sobre los retos y dificultades percibidas por los padres ante la atención odontológica de sus hijos con TEA, para describirlas y analizarlas.

2.2. Escenario de estudio

La presente investigación será realizada a los padres que son parte de la Asociación Autismo Chiclayo; la cual es una asociación sin fines de lucro, fundada en el 2016 por un grupo de padres de niños con TEA en la ciudad de Chiclayo, región de Lambayeque en Perú³⁹.

2.3. Caracterización de sujetos

En la población, los sujetos del estudio estarán conformados por aquellos padres de niños con autismo, miembros de la Asociación Autismo Chiclayo, que acepten

participar voluntariamente de la investigación, y que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión; siendo un total de 215 padres. El tipo de muestreo será no probabilístico por conveniencia, que consistirá en realizar la entrevista semiestructurada a profundidad a padres disponibles a los cuales se tiene acceso. En la estrategia del muestreo se dará uso de la técnica de saturación y redundancia, la cual se basa en el hecho que, después haberse realizado cierto número de entrevistas, el material cualitativo investigado deja de aportar nuevos datos, y, por ende, cesa la recolección de información en ese momento.

Criterios de inclusión:

- Todos los padres de niños con TEA pertenecientes a la asociación de Chiclayo que deseen participar.
- Todos los padres de niños con TEA que tiene un diagnóstico confirmado o hipótesis diagnóstica de TEA, autismo funcional, incluido el síndrome de Asperger, PDD-NOS, regresivo, PDA, síndrome de Rett
- Todos los padres de niños y niñas con TEA de 4 - 13 años.
- Todos los padres de niños con TEA, incluyendo afecciones coexistentes como síndrome de Down, epilepsia, TDAH, discapacidad de aprendizaje.
- Todos los padres de niños con TEA, que han tenido al menos una visita a un dentista.
- Todos los padres de niños con TEA, que viven o han vivido en Chiclayo.
- Todos los padres de niños con TEA, hablantes de español.

Criterios de exclusión:

- Los padres de niños con TEA que no desean participar.
- Los padres de niños con TEA que tengan más de 13 años.
- Los padres de niños con TEA, donde el niño solo puede acceder a la atención dental bajo sedación / anestesia general.
- Los padres de niños con TEA que nunca han accedido a servicios dentales.

2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Previo a la recopilación de datos se aplicó un consentimiento informado, constituyendo éste un documento de carácter legal, que señala de manera específica los beneficios y/o riesgos dependientes de la actividad a realizar, señalándose de manera específica el tema y los objetivos trazados, una explicación de la participación del sujeto a entrevistar y la parte donde el sujeto dará su consentimiento (Anexo N° 1). Este consentimiento se envió previamente al WhatsApp de los sujetos para su lectura y posterior a ello, al iniciar la entrevista el sujeto da lectura al consentimiento informado y da su conformidad al consentimiento informado.

Para la presente investigación, la técnica de recolección de datos empleada fue la entrevista semiestructurada abierta a profundidad; Esta entrevista se basó en el desarrollo previo de un guion de entrevista, en la cual se registró todos los temas a abordar a lo largo de todas las entrevistas, para esto se preparó previamente los temas que se discutirán, con la finalidad de seleccionar los temas de importancia y evitar desviarse durante la entrevista. Este guion incluye una introducción en la cual se da alcance del propósito de la entrevista y su estructura⁴⁰.

La entrevista nos permitió recolectar información trascendente y significativa que nos permitió comprender la realidad del entrevistado y profundizar sobre sus retos y dificultades que tienen como padres al llevar a sus hijos con TEA a una atención odontológica. La técnica referida es flexible; debido a que nos permitió formular interrogantes respecto a diferentes situaciones, y nos permitió obtener información referida al objetivo del estudio, así como también replantear interrogantes cuando era necesario, siempre que no nos desviara del objetivo de la indagación⁴¹.

El instrumento de recolección de datos aplicado fue la guía de las entrevistas, se desarrolló desde el inicio con una comunicación fluida, permitiendo al entrevistado desenvolverse de una mejor manera y dando su aporte. Posterior a la aceptación del consentimiento informado, se empezó con la entrevista semiestructurada con preguntas preestablecidas que nos ayudaron a conducir la orientación de la entrevista acorde a la investigación. El instrumento para la recolección de datos que se empleó fue la guía de la entrevista (Anexo N°02), la cual estaba validada por expertos en la materia de estudio, que consiste en el sometimiento de la revisión de la guía de entrevista por parte de tres odontólogos expertos en la temática (Anexo N°03).

2.5. Procedimientos para la recolección de datos

Para la realización del estudio, en primer lugar, se solicitó al presidente de la Asociación de Autismo de Chiclayo (Anexo N°04) el permiso correspondiente para la realización de la presente investigación aplicada a los padres de la asociación, se explicó el propósito de la investigación y se pidió la autorización para la recolección de la información, que se realizaría mediante una entrevista semiestructurada con los padres. Luego de haber recibido la autorización (Anexo N°05), la coordinadora general de la asociación nos envió la base de datos de los padres de la asociación, la cual consistía en dos grupos, dividida según la edad de los niños.

Para poder seleccionar a los padres de familia que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión se les envió un mensaje personal vía WhatsApp, explicando brevemente el objeto del estudio, también se señaló los criterios para que puedan ser partícipes de la investigación; los padres que aceptaron ser partícipes y que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión, se les contactó para la entrevista vía zoom, para la cual se acordó el horario disponible para la realización de la entrevista de acuerdo a la disponibilidad que tenía cada padre de familia.

Cada entrevista realizada fue grabada en todo momento, se utilizaron las plataformas de Zoom y Google Meet de acuerdo a la disposición del tutor del niño, la duración aproximadamente fue de 45 minutos. La entrevista se inició con un dialogo corto y se presentó un documento donde se les informa los objetivos de la investigación y donde se les asegura la confidencialidad de la información que se va a obtener, para la cual ellos dieron su consentimiento y autorización para el uso de su discurso para el desarrollo del problema de investigación, posterior a ello, se formularon las interrogantes respectivas dirigidas al tema de interés, las cuales tuvieron características diferentes.

Después de la recolección de datos, cada entrevista fue transcrita y se realizó el análisis con ayuda del programa ATLAS TI, el cual nos ayudó a identificar las unidades de análisis significativos que permitan describir y analizar la participación de los entrevistados; Por último, se realizó un informe basado en los datos obtenidos. Cabe señalar que se enviará un pictograma de cepillado dental plastificado a cada participante y un kit de cepillo con pasta dental, con el fin de lograr un mayor beneficio para los entrevistados.

2.6. Procedimiento de análisis de datos

Se empleó el uso del programa ATLAS TI, debido a que permite utilizar varias herramientas para el análisis cualitativo posterior a la recolección de datos, el programa permite examinar los datos obtenidos y sistematizar la información siguiendo una secuencia y orden para dar respuesta a la pregunta de la formulación del problema del estudio; Para ello se realizó el procesamiento de los datos mediante un programa el video-audio de la entrevista, transcribiendo a detalle los discursos de cada una de las entrevistas de cada mamá con su respectivo código, se revisa que la transcripción se encuentre realizada de manera correcta y de existir errores en la transcripción se corrigen respetando las

expresiones del entrevistado. Luego de tener las transcripciones, se proceden a colocar dentro del guion de la entrevista y ya teniendo un formato ordenado y limpio se procede a realizar el análisis mediante el programa ATLAS TI, se realizó la lectura y re lectura para lograr identificar los temas en común en todas las entrevistas y codificar los temas que surgían de los datos obtenidos. Posterior a ello se procedió a seleccionar en las entrevistas las frases que representan a cada código, luego de ello el programa nos arrojó un informe de todas las codificaciones con sus respectivas secciones de las entrevistas que han sido seleccionadas y se procedió a integrar la información para su respectivo análisis con ayuda de los fundamentos teóricos de la investigación y dando los resultados más allá del contexto específico de la investigación⁴².

2.7. Criterios éticos

Para la presente investigación se tomaron en cuenta los principios éticos del reporte de Belmont⁴³. Se aplicó el principio de respeto a las personas, en la presente, los datos obtenidos en la entrevista fueron recolectados y utilizados con el permiso de los sujetos del estudio mediante el consentimiento informado, resguardando el anonimato de los sujetos entrevistados, siendo las entrevistas grabadas y manteniéndolas en confidencialidad. La entrevista estaba basada en el derecho de privacidad de los sujetos entrevistados, por ende, el entrevistador se vio en la obligación ética, legal y moral de garantizar el cumplimiento del secreto profesional y de garantizar que los datos obtenidos serán fidedignos a lo expresado, sin tergiversar la información. Cabe señalar que el sujeto de estudio, tuvo la libertad de retirarse en cualquier momento de la investigación.

El principio de beneficencia se encuentra relacionado a los riesgos que ocurre en la investigación, por lo que se veló por la seguridad física y emocional del participante, en la presente investigación, para la cual en el consentimiento informado se señaló el objetivo del estudio y el uso de la información obtenida,

buscando el mayor beneficio para los entrevistados, además de beneficiar a otros padres en conocer cuáles son los retos y dificultades que perciben los padres con hijos con TEA. A cada padre se realizó el envío de un pictograma de cepillado dental plastificado y un kit de cepillo con pasta dental, para un beneficio mayor para los entrevistados. La presente investigación también está basada en el principio de justicia, pues se respeta la información de los datos obtenidos en las entrevistas, bajo las leyes y normas que influye en el contexto de los sujetos del estudio.

Con respecto al principio de confidencialidad se garantizó al sujeto entrevistado que la información que brindaba sería absolutamente confidencial, solo el entrevistador maneja la información obtenida, la cual es anónima, pues a cada entrevistado se le brindó un código y no se colocará nombres ni apellidos por lo cual no será revelado en ninguna publicación ni presentación de resultados, debido a que los datos obtenidos serán destruidos inmediatamente concluida la investigación. La información obtenida será usada para la presente investigación y también para presentación de un artículo científico relacionado al mismo tema.

2.8. Criterios de Rigor científico

Para la indagación naturalista del estudio, se aplicó los siguientes criterios de rigor con la finalidad de garantizar la credibilidad, transferencia, dependencia y confirmación del estudio⁴⁴. Por lo tanto, se consideró los siguientes aspectos:

La Credibilidad es la aproximación de los resultados que se da mediante la observación del investigador, que ha captado completamente y de manera profunda los datos obtenidos de las entrevistas realizadas, esto permitió recopilar información como el fin de dar a conocer el objetivo de estudio. La transferibilidad, se realizó mediante la transcripción detallada de los datos

obtenidos, sin alterar la información adquirida y sin generalizar los datos. La dependencia, estuvo basada en la estabilidad de datos obtenidos y en la realización de un análisis sin desenfocar la naturaleza de la investigación cualitativa, para la cual se desarrolló los pasos necesarios para recolectar la información requerida. La Confirmabilidad, se procedió a recolectar información de datos relevantes de diferentes contextos donde los elementos eran estables, para que complementen, verifiquen y confirmen las diversas técnicas que permiten la recolección de la información.

III. REPORTE DE RESULTADOS

3.1. Análisis y discusión de los resultados

Un total de setenta padres fueron contactados, de los cuales 30 personas registraron interés en el estudio recibiendo información sobre la investigación. De esas treinta, veintitrés se contactaron para participar. Un total de trece padres cumplieron con los criterios de inclusión y dieron su consentimiento para ser entrevistados (Tabla 1). Los criterios incluyen a aquellos con un diagnóstico de TEA o hipótesis diagnóstica de TEA.

Tabla 1: Características de la muestra

| Código de identificación | Edad del padre | Edad del niño | Género del niño | Edad del diagnóstico | Comorbilidades | Enseñanza del niño |
|---------------------------------|-----------------------|----------------------|------------------------|-----------------------------|---|---------------------------|
| MA01-KI | 37 | 8 años | M | 3 años | Hipotonía muscular, TGD | Especial |
| MA02-KE | 34 | 4 años | M | Espera de DX | Hipotonía muscular, TGD, desintegración sensorial | Especial |
| MA03-JU | 39 | 7 años | M | 2 años | TGD | Especial |
| MA04-KA | 35 | 6 años | M | 5 años | Ninguno reportado | Convencional |

| | | | | | | |
|-----------------|----|---------|---|----------------|-------------------|-----------------|
| MA05-FI | 41 | 9 años | M | 5 años | Ninguno reportado | Convencional |
| MA06-JHU | 41 | 7 años | F | 7 años | CIV | Escuela en casa |
| MA07-RA | 37 | 11 años | M | 2 años y medio | Ninguno reportado | Convencional |
| MA08-MA | 45 | 12 años | M | 4 años | PCI | Convencional |
| MA09-VI | 41 | 13 años | M | 2 años y medio | Ninguno reportado | Convencional |
| MA10-SI | 31 | 13 años | M | 6 años | Ninguno reportado | No recibe |
| MA11-SA | 46 | 11 años | M | 7 años | Ninguno reportado | Convencional |
| MA12-ZU | 36 | 5 años | M | 5 años | TGD | Convencional |
| MA13-MI | 30 | 10 años | M | 7 años | Ninguno reportado | Convencional |

Del análisis de los datos obtenidos surgieron cuatro temas relacionados a los retos y dificultades que tienen los padres de niños con TEA durante la atención odontológica en Chiclayo, los cuales son: 1) La adaptabilidad, 2) Las estrategias de los padres, 3) desafíos de los padres 4) Referencia al especialista.

De la información brindada por los padres se extrajeron 4 temas recurrentes, los cuales a su vez fueron divididos en subtemas para una mayor claridad. Dentro de cada subtema se analizaron las citas ilustrativas pertinentes extraídas de las entrevistas.

ADAPTABILIDAD

Los padres señalan que tanto la adaptabilidad del entorno clínico como la del personal dental son muy importantes para atender de manera personalizada a cada niño y para brindar una mejor experiencia en la atención dental.

ENTORNO CLÍNICO:

Por entorno clínico nos referimos al ambiente de la clínica dental lo cual incluye la sala de espera, ambiente de trabajo y todo lo que el niño puede percibir sensorialmente. Los padres mencionaron que sus hijos presentan hipersensibilidad y es necesario que el entorno se encuentre adaptado a sus necesidades, y que permita reducir esa ansiedad característica de los niños TEA, de no ser esa la ruta, el entorno de la clínica resulta perturbador, tanto para el niño como para el padre.

... el ambiente era muy... ¿cómo le digo?, este... ¡abrumador!

(MA02-KE)

sea con TEA o sin TEA, muchas personas tienen miedo a ir al dentista, por eso tienen que ser lugares acogedores ...

(MA12-ZU)

el lugar era pues un lugar mayormente adaptado para adultos, no estaba adecuado para niños, desde ahí ya empezamos mal, pero era una necesidad urgente

(MA05-FI)

no había salita de espera, de frente pase el consultorio y por eso también me incomodó que como no había salita de espera teníamos que esperar en la calle hasta que saliera el anterior paciente.

(MA12-ZU)

Un entorno adaptado a las necesidades de los niños TEA puede impactar de manera positiva a los niños y sus padres, ayudándoles a sobre llevar la presión que sienten durante la atención dental. Para lograr un buen entorno se puede emplear decoración infantil personalizada, juguetes, equipos de audio video, musicoterapia, aromaterapia, entre otros.

Como era en navidad había lucecitas y de todo en el consultorio del doctor, ya estuvo más tranquilo

(MA02-KE)

La doctora le pone una Tablet con su dibujo, música y aplicamos aromaterapia.

(MA03-JU)

Después en cuanto al lugar y la atención a él le gustó bastante, porque ya estaba todo ambientado como para niños, ahí si congenió bastante

(MA05-FI)

me encantó que ahora la pantalla le ponga su dibujo favorito, me pregunto qué dibujo le gusta, y le dije que le encantan los planetas, todo lo que tenga que ver con planetas y la pantalla la tiene en el techo hacia arriba en el techo, no la tiene en la pared, si no en el techo cosa que el paciente se echa y de frente arriba está mirando en el dibujo de su preferencia

(MA12-ZU)

Los padres mencionan que el sillón dental muchas veces pone en una situación estresante a los niños TEA, generándoles mucha ansiedad debido a que es un lugar desconocido para ellos. Así pues, los movimientos que realiza la unidad dental y los accesorios que presenta (instrumentales, luz) pueden ser factores desencadenantes de una crisis en los niños TEA; por tanto, no se les debe obligar a sentarse pues los niños perciben esa imposición y ello puede complicar todo.

lo intentó sentar en la silla, ¡no se dejó!, prendió la luz y se desesperó más, empezó a escuchar el ruido y no, ¡no le gustó!, para nada, nada...

(MA02-KE)

fue cuando le echó a la camilla y sonó la máquina y vio las agujas que colocan para limpiar, es lo único que él tuvo miedo y eso lo ha dejado con un trauma.

(MA11-SA)

Los padres señalan que la silla dental no necesariamente es el único lugar donde se puede inspeccionar a estos niños, ellos opinan que los odontólogos podrían adaptar otro lugar donde puedan examinar al niño, sin la necesidad de llevarlos a estresar, hasta que ellos se sientan preparados y con la seguridad para sentarse en ella.

para ella [la dentista] fue de frente que se siente en esa silla [unidad dental], pero no necesariamente es “esa silla”, entonces..., hay diferentes formas para estos niños, como puedes revisarles su boca

(MA01-KI)

En la hora de entrar normal, se sentó, conversó, no tuvo miedo, donde tuvo miedo era para que se siente en la silla, que es que se tiene que poner a la respaldar

(MA11-SA)

Yo, por ejemplo, a mi hijo le reviso su boca, a veces encima hasta de un balón de yoga, porque jugando él abre la boca y se puede apreciar, entonces, ¿por qué no aplica [el odontólogo] esas técnicas también?

(MA01-KI)

El instrumental que usan los odontólogos debe ser adecuado para la atención de los niños TEA, el sonido que generan las turbinas abruma su hipersensibilidad auditiva y generan ansiedad en ellos. Los padres señalan que llevar a sus niños TEA a un ambiente en silencio (con máquinas aisladas o silenciosas) favorece a la tranquilidad del niño. El odontólogo debe procurar utilizar instrumentales menos invasivos, que no generan sonidos estresantes para el niño.

Eso sí era un poco el tema, el sonido de ese instrumentito, sí, eso sí no, no, no...

(MA01-KI)

Yo creo que debería usar unas máquinas que no tengan Mucho ruido para ellos, porque ellos son bien sensoriales, que sea algo mínimo, algo tecnológico que no tenga ruido.

(MA11-SA)

un consultorio dental tiene sonidos que son esas maquinitas para curar, eso no lo tolera, pero no es una cosa de que grite, pero se aleja.

(MA12-ZU)

ellos tienen miedo por la máquina que suena, más que todo el ruido de la maquinita que suena "ihhhh", entonces se desespera, se tapa los oídos y no, no lo soporta, entonces ese es su temor y comienza a temblar y no quiere

(MA11-SA)

no había ninguna máquina prendida como en el otro consultorio que estaba “wishhh”, que se cargan [el instrumental] y todos esos sonidos a ellos le fastidian, y ya fue más cálido, mucho más cálido

(MA02-KE)

no hace sonido tampoco los instrumentos que utiliza la doctora, la doctora... la doctora no utiliza nada de eso, y eso que le ha sacado cuatro dientes

(MA03-JU)

PERSONAL DENTAL:

Es necesario que todo el personal (odontólogo, asistente y recepcionista) que atenderá a un niño TEA esté capacitado y conozca de las necesidades que tienen estos niños, sobre todo debe ser capaz de adaptarse a ellos y brindar una atención empática. Los padres señalan que el personal debe tener la vocación de atender a un niño TEA, de lo contrario serán incapaces de mostrar empatía el cual es un punto muy importante cuando se entabla una relación con un niño TEA, pues el personal dental debe tener la capacidad emocional y cognitiva para comprender a estos niños y brindarles así una atención comfortable.

uno se da cuenta la forma como te reciben, como te tratan, entonces, no, un trato en sí empático, ¡no!, nunca ha sido un tema que digamos de empatía, de querer jugar o de saber cómo llegar a él.

(MA01-KI)

más lo he visto como tema comercial la verdad, apoyos visuales no tenían.

(MA01-KI)

El doctor que lo atendió si le tuvo paciencia, porque al parecer el doctor también tiene uno de sus hijitos con TEA, es algo que un poquito ayuda a la situación, pero aun así fue muy difícil

(MA05-FI)

Los odontólogos no tuvieron empatía ni conmigo ni con mi niña.

(MA06-JHU)

A fin de brindar una mejor atención a los niños TEA el odontólogo debe de aplicar diversas estrategias (juegos, ayudas visuales, entre otras técnicas) que le permita tener cercanía con estos niños, brindándoles seguridad y confianza a fin de que se dejen atender.

los médicos a veces para que los chicos se dejara hacer limpieza dental a veces le inflaban el globito, a veces le mostraron juguetes, otra señorita le hacía caricias en su manito, o le hablaba y sí a veces tenían dibujitos, una señorita le hablaba, mira este dibujo, así le describía.

(MA07-RA)

Se ha puesto el uniforme de mini mouse que se ha mandado a confeccionar, y la gorrita era de puro Miki... se puso a jugar con él y luego le puso una canción que le gusta y se puso a bailar como él un ratito... la doctora había puesto con cinta de embalaje dibujos de Mickey mouse y le había puesto en varias partes, hasta en la parte donde está el foco, ósea le había acondicionado.

(MA08-MA)

el buen tono de voz, si sabe llegar al niño, si tiene métodos prácticos de juego, al final les da un regalito, bueno esas cosas que motivan,

bueno a mí no me motivan, pero motivan a mi niño y mientras mi niño esté feliz, yo estoy feliz

(MA12-ZU)

Los padres señalan que el odontólogo (especialista o general) debe estar capacitado (a través de una especialidad, cursos, conocimiento general o destreza basada en la experiencia) para atender a un niño TEA. Además de los conocimientos, el personal dental debe tener paciencia, mostrar afecto y mantener una buena comunicación con los padres para brindar una buena atención.

entonces inmediatamente el especialista [odontopediatra] también dijo: no, va a ser complicado, no, no, no voy a poder trabajar con él.

(MA02-KE)

la señorita se atacó de nervios y me dijo no, mejor no, se vaya a lastimar la boca, y no señora, le voy a hacer herida, como él se desesperó, y se sentó ya no quiso

(MA11-SA)

cómo no conocía mejor dicho lo que es un niño tea, por eso es que no sabía cómo tratarlo.

(MA06-JHU)

después de que nos llamó la atención ... empezó a hacerle la limpieza, pero cambió su actitud a muy seria, como que de mala gana a trabajar y el bebé no quiso abrir la boca.

