

# Retos en el cuidado oral de niños con discapacidad intelectual: percepciones familiares

ARANTXA MARTÍN-ÁLVAREZ, MELISSA PÁEZ-CONTRERAS, HIRAM DANIEL LÓPEZ-SANTACRUZ, JOSÉ LUIS AYALA-HERRERA

Facultad de Odontología. Universidad De La Salle Bajío. León, Guanajuato. México

## RESUMEN

La *discapacidad intelectual* es una condición caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento de los individuos, con una mayor probabilidad de presentar enfermedades orales debido comúnmente a la incapacidad de realizar los cuidados de salud de manera independiente. Los padres de niños y adolescentes con *discapacidad intelectual* presentan una gran diversidad de percepciones sobre la experiencia de salud oral en sus hijos, generalmente reportando un impacto negativo en la calidad de vida. Ellos se enfrentan diariamente a grandes retos, barreras y complicaciones para el cuidado dental de sus hijos. El propósito de esta revisión fue investigar las experiencias de cuidado bucal y los desafíos que enfrentan los padres de niños con *discapacidad intelectual*, así como proponer estrategias que sean de beneficio para esta población.

**PALABRAS CLAVE:** Barreras. Calidad de vida. Cuidado oral. *Discapacidad intelectual*. Percepción parental.

## INTRODUCCIÓN

La *discapacidad intelectual (DI)* es una condición caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento de los individuos, en mayor medida afectando la adaptación cognitiva y conductual. A menudo está acompañada de alteraciones en la función motora, sensorial y verbal (1-3).

Los individuos con necesidades especiales en salud requieren de mayores medidas de adaptación, atención y servicios especializados. Lamentablemente, debido a la condición neurológica asociada a la *DI*, existe una mayor probabilidad de presentar enfermedades orales, traumatismos dentales, y situaciones de dolor y ansiedad (1,3,4).

En la mayoría de los casos, los niños y adolescentes con *DI* son incapaces de realizar los cuidados de salud de manera

## ABSTRACT

*Intellectual disability* is a condition characterized by significant functional limitations in individuals. They have a greater probability of suffering oral diseases commonly due to an inability to perform health care independently. The parents of children and adolescents with *ID* hold a great variety of perceptions on the oral health experiences of their children, and they generally report a negative impact on quality of life. They face great challenges, barriers and complications daily with regard to the dental health of their children. The aim of this review was to investigate the oral care experiences and challenges experienced by the parents of children with *ID*, as well as to propose strategies that would benefit this population.

**KEYWORDS:** Barriers. Quality of life. Oral care. *Intellectual disability*. Parental perception.

independiente. Por tanto, los padres y cuidadores serán los principales responsables en la toma de decisiones sobre su salud, incluyendo la salud bucal. Por lo general, los cuidados caseros para los niños con *DI* se dificultan debido a sus limitaciones funcionales y su cooperación disminuida (4-6).

La *calidad de vida relacionada a la salud oral (OHRQoL)*, por sus siglas en inglés, es una dimensión que estudia la salud general y el bienestar de los individuos con respecto

Recibido: 02/11/2021 • Aceptado: 12/11/2021

Martín-Álvarez A, Páez-Contreras M, López-Santacruz HD, Ayala-Herrera JL. Retos en el cuidado oral de niños con discapacidad intelectual: percepciones familiares. *Odontol Pediatr* 2021;29(3):137-145

a su autopercepción de salud bucal. En el caso de niños y adolescentes, existen escalas diseñadas específicamente para ellos o para reportar la percepción de sus padres (7).

Tomando en cuenta lo anterior, el propósito de esta revisión fue investigar las experiencias de cuidado bucal y los desafíos que enfrentan los padres de niños con *DI*, reportados mediante cuestionarios de OHRQoL.

## BÚSQUEDA DE ARTÍCULOS

Se emplearon las bases de datos PubMed y EBSCOhost para realizar la presente revisión. Los criterios de búsqueda fueron: (“caregiver” OR “parent”) AND (“oral health” OR “oral disease”) AND (“challenge” OR “perception” OR

“report” OR “experience”) AND (“*intellectual disability*” OR “*cerebral palsy*” OR “down syndrome” OR “autism”) AND (“children” OR “pediatric”). Se aplicaron los filtros de fecha de publicación (2010-2020), textos completos (*full text*), publicaciones académicas, idioma inglés y edad de los individuos estudiados (Child: birth – 18 years).

Se encontraron 8 artículos en PubMed y 6 en EBSCOhost, sumando un total de 14 artículos. Tras una lectura de texto completo, se decidió eliminar 1 artículo debido a que su diseño era una revisión de la literatura. Finalmente, se incluyeron en la revisión 13 artículos.

La tabla I expone las características de los artículos analizados, incluyendo autor principal, año de publicación, país, tipo de *DI*, rango de edad, muestra de padres encuestados e instrumentos de OHRQoL empleados en cada estudio.

TABLA I.  
ESTUDIOS SOBRE OHRQoL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON *DI*

Año	Autor	País	Individuos evaluados	Rango de edad	Cantidad de padres encuestados	Instrumento utilizado
2020	Faria Carrada C (6)	Brasil	Niños con síndrome de Down	4-18 años	144	Brazilian short version of the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (PCPQ)
2020	Stein Duker LI (4)	EE. UU.	Niños y adolescentes con síndrome de Down	7-14 años	372	The Dental Care in Children Survey
2020	Chandra Pani S (7)	Arabia Saudi	Adolescentes con <i>parálisis cerebral</i>	13-17 años	45	Arabic Version of the Parental Perception Questionnaire and Child Perception Questionnaire
2019	Akhter R (8)	Australia	Niños y adolescentes con <i>parálisis cerebral</i>	2-17 años	90	Child Perceptions Questionnaire (CPQ) and the Family Impact Scale (FIS)
2019	Stein Duker LI (9)	EE. UU.	Niños con <i>trastorno del espectro autista</i>	2-18 años	13	Structured interview questions about oral care related challenges
2019	Nuernberg MAA (10)	Brasil	Adolescentes y adultos con síndrome de Down	14-51 años	64	Cuestionario adaptado de Amaral Loureiro <i>et al.</i> 2007, Descamps <i>et Marks</i> 2015
2018	Eslami N (11)	Irán	Niños con <i>trastorno del espectro autista</i>	8-12 años	70	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) questionnaire
2018	Scalioni F (5)	Brasil	Niños con síndrome de Down	4-18 años	138	Oral Health Scale for People with DS (translated to the Brazilian Portuguese)
2017	Santos MTBR (2)	Brasil	Niños y adolescentes con <i>parálisis cerebral</i>	5-17 años	52	Validated Brazilian version of the Parental-Caregivers Perceptions Questionnaire (P-CPQ)
2016	Wiener RC (12)	EE. UU.	Niños con <i>trastorno del espectro autista</i> y otras condiciones mentales	2-17 años	16,323	National Survey of Children with Special Health Care Needs, 2009–2010
2015	Cardoso AMR (3)	Brasil	Niños y adolescentes con <i>parálisis cerebral</i>	2-18 años	80	Oral health perception questions face to face with the primary