(MA04-KA)

le llamó la atención que por qué estaba tan nervioso, ella le hablaba o sea le decía ¡ya es solamente eso! Y no, yo pienso que no.

(MA13-MI)

Si voy a llevarlo que sea una persona que tenga buen tono de voz, que no sea una persona que le diga, ¡ya!, siéntate en la silla, o quédate quieto, ¡no te muevas!, ósea que no esté así

(MA12-ZU)

a veces hay personas que son bien serias y dicen ven échate, ven siéntate, como que “uhmm” frenaba mi niño y me decía no, no mamá, no mamá, no mamá

(MA07-RA)

Le dije la condición de mi niño y me dijo que, si podía, pero al ver que ya no podía, porque tenía una fuerzasa [el niño], me dijo que ya no que iba a ser muy peligroso, porque ellos tienen fuerzas.

(MA09-VI)

yo trataba de distraerlo y la odontóloga trataba de terminar su trabajo, y yo creo que si ella y yo nos hubiéramos puesto de acuerdo y me hubiera dicho este podemos hacer esto lo hubiera terminado de hacer.

(MA04-KA)

es más que todo calidez y bueno, calidad en su atención, (...), de cómo lo va a esperar, cómo le va a explicar, la paciencia, que no se impaciente, y eso ¿no?, pero eso lo conocen los especialistas.

(MA02-KE)

el trato amable, cariñoso, con voz suave del personal, mucha paciencia ... buen trato, respeto, empatía, tiene que saber ponerse en

los zapatos del paciente para que los puedan entender cómo se sienten

(MA12-ZU)

pienso de la atención del odontólogo que tiene que tener las estrategias y también capacitarse, el investigar, el leer cómo se tratan a estos niños.

(MA13-MI)

hay que conocer la condición y estrategias para trabajar con ellos, entonces tiene que ser especialista al odontólogo que hay que llevarlo, tiene que conocer cómo son nuestros niños, sus características y estrategias para poder trabajar con ellos, porque de buenas a primeras no es.

(MA02-KE)

Muchos padres mencionaron diversas estrategias realizadas por los dentistas al atender a sus niños. En ese sentido resaltaron la importancia de completar la historia clínica de manera previa a la atención de su hijo e indicaron que una buena medida es conocer al niño antes del tratamiento, conversar y jugar con él y brindarle confianza.

este otro doctor que tiene su hijo con autismo (...) él nos explicó que [el niño] necesitaba (...), mínimo, unas dos o tres sesiones en la cual a él se le explique, (...) que se le va a llevar al dentista, que el dentista le va a abrir la boca, y asociarlo con sonidos que son similares al ambiente

(MA02-KE)

me explicaba la doctora, que va a durar poco la atención, (...) primero ella tiene que enseñarle los dientes, tiene que enseñarle los

instrumentos que va a utilizar, y después, si es que lo permite, pues abrirá la boquita o si no habrá una segunda cita para que recién pueda trabajar eso, (...) porque no es de frente con ellos, primero hay que ganarse la confianza

(MA02-KE)

el especialista se sacó la mascarilla, le dijo “hijo soy yo, pero me voy a poner de nuevo la mascarilla porque ahorita está el virus”, dibujó un guante con un virus (...) a manera de juego también le levantó la encía, (...) y dijo “ahhhh”, y él [niño] abrió la boca y le pudo ver el acceso (...), entonces vi un trato más cálido, más comprensivo y más acorde a él.

(MA02-KE)

el doctor, como le anticipamos que él [niño] tiene autismo y todo, ya el doctor nos esperó, ya así al final (...) cuando no tiene pacientes, para que no espere, porque como él [doctor] sabe que los niños se molestan por esperar; y ya, nos esperó en la puertita (...), ya sin mascarilla y con su globito ahí; me pareció creativo del doctor.

(MA02-KE)

Me entrevistaron, me hicieron una historia clínica, me preguntaron ¿dibujo preferido? “la pepa”, ¿qué dibujo especialmente?, ¿cuánto tiempo está?, ¿qué le gusta? ¿algún juguete?, y ya ellos lo sabían [el personal], cuando ya llegó mi hijo en la segunda visita.

(MA03-JU)

La primera fue para conocer a la dentista y el ambiente, le enseñaron una jirafa con un cepillo y a la segunda ya empezaron con el

procedimiento, y vieron que tanto podían abarcar con él, que tanto podían explorar. Primero exploraron la parte de revisarle su diente cómo si jugaran.

(MA03-JU)

Tanto la odontóloga con su asistente jugaba, lo hicieron que él dibuje, me preguntaron qué le gusta. A él le encanta pintar, le dieron plumones, una pizarra bonita donde él pudo distraerse, pero igual a pesar de todo siempre hay momentos en que se angustiaba, pero menos.

(MA05-FI)

Yo creo que lo principal primero es una entrevista con la mamá ¿no?, está bien llega tu paciente, es un niño con habilidad diferente, primero conversas con la mamá ¿no?

(MA01-KI)

ESTRATEGIAS DE LOS PADRES

Los padres señalaron diversas estrategias que realizaron antes y durante la atención dental de sus hijos, señalando la importancia de la prevención con los niños TEA.

PREVIAS A LA CITA DENTAL

Los padres indicaron que antes de llevar a su hijo a una atención odontológica es importante que desde casa se le anticipe al niño lo que sucederá y a donde lo llevarán, que se familiarice con los sonidos, el lugar y el personal (mediante fotos, videos, audios, entre otros). También es importante que el niño vaya

relajado al centro odontológico y para eso se pueden aplicar caminatas, cantos o similares.

fue desconocimiento de nosotros para anticipar, para anticiparlo a él donde iba a ir, porque siempre es anticipar con los niños con TEA hay que anticiparlos, aparte de eso, este no contamos que lo iba a abrumar tanto el ambiente.

(MA02-KE)

no sabía cómo calmarlo para que él se sienta seguro, creo que ahí fallé yo en no anticiparle, porque con él me funciona mucho en anticipar la situación que va a suceder, contarle paso por paso.

(MA13-MI)

bastante depende del papá para anticipar, del papá para anticiparlo y que vaya tranquilo también, no ir tensos, conversando, caminando de repente a una parte antes; porque cada niño TEA tiene diferentes dificultades ¿no?

(MA02-KE)

le imprimí fotos de la dentista, le tomé fotos a la sala doctor, le tome fotos con la enfermera que lo abrazó, lo imprimé en una hoja bon y le digo, nos vamos a la dentista y saltaba y saltaba de alegría, ha visto la calle y él sale.

(MA03-JU)

dos días antes yo le venía poniendo videos de un niño en el centro odontológico, como para ir preparándolo.

(MA08-MA)

decirle qué es lo que va a suceder, si le va a doler, si no le va a doler decir francamente sinceramente todo para que estén prevenidos

(MA13-MI)

ya lo llevamos al otro día, en la tarde, no lo llevamos en el mismo horario que lo llevamos al otro doctor, en otro horario lo llevamos caminando y así para que no esté fastidiado y ya puede llegar.

(MA02-KE)

Es importante que exista un trabajo coordinado con los terapeutas; Los niños con TEA necesitan las terapias para poder desarrollar sus habilidades particularidades y así lograr las metas que desea alcanzar. La terapia también les ayuda a evitar traumas pues previene y prepara a los niños para situaciones futuras, para ello es necesaria una buena comunicación entre el terapeuta y los padres.

La terapeuta ocupacional nos recomendó ... que él tenga terapia ocupacional, porque necesita bastante integración sensorial para poder trabajar recién con él el tema del dentista porque así nada más no lo podemos llevar, le vamos a causar un trauma que jamás va a querer asistir al dentista y necesita bastante limpieza.

(MA02-KE)

con nuestros niños con TEA para mejorarlos debe de ser una ayuda multifactorial, o sea en el caso de la terapeuta, profesional y papás,

deben de unirse los papas con el dentista para que el papá pueda informar cómo es su niño con TEA y la profesional dentista pueda trabajar con nuestros niños.

(MA03-JU)

En las terapias ocupacional que él también va, ya le estaban anticipando, le están poniendo dibujitos, le están haciendo pintar dientes, le están haciendo pintar bocas, bocas abiertas, entonces ya va un poquito, ya más o menos, yo pienso que quizás ya se le puede llevar.

(MA02-KE)

Los padres enfatizaron la importancia de programar de manera estratégica las citas odontológicas; resaltaron que el padre debe comunicar previamente al dentista la condición de su hijo TEA y el nivel que tiene, las dificultades que presenta, y las cosas que le gustan o le disgustan, de modo que estén preparados tanto el dentista como el padre, y así, poder prevenir cualquier situación indeseable para el niño. También señalaron que es importante garantizar tiempos de espera cortos, así como un horario exacto para la cita, evitando de esta manera estresar al niño.

primero voy yo, hablo con el especialista y le explico el caso de mi niño, el nivel que tiene y las dificultades que él tiene, y yo observo el ambiente y conversó primero como el profesional de la salud, si tiene la humanidad, digamos la capacidad emocional de poder atender a un niño con TEA.

(MA03-JU)

Yo primero voy con el profesional con la dentista, hablo con ella y después lo llevo a mi niño para que explore el ambiente primero para que la conozca.

(MA03-JU)

Yo ya había indicado al agendar una cita que mi niño tenía ya un diagnóstico, por lo tanto, tenían que saber desde un inicio como se debe tratar a los niños con TEA

(MA12-ZU)

Primero este habló con la profesional, en este caso la dentista, le dije que quiero llevar para que la conozca a ella y a las señoritas que le acompañan y me aceptó, y él se fue primero le dio la mano (dentista), les dio la mano (acompañantes), éste conversó se sentó, le pusieron este dibujo

(MA03-JU)

cuando yo llevo a mi hijo, yo le hablo, incluso yo le enseñaba por mi celular, y le enseñaba, y yo preguntaba quien le iba a tocar y le decía mira esta señorita o este joven, señor o señora te va a atender, y le decía te va a atender la señorita pamela, la señorita pamela es buena, te va a curar tu diente para que ya no te duela y cuando llegaba, le saludaba

(MA07-RA)

le dije [a la dentista] ¿puedo traerlo para que lo conozca? Si, me dice, la hora que estoy libre es tal hora, entonces yo lo llevé, pagué mi

movilidad, el conoció, saltó, se relacionó con el ambiente, porque los niños con TEA tienen rutinas, tienen fases, si tú le enseñas algo desde el principio, ellos el segundo, tercer, cuarto y los demás días lo van a repetir tal como es, porque esa es la condición TEA, son obsesivos en el orden, siguen rutinas.

(MA03-JU)

Los padres señalan que es importante conocer a sus hijos (comportamiento, gustos y disgustos, hipersensibilidad, crisis); de esta manera previenen escenas indeseables (que les pueda ocasionar un trauma) y se garantiza un ambiente propicio para su tranquilidad.

los niños con TEA no son iguales, son diferentes de acuerdo al nivel que tienen, o por alguna comorbilidad o algo que tenga, algunos niños les gustan los colores o los olores o la textura de las personas, algunos se dejan tocar, otros no. Entonces yo como una mamá, más o menos estudiamos su comportamiento.

(MA03-JU)

ya conociéndolo a él preferiblemente una cuadrante antes llevarlo caminando, aunque no le gusta caminar mucho por lugares que no conoce, pero ya, irlo llevando diciéndole: ya tranquilo, conversando, ingresar al espacio y le fastidia esperar entonces, que no espere mucho.

(MA02-KE)

las mamás con niños con TEA que ya tenemos tiempo, sabemos observar y somos muy precavidas en que nuestros niños no tengan crisis, que no se autolesionen, que no se lastimen y que se olviden

algunos estereotipos, como: cogerse los dedos, morderse las uñas, jalarse el cabello.

(MA03-JU)

DURANTE LA CITA DENTAL

Los padres destacaron la importancia de encontrarse presentes en la cita dental pues de ese modo podían aplicar diversas estrategias destinadas a calmar a su hijo y a hacerlo sentir protegido. Entre ellas mencionaron jugar con él, tomarlo en su regazo, colaborar con el dentista, hablarle al niño, y otros.

creo que la primera debe ser jugar con él, y también a algunos, algunos, les favorece el tema del celular, algunos, no digo todos, eso sí. Porque con mi niño si no funciona, él más bien le das el celular y ¡ay madre santa!, se transforma, no, mejor no, no le des la confianza, porque si no, no. Por eso creo que es necesario la entrevista con la mamá.

(MA01-KI)

Entonces uno debe tomar aire, respirar y también porque como él se presiona un poco a nuestro cuerpo pues, tiene que sentirnos cálidos también a nosotros, entonces lo tranquilizamos

(MA02-KE)

le colocan una camisita que le amarran su bracito, la primera vez, la segunda, la tercera ya no, solamente conmigo ya no le pusimos la

camisa, porque yo oprimo, cuando yo veo cuando él está con crisis oprimo, hago presión en su cuerpo, pero con fuerza digamos el nivel 10 de fuerza, después voy bajando a 9, le voy soltando los brazos hasta que ya no lo cojo y él siente esa opresión que le hago que va bajando y le va calmando la ansiedad y se va calmando

(MA03-JU)

le ponemos siempre en el celular dibujitos, cosas así para que se deje atender y era como un juego ¿no? mira te hago una carita feliz en el diente o ¿tú quieres tu carita feliz en el diente? ¡Sí!, y ahí si se dejaba, pero si no, ni siquiera abría la boca y que tenía que estar metiendo mi dedo para que abra la boca.

(MA04-KA)

la primera vez que lo llevamos él no se quiso sentar en la silla, entonces lo que hicimos fue que yo me senté, pero no fue así inclinada fue recta, yo me senté y el bebé se sentó mis piernas, él tendría un poquito más de un año, y lo trataron así, en mis piernas y estaba ahí abrazado conmigo, pero sí permitió que lo trataran, porque yo lo tenía sujetado por detrás y yo no le pude ni tocar ni nada, a él solamente lo abrazaba y si se dejó atender.

(MA04-KA)

le decía [a mi hijo] mira ahí está la silla y le decía que bonita, como que lo distraía, y lo emociona y le decía [al niño] termina para irnos al real plaza, pero después, de después de que te hagan la revisión los dientes y siempre lo motivaba, y después lo sacaba...

(MA07-RA)

DESAFÍOS DE LOS PADRES

RETOS DE LOS PADRES

Lo padres señalan que resulta un gran reto prevenir a sus niños, dado que deben anticipar cualquier situación, conocer el ambiente a donde van a ir, conocer al personal, y, de ese modo, explicarle a su hijo lo que podría suceder en aquel lugar para que ellos se encuentren tranquilos y no se estresen por los cambios.

Mire en parte también fue desconocimiento de nosotros para anticipar, no, para anticiparlo a él donde iba a ir, porque siempre es anticipar con los niños con TEA hay que anticiparlos

(MA02-KE)

la familia tiene que anticiparle al niño, anticiparle definitivamente de todo el procedimiento, uno tiene que informarse como padre que procedimiento va a tener

(MA13-MI)

las mamás con niños hábiles diferentes, especialmente los niños con autismo sabemos prevenir antes una crisis sensorial o también llamado en la terminología como berrinche o crisis, lo que yo hago como mamá siempre es ir primero a al especialista

(MA03-JU)

pienso que es fundamental tanto nosotros como padres preparar al niño porque no es fácil, pero también que el odontólogo sea amigable y empático, que muestre empatía, que muestre interés, porque son

personas, son personas y aunque aparentemente crean que no sienten, sí ellos sienten.

(MA06-JHU)

Es un trabajo en equipo, los padres anticipándole y explicándole, hablándole y explicándole lo que va a pasar de manera natural y generando en él la confianza, que no tenga mucho miedo, eso lo trabajamos nosotros en casa y en el momento pues hacer que todo sea como una fiesta para ellos, como algo que los atraiga, jugar, y jugar y jugar y de ahí aprovechar en un momento de poder verlo

(MA05-FI)

También constituye un reto para los padres encontrar personal calificado para trabajar con niños con TEA; personal que conozca la condición que tienen, que muestre empatía, que pueda congeniar con ellos y sea bueno en su materia. A pesar de cada obstáculo, los padres realizan esta búsqueda con gran esfuerzo, empleando diversos medios, como consultar a la asociación por referencias o experiencias de otros padres, o buscando personalmente al mejor dentista. Cuando esta búsqueda es infructuosa, se sienten frustrados.

Los profesionales son muy buenos en cada área, muy buenos, pero lo que pasa que lo que un niño con TEA tiene que tener con el profesional es empatía.

(MA03-JU)

pero no quiere ir al dentista, tiene mucho miedo ir al dentista y no sé cómo hacer, y es bien difícil buscar una persona que te comprendan

(MA11-SA)

Para las mamás con niños con autismo es muy importante que la sociedad y que los profesionales sepan identificar y sepan conocer más lo que es el trastorno del especto autista y que tengan sensibilidad y humanidad de trabajar con ellos e identifica

(MA03-JU)

estoy averiguando un centro donde las odontopediatras sepan trabajar y tengan la experiencia con niños con tea, para que no tengan un mal recuerdo

(MA12-ZU)

yo busqué en el grupo, por la experiencia de otros papitos que te recomiendan muchas veces a los especialistas, nos ayudamos bastante porque, porque para aminorar nuestras angustias y no pasar, por tanto, tanto estrés.

(MA05-FI)

yo siempre he buscado lugares donde no sean muy fríos en ese sentido de que se note como si fuera un jardín, como un inicial, que tenga colores, que tenga juguetes, porque hay centros odontológicos que son como una clínica, como un hospital.

(MA12-ZU)

nos decía, que tenía capacitaciones para niños con habilidades diferentes, yo me animé a conversar con ella y si coincidí y fue muy buena.

(MA03-JU)

Otro reto que señalan los padres es familiarizar a sus hijos con TEA con los ambientes propios del dentista; dado que ésta es una especialidad que van a

visitar durante todo el transcurso de sus vidas, es necesario que los niños con TEA se sientan tranquilos durante cada atención dental.

prepararlo y llevarlo a un especialista que conozca el trabajo con niños con TEA para irlo a él enseñando ahora que está pequeñito y más adelante lo vea como algo normal.

(MA02-KE)

DIFICULTAD DE LOS PADRES

Los padres refieren que se enfrentan a una gran dificultad cuando no logran encontrar un dentista adecuado que esté dispuesto a atender a sus niños con TEA; muchas veces, debido a la condición que presentan o a la desinformación respecto a ellos, no se les quiere brindar atención y en numerosas ocasiones resulta evidente que no se les tiene paciencia.

yo veía que se le iban pudriendo sus dientecitos y me preocupación iba a ser cuando a ella le cause dolor, ella no se comunica hasta ahorita, no me habla, entonces como voy a saber si le duele o tiene cualquier cosa, entonces eso era mi terror, y fui con otro doctor, pero tampoco, y eso que era doctor de niños, pero tampoco, no tuvo paciencia, me dijeron que no, que tenía que ser en particular.

(MA06-JHU)

me dijo aquí le veo una pequeña caries y me asusta hasta ahora, porque tengo miedo de que esto llegue más profundo y tenga dolor, él es un niño no verbal, hasta ahorita a sus cinco años él no dice nada, a las justas dice “a”, “e”, nada más, no me puede manifestar sus sentimientos, ni lo que quiere ni lo que no quiere

(MA12-ZU)

Si es frustrante y es preocupante, porque no podemos estar en un sitio donde no hay nadie que conozca del TEA

(MA02-KE)

no encontraba a alguien que tenga la paciencia para poder verlo...

(MA01-KI)

pero no quiere ir al dentista, tiene mucho miedo ir al dentista y no sé cómo hacer, y es bien difícil buscar una persona que te comprendan porque ellos tienen miedo ...

(MA11-SA)

fui con otro doctor, pero tampoco, y eso que era doctor de niños, pero tampoco, no tuvo paciencia, me dijeron que no, que tenía que ser en particular.

(MA06-JHU)

no tienen el conocimiento de segunda especialidad, una especialidad que les permita tener las estrategias, porque como les digo más que todo es estrategia y conocer las conductas y actitudes que tiene un niño, que por ejemplo cuando uno le habla de desintegración sensorial él sepa que es desintegración sensorial, si yo le hablo sobre su hipersensibilidad ósea sepan que es eso ¿no?, porque si tú le hablas a un dentista puede ser que él está relacionado con términos solamente de su carrera porque es general, entonces eso es necesario ¿no?

(MA02-KE)

Me sentía discriminada...

(MA01-KI)

Me sentí discriminada, me sentí muy mal.

(MA06-JHU)

Lo he llevado a varios aquí, pero no lo quieren ver por la condición que tiene.

(MA09-VI)

Creo que esa era mi frustración, que me digan de frente “siéntelo en la silla” ¿no?, y de hecho que no se iba a sentar en la silla, sabía que no, no. Y eso ha sido una gran dificultad, definitivamente

(MA01-KI)

El primer especialista era odontólogo pediatra, que era de niños me dijo, que era de ellos y por eso lo llevamos, pero era de niños neurotípicos, no había atendido niños con TEA, si había atendido niños down, pero tienen diferentes características.

(MA02-KE)

Asimismo, los padres indican que resulta muy complicado llevar al dentista a sus hijos con TEA cuando aún tienen un conocimiento limitado de ellos y su

condición, pues muchas veces ni ellos mismos saben cómo reaccionarán sus niños, ni cómo pueden controlarlos; mucho menos podrá trabajar con ellos un dentista que no lo conoce bien.

La primera vez que lo llevé fue terrible, una porque estaba más pequeño, se le complicaba más tenía más miedo más angustia él y yo también no estaba preparada para manejar la situación

(MA05-FI)

para hacerle sincera yo del otro consultorio me tuve que salir diciendo gracias y chau, porque [el niño] empezó a gritar, y se tiraba al piso y fue desesperante, que quería abrir la puerta y salir cuanto antes, entonces yo a las justas pude agarrar mi cartera y agarrar a mi hijo y salir, pero no porque yo estaba descontenta, sino porque tenía mucha desesperación [el niño] en salir, ya entonces este, esa fue nuestra experiencia con el primer odontólogo

(MA02-KE)

Hasta ahorita como le digo no tengo una buena experiencia.

(MA01-KI)

Los padres señalan que es sumamente difícil encontrar un dentista que brinde una buena experiencia al niño y que congenie con él, muchas veces dependerá si al niño le agrada esa persona para que se deje tratar. No obstante, muchas veces, aunque congenie con el odontólogo, si el niño TEA llega a sentir algún dolor o miedo, ya no se dejará tratar y resultará difícil continuar con la cita.

No depende 100% del profesional, sino también de los niños como les caiga ellos, es una reacción de química, de afinidad, él si congenió

con ambos, porque el primero también como era un papito tea entonces, él sabía un poco y si congenió...

(MA05-FI)

La creatividad que usó la doctora y sobre todo la vocación, porque sinceramente muchos podrán ser profesionales, pero no todos entran en el mundo de ellos, creo que fue muy empática en esa parte la doctora con mi niño.

(MA08-MA)

Lo revisaron para que le vean el diente, él colabora en abrir, pero una vez que hincan ya no quiere, ya no colabora.

(MA09-VI)

A las señoritas que le caían bien sí se dejaba tocar, pero a veces hay personas que ellos siempre les miran el rostro, si eran las personas bonitas, ... o si eran personas que le mostraban una sonrisa, por el tono de voz o que eran agradables el sí al toque

(MA07-RA)

Lo trataron muy bien, si tuvieron paciencia, pero la cosa es que él no quería, como ya sintió el dolor de la aguja ya no quiso colaborar.

(MA09-VI)

Otra de las dificultades que se les presenta a los padres es el costo promedio de la consulta brindada por un odontólogo con especialidad. Dado que el especialista suele contar con un consultorio ambientado para niños y posee el conocimiento necesario para trabajar con niños con TEA, el costo del

tratamiento es elevado y es muy difícil acceder a una consulta o continuar con el servicio.

sí me preocupé por buscar un lugar más adecuado que la odontóloga sea mujer, sea odontopediatra, claro que el costo es mucho, mucho más elevado muchísimo, pero le fue un poco mejor

(MA05-FI)

el costo es muy, pero muy elevado 5 o 6 veces más que el primer odontólogo, entonces, no pude costearlo y ahí ha quedado.

(MA05-FI)

REFERENCIA AL ESPECIALISTA

La derivación al odontopediatra o especialista muchas veces trae complicaciones para los padres de niños con TEA pues implica movilizarse a los principales centros de salud de la región; o inclusive a la capital, donde se ha centralizado la atención odontológica de carácter más especializado.

Me dijo mira yo te recomiendo, yo te recomiendo que lo lleves a este doctor, ese es el doctor que le dije porque él tiene un hijo mayor que tiene autismo.

(MA03-KE)

Si de Naylap nos derivaron a Heysen, porque en Naylamp no había odontopediatra.

(MA04-KA)

un odontopediatra me dijo de que lo llevara a operarlo y como eran niños especiales no sabía qué hacer, con mi esposo averiguamos y el mismo doctor me dijo, sabes que, allá en Lima hay una Universidad Cayetano Heredia y al costado de la universidad hay médicos que operan a personas especiales y te va a costar.

(MA07-RA)

entonces nos fuimos [a Lima] y el doctor lo operó y operaron y le taparon todos los huecos porque acá en Chiclayo me dijeron que tenía que quitarle los dientes, eran varios dientes, y me dijeron que tenía que quitarse, entonces yo no quise, quise buscar otra opción y me fui y allá lo operaron, le sellaron todos los dientes

(MA07-RA)

Los hallazgos de esta investigación coinciden parcialmente con diversos estudios internacionales previos, los que abordaron temas relacionados a las dificultades que enfrentan los niños en la atención dental, o a las experiencias de los padres al llevar a sus niños con autismo a una atención dental. El presente estudio es el primero que analiza directamente los retos y dificultades de los padres al llevar a niños con TEA a una atención dental en el Perú. En este sentido, se alcanzaron resultados similares a los obtenidos en estudios⁵⁻⁷ semejantes. Esta investigación agrega peso a los hallazgos encontrados en otras investigaciones y los complementa, pues se enfoca tanto en las connotaciones positivas (retos) como en las negativas (dificultades) que surgen cuando los padres llevan a sus hijos TEA a una atención dental.

Uno de los retos más comunes señalados por los padres, lo cual coincide con las investigaciones de Stein L. et al (2019)⁵ y Thomas N. et al (2018)⁶, reside en la preparación que deben brindar a sus hijos TEA antes de la atención dental. Los progenitores señalan que es sumamente necesario que se les

explique y anticipe cualquier situación que pueda suceder durante la atención dental, para, de esta manera, mantener la tranquilidad de sus hijos.

Un elemento fundamental dentro de los distintos retos de los padres es encontrar personal calificado para trabajar con niños TEA. Thomas N. et al (2018)⁶ señaló que es importante capacitar a los profesionales para que conozcan a estos niños, pero, sobre todo, que éstos sepan aplicar diversas estrategias durante la cita dental que le permita atenderlos. Stein L. et al (2019)⁵ señala en su estudio que un buen dentista determina el éxito de la atención dental, y además que éste debe contar con el conocimiento, la comprensión y la experiencia para poder trabajar con niños TEA.

Otro reto identificado es la necesidad que tienen los padres de familiarizar a sus niños TEA desde pequeños con los ambientes propios de una atención dental, dado que es una especialidad que van a visitar durante el transcurso de su vida. En su investigación, Stein L. et al (2019)⁵ señaló que el proceso de familiaridad y comodidad del niño TEA con la clínica dental y su personal puede llevar un tiempo considerable. Otro reto que se halló fue la necesidad de trabajar en equipo (padres, odontólogos y terapeutas), de una manera coordinada a fin de brindar una óptima atención dental a los niños TEA. Stein L. et al (2019)⁵, señala en su estudio que existe la necesidad de implementar una red de colegas, no solo de odontólogos, sino también de proveedores de atención médica ajenos a la odontología (como terapeutas que trabajen con niños TEA), pues el odontólogo debe estar siempre asesorado para mejorar la práctica dental con niños TEA.

En los resultados también se evidenciaron las dificultades con las que deben lidiar los padres de niños TEA. Una de ellas se basa en el tremendo esfuerzo que representa encontrar un dentista adecuado, esto es, uno que esté dispuesto a trabajar con un niño TEA, pues, por la condición que estos niños presentan, muchos profesionales se niegan o abstienen, ya sea por falta de capacitación, paciencia, empatía o vocación. Chandrashekar (2018)⁴ concuerda con este resultado, pues señala que todo el personal debe ser cariñoso, empático y consciente de cómo comunicarse con estos niños. A su

vez, Reis D. et al (2022)⁴⁵ refiere en su investigación que gran porcentaje de los dentistas perciben estrés psicológico y físico a atender niños TEA, resultándoles desafiante manejar el comportamiento de un niño TEA. Otros estudios señalan que este rechazo a menudo resulta en que varios padres lleven a sus hijos a distintos dentistas antes de encontrar uno que les agradara⁴⁶.

Otra dificultad se da cuando el padre recién ha empezado a familiarizarse con la condición de su niño TEA, y así, le es trabajoso llevarlo a una atención dental, dado que él mismo no anticipa cómo reaccionará su hijo, ni sabe cómo podría controlar la situación, por ende, mucho menos puede trabajar con ellos un dentista que no conoce bien al niño. Por tal motivo, Chandrashekhar (2018)⁴ indica en su investigación que debe existir una reunión previa a la visita dental, pues esta ayudará a los padres a preparar al niño para el tratamiento dental, y así cualquier problema o duda relacionada con el comportamiento del niño podrá discutirse y superarse.

Otra de las dificultades halladas fue la de encontrar un dentista que brinde una buena atención y que tenga compatibilidad con el niño, pues muchas veces dependerá si al niño le agrada esa persona para que se deje tratar. Por su parte, Stein L. et al (2019)⁵ señala que los dentistas deben ser flexibles para adaptarse a las necesidades del niño TEA, y para ello, necesitan abordar todas las situaciones con una mente abierta. Finalmente, aunque no por ello menos importante, tenemos que también se reconoció como una dificultad el costo promedio de la consulta brindada por un odontólogo especializado. En su estudio, Hurtado M. et al (2023)⁴⁷ concuerda con lo hallado en la presente investigación, pues señala que desafortunadamente no todos los padres tienen un nivel de flexibilidad financiera que les permita llevar a sus niños TEA a una atención especializada, influenciado de manera negativa pues tienen la necesidad de acudir a estos centros odontológicos, siendo dificultoso su acceso, para mantener una buena salud bucal.

3.2. Consideraciones finales

Los padres de la Asociación Autismo Chiclayo colaboraron identificando los retos que se presentaron al llevar a sus niños TEA a una cita dental, entre los cuales se encuentran la preparación que debe brindarse al niño antes de la cita dental, la búsqueda de personal calificado para trabajar con niños con TEA, la familiarización de sus hijos con los ambientes propios del dentista y el trabajo en equipo junto a los odontólogos y terapeutas.

Asimismo, entre las dificultades más comunes que se identificaron tenemos a la falta de odontólogos dispuestos a atender a niños TEA por su condición, la compleja situación que afrontan los padres al intentar controlar las crisis que surgen con motivo de alguna cita dental; y el elevado costo promedio de la consulta brindada por un odontólogo con especialidad. Otra dificultad recurrente consiste en encontrar un dentista que logre congeniar con el niño, pues muchas veces dependerá si al niño le agrada esa persona para que se deje tratar por ella.

El porcentaje de la población con TEA en el Perú ha ido en aumento, por tanto, se requiere el apoyo de las instituciones del Estado. El Ministerio de Salud debería contar con personal dental capacitado, así como con ambientes e instrumentales adecuados para atender a niños TEA, para de ese modo poder brindar una atención óptima.

Lambayeque es uno de los departamentos con mayor población de niños TEA, por ende, es necesario que existan profesionales capacitados que puedan trabajar con niños TEA y, además de ello, puedan capacitar a sus padres respecto a las posibles estrategias a aplicar para cumplir con los retos que se les presentan en la atención, así como a superar las dificultades que surgen durante la atención dental.

Se recomienda a la escuela de estomatología de la Universidad Señor de Sipán capacitar a sus alumnos sobre el manejo de niños con TEA durante la atención dental; y, del mismo modo, motivar a sus alumnos a que realicen más trabajos de investigación relacionados a estos niños.

REFERENCIAS

1. Onol S, Kırzioğlu Z. Evaluation of oral health status and influential factors in children with autism. Niger J Clin Pract [Internet]. 2018 [citado 31 de mayo de 2021];21(4):429. Disponible en: <https://www.njcponline.com/article.asp?issn=1119-3077;year=2018;volume=21;issue=4;spage=429;epage=435;aualast=Onol;type=0>
2. Chang K, Wang LY, Wang J, Shaw C, Hwang M, Wu CH, et al. Dental utilization and expenditures by children and adolescents with autism spectrum disorders: A population-based cohort study. undefined [Internet]. 2018 [citado 31 de mayo de 2021]; Disponible en: </paper/Dental-utilization-and-expenditures-by-children-and-Chang-Wang/e60b3223e45b6f1929ff8d0ebe477fff36757d26>
3. Al-Sehaibany F. Occurrence of traumatic dental injuries among preschool children with Autism Spectrum Disorder. Pak J Med Sci [Internet]. 2018 [citado 31 de mayo de 2021];34(4):859-63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6115560/>
4. Chandrashekhar S, Bommangoudar J. Management of Autistic Patients in Dental Office: A Clinical Update. Int J Clin Pediatr Dent [Internet]. 2018 [citado 31 de mayo de 2021];11(3):219-27. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6102426/>
5. Stein Duker L, Floríndez L, Como D, Tran C, Henwood B, Polido J, et al. Strategies for Success: A Qualitative Study of Caregiver and Dentist Approaches to Improving Oral Care for Children with Autism Spectrum Disorder. Pediatr Dent [Internet]. 2019 [citado 31 de mayo de 2021];41(1):4E-12E. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6391730/>
6. Thomas N, Blake S, Morris C, Moles D. Autism and primary care dentistry: parents' experiences of taking children with autism or working diagnosis of autism for dental examinations. Int J Paediatr Dent [Internet]. 2018[citado 31 de mayo de 2021];28(2):226-38. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29073339/>

7. Chanin M, Etcheverry N, Levi-Minzi M, Chung J, Padilla O, Ocanto R. Parent Perception of Child's Behavior during the Initial Dental Visit among Children with Autism Spectrum Disorder: A Cross Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2023 [citado 5 de julio de 2023];20(3):2454. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9915281/>
8. CONADIS. Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021 [Internet]. 2021. [citado 31 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/265413-plan-nacional-paralas-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-2019-2021>
9. Floríndez L, Como D, Floríndez D, Vigen C, Floríndez F, Cermak SA. Identifying Gaps in Oral Care Knowledge, Attitudes, and Practices of Latinx Parents/Caregivers of Children With and Without Autism Spectrum Disorders. *Health Equity* [Internet]. 2021 [citado 5 de julio de 2023];5(1):185-93. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8080905/>
10. Ajahuana Y. Influencia de la técnica educativa interactiva en salud oral en padres de pacientes con diagnóstico de trastorno de espectro autista del Centro Especializado de Autismo Kolob Tacna 2018. *Univ Nac Jorge Basadre Grohmann* [Internet]. 2019 [citado 31 de mayo de 2021]; Disponible en: <http://repositorio.unjbg.edu.pe/handle/UNJBG/3634>
11. Matos A. Nivel de conocimiento sobre prevención en salud bucal de los padres que tienen niños con diversidad funcional. *Univ Inca Garcilaso Vega* [Internet]. 2018 [citado 5 de julio de 2023]; Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/2849>
12. Sanchez Montenegro KK. Conocimiento y actitudes sobre salud bucal en padres de niños con trastorno del espectro autista, Lambayeque, 2022. 2023 [citado 5 de julio de 2023]; Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/handle/20.500.12423/5923>
13. Kind L, Aartman I, van Gemert-Schriks M, Bonifacio C. Parents' satisfaction on dental care of Dutch children with Autism Spectrum Disorder. *Eur Arch Paediatr Dent Off J*

- Eur Acad Paediatr Dent [Internet]. 2020; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33382440/>
14. Amaral L. Necesidade de capacitação de cirurgiões dentistas da atenção básica em saúde para os cuidados em odontologia de pessoas com autismo. 2018 [citado 31 de mayo de 2021]; Disponible en: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/33058>
 15. Munayco Pantoja E, Mattos Vela M, Torres R, Blanco V. Relación entre ansiedad, miedo dental de los padres y la colaboración de niños al tratamiento odontológico [Internet]. 2018 [citado 6 de julio de 2021]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=82184>
 16. Erwin J, Paisi M, Neill S, Burns L, Vassallo I, Nelder A, et al. Factors influencing oral health behaviours, access and delivery of dental care for autistic children and adolescents: A mixed-methods systematic review. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy [Internet]. 2022 [citado 5 de julio de 2023];25(4):1269-318. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9327820/>
 17. Racchumi Seclen CF. Estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con autismo de una asociación de Chiclayo, durante agosto – diciembre, 2018.[Internet] 2019 [citado 6 de julio de 2021]; Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/handle/20.500.12423/1886>
 18. Qiu-Hong W, Jing-Jing D, Yang Y, Yu Z, Qian C. 孤独症筛查量表在早期识别孤独症谱系障碍中的临床价值. Chin J Contemp Pediatr [Internet]. 2021 [citado 8 de junio de 2021];23(4):343-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8050549/>
 19. Teoría de la Mente en Autismo [Internet]. 2021 [citado 5 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/teoria-de-la-mente-autismo>
 20. PSISE. Coherencia central y Trastornos del Espectro del Autismo [Internet]. Psicólogos Infantiles Madrid. [citado 13 de junio de 2021]. Disponible en: <https://psisemadrid.org/coherencia-central-autismo/>

21. Valencia JBZ, Correa LYM, Espinosa AMB. Teoría de la mente y empatía en niños y niñas con diagnóstico de Síndrome de Asperger*. Psicogente [Internet]. 2018 [citado 5 de julio de 2023];21(39):88-101. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4975/497555219008/html/>
22. Ortiz J. Los 5 tipos de autismo y sus características [Internet]. psicologia-online.com. 2019 [citado 14 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.psicologia-online.com/tipos-de-autismo-y-sus-caracteristicas-4611.html>
23. American Psychiatric Association. DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de American Psychiatric Association | Editorial Médica Panamericana [Internet]. [citado 14 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.medicapanamericana.com/es/libro/dsm-5-manual-diagnostico-y-estadistico-de-los-trastornos-mentales-incluye-version-digital>
24. Lampert M. Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido. [Internet]. 2018: 1-29. Disponible en: https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/25819/1/BCN__Politicade_apoyo_al_espectro_autista_FINAL.pdf
25. Ojeda H, Hilda L. Bienestar psicológico y calidad de vida familiar en padres de niños con autismo de los Cebes de la Ciudad de Arequipa. Univ Nac San Agustín Arequipa [Internet]. 2017 [citado 22 de junio de 2021]; Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5566>
26. Arredondo L, Iñigo A, Montañez C, Sánchez C, Shurgan A, Sosa K, et al. Trastorno del espectro autista: generalidades y abordaje odontológico [Internet]. 2019 [citado 24 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.ortodoncia.ws/publicaciones/2019/art-13/>
27. Tratamientos para los niños con trastorno del espectro autista | Effective Health Care Program [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality. 2014 [citado 23 de junio de 2021]. Disponible en: https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/autism-update_espanol.pdf

28. Alcalá G, Ochoa M. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev Fac Med México [Internet]. 2022 [citado 5 de julio de 2023];65(1):7-20. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0026-17422022000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
29. Amezquita B, Sánchez Y. Efectividad del programa de seguimiento y evaluación de la terapia lúdica en la mejora de las conductas sociales en niños con trastorno espectro autismo. Univ Priv Norbert Wien [Internet]. 2019 [citado 23 de junio de 2021]; Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/123456789/3412>
30. Chahin S, Apple R, Kuo K, Dickson C. Autism spectrum disorder: psychological and functional assessment, and behavioral treatment approaches. Transl Pediatr [Internet]. 2020 [citado 24 de junio de 2021];9(Suppl 1):S66-75. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082250/>
31. Terapia del habla y el lenguaje para el autismo [Internet]. <https://espanol.nichd.nih.gov/>. [citado 23 de junio de 2021]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/habla-lenguaje>
32. Terapia del habla y lenguaje [Internet]. HealthyChildren.org. 2012 [citado 23 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/speech-language-therapy.aspx>
33. Meneres M. Efectividad la terapia de integración sensorial en niños con TEA [Internet]. Psicoevidencias. 2019 [citado 23 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.psicoevidencias.es/contenidos-psicoevidencias/banco-de-cat-s/732-efectividad-la-terapia-de-integracion-sensorial-en-ninos-con-tea>
34. Terapia de integración sensorial [Internet]. HealthyChildren.org. 2012 [citado 23 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/Sensory-Integration-Therapy.aspx>

35. Terapia de manejo de la conducta para el autismo [Internet]. <https://espanol.nichd.nih.gov/>. [citado 23 de junio de 2021]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/conducta-modificacion>
36. Terapia cognitivo-conductual para el autismo [Internet]. <https://espanol.nichd.nih.gov/>. [citado 24 de junio de 2021]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/cognitivo-conductual>
37. Pérez García I, Pedraza Contreras M, Robles Bermeo L. Manejo estomatológico en paciente con trastorno espectro autismo. Reporte de caso [Internet]. Acta Odontológica. 2016 [citado 24 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2016/1/art-11/>
38. Atienza O. Manejo de pacientes con T.E.A en Odontología. La importancia de los hábitos de higiene. Gac Dent Ind Prof [Internet]. 2014 [citado 24 de junio de 2021];(261):176-201. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4812957>
39. Asociación Autismo Chiclayo. Nosotros – Autismo Chiclayo [Internet]. [citado 31 de mayo de 2021]. Disponible en: <http://autismochiclayo.com/nosotros/>
40. Solís L. Entrevistas semiestructuradas en investigación cualitativa [Internet]. Investigalia. 2020 [citado 5 de julio de 2023]. Disponible en: <https://investigaliacr.com/investigacion/entrevistas-semiestructuradas-en-investigacion-cualitativa-entrevista-focalizada-y-entrevista-semiestandarizada/>
41. Entrevistas semiestructuradas en la investigación cualitativa - TestSiteForMe [Internet]. [citado 5 de julio de 2023]. Disponible en: <https://www.testsiteforme.com/entrevista-semiestructurada/>
42. Troncoso C, Amaya A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. Rev Fac Med [Internet]. 2017 [citado 5 de julio de 2023];65(2):329-32. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=576364367022>

43. Cruz M, Pérez M, Jenaro C, Flores N, Torres V. Implicaciones éticas para la investigación: El interminable reto en un mundo que se transforma. *Horiz Sanit* [Internet]. 2020 [citado 5 de julio de 2023];19(1). Disponible en: <https://revistas.ujat.mx/index.php/horizonte/article/view/3277>
44. Vasconcelos S. Rigor científico y ciencia abierta: desafíos éticos y metodológicos en la investigación cualitativa | *SciELO en Perspectiva* [Internet]. 2021 [citado 5 de julio de 2023]. Disponible en: <https://blog.scielo.org/es/2021/02/05/rigor-cientifico-y-ciencia-abierta-desafios-eticos-y-metodologicos-en-la-investigacion-cualitativa/>
45. Reis D, Fricke O, Schulte AG, Schmidt P. Is examining children and adolescents with autism spectrum disorders a challenge?—Measurement of Stress Appraisal (SAM) in German dentists with key expertise in paediatric dentistry. *PLoS ONE* [Internet]. 2022 [citado 6 de julio de 2023];17(8):e0271406. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9348685/>
46. Duker L, Henwood B, Bluthenthal R, Juhlin E, Polido J, Cermak S. Parents' perceptions of dental care challenges in male children with autism spectrum disorder: An initial qualitative exploration. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2017[citado 6 de julio de 2021]. ;39:63-72. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29098015/>
47. Hurtado M, Franco A, Condori J, Mattos M, Hurtado M, Franco A, et al. Manejo de pacientes con trastornos del neurodesarrollo en la consulta odontológica. Una revisión de la literature. *Odontoestomatología* [Internet]. 2023 [citado 6 de julio de 2023];25(41). Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-93392023000101320&lng=es&nrm=iso&tlng=es

ANEXOS

ANEXO N° 01- CONSENTIMIENTO INFORMADO

Institución: Asociación Autismo Chiclayo

Investigador: Shiary Mariel Vásquez Saldaña

Título: Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con tea en Chiclayo

Propósito del Estudio:

Estamos invitando a usted a participar en un estudio llamado: Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con tea en Chiclayo, Cuyo propósito es identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo.

Procedimientos:

Su participación consiste en realizar 1 entrevista con duración de aproximadamente una hora. La entrevista será grabada.

Riesgos:

No existe riesgos, debido a que toda la información va a ser mantenida en confidencialidad de los entrevistados.

Beneficios:

Dar a conocer los retos y dificultades que experimentan los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA, para que otros padres puedan conocer como anticiparlas y sobrellevarlas, y para que los odontólogos puedan conocer de ello y puedan brindar una mejor atención odontológica a estos niños con TEA y a sus padres.

Costos e incentivos

Cabe señalar que se entregará un pictograma de cepillado dental plastificado y un kit de cepillo con pasta dental, con el fin de lograr un mayor beneficio para los entrevistados.

Confidencialidad:

Le podemos garantizar que la información que usted brinde de su hijo es absolutamente confidencial, ninguna persona, excepto la investigadora Shiary Mariel Vásquez Saldaña, quien manejará la información obtenida, la cual es anónima, pues cada sujeto entrevistado estará identificado con un código, por lo cual no se colocará nombres ni apellidos. Su nombre no será revelado en ninguna publicación ni en la presentación de resultados, debido a que los datos obtenidos serán destruidos inmediatamente concluida la investigación. La información obtenida solo será usada para la presente investigación y para la presentación de un artículo científico relacionado al mismo tema.

Uso de la información obtenida:

El presente documento es un consentimiento para participar en la investigación conducida por la alumna Shiary Mariel Vásquez Saldaña, cuyo objetivo es identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo. Su participación consiste en realizar 1 entrevista con duración de aproximadamente una media hora. La entrevista será grabada, sin embargo, la información que usted proporcione será tomada de manera confidencial, asimismo, el entrevistador se compromete a no revelar la identidad del entrevistado en ningún momento del proceso de la investigación, ni después de este, los datos serán almacenados durante el periodo de la investigación y luego pasaran a ser eliminados cuando culmine. Esta participación es voluntaria por lo que usted podrá decidir su permanencia en el proceso en el momento que usted lo decida. Si tiene alguna consulta sobre el estudio podrá comunicarse al correo: shimariel10@gmail.com Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud - Universidad Señor de Sipán, teléfono 074- 481610 anexo 6203.

Yo, _____ con DNI _____, acepto de manera voluntaria participar en el proceso de entrevistas que será realizada por la alumna Shiary Mariel Vásquez Saldaña con DNI 73823289 de la Facultad de Ciencias de la salud de la carrera de Estomatología de la Universidad Señor de Sipán. La entrevista se realizará como parte de una investigación retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo y se me informó que mi participación es voluntaria y los datos que yo proporcione serán tomados de manera confidencial. Asimismo, Tengo conocimiento que las entrevista serán grabadas y que la información será sólo para uso de aprendizaje por lo que no se revelará la identidad del entrevistado en ningún momento. Chiclayo, _____ de _____ del 2021

ANEXO N° 02- GUÍA DE ENTREVISTA

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO:

INSTRUCCIÓN:

EDAD:

ESTADO CIVIL:

PROCEDENCIA:

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO:

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA
2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?
3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?
4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?
5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?
6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?
7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)
8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?
9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?
10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?
11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?
12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?
13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

ANEXO N°03- VALIDACIÓN DE EXPERTOS

VALORACIÓN DEL INSTRUMENTO

NOMBRE DEL INSTRUMENTO: Entrevista semiestructurada

OBJETIVO: identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo.

DIRIGIDO A: Padres de niños con TEA pertenecientes a la asociación de Chiclayo.

APELLIDOS Y NOMBRES DEL EVALUADOR:

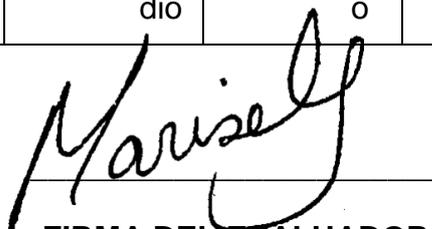
VALENZUELA RAMOS MARISEL ROXANA

GRADO ACADÉMICO DEL EVALUADOR:

DOCTOR

VALORACIÓN: (Marque con X donde corresponda)

| | | | | |
|---------------------|------|-------|------|----------|
| Muy Alto | Alto | Medio | Bajo | Muy Bajo |
|---------------------|------|-------|------|----------|


FIRMA DEL EVALUADOR

MATRIZ DE VALIDACIÓN

TITULO DE LA TESIS: RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO

| VARIABLE | DIMENSIÓN (si la investigación lo amerita) | PREGUNTA O INDICADOR A EVALUAR | CRITERIOS DE EVALUACIÓN | | | | | | OBSERVACIÓN O RECOMENDACIONES |
|----------|---|--|---|----|---------------------------------------|----|---|----|-------------------------------|
| | | | RELACIÓN ENTRE LA VARIABLE Y LA DIMENSIÓN | | RELACIÓN ENTRE LA DIMENSIÓN Y EL ÍTEM | | RELACION ENTRE EL ÍTEM Y LA OPCIÓN DE RESPUESTA | | |
| | | | SI | NO | SI | NO | SI | NO | |
| | | 1. ¿Qué edad tiene su hijo y cuál es su género? | | | X | | X | | |
| | | 2. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA? (consultar sobre el grado y características en que presenta en su hijo/a)? | | | X | | X | | |
| | | 3. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo(a)? | | | X | | X | | |
| | | 4. ¿Qué edad tenía su hijo(a) en su primera visita al odontólogo? | | | X | | X | | |
| | | 5. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo? | | | X | | X | | |
| | | 6. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo y donde fue el lugar? | | | X | | X | | |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|---|--|--|
| | | 7. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica? (consultar sobre los sentidos de visión, gusto, auditivos, táctiles, de sus hijos, frente al entorno odontológico) | | | X | | X | | |
| | | 8. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista) | | | X | | X | | |
| | | 9. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica? ¿usted cree que estuvo seguro de lo que hacía? (¿Consultar que métodos usó para la atención, si utilizó apoyo visual como pictogramas, estructura física del entorno, individualización, rutinas flexibles?) | | | X | | X | | |
| | | 10. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño? (Consultar el reto y la dificultad más significativa durante la atención.) | | | X | | X | | |

CONSTANCIA DE REVISIÓN DEL EXPERTO

Mediante el presente documento hago constar que he revisado el instrumento de medición correspondiente a la entrevista semiestructurada a profundidad para identificar la validez del contenido del instrumento como parte de la investigación titulada: "Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con tea en Chiclayo", para optar el Título Profesional de Cirujano Dentista del estudiante Shiary Mariel Vásquez Saldaña

Concluyo que el instrumento presenta validez de contenido y puede ser aplicado para medir la variable principal del estudio.

Doy fe de lo expuesto.

Chiclayo, 22 de junio de 2021.



Valenzuela Ramos Marisel Roxana

Doctora

C.O.P 33438

VALORACIÓN DEL INSTRUMENTO

NOMBRE DEL INSTRUMENTO: Entrevista semiestructurada

OBJETIVO: Identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo.

DIRIGIDO A: Padres de niños con TEA pertenecientes a la asociación de Chiclayo.

APELLIDOS Y NOMBRES DEL EVALUADOR:

RAFAEL DOUGLAS SCIPIÓN CASTRO

GRADO ACADÉMICO DEL EVALUADOR:

MAGISTER

VALORACIÓN: (Marque con X donde corresponda)

| | | | | |
|---------------------|------|-------|------|----------|
| Muy Alto | Alto | Medio | Bajo | Muy Bajo |
|---------------------|------|-------|------|----------|



FIRMA DEL EVALUADOR

MATRIZ DE VALIDACIÓN

TITULO DE LA TESIS: RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO

| VARIABLE | DIMENSIÓN (si la investigación lo amerita) | PREGUNTA O INDICADOR A EVALUAR | CRITERIOS DE EVALUACIÓN | | | | | | OBSERVACIÓN O RECOMENDACIONES |
|----------|---|--|---|----|---------------------------------------|----|---|----|-------------------------------|
| | | | RELACIÓN ENTRE LA VARIABLE Y LA DIMENSIÓN | | RELACIÓN ENTRE LA DIMENSIÓN Y EL ÍTEM | | RELACION ENTRE EL ÍTEM Y LA OPCIÓN DE RESPUESTA | | |
| | | | SI | NO | SI | NO | SI | NO | |
| | | 1. ¿Qué edad tiene su hijo y cuál es su género? | | | X | | X | | |
| | | 2. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA? (consultar sobre el grado y características en que presenta en su hijo/a)? | | | X | | X | | |
| | | 3. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo(a)? | | | X | | X | | |
| | | 4. ¿Qué edad tenía su hijo(a) en su primera visita al odontólogo? | | | X | | X | | |
| | | 5. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo? | | | X | | X | | |
| | | 6. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo y donde fue el lugar? | | | X | | X | | |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|---|--|--|
| | | 7. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica? (consultar sobre los sentidos de visión, gusto, auditivos, táctiles, de sus hijos, frente al entorno odontológico) | | | X | | X | | |
| | | 8. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista) | | | X | | X | | |
| | | 9. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica? ¿usted cree que estuvo seguro de lo que hacía? (¿Consultar que métodos usó para la atención, si utilizó apoyo visual como pictogramas, estructura física del entorno, individualización, rutinas flexibles?) | | | X | | X | | |
| | | 10. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño? (Consultar el reto y la dificultad más significativa durante la atención.) | | | X | | X | | |

CONSTANCIA DE REVISIÓN DEL EXPERTO

Mediante el presente documento hago constar que he revisado el instrumento de medición correspondiente a la entrevista semiestructurada a profundidad para identificar la validez del contenido del instrumento como parte de la investigación titulada: “Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con tea en Chiclayo”, para optar el Título Profesional de Cirujano Dentista del estudiante Shiary Mariel Vásquez Saldaña

Concluyo que el instrumento presenta validez de contenido y puede ser aplicado para medir la variable principal del estudio.

Doy fe de lo expuesto.

Chiclayo, 22 de junio de 2021.



Rafael Douglas Scipion Castro

Magister

C.O.P 20216

VALORACIÓN DEL INSTRUMENTO

NOMBRE DEL INSTRUMENTO: Entrevista semiestructurada

OBJETIVO: Identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo.

DIRIGIDO A: Padres de niños con TEA pertenecientes a la asociación de Chiclayo.

APELLIDOS Y NOMBRES DEL EVALUADOR:

LUZMILA OBLITA ALVARADO

GRADO ACADÉMICO DEL EVALUADOR:

MAGISTER

VALORACIÓN: (Marque con X donde corresponda)

| | | | | |
|---------------------|------|-------|------|----------|
| Muy Alto | Alto | Medio | Bajo | Muy Bajo |
|---------------------|------|-------|------|----------|


Luzmila Oblita Alvarado
CIRUJANO DENTISTA
C.O.P. 10072

FIRMA DEL EVALUADOR

MATRIZ DE VALIDACIÓN

TITULO DE LA TESIS: RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO

| VARIABLE | DIMENSIÓN (si la investigación lo amerita) | PREGUNTA O INDICADOR A EVALUAR | CRITERIOS DE EVALUACIÓN | | | | | | OBSERVACIÓN O RECOMENDACIONES |
|----------|---|--|---|----|---------------------------------------|----|---|----|-------------------------------|
| | | | RELACIÓN ENTRE LA VARIABLE Y LA DIMENSIÓN | | RELACIÓN ENTRE LA DIMENSIÓN Y EL ÍTEM | | RELACION ENTRE EL ÍTEM Y LA OPCIÓN DE RESPUESTA | | |
| | | | SI | NO | SI | NO | SI | NO | |
| | | 1. ¿Qué edad tiene su hijo y cuál es su género? | | | X | | X | | |
| | | 2. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA? (consultar sobre el grado y características en que presenta en su hijo/a)? | | | X | | X | | |
| | | 3. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo(a)? | | | X | | X | | |
| | | 4. ¿Qué edad tenía su hijo(a) en su primera visita al odontólogo? | | | X | | X | | |
| | | 5. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo? | | | X | | X | | |
| | | 6. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo y donde fue el lugar? | | | X | | X | | |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|--|---|--|--|
| | | 7. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica? (consultar sobre los sentidos de visión, gusto, auditivos, táctiles, de sus hijos, frente al entorno odontológico) | | | X | | X | | |
| | | 8. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista) | | | X | | X | | |
| | | 9. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica? ¿usted cree que estuvo seguro de lo que hacía? (¿Consultar que métodos usó para la atención, si utilizó apoyo visual como pictogramas, estructura física del entorno, individualización, rutinas flexibles?) | | | X | | X | | |
| | | 10. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño? (Consultar el reto y la dificultad más significativa durante la atención.) | | | X | | X | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | 11. ¿Alguna vez le derivaron a una atención especializada? | | | | x | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 12. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello? | | | | x | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 13. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)? | | | | x | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 14. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño? | | | | x | | | | | | | | | | | | | | |



 Luzmila Oblitas, sucurido
 CIRUJANO DENTISTA
 C.O.P. 10072

 FIRMA DEL EVALUADOR

CONSTANCIA DE REVISIÓN DEL EXPERTO

Mediante el presente documento hago constar que he revisado el instrumento de medición correspondiente a la entrevista semiestructurada a profundidad para identificar la validez del contenido del instrumento como parte de la investigación titulada: "Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con tea en Chiclayo", para optar el Título Profesional de Cirujano Dentista del estudiante Shiary Mariel Vásquez Saldaña

Concluyo que el instrumento presenta validez de contenido y puede ser aplicado para medir la variable principal del estudio.

Doy fe de lo expuesto.

Chiclayo, 28 de junio de 2021.



Luzmila Oblitas Alvarado
CIRUJANO DENTISTA
C.O.P. 10072

Luzmila Oblitas Alvarado
Magister
C.O.P 10072

ANEXO N°04 - CARTA DE PRESENTACIÓN



“Año del Bicentenario del Perú: 200 años de independencia”

Pimentel, 16 de abril del 2021

Sr.:

Fernando Hoyos Ortega

Presidente

Asociación Autismo Chiclayo

Ciudad. -

Asunto: Presento a la Srta. **VÁSQUEZ SALDAÑA SHIARY MARIEL**, estudiante de Estomatología para elaborar el desarrollo de su Tesis denominada: **RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO.**

Es grato dirigirme a usted para expresarle un cordial saludo, a nombre de la Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud y a la vez presentar al estudiante: **VÁSQUEZ SALDAÑA SHIARY MARIEL** con DNI 73823289, Código universitario 2131818730, Ciclo: IX, quien se encuentra apto para ejecutar su Tesis denominada: Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con tea en Chiclayo.

Esta actividad académica esta consignada en el plan de estudios y tiene la finalidad de que el estudiante corrobore los conocimientos adquiridos a la fecha, en escenarios del entorno laboral relacionado con su especialidad. Para ello, solicitamos su autorización, a fin de que se le brinde las facilidades necesarias dentro de su institución y en coordinación con su persona para la obtención de la base de datos de los padres de familia, para realizar video llamadas por zoom y consultar en referencia al tema.

En espera de su atención a la presente, aprovecho la oportunidad para expresarle mi consideración y estima personal.

Cordialmente,

Paola La Serna Solari
Directora (e) Escuela de Estomatología

ADMISIÓN E INFORMES

074 481610 - 074 481632

CAMPUS USS

Km. 5, carretera a Pimentel

Chiclayo, Perú

www.uss.edu.pe

ANEXON°5 – AUTORIZACIÓN PARA DESARROLLO DE TESIS

CARTA DE PRESENTACIÓN



Externo >



SHIARY MARIEL VASQUEZ SALDAÑA

17 abr 2021 10:46 ☆

Estimado Sr. Fernando Hoyos Ortega Permítame presentarme, mi nom...



Fernando Hoyos <gorky0776@gm... 25 abr 2021 12:09



para mí ▾

Buenos días, srta. Shiary, con referencia a su **carta de presentación**, autorizamos su aplicación dentro de la Asociación Autismo Chiclayo. pedimos qe nos inquisite que es lo que necesita para poder aplicar su plan de estudios.



MATRIZ DE CONSISTENCIA

Nombre y apellido:

Shiary mariel Vásquez Saldaña

Título del proyecto de tesis:

Retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con TEA en Chiclayo

| TITULO | PREGUNTA | OBJETIVOS | HIPÓTESIS | TIPO/DISEÑO | POBLACIÓN /MUESTRA | INSTRUMENTO |
|---|---|--|-----------|--|--|--|
| RETOS Y DIFICULTADES PERCIBIDAS POR LOS PADRES EN LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE NIÑOS CON TEA EN CHICLAYO | ¿Cuáles son los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de niños con TEA - Chiclayo, 2021? | Objetivo general Identificar los retos y dificultades percibidas por los padres en la atención odontológica de sus niños con TEA en Chiclayo. | | Tipo de investigación: De acuerdo a la naturaleza del problema, la presente investigación tiene un tipo de enfoque cualitativo Diseño El diseño es descriptivo; debido a la recolección de datos que se va a realizar sobre los retos y dificultades percibidas por los padres ante la atención odontológica de sus hijos con TEA, para describirlas y analizarlas. | La población estará conformada por los padres que tienen a sus hijos con autismo pertenecientes a la Asociación Autismo Chiclayo. Muestra El tipo de muestreo será no probabilístico por conveniencia, que consistirá en realizar la entrevista semiestructurada a profundidad a padres disponibles a los cuales se tiene acceso. En la estrategia del muestreo se dará uso de la técnica de saturación y redundancia, el cual está basado en que, después de la realización de un número de entrevistas el material cualitativo investigado deja de aportar datos nuevos, y, por ende, se deja de recoger información en ese momento. | Técnica: entrevista semiestructurada a profundidad |

ANEXO – ENTREVISTAS DE LOS PADRES

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA01- KI
(Ing. Química)

INSTRUCCIÓN: Superior

EDAD: 37

ESTADO CIVIL: Soltera

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Gianluca/ Masculino/ 8 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

A los tres años fue diagnosticado. Le dieron primero un diagnóstico del típico TGD, aparte él sufría de hipotonía muscular entonces tuvo un retraso psicomotor global; por eso él ha caminado, digamos recién a los tres años; entonces todo eso dificultó ¿no? y luego cuando él tuvo su primera evaluación con SANE le salió que tenía el autismo severo, pero posteriormente ya con sus avances, él ya es más independiente y todo eso. También me dejó el pañal porque en aquel entonces todavía usaba pañal, no te hablaba nada, también tenía problemas motores, para poder caminar correctamente, por eso le diagnosticaron con autismo severo; pero ahorita digamos que puede estar en moderado y podría mejorar.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Bueno, él está yendo a un centro especializado integral, no está incluido, no lo puse en inclusión, entonces digamos que va nomás a ese centro; que son más que todo talleres, y como él sí tiende a captar temas de conocimiento entonces de acuerdo a su nivel se está avanzando ¿no?, No soy de saturarlo con clases, no, no, no, poco a poco.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

A ver, Gianluca con el tema del odontólogo, él habrá ido pues prácticamente a los tres años o cuatro años; con respecto a su dentadura, digamos que a él le empezaron a salir los dientes tarde; digamos, la edad promedio, ya, él empezó más o menos entre ocho y nueve meses.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

La verdad señorita... el tema era porque no encontraba a alguien que tenga la paciencia para poder verlo, sí la verdad, nosotros íbamos pues nomás al seguro ¿no?, el seguro, pero no es igual pues, entonces nomás me decían “tienes que explicarle flúor, flúor” pero como era pequeño nomás se dejó.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

La última vez ha sido el año pasado.

Sí, lo llevé porque la verdad, cuando lo vieron un doctor me dijo que tenía la dentadura, o sea la parte de arriba, la tiene más pronunciada hacia adelante que la de abajo que es hacia atrás, entonces me dijo que no era compatible y que posiblemente más adelante tendría que usar, si quería mejorar eso, los brackets y tanta cosa, el procedimiento. Bueno, yo lo llevé más que todo por ver el tema de la caries, esas cosas, y para que le hicieran una revisión porque ya iba a empezar a mudar los dienteitos, entonces se le cayeron los dos de arriba, los de abajo también; pero uno si fue por un golpe, entonces me asusté porque quedó raíz, entonces por eso lo llevé.

La doctora que lo vio me dijo que eso ya era una parte muerta y que iba a caer sola, entonces, eso nada más me dijo, que lo único que podía aplicarle era, no sé qué era, como un barniz me dijo, para protegerlo porque decía que no había encontrado caries; entonces le puse las tres veces que me recomendó y de ahí me

dijo que tenía que ver, si quería tal vez una limpieza, pero no me habló más del tema ¿no?, de la limpieza porque digamos que ella me dio entender que, como casi no se dejaba, entonces tenía que trabajar más tiempo, más cosas, entonces, no le vi digamos, de su parte, una atención que quisiera ¿no? “sabe que, si puedo trabajar con su niño, tal vez podemos hacer esto o lo otro” como otras personas te lo pueden decir ¿no? darte sugerencias, pero no. Después lo llevé a la clínica San Juan, ha sido este año ya, porque sucede que ya le salió el diente de arriba, el que debería, pero en la parte de atrás tiene como un pequeño huequito,

Digamos que se le ha formado como un surquito, no es el paladar, el paladar yo lo veo normal, es como si el diente pareciera, no sé si ha crecido así, la verdad no sabría cómo explicarle señorita. Ese diente ya creció, pero el otro no aparece para nada, no sé si demora también en aparecer el otro. Ya los dos se le cayeron, eso es lo que le digo, y los de abajo también los dos. Al menos yo esperaba que alguien me dijera eso, para hacerle el procedimiento de la radiografía, pero igual, como le digo, no encontré una persona; abajo igual le salieron los dos dientes, se le han caído y han crecido, digamos así están, como “en contra”, y ya se han quedado ahí, ya no se desarrollan más. Igual me dijeron “no señora, eso va a crecer” pero están así (hace gesto con dedos en forma triangular)

La verdad señorita ahorita estoy esperando, porque si me recomendaron un especialista, pero voy a esperar porque la señorita me dice que bueno, ella ha visto niños de la asociación y bueno, a veces si les ha dicho que cuando es necesario hacer este la sedación,

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Ahorita como ha sido el tema de la pandemia, ha sido sólo en la sala de espera, donde yo fui más que clínica era como una casa, ósea una casa condicionada como digamos clínica, pero no se sentía nada raro el olor del ambiente, y bueno en la clínica san juan él siempre ha ido, ósea normal, ya lo conocía.

Eso sí era un poco el tema, el sonido de ese instrumentito, sí, eso sí no, no, no, y es igual porque acá también cuando escucha la licuadora no le gusta, no todos los sonidos, en este caso solo han sido la licuadora y el tema de ese que es como para limpiar creo, de ahí puede estar tocando una orquesta y él está feliz.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

bueno este..., como le digo, no he tenido una persona que..., desde que se llega bueno, uno se da cuenta la forma como te reciben, como te tratan, entonces no, un trato en sí empático no..., nunca ha sido un tema de digamos de empatía, de querer jugar o de saber cómo llegar a él.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

No, más lo he visto como tema comercial la verdad, apoyos visuales no tenían.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Me sentía discriminada.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No, con otros papis he buscado información.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

Digamos que, por esto, por el tema de los dientes no he probado todavía eso, pero de que lo han sedado eso sí, eso sí. Pero por temas antológicos no.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

Hasta ahorita como le digo no tengo una buena experiencia.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Yo creo que lo principal primero es una entrevista con la mamá ¿no?, está bien llega tu paciente, es un niño con habilidad diferente, primero conversas con la mamá ¿no?, así como usted lo está haciendo ha tenido atrás otras experiencias, ha ido a otros centros, como la trataron ¿no?, creo que eso es primordial para saber que pasó, que no pasó, porque por ejemplo, con mi pequeño cuando llegó para ella fue de frente que se siente en esa silla, pero no necesariamente es esa silla, entonces, hay diferentes formas para estos niños como puedes revisarles su boca; Yo por ejemplo: a mi hijo le reviso su boca a veces encima hasta de un balón, de esos balones de yoga, porque jugando él abre la boca y se puede apreciar, entonces, por qué no aplicar esas técnicas también, ósea no cerrarse simplemente a que al niño vayan ahí, ya cuando es procedimiento ya es diferente, si el niño tolera ya sentarse en la silla ¡excelente! ¿no?, creo que la primera debe ser jugar con él, y también a algunos, algunos, les favorece el tema del celular, algunos, no digo todos, eso sí. Porque con mi niño si no funciona, él más bien le das el celular y ¡ay madre santa!, se transforma, no, mejor no, no le des la confianza, porque si no, no. Por eso creo que es necesario la entrevista con la mamá.

Creo que esa era mi frustración, que me digan de frente “síntenlo en la silla” ¿no?, y de hecho que no se iba a sentar en la silla, sabía que no, no. Y eso ha sido una gran dificultad, definitivamente.

Definitivamente de verdad creo que en todas las especialidades es un reto señorita, es un gran reto, por qué, el tema del autismo, como todos nosotros no somos iguales ¿no?, y ellos igual, no todos los son iguales.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA02-KE

INSTRUCCIÓN: Superior

(Psicóloga)

EDAD: 34

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Roberto/ Masculino/ 4 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

El neuropediatra nos ha recomendado que tiene un problema de desintegración sensorial justamente por eso tiene dificultades él en cuanto a lo que es higiene bucal, varios no, pero es una de todas, ósea el tema es éste hipersensibilidad, lo que él presenta una desintegración total del sistema sensorial y pues necesita tener terapias urgentes.

A la edad de dos años. bueno los primeros indicios empezaron desde que era pequeño, porque él nació con hipotonía muscular y siempre tuvo retraso en el tema su desarrollo, bueno como yo tengo tres hijos ninguno de los hijos se parece, es diferente, pero él si tenía hasta ese momento solamente dificultades a nivel físico por la misma hipotonía, ya al año y cuatro meses, siete meses que iba pasando, empezó a tener dificultades a nivel de que no respondía su nombre, no nos miraba a los ojos, dificultades de atención, entonces primero al llevarlo al neuropediatra en Chiclayo fue diagnosticado con TGD, es trastorno generalizado del desarrollo algunos neuropediatras utilizan ese diagnóstico porque según sus conocimientos hasta los 5 años recién puede ser diagnosticados, pero él fue diagnosticado con TGD con altas probabilidades de autismo y desde entonces él ha venido recibiendo terapias, terapias y terapias para el tema social, para el tema de comunicación, ocupacional y

otros. Pero ya a partir del mes de agosto del 2020, el neuropediatra lo ha diagnosticado con este trastorno del espectro autista, nivel moderado.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Lleva tres terapias, la primera terapia que es ocupacional y psicomotriz, después lleva esta terapia de integración sensorial y terapia conductual, en realidad podríamos ponerle en más cosas, sino que es el tema de terapias para los niños TEA es muy costoso, entonces éste, ya ponerle más que si tenemos el deseo al nivel económico para nosotros es complicado, aparte que nosotros no vivimos acá en Chiclayo tenemos que pagar el alquiler, sirve que también acá no es igual que los otros tiempos que podemos llegar caminando a los sitios, hay que ver pasaje y en alimentación, entonces éste no se puede ponerle más, entonces solamente está en tres terapias, y una semana nada más que ha ido a natación que también nos recomendaron pero por el clima ya no lo hemos llevado porque las condiciones en las otras terapias que él lleva es que no se enfermen porque si la gripe pierde una semana de terapia entonces éste ya no está asistiendo a la natación.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Ha ido una sola vez al odontólogo, una sola vez ha ido en el mes de diciembre del año pasado.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Roberto ha ido una sola vez al odontólogo, una sola vez ha ido en el mes de diciembre del año pasado, porque tuvo un absceso, a él siempre le salen abscesos en la encía, no le permiten comer y que le dan fiebre. Él no permite que le toque la boca, que se le manipulen esa parte, no permite el lavado de los dientes entonces, después de tres días nos dimos cuenta que el problema que él tenía la fiebre y eso estaba asociado hacia esos abscesos entonces lo

llevamos a un dentista que tiene un hijo que es autista entonces éste podría tener algunas nociones nosotros dijimos de cómo tratar con él.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

En realidad, he ido a dos dentistas porque el primero que lo llevamos lo intentó sentar en la silla no se dejó, prendió la luz se desesperó, más empezé a escuchar el ruido ¡no! no le gustó, para nada nada, entonces inmediatamente el especialista también dijo: no va a ser complicado, no, no, no voy a poder trabajar con él. Entonces cuando lo llevamos a esto otro doctor que tiene su hijo ya con autismo el doctor en sí no lo pudo examinar porque él nos explicó de que Roberto necesitaba previo eso una mínimo unas dos o tres sesiones en la cual a él se le explique, que se le anticipe que se lo va a llevar al dentista, que el dentista le va a abrir la boca y asociarlo con sonidos que son similares al ambiente, explicarle ósea, nos explicó todo eso, entonces lo único que puedo hacer él con la ayuda de nosotros también fue poderle examinar el acceso y hacerle un, abrir mejor dicho para que libere la materia y todo lo que tenía y después ya no, ya no nos dijo que tenía un diente cariado y que esa era la causa del absceso, pero que no lo podía presionar el día de hoy y que ya era suficiente para él, abrumarlo no con todo lo que ha visto y que teníamos que tener una previa cita.

Cuando nosotros contactamos a la a la terapeuta ocupacional nos menciona, ósea sacamos cita con el neuropediatra para decirle que esa dificultad de los abscesos tenemos con él y pues nos recomendó que él tenga terapia ocupacional, porque necesita bastante integración sensorial para poder trabajar recién con él, el tema del dentista porque así nada más no lo podemos llevar, le vamos a causar un trauma que jamás va a querer asistir al dentista y necesita bastante limpieza.

Entonces es lo que estamos ahorita haciendo con mis Daniela y ya está yendo a tres sesiones y el día miércoles va a tener su cita con la doctora acá, me

parece que creo que es la doctora en Chiclayo que me han recomendado las del grupo de autismo, la señora Karla como ya tiene experiencia con niños con autismo entonces ya lo voy a llevar ahí para ver, por qué ya tiene otro diente cariado, porque no permite el cepillo entonces mis Daniela está trabajando con él con el cepillo eléctrico que le llaman, para poderlo de alguna forma acostumbrando y con él hay que estar jugando para lavar los dientes, hay que estar jugando, abre la boquita, a la izquierda, a la derecha y son pasaditas que tengo que hacer hacia arriba, hacia arriba después, hacia abajo hacia abajo pero el muerde el cepillo, las cerdas las muerde y recién ahora que está permitiendo que cuando come y se le mete algo en los dientecitos con mi mano lo pueda sacar, porque antes no permitía eso y eso le producía también inflamación en las encías.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

El ambiente era muy... ¿cómo le digo?, este...¡abrumador!, ósea, por ejemplo: me explicaba la doctora que ahora va a ir, que él va a durar poco la atención de repente un poquito más de una hora porque primero ella tiene que enseñarle los dientes, tiene que enseñarle los instrumentos que va a utilizar, entonces y después si es que lo permite pues abrirá la boquita o si no habrá una segunda cita para que recién pueda trabajar eso, el instrumentario en su boca, porque no es de frente con ellos, primero hay que ganarse la confianza con ellos. Pero como le digo la primera sí fue muy abrumador para él

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Mire en parte también fue desconocimiento de nosotros para anticipar ¿no?, para anticiparlo a él, donde iba a ir, porque siempre es anticipar con los niños con TEA hay que anticiparlos, aparte de eso este..., no contamos que lo iba a abrumar tanto el ambiente y..., luego de esa experiencia y el conocimiento del especialista, eso es clave, es importante, como en todas las carreras.

El primer especialista era odontólogo pediatra, que era de niños me dijo, que era de ellos, y por eso lo llevamos, pero era de niños neurotípicos, no había atendido niños con TEA, si había atendido niños down, pero tienen diferentes características.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

El doctor fue amable, le dijo ven pequeño ven para acá, pero como él todavía tenía tensión ya de por sí de verlo con mascarilla, de verlo con traje, de verlo con mascarilla, de verlo con todas las cosas fue abrumador. Por eso al segundo cuando fuimos también lo tuvimos que presionar para entrar. pero ya entrando el especialista se sacó la mascarilla, le dijo hijo soy yo, pero me voy a poner de nuevo la mascarilla porque ahorita está el virus, dibujó un guante con un virus y le dijo entonces ahora no, el virus y sirve que él no entienda, pero al ver que él hacía el de la mano se tranquilizó un poco, y la manera de juego también le levantó la encía, es rápido ¿no? y dijo: ahhhh y él abrió la boca y le pudo ver el acceso y le vio el diente con caries también que tenía. Entonces vi un trato más, más, más cálido, más comprensivo y más acorde a él.

Él no habla, pero no está llevando terapia de lenguaje porque su sistema sensorial está muy desintegrado. está bastante desintegrado, que el trabajar en mesa y seguir secuencias todavía le cuesta, entonces según la indicación del especialista él necesita, este, mínimo tres meses de terapia ocupacional para poder introducirlo en la terapia del lenguaje, y en la terapia de lenguaje el especialista que ya lo vio, porque tuvo una cita, me dijo que empezaríamos con el tema de pictogramas y ya poco a poco porque él no tiene problemas, ya lo llevamos al especialista en Lima para que le vea el oído y las cuerdas vocales ¿no?, ósea no tiene dificultades, a nivel oral, ni auditivo para poder hablar, hay harta posibilidad de que pueda hablar.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

En realidad, el tiempo, cuando él tiene esas crisis para nosotros es preocupante, uno se angustia ¿no?, cuando tiene esas crisis, que podemos decir de ponerse así pues nos angustia también. Entonces uno debe tomar aire, respirar y también porque como él se presiona un poco a nuestro cuerpo pues, tiene que sentirnos cálidos también a nosotros entonces lo tranquilizamos y todo eso; Si es frustrante y es preocupante, porque no podemos estar en un sitio donde no hay nadie que conozca del TEA, y puede empeorar su acceso, se puede, por ejemplo ahorita, como es diente de leche que se llama, no tienen terminación nerviosas no le duele, pero me pongo en la posición de que él tenga un diente ya para siempre y ese que sí le duela y esté picado y que no se deje atender. Entonces eso es lo que a mí me preocupa en un futuro, por eso es que el afán también de prepararlo y llevarlo a un especialista que conozca el trabajo con niños con TEA para irlo a él enseñando ahora que está pequeñito y más adelante lo vea como algo normal.

En realidad, señorita para hacerle sincera yo del otro consultorio me tuve que salir diciendo gracias y chau, porque Roberto empezó a gritar, y se tiraba al piso y fue desesperante, que quería abrir la puerta y salir cuanto antes, entonces yo a las justas pude agarrar mi cartera y agarrar a mi hijo y salir, pero no porque yo estaba descontenta, sino porque tenía mucha desesperación Roberto en salir, ya entonces este, esa fue nuestra experiencia con el primer odontólogo y ya después le llamé este agradecerle.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

Me dijo mira yo te recomiendo yo te recomiendo que lo lleves al doctor Ascolano, ese es el doctor que le dije porque él tiene un hijo mayor que tiene autismo, pero para esto también ya había conseguido ya el número del doctor

y la cita, tampoco lo lleve al siguiente día, porque como estaba fastidiado con ese tema ya lo llevamos al otro día, en la tarde, no lo llevamos en el mismo horario que lo llevamos al otro doctor, en otro horario, lo llevamos caminando y así para que no esté fastidiado y ya puede llegar.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

Como era en navidad había lucecitas y todo en el consultorio del doctor, ya se fue más tranquilo y el doctor como lo anticipábamos que él tiene autismo y todo, ya el doctor nos esperó, ya así al final, para que no espere Roberto, cuando no tiene pacientes, para que no espere, porque como él sabe que los niños se molestan por esperar, y ya nos esperó en la puertita y como le digo ya sin mascarilla y con su globito ahí, me pareció creativo del doctor estar con su guantecito con el dibujo, y ya lo recibió, ya Roberto entró con así también con recelo de por qué ¿no?, pero no había ninguna máquina prendida como en el otro consultorio que estaba “wishhh”, que se cargan y todos esos sonidos a ellos le fastidian, y ya fue más cálido, mucho más cálido, y tengo esa expectativa de que así también va a ser el miércoles, que le va a ir mucho mejor a Roberto ahí, espero, espero, espero.

Porque no, no, él no permite como le digo que se lave los dientes, y yo tengo que presionarlo y hacerlo jugar antes de lavarse los dientes tengo que utilizar el cepillo eléctrico y echado hacerlo jugar, hasta que se ríe y de ahí (le digo) ya vamos a ponerte la pasta, y ahora la pasta para arriba, ahora para abajo, y ahora para acá, ahora para allá, porque él come la pasta, entonces este, tengo hervir el agua porque él se toma el agua que es para que se enjuague, entonces

requiere bastante paciencia en realidad señorita, bastante paciencia, dedicación.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Por su puesto, bastante depende del papá para anticipar, del papá para anticiparlo y que vaya tranquilo también, no ir tensos, conversando, caminando de repente a una parte antes; porque cada niño TEA tiene diferentes dificultades ¿no?, entonces ya conociendo a tu niño y yo por ejemplo, ya conociéndolo a él preferiblemente una cuadrante antes llevarlo caminando, aunque no le gusta caminar mucho por lugares que no conoce, pero ya, irlo llevando diciéndole: ya tranquilo, conversando, ingresar al espacio y le fastidia esperar, entonces que no espere mucho y después es la calidez del especialista ¿no?, es más que todo calidades y bueno, calidad en su atención de cómo lo va a atender, de cómo lo va a esperar, cómo lo va a explicar, la paciencia, que no se impacienta, y eso ¿no?, pero eso lo conocen los especialistas, es como por ejemplo; hay un terapeuta del lenguaje pero solamente para niños con, con, niños down por ejemplo, pero hay otro que conoce si a un niño TEA, o hay psicólogos que trabajan conducta con niños que tienen problemas de déficit de atención, pero hay otros psicólogos que trabajan conducta con niños TEA, entonces es diferente porque hay que conocer la condición y estrategias para trabajar con ellos, entonces tiene que el especialista, al odontólogo que hay que llevarlo, tiene que conocer cómo son nuestros niños, sus características y estrategias para poder trabajar con ellos, porque de buenas a primeras no es como, yo tengo tres hijos, entonces a mi hijo mayor llevarle decir vamos al odontólogo y puede hacer berrinche nooo, pero ya te vas al odontólogo, porque te vas, no te pongas eso, y él se va y ya sabe que tiene que abrir la boca y lo va a revisar. Pero con Roberto es diferente ¿no?, ósea el día miércoles lo vamos a llevar al odontólogo acá, pero que ya ha recomendado varias manitas que han llevado a sus hijos y me dicen

que les ha ido bien, que se les atiende bien la doctora, pero revisa y todo eso, entonces eso también sabe su terapeuta, la señorita Daniela que teniendo y ya está obteniendo sus sesiones previas ah, y también en las terapias ocupacional que él también va, ya le estaban anticipando, le están poniendo dibujitos, le están haciendo pintar dientes, le están haciendo pintar bocas, bocas abiertas, entonces ya va un poquito, ya más o menos, yo pienso que quizás ya se le puede llevar.

Deberían hacer un estudio también de personas, donde hay un también una mayor población de niños con TEA para que pueda haber los especialistas, porque aquí como le digo hay el doctor en Chachapoyas el doctor Azcona, pero él porque tiene un hijo ¿no?, pero después si yo me pongo a buscar, hay varios odontólogos allá, porque como la universidad tiene la escuela de odontología pues la mayoría estudia, estudia, pero ¡no!, no tienen el conocimiento de segunda especialidad, una especialidad que les permita tener las estrategias, porque como les digo más que todo es estrategia y conocer las conductas y actitudes que tiene un niño, que por ejemplo: cuando uno le habla de desintegración sensorial él (odontólogo) sepa que es desintegración sensorial, si yo le hablo sobre su hipersensibilidad ósea sepan que es eso ¿no?, porque si tú le hablas a un dentista puede ser que él está relacionado con términos solamente de su carrera porque es general, entonces... eso es necesario ¿no?, pero es como en toda carrera, yo por ejemplo: soy psicóloga y cuando ya le han dado el diagnóstico a mi hijo pues recién conozco, ni al 100% pero digamos que por ahí todo lo que es el tema de niños con TEA, porque después de manera general nada más lo conocía.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA03-JU

INSTRUCCIÓN: Técnica

completa

EDAD: 39

ESTADO CIVIL: Soltera

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Ángel/ Masculino/ 7 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

Fue diagnosticado a los dos años, mire, mi niño tiene las dos evaluaciones que un niño TEA debe de tener, la evaluación clínica que lo hace la neuropsiquiatra, en este caso lo hizo la Dra. carla león del hospital regional y la parte psicológica que lo hizo una psicóloga experta en TEA, que es la psicóloga Elisa Galarreta del CB la purísima, a los dos años fue diagnosticado con TGD de trastorno general de desarrollo, progresivamente siguiendo el control del neuropsiquiatra, pasando los años se convirtió en un TEA, en un TEA no, y yo con el informe psicológico complementé el diagnóstico casi a un 100 por ciento con TEA nivel 3, la psicóloga me puedo decir el nivel que tiene él, es el nivel 3, él es no verbal, es una persona que le falta habilidad social.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Sus terapias, está llevando terapias. El año pasado llevó virtuales pero este año no, por lo de la pandemia un poco el cuidado y este, mayormente terapias que él necesita no, por la ansiedad del encierro, en la pandemia me estoy enfocando en lo que es terapias de psicomotricidad, de más que todo lo que son circuitos para que libere esa ansiedad que él tiene.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Mi niño tiene su dentista, a los 6 años, el año pasado.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Como diez veces.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

Hace dos meses, ¡no!, hace un mes.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Mire señorita, este nosotros las mamás con TEAs, se puede decir las mamás en general somos muy previsorias o muy precavidas, las mamás con niños hábiles diferentes, especialmente los niños con autismo sabemos prevenir antes una crisis sensorial o también llamado en la terminología como berrinche o crisis, lo que yo hago como mamá siempre es ir primero a al especialista, ya sea pediatra, dentista, otorrino que mi hijo también se ha ido, seguido al gastroenterólogo, soy una mamá muy provisorio. primero voy yo, hablo con el especialista y le explico el caso de mi niño, el nivel que tiene y las dificultades que él tiene, y yo observo el ambiente y conversó primero como el profesional de la salud, si tiene la humanidad, digamos la capacidad emocional de poder atender a un niño con TEA.

Mi hijo no les tiene miedo a los sonidos, porque en la condición TEA, algunos TEA son hipoacúsicos no soportan la bulla y hay otros que sí, hay TEAs que no soportan la licuadora, o la bulla de los carros o cuando están picando la piedra. Si hay algunos que son hipoacúsicos, pero yo me he dado cuenta que mi hijo no es hipoacúsico, soporta la bulla, porque ya tiene 7 años, desde los

2 he puesto a prueba que lo que puede soportar, el olor, comida, hemos luchado en que toque cosas ásperas, hemos tratado de ayudarlo en casa. y no hace sonido tampoco los instrumentos que utiliza la doctora, la doctora la doctora no utiliza nada de eso, y eso que le ha sacado cuatro dientes, y le va a sacar otra, porque en esta semana le hago su revisión, esta semana le hacen su restauración, radiografía y el último diente que tiene picado.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Los profesionales son muy buenos en cada área, muy buenos, pero lo que pasa que lo que un niño con TEA tiene que tener con el profesional es empatía. La empatía es muy importante que el niño coja con el profesional yo no estoy diciendo que el profesor no sea bueno, el profesional es muy bueno en su área. He pasado casos de que mi hijo ha ido con profesionales muy buenos de universidades muy buenas, por ejemplo: De la universidad San Marcos una terapeuta muy buena en el área especializada en otros países, pero lastimosamente en mi hijo no tuvo empatía, porque eso tiene que ver con la condición TEA, no porque el profesional sea malo, los profesionales son muy buenos en cada área no lo han podido entender.

Pero la empatía que él ha tenido con una dentista que lo he llevado y como como te decía al principio primero voy yo, converso, le llevó por los papeles de mi niño le digo que el nivel está, como es él, cómo se comporta, cuáles son las fobias y que prevenga algo que le llame la atención a su alrededor, por ejemplo: los colores los niños con TEA no son iguales, son diferentes de acuerdo al nivel que tienen, o por alguna comorbilidad o algo que tenga, algunos niños les gustan los colores o los olores o la textura de las personas, algunos se dejan tocar otros no. Entonces yo como una mamá, más o menos estudiamos su comportamiento.

Yo primero voy con el profesional con la dentista, hablo con ella y después lo llevo a mi niño para que explore el ambiente primero para que la conozca. Primero este habló con la profesional, en este caso la dentista, le dije que quiero llevar para que la conozca a ella y a las señoritas que le acompañan y me aceptó, y él se fue primero le dio la mano (dentista), les dio la mano (acompañantes), éste conversó se sentó, le pusieron este dibujo.

Siempre que me voy para el otorrino para que le revisaran, porque no puede hablar, entonces primero me fui y me entrevisté con la asistente, luego me dejó conversar con en el otorrino de la clínica milenio, le pregunté si conoce el caso del niño, me dijo que sí, que él trabaja con niños con TEA. Le expliqué que a mi hijo le gusta jugar con revistas, entonces cuando él llegó ya le dieron unas revistas, es una manera de que capturen su atención, entonces siempre hago eso porque las mamás con niños con TEA que ya tenemos tiempo, sabemos observar y somos muy precavidas en que nuestros niños no tengan crisis, que no se autolesionen, que no se lastimen y que se olviden algunos estereotipos, como: cogerse los dedos, morderse las uñas, jalarsse el cabello.

Entonces, por eso, cuando conversé contigo las mamás con niños con habilidades diferente, nos empoderamos, tratamos de ser mamás terapistas, enfermeras con ellos y lo que yo te puedo dar como una experiencia, he aprendido con él a conocerlo, y gracias a esto, en las primeras veces conversé con la doctora, le digo doctora: sé que, como un niño neurotípico un niño normal, a ningún niño le guste ir al dentista, entonces le digo ¿puedo traerlo para que lo conozca? Si, me dice, la hora que estoy libre es tal hora, entonces yo lo llevé, pagué mi movilidad, el conoció, saltó, se relacionó con el ambiente, porque los niños con TEA tienen rutinas, tienen fases, si tú le enseñas algo desde el principio, ellos el segundo, tercer, cuarto y los demás días lo van a repetir tal como es, porque esa es la condición TEA, son obsesivos en el orden, siguen rutinas.

Entonces le dije: mira ángel, le imprimí fotos de la dentista, le tomé fotos a la sala doctor, le tome fotos con la enfermera que lo abrazó, lo imprimir una hoja bon y le digo: ángel nos vamos a la dentista y saltaba y saltaba de alegría, ha visto la calle y él sale, pero al momento de llegar medio que, no se puso ansioso, no lloró, pero ya al momento de estar ahí. Porque le han hecho cirugía de cuatro dientes y si le colocan una camisita que le amarran su bracito, la primera vez, la segunda, la tercera ya no, solamente conmigo ya no le pusimos la camisa, porque yo oprimo, cuando yo veo cuando él está con crisis oprimo, hago presión en su cuerpo pero con fuerza digamos el nivel 10 de fuerza, después voy bajando a 9, le voy soltando los brazos hasta que ya no lo cojo y él siente esa opresión que le hago que va bajando y le va calmando la ansiedad y se va calmando. Aparte que la doctora le ponen una Tablet con su dibujo, música, aplicamos aromaterapia.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Estuvo correcto, sí, muy bien, muy bien trabajados, muy bien enfocados y esté muy bien, mi hijo sale tranquilo, feliz.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Muy bien, muy feliz porque gracias a Dios nuestros hijos son bendecidos con profesionales muy buenos con humanidad, así como usted, profesional buenos que saben trabajar con nuestros niños.

Aparte que en la asociación autismo Chiclayo, tenemos una data de los profesionales que trabajan con los niños TEA, hay varias mamás que ingresa a la asociación y nos mandan información de los profesionales que aceptan trabajar con nuestros niños y lo guardamos en nuestra data y lo pasamos a las

mamás, las experiencias son muy buenas, es ahí donde podemos recomendar tal vez y luego yo como mamá y gente de la asociación va a hablar con ellos y les pedimos charlas, capacitaciones o de repente por ahí, visualicen el día del autismo, por ejemplo: tenemos un pediatra, el doctor Marino Vega, este el 2 de abril, que es el día del autismo se pone su polo azul, hace visible y se nota que su corazón es azul y conoce lo que es el autismo.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

La doctora que le toca a mi niño, yo me fui hablar con ella, me comentaba que si conocía de autismo y aparte yo la conocí porque dio una capacitación gratis por Facebook, en un centro de terapia que van nuestros niños con TEA a sus terapias de psicomotricidad, sensorial, conductual, ocupacional, de lenguaje y donde ella conversaba el tema del miedo del dentista de los niños con TEA y donde nos decía, que tenía capacitaciones para niños con habilidades diferentes, yo me animé a conversar con ella y si coincidí y fue muy buena.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No, no, no, es el primer requisito para mí, que no lo seden a nuestros niños TEA, soy de las mamás que coincido con la dentista de mi niño que es una profesional de salud y por lo que hemos recopilado información que nuestros niños con TEA no se les debe de aplicar una sedación completa, por lo que me explicó la dentista y he leído que no, porque daña más su déficit de aprendizaje porque se da del cerebro, si bien si ellos tienen daño neurológico en el cerebro, entonces me dijeron que no. y de todas las dentistas que pregunté cuando empecé a preocuparme por la dentadura de mi niño que sangraba, ella me dijo que no, entonces se me quedó la idea que no se les debe de ser dar a ellos. y ella no lo sedó, él estuvo despierto viendo sus dibujos animados y estuvo conmigo. Solo le colocaron anestesia en sus dientes para sacarle.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

Me entrevistaron, me hicieron una historia clínica, me preguntaron: ¿dibujo preferido? la pepa, ¿qué dibujo especialmente?, ¿cuánto tiempo está?, ¿qué le gusta? ¿algún juguete? y ya ellos lo sabían, cuando ya llegó mi hijo en la segunda visita.

La primera fue para conocer a la dentista y el ambiente, le enseñaron una jirafa con un cepillo y a la segunda ya empezaron con el procedimiento y vieron que tanto podían abarcar con él, que tanto podían explorar. Primero exploraron la parte de revisarle su diente cómo si jugará y bueno eso es lo que tengo contar.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Sí creo que debe ser, con nuestros niños con TEA para mejorarlos debe de ser una ayuda multifactorial, o sea en el caso de la terapeuta, profesional y papás, deben de unirse los papas con

el dentista para que el papá pueda informar cómo es su niño con TEA y la profesional dentista pueda trabajar con nuestros niños, ósea deben de entrevistarse los dos primeros con los papás y luego con el niño, para poder mejorar una buena atención y poco a poco hacer agradable esa atención del niño, paulatinamente por pasos. sí debe ser los dos juntos y la de la terapeuta, ella le enseña pictogramas y me enseña a mí las fases de cómo debe de ir mi niño.

Yo utilizo con él pictograma, le enseño imagen, pero imagen real, ósea le tomo foto, le imprimo fotos de su cepillo, de sus listerine que él utiliza, de cómo debe cepillarse, cerca de mi baño está una mini toalla, un mini agarrador y hay secuencias de que él tiene que seguir y me tiene que imitar, primero yo me lavo luego él me mira, me mira, me mira y luego él repite o sea imita, la lucha debe ser todos los días y conjuntamente con ustedes que son los profesionales.

Para las mamás con niños con autismo es muy importante que la sociedad y que los profesionales sepan identificar y sepan y conocer más lo que es el trastorno del especto autista y que tengan sensibilidad y humanidad de trabajar con ellos e identificar, a veces el TEA no se puede ver a primera vista físicamente, pero cuando la conducta ellos empiezan a tocarse sus orejitas, ósea identificar y no juzgar o sea vivir en este mundo, porque siempre digo que la neuro-diversidad actual de distintas enfermedades o trastornos es amplia, no solamente tenemos el TEA, el trastorno de déficit ofensivos, que son niños que no son TEA, pero son unos niños que pegan y golpean, ósea no podemos jugar en este mundo debemos primero preguntar y la mejor ayuda a veces el silencio y no juzgar.

Gracias a ti por hacer visible más el autismo, gracias por enfocar tu tesis a nuestros niños estoy segura que te va a ir bien, nuestros niños, son niños buenos son niños puros, que si te ganas un abrazo de ellos es para mí es ganarse el cielo. Gracias de todo corazón por enfocarte hacia nuestros niños por dar a conocer más, cuenta conmigo, y con la asociación.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA04-KA

INSTRUCCIÓN: Superior

EDAD: 35

ESTADO CIVIL: Divorciada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Ithan / Masculino/ 6 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

A los 5 años y medio.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Colegio estatal.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Cuando casi tenía un año, porque aprendiendo, bueno gateando, cuando él tenía un año, él estaba gateando, le ganó el peso, ahí también tiene que ver con su problema tea que no pone las manitos para caer, entonces estaba gateando y algo parece que lo asustó y se cayó y se rompió el diente.

La primera vez lo llevamos no fue una odontopediatra, ahí tanto solamente lo habían revisado, le limpiaron y después le pusieron un poquito de flúor o algo, así nada más. Después ya cuando se accidentó ya recién a lo llevamos a una odontopediatra, y ahí le limaron nada más para que no se siga rompiendo el labio

y nada más; nos dijeron que tendría que ser más grandecito para que lo pudieran curar.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Por este problema del diente, hemos ido frecuentemente, porque, ese día y cuando pasó el accidente nosotros buscamos odontopediatra que lo pudiera atender, en ese tiempo recuerdo que hubo lluvias acá en Chiclayo y casi no estaban atendiendo y como lo llevamos con el doctor, en ese entonces trabajaba por las musas y en las musas estaba inundado todo, no podíamos entrar. Pero nos atendió una odontopediatra que congenió bien, y se dejó él limar lo que queda el diente, después nos dijo que a partir de los 3 años lo podían ver, pero después como que casi no se dejaban revisar el diente, antes de eso fue un poco difícil porque él no nos decía que le dolía, no identificaba la palabra de dolor con el sentimiento y el dolor, entonces no nos decía que le dolía, ni nada, le tratábamos de cepillar y lloraba mucho, lo dejamos prácticamente que se cepillen y como no teníamos mucho conocimiento y no tenía seguro tampoco aquí, entonces con el dedal yo le limpiaba no sabía qué se tiene que usar el cepillo, siempre desde bebé y entonces me dijeron de que no había sido una limpieza adecuada de todo, esto el diente estaba roto y se notaba la dentina y se iba quebrando más, y el mismo dolor hacía que no sé cepillara adelante solamente los dientes estos de atrás, entonces fue un poco difícil. Pero gracias a Dios ahora ya permite que le cepille, es bueno pues ya son seis años, luego de eso ya cuando tuvimos el seguro lo llevamos y del Naylamp donde nos tocaba consulta nos refirieron al Heysen.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

Antes de la pandemia, le hicieron una curación, le pusieron flúor y le pusieron una pastilla blanca que se le ha salido.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Claro, cuando lo hemos llevado al odontopediatra ahí hay juegos, en la salita de espera hay juego donde ellos se distraen y se relajan, pero en el seguro no, en el seguro le dan el celular para que espere su turno.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Mi niño tiene asperger y es muy leve, entonces éste él no tiene muchos problemas tanto con eso, éste básicamente tiene que congeniar bien con la profesional y luego se deja atender normal, pero le ponemos siempre en el celular dibujitos, cosas así para que se deje aprender y era como un juego ¿no? mira te hago una carita feliz en el diente o ¿tú quieres tu carita feliz en el diente? ¡Sí!, y ahí si se dejaba, pero si no, ni siquiera abría la boca y que tenía que estar metiendo mi dedo para que abra la boca.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Después cuando el cumplió los tres añitos lo llevamos a tratar, ya que cuando él se accidentó nos dijeron que a partir de los tres años les podrían tratar el dientecito para reconstruirlo con una pequeña corona y lo llevamos a los tres años, pero no la ubicamos a la a la odontopediatra, entonces el doctor que siempre íbamos porque no teníamos seguro, nos refirió a un centro odontológico que queda acá en santa victoria; este la doctora primero le empezó a atender todo bien, y nos dijo que éste y ahí nos dijo de que teníamos que ponerle flúor durante una semana y tres veces interdinario, y nos dijo de qué no estábamos haciendo bien el tema de la limpieza, porque su diente ya estaba expuesto, y tenía dolor, ella fue la que nos dijo que tenía dolor, entonces fuimos a las tres citas pero no le vimos mejora, más bien vimos que el cuello del diente se empezaba a carcomer se le hizo como un hoyito , como a la semana empezó en los cuellitos el desgaste, y no sabríamos qué había pasado; para la siguiente semana ya no nos atendió ella, sino no que

nos atendió una chica que trabajaba ahí también, y no sé si sería error o no lo había examinado bien, no sé. Por qué luego lo llevamos con otro este odontólogo, no necesariamente odontopediatra y nos dijeron que él tenía un problema de flúor y que no debían haberle puesto porque eso le había hecho el problema. Entonces, ya no volvimos a seguir con ella con esa odontopediatra, y más bien ya nos fuimos donde el seguro.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

la primera vez que lo llevamos él no se quiso sentar en la silla, entonces lo que hicimos fue que yo me senté, pero no fue así inclinada fue recta, yo me senté y el bebé se sentó mis piernas, él tendría un poquito más de un año, y lo trataron así, en mis piernas y estaba ahí abrazado conmigo, pero sí permitió que lo trataran, porque yo lo tenía sujetado por detrás y yo no le pude ni tocar ni nada, a él solamente lo abrazaba y si se dejó atender. Después otro reto, básicamente el reto es en la casa, ver que se cepille bien, porque a veces solo se quiere cepillar una vez al día, o a veces el agua está fría y no quiere, y se cepilla una vez y yo le digo, no, pero tiene que sonar porque si no suena cepillado no está bien, solamente chupa en la pasta y luego de cepillarse quiere comer.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

Si de Naylamp nos derivaron a Heysen, porque en Naylamp no había odontopediatra.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No, pero la idea inicial de Naylamp cuando nos mandaron a Heysen era que le hagan una pulpotomía y lo iban a dormir, pero esas cosas demoran hasta que se

hagan los papeleos y le toque la cita ya se le había roto más el diente y en la escuela, en el jardín jugando con los amiguitos, se había caído y no había puesto las manos y se le había roto más, entonces siempre se caía y se le rompía un poquito más, y un poquito más y ahorita lo tiene al ras de la encía. Ya mudó abajo ya le salieron los dientes de abajo están iguales que los anteriores, pero el de arriba sigue ahí, todavía no ha mudado arriba, ósea no se quizás tengan que dormirlo para que le saquen ese diente que está ahí.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

por ejemplo en Heysen, bueno primero tuvimos una experiencia fea también primero, porque la odontóloga nos llamó la atención como padres porque decía de que ese diente estaba para extracción porque no se podía salvar el diente y que la responsabilidad era de nosotros, pero mi niños quería salir a orinar, porque cuando le da un poco de nervios sale a orinar y salió a orinar con su papá y me pidió que yo me quede, la doctora quería conversar conmigo, me preguntó algunas cosas sobre el bebé y entonces entro en el bebé con su papá le estaba preguntando a la doctora este qué decisión o que le iba a hacer al bebé si le iba a hacer la limpieza la pulpotomía, entonces la doctora se molestó y le gritó que no puede estar repitiendo y que tiene pacientes que atender así nos dijo y qué la próxima lo llevemos al niño al baño antes de entrar y después de que nos llamó la atención y todo eso, lo volvió a revisar al bebé y dijo que iba a hacer la limpieza y empezó a hacerle la limpieza pero cambió su actitud muy seria, como que de mala gana a trabajar y el bebé no quiso abrir la boca, entonces le empezó a sacar los juguetes, una pelotita y el bebé no quería nada de eso, hasta que cogió el espejito con el que le estaba revisando y él se quedó mirando el espejito y cuando él se concentra en algo, por ejemplo cuando no logro que coma le ponemos la televisión y él se queda mirando y ahí te recibe y sigue comiendo porque está concentrado en otra cosa, entonces eso fue lo que hicimos con el espejito y él se concentró allí y se dejó atender, pero así fue un rato y creo que hasta ella se dio

cuenta de que su personalidad había cambiado un ratito o algo, porque ya volvió a hacer la que nos atendió al principio.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Yo creo que sí, porque que hacerlo jugar es la mejor forma de que tampoco le dé miedo y por ejemplo si no hay buena comunicación entre el padre y el especialista que le quiere hacer una cosa y el niño no coopera o tiene miedo, así como la última vez que le hicieron, le llenaron los huequitos que se quedaban en el cuello del diente le llenaron con pastita, pero esa pastita es como que picosa y los niños son sensibles a las texturas y a los sabores picantes, entonces no quiso y le empezaron a poner y ya no quiso, entonces yo trataba de distraerlo y la odontóloga trataba de terminar su trabajo, y yo creo que si ella y yo nos hubiéramos puesto de acuerdo y me hubiera dicho este podemos hacer esto lo hubiera terminado de hacer. Ósea creo que es importante que ella me hubiera dicho desde el principio, y también yo también de hacer lo me señala porque ella es la que sabe, y pues de seguir la instrucción que me ha estado dando y hacerlo; pues la comunicación es muy importante para poder trabajar.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA05-FI
(docente)

INSTRUCCIÓN: Superior

EDAD: 41

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Álvaro/ Masculino/ 9 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

A los cinco años.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

va a colegio regular.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Cuando él tenía siete años para que le extirpen unos de sus dienteitos.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Más de dos veces lo he llevado.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

Este año, maso menos en febrero.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

La primera vez la primera vez que lo llevé fue terrible, una porque estaba más pequeño, se le complicaba más tenía más miedo más angustia él y yo también no estaba preparada para manejar la situación y el lugar era pues un lugar mayormente adaptado para adultos, no estaba adecuado para niños, desde ahí ya empezamos mal pero como era una necesidad urgente porque le habían salido dos dientes encima de otros dos que tenían que sacar. El doctor si el que lo atendió, el odontólogo si le tuvo paciencia, porque al parecer el doctor también tiene uno de sus hijitos con tea, es algo que un poquito ayuda a la situación, pero aun así fue muy difícil porque lo tuvieron que anestésiar y luego él como no sentía sus labios se mordió y se le hicieron unas heridas muy feas en sus labios, terribles, terribles, terribles, pero bueno, pasó. Y en esta segunda vez ya sí me preocupé por buscar un lugar más adecuado que la odontóloga sea mujer, sea odontopediatra, , claro que el costo es mucho, mucho más elevado muchísimo pero le fue un poco mejor, le hicieron un poquito de limpieza le colocaron un poquito de flúor y me dijeron que necesitaba muchas sesiones porque él tiene sus dientes bastante descuidado, porque tiene sensibilidad en los dientes y por muchos años no logré limpiarlo, necesita mucha, mucha atención ahí, pero sólo lo lleve un par de veces no cumplió sus sesiones por la parte económica sobre todo. Después en cuanto al lugar y la atención a él le gustó bastante, porque ya estaba todo ambientado como para niños, ahí si congenió bastante, aunque el costo es muy, pero muy elevado 5 o 6 veces más que el primer odontólogo, entonces, no pude costearlo y ahí ha quedado.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

No depende 100% del profesional, sino también de los niños como les caiga ellos, no es una ración de química, de afinidad, él si congenió con ambos, porque el primero también como era un papito tea entonces, él sabía un poco,

si congenió, sino que igual le dio miedo, la anestesia, el dolor y todo le dio miedo.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

En la primera ocasión lo único que el doctor tenía ahí porque como te digo no es odontopediatra, no estaba adecuado para niños, lo único que hizo fue su televisor colocarlo más cerca y ponerle dibujos animados, que bueno en parte ayudó mucho; en el segundo si está ambientado, pero pictogramas exactamente pictogramas no, pero sí imágenes, dibujos, muñecos e instrumentos los que utiliza la odontóloga, pero en juguete para él que también lo haga, peluches.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Muy estresante, muy muy estresante, porque, por la sensibilidad que él tiene, por las angustias, el miedo que le genera ver médico, en general los médicos le dan gran pánico, los instrumentos, el sentir que ingresen objetos en su boca, yo me he estresando bastante; pero en el momento trato de estar tranquila lo llevo con naturalidad para darle la calma, pero dentro de mí estoy muy angustiada, muy nerviosa, bueno muy asustada.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No, yo busqué en el grupo, por la experiencia de otros papitos que te recomiendan muchas veces a los especialistas, nos ayudamos bastante porque, porque para aminorar nuestras angustias y no pasar, por tanto, tanto estrés.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

Con mi niño no.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

Tanto la odontóloga con su asistente jugaba, lo hicieron que él dibuje, me preguntaron qué le gusta. A él le encanta pintar, le dieron plumones, una pizarra bonita donde él pudo distraerse, pero igual a pesar de todo siempre hay momentos en que se angustiaba, pero menos.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Es un trabajo en equipo, los padres anticipándole y explicándole, hablándole y explicándole lo que va a pasar de manera natural y generando en él la confianza, que no tenga mucho miedo, eso lo trabajamos nosotros en casa y en el momento pues hacer que todo sea como una fiesta para ellos, como algo que los atraiga, jugar, y jugar y jugar y de ahí aprovechar en un momento de poder verlo y tiene que ser muy creativo el odontopediatra, para que el niño pueda dar ese acceso y le permita.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA06-JHU

INSTRUCCIÓN: Superior

EDAD: 41

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Priscila/ Femenino / 7 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

Mire en honor a la verdad mi niña nació con muchos problemas desde un inicio me tocó una placenta accreta, me sacaron el útero, no sabía este problema presentaba yo con un niña, porque en honor a la verdad, estaba muy mal económicamente, no hice seguimiento a mi desarrollo de mi pequeña y como que afectó grandemente, porque yo supuestamente veía que estaba gordita y quise correr, me fui a correr cuando regrese estaba sangrando y ahí me enteré que estaba en gestación y me mandaron a descansar, porque cualquier movimiento podría venirse mi bebé y prácticamente a los nueve meses de gestación estuve en cama, con muchas complicaciones y encima se presentó lo de la placenta accreta, cuando nace mi niña, mi niña nace de siete meses y medio probablemente pesando 1.700kgr era muy chiquita, entonces nació mi niña con problemas, con hernia en su obliquo que era como una enorme pelota, con septicemia semi generalizada, no pude darle de amamantar a mi niña, me la entregaron al mes de que yo salí del hospital y tenían que evaluarla como nació con complicaciones tenía que ser evaluada, y nació con problemas de corazón, nació con CIV, y bueno me enfraqué en ver el problema de corazón de niña, pero cuando ya tenía más o menos año y medio por ahí, yo veía ciertos comportamiento de ella que no eran normales,

como yo había tenido dos bebés yo sabía más o menos como son los niños, a ella no le interesaba nada de los juguetes, entonces yo misma iba observando y decía yo ¿qué pasa con ella? es algo inusual en un niño de su edad, pero hemos pasado tiempo muy crítico con mi esposo, perdió su trabajo él, perdí yo mi trabajo, cuando no teníamos seguro, nada, nada, estábamos por las siete vacas flacas, y en este proceso fue el que duro mi niña, tanto así que necesitábamos un seguro, todo por ella y no teníamos nada de eso, entonces después consiguió un trabajito y bueno en verdad me ha llamado bastante la atención usted y quiero apoyar, porque realmente si nosotros como padres nos sentimos frustrados en el momento cuando vamos a la consulta médica, cuando yo la llevé por primera vez a mi niña tenía el seguro, el seguro Naylamp y la llevé, como ella es una niña con problemas del corazón y aparte su condición misma, fui al médico neurólogo en el Almanzor y me dijeron que el autista era yo, que la niña era normal, que yo era la que tenía los problemas, porque el veía el comportamiento de mi niña normal, pero si usted ve a mi hija, como dice mi mamá que lo saben todos mis familiares, aparentemente es normal, ella maneja el celular, pero no viven con ella, no saben, no se dan cuenta. Priscila y su mundo ¿no?, si yo le hablo ahorita, por ejemplo, Priscila, ella voltea, me mira y me observa, me saluda últimamente le digo priscilita, apágate los focos ella me entiende, yo veo que, si está mejorando, sin embargo, si tiene sus deficiencias.

Recién este año que yo he estado preocupándome para que le den su diagnóstico, y le sacaron y había puesto que tiene el autismo severo, ya le dieron su carnet de CONADIS, pero recién este año prácticamente.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Yo soy docente y yo tenía mi jardín, yo les enseñaba a mis hijos a leer y a escribir, pero en el caso de mi Priscila, por ser una niña especial, no le he enviado a ningún centro de estudios, yo como mamá me he preocupado por tratar de darle el material que necesita, los cuidados, porque una sola vez insistí, bueno intenté llevarla a un centro educativo, como ellos como son

niños con otras habilidades, le encantó mucho un borrador y le cogió el borrador a un niño, y pro primero que opto el niño fue en tirarla a mi niña, le empujo y se cayó, como ella tenía problemas de corazón yo dije Diosito lindo le pueden hacer daño, y no me van a comentar de repente todo como ha sido, no voy a saber, entonces mejor me evito eso, y la saqué a mi niña y ya no le he enviado, y yo ya le he enseñado en mi casa.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Cuatro añitos tendría mi hijita.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Más de 3 veces.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

Hace 2 años.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Se perturba, ella se identifica creo mucho con el hospital, porque ella cuando nació no me expliqué. Lo que pasa que algunos odontólogos, los médicos en general, en verdad como conocen bien sus términos, los términos como profesionales, a veces se olvidan de que nosotros como familiares no conocemos eso, no nos detallan de repente la explicación para qué es tal medicamento, para que es tal cosa, cuando yo me fui para que vean a mi niña me dieron bastantes medicamentos para darle cada tres horas, como fue la furosemida, espirolactona, una para el vómito, la digoxina y muchas cosas, entonces no me explicaron para que era la furosemida, mire yo vi tanto tratamiento en mí niña que dije no, y una mamita que estaba ahí a mi lado me dice, señora de le todo esto pero menos le dé la furosemida y porque la furosemida les vuelve adictas a esto, y no sé qué más, yo como tonta, como

el médico no me explicó y dije esta mamá tiene a su hijita y me ha recomendado, yo no voy a recomendar algo que haga daño a una persona, yo si recomiendo es para que le haga bien, entonces yo escuché por ahí, cuando fui a casa no le di la furosemida, solamente le daba las demás cosas, total esa era para que elimine líquidos y mi niña se llenó su pulmón de agua de líquido y tuvo que ingresar por emergencia, estuvo como tres meses casi hospitalizada, le han dejado que parecía pavo navideño, porque le han pinchado por todos lados, ya no encontraban venitas en mi niña y eso le ocasionó un trauma a ella, entonces cada vez que vamos a un hospital, mire porque es muy inteligente se graba muy bien todo, ni bien pasamos, ella mira y nos jala como para que la saquen y le decimos no, no vamos a ir al hospital, no vamos a ir, y ya se calma, pero como le digo se aterra.

Peor cuando la llevé al odontólogo, porque cuando yo la llevé de pequeña, ella como ya conocía bien los hospitales, la examinaba, le abrían la boca, la desnudaban, le sacan su polito y tenían que ver lo del CIV, tenían que verla para los equipos y ella lloraba y lloraba, y el médico me decía igualito, señora que vamos a hacer, aunque llore igual tenemos que atenderla y ella lloraba y lloraba, y yo también tenía que ser fría de corazón porque tenían que verla, y por eso yo pienso que por ese lado ella ya le ha agarrado una fobia, cada vez que iba al médico, por ejemplo al odontólogo, recuerdo que fue la primera vez un joven y mi niña ni bien ingresó comenzó a llorar, a gritar y bueno el odontólogo le tienen que abrir la boca, y ella no quería abrir la boca, entonces yo le dije por favor, mi niña presenta este cuadro, le digo, no podría de repente anestesiarla a mi niña algo así, y me dijo no, que quiere usted que mi carrera se vaya por no sé qué cosa, si ella tiene un problema del corazón podría ocasionarle cualquier cosa, un daño y dijo sabe que, sáquela a su niña y vuelva cuando se calme, nunca se iba a calmar a mi niña porque ni bien ingresaba igualita, iba a ser lo mismo. Bueno en otra oportunidad saque otra cita con una odontóloga mujer, pensé que me iba a entender como mujer, entonces, no peor fue, porque ni bien la vio a mi niña y sabía que era una niña autista me dijo, sabe que señora, usted tienen que ir a un centro especializado para niños con problemas especiales, y ya para que acordarme de eso; insistí nuevamente

porque no iba creciendo y yo veía que se le iban pudriendo sus dientecitos y me preocupación iba a ser cuando a ella le cause dolor, ella no se comunica hasta ahorita, no me habla, entonces como voy a saber si le duele o tiene cualquier cosa, entonces eso era mi terror, y fui con otro doctor, pero tampoco, y eso que era doctor de niños, pero tampoco, no tuvo paciencia, me dijeron que no, que tenía que ser en particular.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Los odontólogos no tuvieron empatía ni conmigo ni con mi niña.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

No, como no conocía mejor dicho lo que es un niño tea, por eso es que no sabía cómo tratarlo.

Bueno a veces acá vienen niños, vienen personas y son niños, pero cuando vienen personas ajenas, y estos niños observan y un poco como que se aíslan, pero luego si las personas les hablan “Hola como estás hijita” y le hablan con cariño, entonces mi niña las observa nuevamente y ya ellos se acercan, pero cuando no es así, entonces ellos se cohíben peor.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Me sentí discriminada, me sentí muy mal.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No, no, no, no.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

Nadie, no. Yo pedí y no.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

No he tenido. El caso de mi niña generó muchas deudas, muchos préstamos y todavía estamos en eso, devoluciones y el hecho es que a veces un odontólogo cuesta muy caro y no contábamos con medios, me recomendaron terapias para mi niña, ya que no caminaba, mi niña se arrastraba, era muy penoso ver a mi niña así. Y me hablaron de Clínica san Juan de Dios, por eso no creo en nada del teletón, sensibilizan a las personas para que donen dinero y una persona lo hacen con buena voluntad, pero no saben realmente el propósito; porque cuando yo he ido a tocar, mi esposo no tenía trabajo ni yo tampoco, y pedía apoyo y cobraban la primera consulta 180 soles, le decía señorita no cuento con ese dinero, por favor necesito no tengo recursos, no tengo casa, entonces no, no, no, por más que hablé con la asistente social no hubo nada de caridad en cuanto a mi desesperación.

Mire, a mí me dijeron que tal doctora era buena y la llamé y me cobraba 250 soles para evaluar, y que lo del diagnóstico costaba aparte y todo eso es dinero, y gracias a Diosito lindo por medio de mi papa, vivimos como en Pimentel pudimos sacar una cita que estaban por aniversario y todo eso y no nos cobraron y le dieron a mi niña su carnet de CONADIS.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

claro yo pienso que es fundamental tanto nosotros como padres preparar al niño porque no es fácil, pero también que el odontólogo sea amigable y empático, que muestre empatía, que muestre interés, porque son personas, son personas y aunque aparentemente crean que no sienten, sí ellos sienten. Entonces ellos mismos quizás también es una forma de cómo reaccionar alternadamente, porque en algunos casos no, también la falta de cariño, de atención los médicos.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA07-RA
completa

INSTRUCCIÓN: Secundaria

EDAD: 37

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Jair/ Masculino/ 11 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

Dos años y medio y me dijeron de que tenía el autismo de alto funcionamiento, ese fue el diagnóstico al principio, pero después me dijeron que era un autismo leve.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Ahorita en clases virtuales el colegio.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Fue desde pequeño, fue a los dos años más o menos, ya casi tres años.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Como 20 veces.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

La última vez que lo llevé, bueno yo quise conversar contigo, porque tuve una experiencia con mi hijo, lo que pasa es que yo vi en él como que un poco la descalcificación de los dientes, como que se le caía el esmalte y he visitado varias veces la última vez fue como hace tres años, más o menos para una para que me lo vieran y me dijeran cómo estaba, pero por pandemia la verdad ya no, además nació mi último bebé y ya no lo he llevado.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Difícil, son niños si bien es un poco difícil, su sensibilidad en la boquita es muy grande, es bastante fuerte, hay veces donde las cosas las tienen que tocar con la boca, para que las pueda sentir, y si estaba adecuado para ellos, en donde el odontopediatra, al principio cuando lo llevé me dijeron que tenía que aplicarle flúor, yo iba casi mensual me parece que es la aplicación de flúor, pero sí a veces como que le costaba al principio.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

A las señoritas que le caían bien sí te dejaba tocar,, pero a veces hay personas que, ellos siempre miran el rostro si eran las personas bonitas, no verdad yo te digo la verdad, o si eran personas que le mostraban una sonrisa, por el tono de voz o que eran agradables el sí al toque, pero a veces hay personas que son bien serias y dicen ven échate, ven siéntate, como que “uhmm” frenaba y me decía no, no mamá, no mamá, no mamá, entonces yo cuando entraba veía quién le iba a tocar, y era yo quien le decía mírame a mí, mírame a mí, mírame a mí, es que cada niño es diferente, en el caso de mi hijo era así, soy bien sincera.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Al principio, bueno la verdad que mi desconocimiento, siempre es llevarlo al médico y que me digan señora hay que hacer eso y yo confiaba siempre en ellos, pero no sé si fue bueno o malo, porque no sé si fue lo que en el momento mi hijo requería, porque a mi hijo la verdad que al final, al final de todo el tratamiento largo que tuvieron con él, los dientes se le iban descalificando, no sé, cómo que se le caía el esmalte y tuve que llegar al final de todo este proceso, tuve que llegar a operarlo, pero no lo operé aquí en Chiclayo, fue en Lima.

cuando él estaba chiquito, yo le limpiaba los dientes y le veía como que se le salía un poco el esmalte, lo llevé al odontopediatra y me dijeron que tenía que hacerle una aplicación de flúor nada más y siempre me parece que eran mensual y fui mensual, mensual, y como que se paró un poco eso, pero después cuando estaba más grande vi que los dientes se le iban picando, me cambié y me fui a otro odontopediatra y me dijo lo mismo, lo lleve a otro y ya no era un diente eran dos, eran tres, la limpieza era frecuente, pero cuando los dos últimos odontopediatras que me lo vieron cuando tenía 4 añitos y porque eso fue rapidísimo, al año de todo eso no mi hijo no duró mucho, un odontopediatra me dijo de que lo llevara a operarlo y como eran niños especiales, no sabía qué hacer con mi esposo, averiguamos y el mismo doctor me dijo, sabes que allá en lima hay una Universidad Cayetano Heredia y al costado de la universidad hay médicos que operan a personas especiales y te va a costar, porque ellos son niños bien costosos, terapia, terapia ocupacional, terapia de psicomotricidad o terapia de un lenguaje y de verdad hasta no nos alcanzaba, entonces nos fuimos y el doctor lo operó y operaron y le taparon todos los huecos porque acá en Chiclayo me dijeron que tenía que quitarle los dientes, eran varios dientes, y me dijeron que tenía que quitarse, entonces yo no quise, quise buscar otra opción y me fui y allá lo operaron, le sellaron todos los dientes, el doctor me dijo hasta que se les caigan los dientes y le crezcan nuevos esos dientes les va a servir y ahorita tiene unos dientes grandotes.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Bueno la atención era regular, no muy buena, porque cuando uno va al odontopediatra con su hijo son temas nuevos, cosas nuevas, experiencias y a veces siempre uno se queda con dudas y a veces yo les preguntaba y me respondían, pero siempre quedan ciertas cosas y le digo, pero doctor ¿no le puede dar otra solución? ¿usted cree que con la aplicación de flúor será suficiente? Y me responde sí sólo con eso es suficiente, y le digo, pero doctor yo le veo que el diente está igual, ya veo que el diente está así y le explicaba y me decía no con eso es suficiente, pero para mí no me quedaba totalmente satisfecha.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

Sí, pero se fue por un médico ya particular.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

En la operación, en la última operación que le hicieron, sí, lo sedaron, estuvo un anestesiólogo ahí con ellos, porque ya pues, el caso de mi hijo ya era más de ocho dientes y cada vez comía le dolía, o le sacaba los dientes o se operaba, yo opté por operarlo.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

Bueno los médicos a veces para que los chicos se dejara hacer limpieza dental a veces le inflaban el globito, a veces le mostraron juguetes, otra señorita le

hacía caricias en su manito, o le hablaba y sí a veces tenían dibujitos, una señorita le hablaba, mira este dibujo, así le describía.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

yo pienso que es de los dos, porque cuando yo llevo a mi hijo, yo le hablo, incluso yo le enseñaba por mi celular, y le enseñaba, y yo preguntaba quien le iba a tocar y le decía mira esta señorita o este joven, señor o señora te va a atender, y le decía te va a atender la señorita pamela, la señorita pamela es buena, te va a curar tu diente para que ya no te duela y cuando llegaba y le saludaba a la señorita por su nombre, y aunque yo no la conocía la saludaba y le decía señorita pamela buenos días, aquí está mi niño, y le decía Jair saluda y da la mano, pero el siempre da abrazos, él es puro abrazos; y le decía Jair mira ahí está la silla y le decía que bonita, como que lo distraía, y lo emociona y le decía Jair termina para irnos al real plaza, pero después, de después de que te hagan la revisión los dientes y siempre lo motivaba, y después lo sacaba al real plaza, o de repente al parque, o le llevaba los patines de la revisión del dentista.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA08-MA

INSTRUCCIÓN: Secundaria

EDAD: 45 años

ESTADO CIVIL: Soltera

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Eduardo/ Masculino/ 12 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

Leve moderado autismo, nació con un PCI que es parálisis cerebral infantil y fue detectado a los 4 años, aunque allá en Lima, uno de sus pediatras no me confirmó, pero sí me dijo que había signos de alerta, como que se presentaba un cuadro de autismo, pero que no lo podía confirmar, pero ya los 4 años si se confirmó.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Virtual.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Si más no me equivoco Eduardo ha tenido su primera visita lo hizo con su papá, sin mi consentimiento para hacer este más clara, él lo ha tenido a la edad de los 8 años.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Él ha empezado a ir este año ya conmigo, ósea los 12 años.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

A fines de julio me parece señorita, ya le toca esta semana también me parece que nuevamente le toca su visita.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Es un poco hiper sensible con los sonidos, pero lo que pasa es que la odontóloga, que este año con la que recién ha empezado; porque la primera vez cuando su papá lo llevó, fue de frente a lo que era una limpieza, entonces como se dice no lo preparo, pero ahora sí, la doctora que lo está viendo, ella la primera visita lo ha hecho acá en la casa de mi papá, porque hay más espacio, tal es así que como le digo ha tenido que usar un poco, como se dice la dinámica, ella vino con su uniforme de mini mouse, se ha puesto el uniforme de mini mouse que se ha mandado a confeccionar, y la gorrita era de puro Miki, pero yo ya dos días antes yo le venía poniendo videos de un niño en el centro odontológico, como para ir preparándolo.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Mire la verdad tanto, él como yo nos sorprendimos, porque bueno la primera visita fue acá en la casa de mis padres, lo revisó y se puso a jugar con él y luego le puso una canción y comenzó videos de hi5 que le gusta y se puso a bailar como él un ratito, en la siguiente visita ya fuimos al centro médico, a su consultorio y la doctora había sacado en papel bond y le había puesto cinta de embalaje dibujos todo de Mickey mouse y le había puesto en varias partes, hasta en la parte donde está el foco también le había puesto el Mickey, ósea le había acondicionado; entonces creo yo que lo hizo con la necesidad de que él necesitaba ser estimulado, si se dejó revisar señorita, pero lo que no ha llegado a tolerar mucho, porque como le han hecho limpieza, le han revisado

sus dientecitos y su limpieza, entonces la doctora nos dijo que de aquí a tres meses y ya le toca esta semana en octubre, le tocaba el 25 o 26.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Sí, porque yo ya le había anticipado de que él no toleraba mucho, tal es así que cuando yo le lavo la boca tengo que estar como que jugándole para que él se deje; entonces sí, sí, sí le podría decir que si sabía lo que hacía porque sabía las dificultades que iba a tener Eduardo, pero yo creo que ambos pusieron de su parte.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Un poco preocupada, por qué yo dije de repente no va a tolerar el sonido de la máquina cuando prende, entonces la doctora le decía lo mismo que yo le hago cuando le voy a lavar, yo le digo siempre “uno, uno” y se dejan, claro que a cada rato hay que estar diciéndole “uno, uno” y le ponía la canción de unos dibujos de lazytown para lavarse los dientes, que 20 para arriba y que 20 para abajo, y la doctora justo le había puesto ese vídeo y se reía y tratar de buscar las estrategias para poder trabajar.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

Es que recién Eduardo ha empezado en el área de la odontología de este año. La odontóloga, mire como es el mundo tan pequeño, la odontóloga tuvo una hermanita con parálisis y su hermanita era compañera de mi hijo en la terapia física y claro la niña llegaba, la niñera una de las primeras y entraba después de ella, pero lamentablemente la niña falleció hace dos años, la niña murió, entonces, yo la verdad que yo este año necesitaba con urgencia una doctora que lo pueda ver y sobre todo ver la paciencia sobre todo, es ver que de verdad cuente con esa capacidad de tener la paciencia, y sobre todo poder ver el caso

de Eduardo, entonces una de las madres de la terapia me dijo de que la hermana de tal niñita que había fallecido era odontóloga, y la suerte mía es que la doctora atiende a una cuadra y media, entonces yo lo llevo a Eduardo y vamos caminando, cantando, pero yo ya le voy avisando, por ejemplo, si su cita es este el martes, que ya me avisó ella, entonces ya yo desde ayer lo tengo en previo aviso.

- 11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?**

No, no.

- 12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?**

La creatividad que usó la doctora y sobre todo la vocación, porque sinceramente muchos podrán ser profesionales, pero no todos entran en el mundo de ellos, creo que fue muy empática en esa parte la doctora con mi niño.

- 13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?**

Creo que el trabajo es de ambos, en el trabajo es de ambos, porque yo creo de que para poder llevarlo hay que tener la paciencia y sobre todo ponerle el aviso al médico ponerle al tanto, cómo es el trastorno que presenta el niño, darle a conocer, como es que ha sido evaluado el niño, cuál ha sido su diagnóstico, ponerlo al tanto, entonces ya creo yo que el médico tratante ya verá las medidas necesarias, que estrategias usar, para poder llevar a cabo esa consulta y pueda ser de gran provecho tanto para el paciente, como para el médico.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA09-VI

INSTRUCCIÓN: Técnica

EDAD: 41

ESTADO CIVIL: Soltera

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Marco Antonio/ Masculino/ 13 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

a partir de dos años y medio, yo lo llevé porque era muy inquieto, me dejó de dormir, no me hacía caso, cambió totalmente y aquí lo veían como un niño imperativo o algo ha tenido, pero en Lima ya me lo diagnosticaron con leve moderado.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Lo tengo un colegio nacional, pasó a primer año, los profesores son nuevos, le mandan trabajo solamente para pintar, pero yo le hago trabajos aparte, le hago que haga caligrafías, pupileras, lo hago que dibuje.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

El año pasado, porque le dolía los dientes, y lo revisé y como él no le gusta que le hagan sus cosas, el solo, y le revisé y en los últimos del lado izquierdo.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Una vez. Lo revisaron para que le vean el diente, él colabora en abrir, pero una vez que hincan ya no quiere, ya no colabora. Lo he llevado a varios aquí, pero no lo quieren ver por la condición que tiene.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

El año pasado. Recién en octubre, le sacaron unas placas, porque la doctora me indicó que le saque para ver si es para curación o para sacarle, y es para sacarle, y son dos, de arriba y abajo del lado izquierdo las últimas.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Él se echaba, ya sabía que era eso, normal. pero una vez que lo agarraba, o ya le ponían a revisar, colaboraba, pero ya solamente se dejó una anestesia de acá y para allá no quiso, ya no quiso, y le dieron para que lo hagan dormir, pero ni así, por eso me han mandado al seguro para que lo hagan tipo operación; ya saqué los análisis, pero hasta ahorita estoy esperando que me llamen, ahorita solamente está con medicamento, cuando le duele ahí le doy el medicamento.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Lo trataron muy bien, si tuvieron paciencia, pero la cosa es que él no quería, como ya sintió el dolor de la aguja ya no quiso colaborar.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Si, porque me dijo la condición y me dijo que, si podía, pero al ver que ya no, porque tenía una fuerzasa, no ya iba a ser muy peligroso, porque ellos tienen fuerzas.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Yo normal, Siempre que lo llevaba al doctor, siempre se ponía en su camilla y se echaba, pero una vez que ya le hincaron ya no quiso. Si soporta un ratito, pero ya el dolor es donde ya no quieren, y ya no, y no, y no, y se salió.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

Si.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No, no, no.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

La chica que lo entendió, antes de hacerlo entrar yo le decía por la condición que tenía él, y me decían ya señora, pero a ver qué que si colaboraba le hacían un ratito y le luego le dejaban ahí porque sentía dolor y ya se me iba 2 a 3 horas ahí.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Depende de ambos.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA10-SI
completa

INSTRUCCIÓN: Secundaria

EDAD: 31

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Michel/ Masculino/ 13 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

A la edad de 6 años, con autismo moderado.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Por ahora no está asistiendo a colegio.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Cuando tenía 6 años.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Una vez porque no se dejaba.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

Hace 7 años.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Normal, solo que no quería sentarse en la silla.

**7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello?
(el odontólogo, asistente, recepcionista)**

Todo bien.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Si.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Normal.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

No, ninguna.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Sí.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA11-SA
completa

INSTRUCCIÓN: Secundaria

EDAD: 46

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Radyck/ Masculino/ 11 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

A los 7 años, con síndrome Asperger.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

La normal del estado.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Tenía 8 años.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Es la única vez que lo llevé al dentista porque quería que le haga una limpieza a sus dientecitos y la odontóloga no lo pudo limpiar porque tenía miedo al sonido de la máquina y entonces comenzó a gritar y quería salir del consultorio y entonces la señorita le dijo que nada más haga un enjuague bucal con el flúor para que no se pique y le regaló un cepillo y pasta dental, y eso

que a mí también me hicieron mi limpieza, él miraba pero él no quiso y desde ahí ir a ningún dentista, no quiere él se lava en la casa sus dientes 3 veces al día, cada que come, pero no quiere ir al dentista, tiene mucho miedo ir al dentista y no sé cómo hacer, y es bien difícil buscar una persona que te comprendan porque ellos tienen miedo por la máquina que suena, más que todo el ruido de la maquinita que suena “ihhhh”, entonces se desespera, se tapa los oídos y no, no lo soporta, entonces ese es su temor y comienza a temblar y no quiere y no puedo llevarlo al dentista, nada más el médico que lo revisa y le pone flúor y nada más, pero hasta ahorita no se hace limpieza como debería de ser.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

Cuando tenía 8. Yo me atiendo por el SIS acá en la posta, y el dentista no lo puede atender, lo lleva le hace enjuague, pero no le puede hacer la limpieza. Y en la posta cada vez que va le ponen flúor, y me dan para que yo misma en la casa le ponga flúor, pero él me dice al dentista no, no voy, tiene miedo.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

En la hora de entrar normal, se sentó, converso, no tuvo miedo, donde tuvo miedo era para que se siente en la silla, que es que se tiene que poner a la respaldar y comenzó a aprender la máquina y la máquina comenzó a hacer “ihhh”, y no, ahí sí ya no quiso y peor cuando vio la aguja que hay unas hojitas para abra la boca, y no, no quiso, y la señorita se atacó de nervios y me dijo no, mejor no, se vaya a lastimar la boca, y no señora, le voy a hacer herida, como él se desesperó, y se sentó ya no quiso, entonces para que se calmara le dijo que le iba a regalar su pasta dental, su cepillo y que solamente le dio un vasito para que enjuague, pero la señorita también se atacó un poquito de nervios, no sabía cómo actuar con niño TEA, en ese tiempo tenía 8 años y no hablaba muy bien, pero ahora con las terapias ya, pero en ese entonces no le podía entender, y me jalaba la mano para irnos y fue un

momento que quedó traumático, no era por el consultorio, el consultorio, estaba normal tenía todo, miró, pero todo fue cuando comenzó a sonar la máquina, no toleran los ruidos muy fuertes, ahorita que con sus terapias lo tolera y se controla pero cuando era más pequeño, no, gritaba y decía [tapándose los oídos] mamá me duele los oídos, ya basta, basta, basta y tampoco los ruidos de los parlantes; Pero ahorita como ya tiene 11 años, con todos los tratamientos, las terapias que le voy, el centro comunitario de ahí de Chiclayo, con todas las terapias ya está aprendiendo a controlarse, ya habla más claro, ya escribe, multiplica, suma, ya socializa, cuando era más pequeño no podía socializar porque era muy difícil, porque no hablaba y no controlaba y rápido reaccionaba y gritaba, y no sabía cómo entenderlo y ahora sí, poco a poco, él mismo con las terapias ahora sí estará cuando le molesta ahora grita o me gusta le estamos dando y ahora si ya sabe lo que le molesta, dice no me gusta, bajen el volumen, me está molestando y ahora está mejor pero no quiere ir al dentista.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Normal, luego se puso la mascarilla, pero donde comenzó a sonar la máquina, cuando la aguja lo jaló para comenzar abrir la boca, para comenzar a limpiar.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

No, yo sólo la vi medio nerviosa, era una odontóloga, fue y se puso media nerviosa y me dijo señora como no puede hablar muy claro no entendí, entonces le dije a la señorita que no tolera ese ruido, que es un niño autista, entonces me dijo ah ya, pero igual un poquito que se puso nerviosa, no supo cómo actuar en ese momento, y me dijo no señora, no se preocupe, ya acá le vamos a poner, pero un poquito exaltada lo dijo. Pero no, no.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Yo me sentí bien, pero dónde me puse un poco también nerviosa también, cuando él se comenzó a levantar y quiso salir desesperadamente, se puso a llorar, y yo también como todavía no sabía cómo controlarlo, recién estaba conociendo a mi hijito, porque recién me le habían detectado autismo, entonces estaba yo también en proceso de aprendizaje y un poquito que me ataque de nervios también, y ya procure no llevarle al dentista, pero ahora con las terapias y yo también que voy a las terapias, ahora ya sé, como él ya me expresa y el más grandecito se deja entender.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No, no, no.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No, no, solo el flúor que le echan.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

La señorita se tranquilizó y le dio su regalito, pequeña pastita y cepillito y le explicó a él que debe lavarse los dientes cada vez después de comer para que los dientes estén limpios, le explicó y le enseñó unos folletitos para que vaya conociendo los dientes, y yo bien, sino que lo único que fue, el sonido de la máquina y eso lo altero y ya después nos sentamos, le saludamos cordialmente, le miró los dientecitos y le hizo abrir la boca, le levantó con un espejito, le revisó si estaban creciendo bien sus los dientes, como tenía ocho años todavía los dientes no estaban completos, eso sí se dejó el tranquilo, lo

único fue cuando le echó a la camilla y sonó la máquina y vio las agujas que colocan para limpiar, es lo único que él tuvo miedo y eso lo ha dejado con un trauma.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

no claro si ellos recuerdan cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo esta atención odontológica Yo creo que debería usar unas máquinas que no tengan mucho ruido para ellos, porque ellos son bien sensoriales, que sean que sea algo mínimo, algo tecnológico que no tenga ruido y que las hojitas no sean tan grandes para limpiar; después la dentista era muy buena, muy cariñosa.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA12-ZU

INSTRUCCIÓN: Superior

EDAD: 36

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: Leyder/ Masculino/ 5años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA?

A los 3 le dijeron que era TGD, trastorno general del desarrollo, y luego éste nos dijeron que eso era presuntivo, que a partir de los cinco ya podría definirse un poco más, porque todavía estaba dentro del espectro, pero aun así en los controles del neuropediatra sigue siendo éste TEA, ósea está dentro del trastorno del espectro autista el neuropediatra dijo que estaba en el nivel 2, pero eso varía de acuerdo a cómo se intervengan, bueno en este caso Leyder lleva sus terapias presenciales ya, porque por la pandemia estuvo llevando virtuales, pero ahora las ha reiniciado de manera presencial.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

Él asiste virtualmente a la inicial del estado, estatal lo matriculamos este año porque como es virtual, ya que se reinicien las clases presenciales en los iniciales lo pondremos a un particular, donde haya pocos niños para que él pueda adaptarse, cuando es un aula de muchos niños la profesora no se va a poder

atenderlo, porque él necesitaba bastante atención personalizada, entonces está asistiendo a terapias particulares y a un colegio inicial del estado.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Tenía tres años y medio.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Hasta ahorita tres veces.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

La última ha sido más recién este año, hace dos meses.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

La primera vez, lo que pasa es que yo siempre he buscado lugares donde no sean muy fríos en ese sentido de que se note como si fuera un jardín, como un inicial, que tenga colores, que tenga juguetes, porque hay centros odontológicos que son como una clínica, como un hospital, pero no, bueno por ser la primera vez, porque ya después normal y ya después se va adaptando, más pequeñitos sí tuve que llevarlo a un centro donde tenía pues una área verde, varios columpios, juguetos, ya después un rato jugaba, luego ya le tocó su turno, fue antes de la pandemia, e ingresó a una sala donde seguían y estaba llena de juguetes y jugaba, igual cuando entró al consultorio la persona que lo entendió, con colores muy llamativos, el tono de voz también ayuda; es que yo ya había este indicado al agendar una cita

que mi niño tenía ya un diagnóstico, por lo tanto, tenían que saber desde un inicio como se debe tratar a los niños con TEA y bueno esta persona también ya había tenido experiencia con TEA y con Dow y otros diagnósticos, entonces sabía manejar una situación, es por eso que yo quise asegurarme que desde la primera vez él tuviera una buena experiencia, porque los niños con TEA, bueno no en todos los casos, pero en caso de Leyden, ellos se graban cada segundo de sus vidas, y queda registrado en su memoria para siempre, y es difícil, casi imposible quitarles ese recuerdo, entonces yo ya con este conocimiento de mi hijo sabía que tenía que buscar la mejor manera de que tengan la mejor atención y buen recuerdo en su cita dental, porque al odontólogo va a verlo toda la vida, entonces éste me asegure de todos esos detalles y lo comuniqué, y bueno recibido el apoyo, aunque es caro en el tema de costos y no es tan barato que digamos, pero bueno, como es único hijo y con tal de darle la mejor calidad de vida que él tenga entonces normal, y entonces él tuvo una buena experiencia porque, no fue por un tema de salud urgente, solamente fue un control dental, porque nunca lo había hecho ver desde bebé, no tenía caries, fue una consulta dental donde se le indicó nada más que tuviera unas tres sesiones de barnizado para evitar las caries y no sé qué cosa más, pero fue una cita de control pues, porque yo siempre me ha querido asegurar de que tengas unos dientes sanos, entonces ya no lo llevé después de un año, y luego vino la pandemia peor, y recién hemos pasado por dos consultas más, de las cuales también, bueno ya más grande tenía un poco más de miedo por los sonidos, porque un consultorio dental tiene sonidos que son esas maquinillas para curar, pero eso un poco que no los tolera, pero no es una cosa de que grite, pero se alejan, pero más o menos, no fue tan bonito como la primera experiencia porque estaba más pequeñito, ahora ya está más grande y ya se da cuenta.

**7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello?
(el odontólogo, asistente, recepcionista)**

Bien, bueno la primera vez, la segunda vez bien, la última no, no me gustó, no me ha dado mucho, porque yo quería más como la primera vez, prácticamente la voz tiene que hacer como si fuera una animadora infantil o con una profesora

inicial, la última vez fue un poco más seca la chica, entendí que está pasando por un proceso de gestación y a veces los ánimos no son iguales, pero todas maneras, ósea cariñosa sí, pero no fue como las otras veces, pero igual Leyder se la pasó bien.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

Si, de su trabajo que realizaba, sí.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

La última vez no me ha gustado mucho, porque el lugar ya era diferente, ya no tenía estos ambientes como la primera vez que si había un área verdes, las áreas verdes le gustan a leyder, lo abierto, no le gusta casi los ambientes cerrados y bueno ya no tenía ese espacio de área verde, de frente hasta el consultorio, desde la puerta de la calle ingresa a otra puertita y ahí está el consultorio, no tiene mucho espacio como el otro local que tenía un ambiente grande donde había juguetes con una salita de espera, no había salita de espera, de frente pase el consultorio y por eso también me incomodó que como no había salita de espera teníamos que esperar en la calle hasta que saliera el anterior paciente, la salita de espera era la calle, y la calle era peligrosa porque pasaban muchos carros y tuvimos que esperar, a pesar que fuimos puntuales, todo cambio, nosotros fuimos puntuales en nuestra cita, nos hicieron esperar como 15 minutos afuera, yo dije como es un local nuevo va a tener su salita de espera ¿no?, para estar más tranquilo, y yo estaba con el temor de que pasaban carros, porque leyder no se queda quieto paradito esperando, no, él está caminando, corriendo, saltando, es un poco imperativo, y entonces yo estaba preocupada y estaba incómoda e inclusive ya estaba llamando a la secretaria para cancelar la cita mejor, pero ahí no más me llamó la señorita, porque la estaba llamando y no me contestó, toda la incomodidad fue para mí desde un

inicio porque él estaba en la calle estaba divirtiéndose y corriendo, pero yo estaba incómoda y no estaba contenta, porque antes no había sido así en nuestro caso, entonces desde un inicio no me fue bien, no tuve una buena experiencia, después el trato de la doctora siempre ha seguido así como le digo cariñosa, solo que de repente por su estado de gestación también de repente fue un poco rápido.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No, directo de la primera vez ha sido especialista, odontopediatra.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No, no, no. Hasta ahora no, como le dije éste siempre ha sido de evaluaciones así de control, revisar, abrir; ya días antes yo preparo Leyder, le digo que abra la boca, le pongo una linternita para iluminar su boca, un poco que me pongo los guantes quirúrgicos para para que él ya sepa que va a tener una visita odontológica, pero éste la última vez me dijeron que tenía una pequeña caries lo cual me asusté, porque yo siempre soy bien cuidadosa, pero yo no he estado usando hilo dental, porque no sabía cómo usarlo en él y ahí la doctora me enseñó cómo usarlo y se dejó, entonces me sorprendió porque conmigo él no se dejaba poner nada en la boca, pero por la odontóloga si dejó poner el hilo dental en los dientes y desde ese entonces yo uso el hilo dental con Leyder, pero ya había pasado tiempo que como no lo estaba usando, entonces me dijo aquí le veo una pequeña caries y me asusta hasta ahora, porque tengo miedo de que esto llegue más profundo y tenga dolor, él es un niño no verbal, hasta ahorita a sus cinco años el no dice nada, a las justas dice “a”, “e”, nada más, no me puede manifestar sus sentimientos, ni lo que quiere ni lo que no quiere, entonces yo tengo miedo de llegar a ese tema de que tengan que se curarle, tendría que ser totalmente sedado, porque él no va a tolerar que

suene algo dentro de su boca una máquina y hasta ahorita tengo pendiente de visitar a otro centro odontológico, porque este que le menciono, me dijo que tenía que pasarle un barniz, le hizo el barnizado y me dijo son tres y me dijo ahorita voy a aplicar uno, pero dice que esto va a evitar esos dientes con caries, entonces ya lo acepté y lo pague todo, pero igual la caries está ahí, bueno no ha sido curación, ha sido un barnizado, bueno y le dije ¿podemos hacer una curación? y me dijo sí, pero de quién en tres meses y bueno yo no sé si realmente así es, o de repente lo hace porque ya esté más profunda y cobrar más, no sé, me parece, y me dio la impresión de que fuera así, pero en fin yo voy a todas maneras voy a ir a otro centro, estoy averiguando un centro donde las odontopediatras sepan trabajar y tengan la experiencia con niños con tea, para que no tengan un mal recuerdo, pero que de todas maneras tengo que llevarlo, porque no quiero que esa caries aumente o le salga más, no quiero.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

Claro, son el buen tono de voz, si sabe llegar al niño, si tiene métodos prácticos de juego, al final les da un regalito, bueno esas cosas que motivan, bueno a mí no me motivan, pero motivan a mi niño y mientras mi niño esté feliz, yo estoy feliz, bueno eso es lo que yo veo y yo califico, que cuando voy a llevarlo que sea una persona que tenga buen tono de voz, que no sea una persona que le diga , ¡ya!, siéntate en la silla, o quédate quieto, ¡no te muevas!, ósea que no esté así, está doctora no trata así a los niños, ella los trata bien cariñosamente, tiene mucha paciencia, porque a veces los niños no se dejan o quieren explorar, como en el caso de Leyder, quería explorar todo el lugar y quería presionar los botones, donde hay botones que presionan y le permitían, y le decía ¿quieres escuchar esto? Mira, escucha le decía y presionaba el botón y entonces él al escuchar eso le gustaba, porque la doctora tenía paciencia, o sea como que le ayudaba explorar a él, lo bueno es que dejan ingresar a los papás, porque yo siempre quiero ingresar, para poder ver cómo trabajan, pero si la doctora tiene buenas referencias en ese sentido de la atención, su paciencia, un buen humor.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

Yo pienso que influyen varias cosas, en el aspecto de comodidad, me refiero a la infraestructura, tiene que ser adecuada para un niño con tea o para cualquier otro niño, a los niños siempre le van a llamar la atención los colores llamativos, las áreas para jugar, que tengan sus áreas de juegos para cuando hay momentos de espera, porque a veces hay un paciente y demora un poquito, entonces mientras los niños esperan tengan un ambiente para que jueguen al margen de la pandemia, con pandemia o sin pandemia yo considero que el lugar donde los niños van a visitar el médico o más aún cuando es el dentista ya que muchos tienen miedo, sea con TEA o sin TEA, muchas personas tienen miedo a ir al dentista, por eso tienen que ser lugares acogedores, me refiero en la parte de infraestructura, ambientes cálidos, que tengan por ejemplo en el caso del doctora me encantó que ahora la pantalla le ponga su dibujo favorito, me pregunto qué dibujo le gusta, y le dije que le encantan los planetas, todo lo que tenga que ver con planetas y la pantalla la tiene en el techo hacia arriba en el techo, no la tiene en la pared, si no en el techo cosa que el paciente se echa y de frente arriba está mirando en el dibujo de su preferencia, y le encantó echarse y estaba echado mirando los planetas que le gustan, entonces eso también le rescato, donde uno pueda tener una buena experiencia, que tenga todas esas cositas, que puedan ayudar a que el niño se entretenga, se distraiga con respecto a la parte de infraestructura; ahora en la parte del personal médico todos desde secretarias hasta los doctores, técnicos, las personas que ayudan, igual voz suave, cariñosos, como ley de siempre va a las terapias, cuando yo lo llevo a particulares, en las terapias particulares, siempre atienden bien, supongo porque de eso tienen que vivir, desde la secretaría donde lo llevo, es bien cariñoso a Leyder le gusta eso, que le saluden, aunque él no responde el saludo pero la agrada que lo traten bien, es que como es único hijo también le gusta ser el centro de atención, entonces el trato amable, cariñoso, con voz suave; con el personal mucha paciencia deben tener las personas, entonces el

buen trato, respeto, empatía, tiene que saber ponerse en los zapatos del paciente para que los puedan entender cómo se siente. Y sobre todo esa infraestructura como lo mencioné debe tener espacios adecuados, no pueden tener a los papás y a los niños esperando en la calle; inclusive desde la secretaria desde que hace una cita, cuando uno ve una publicidad o Facebook en red social busca la publicidad y encuentra, tiene que ser llamativa, porque a veces los papás vemos una publicidad, bueno no todos, pero en mi caso al menos yo, que soy muy fijona y antipática como dice mis hermanas, lo que yo trato de buscar lo mejor para mi hijo, es único hijo y todavía con una condición se tiene que dar lo mejor, entonces uno busca desde la publicidad nomás uno le llama la atención cuando tienes el tipo de palabras, el tipo de imágenes que tienen, todo eso influye en la decisión de un papá para que pueda visitar ese centro.

ENTREVISTA ABIERTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A PADRES

Introducción

El propósito del presente estudio será examinar la realidad encontrada. Por lo que se solicita su participación y colaboración.

SEUDONIMO: MA13-MI

INSTRUCCIÓN: Superior

EDAD: 30

ESTADO CIVIL: Casada

PROCEDENCIA: Chiclayo

NOMBRE / SEXO / EDAD DE SU HIJO: José/ Masculino/ 10 años

1. ¿A qué edad fue diagnosticado su hijo con TEA

Empezó a dar signos a los tres años, pero diagnosticado ya a los siete años en nivel leve, ósea funcional, lo que se dice de alto funcionamiento.

2. ¿Qué tipo de enseñanza recibe su hijo?

La normal, la básica.

3. ¿Qué edad tenía su hijo en su primera visita al odontólogo?

Si, nunca se me olvidará, haber más o menos él ha tenido a los ocho años, hace dos años atrás.

4. ¿Cuántas veces ha llevado a su hijo al odontólogo?

Unas cuatro veces.

5. ¿Cuándo fue la última vez que llevo a su hijo al odontólogo?

A los casi nueve años y medio más o menos el año pasado más o menos en diciembre en el 2020 antes de toda nuestra tragedia mundial.

6. ¿Cómo era el entorno dental dentro de la clínica?

Ansioso, nervioso, le sudaban las manos frías, y decía mamá, mamá, mamá, sí, muy ansioso. Entró normal, todo es cuando empiezas el ruido, pero hablándole, calmándole, cogiéndole la mano que todo va a estar bien, pero eso sí, por ejemplo, su reacción es cerrar la boca, me decía “ya ahorita lo hago”, “ahorita lo hago”, “ya no”, “espera”, “después”; y ya se impacientaba la odontóloga, él no grita, no sale corriendo, pero si se pone bien ansioso, es bien notorio.

7. ¿Cómo fue la atención del equipo dental y como reaccionaba su hijo ante ello? (el odontólogo, asistente, recepcionista)

Él se relaciona muy bien, pero vi que el lugar donde lo había llevado, no tenía las condiciones, se supone que lo llevé a una odontopediatra, pero no vi el trato que debió tener, aun siendo un niño neurotípico, por eso es que lo suprimí y ahí no más vino la pandemia y ya.

8. ¿Cómo actuó el odontólogo en la atención odontológica, usted cree que estuvo seguro de lo que hacía?

No, le llamó la atención que por qué estaba tan nervioso, ella le hablaba o sea le decía ¡ya es solamente eso! Y no, yo pienso que no.

9. ¿Cómo fue su experiencia durante la atención odontológica de su niño?

Preocupada en tratar de calmarlo, no sabía cómo calmarlo para que él se sienta seguro, creo que ahí fallé yo en no anticiparles, porque con él me funciona

mucho en anticipar la situación que va a suceder, contarle paso por paso, el recién ha sido intervenido con una apendicitis y le comenté todo, te van a hacer esto, te van a sacar esto, te van a poner la mascarilla, va a ir por un sitio, yo te voy a dejar acá, yo te voy a recibir acá, entonces sucedió tal cual yo se lo dijiste, porque yo soy cesareada, entonces yo le dije tal cual mi experiencia, entonces éste me comentó, mamá todo muy bien, tú lo que me dijiste sucedió, inclusive cuando me iban a poner la anestesia, le dije espera, espérate, me puedes poner la mascarilla primero y luego anestesia, según él dice que le han hecho caso, porque yo ahí si les avise que era. Pero él si es muy consciente de todo, pero creo que esa vez fallé, ya sabes en esa ocasión, en no anticipar.

10. ¿Alguna vez le derivaron a alguna atención especializada?

No, no, no, nada realmente, fue por unas curaciones, bueno en sí fui a que le pongan flúor, yo desconozco totalmente cuál es el procedimiento, pero quería que le haga una revisión, pero me dijo que estaban cariadas sus dientes, y le estaban haciendo las curaciones.

11. ¿Han utilizado métodos farmacológicos durante la atención, como: la sedación (anestesia general) o el óxido nitroso (gas de la risa), ¿cómo fue su experiencia ante ello?

No, no.

12. ¿Me puede mencionar una experiencia positiva dentro de la atención odontológica de su hijo(a)?

La atención no, pero sí de mi hijo que decía ya lo voy a hacer, y ya lo hacía, él iba avanzando en eso. Creo que a la doctora le faltó conocer cómo se trata de estos niños, hay que anticipar lo que va hacer, funciona muy bien.

13. ¿Cuál cree usted que sería la mejor forma de llevar a cabo la atención odontológica, cree que depende tanto de los padres y los odontólogos, para realizar el tratamiento y brindar lo mejor al niño?

De parte de la familia tiene que anticiparle al niño, anticiparle definitivamente de todo el procedimiento, uno tiene que informarse como padre que procedimiento va a tener, que el odontólogo le indique cuál es el procedimiento, inclusive a hacerlo con anticipación hasta de dos o tres días, o decirle unos minutos antes, decirle qué es lo que va a suceder, si le va a doler, si no le va a doler decir francamente sinceramente todo para que estén prevenidos y de parte y yo pienso de la atención del odontólogo, es que tiene que tener las estrategias, es también capacitarse, el investigar, el leer cómo se tratan a estos niños.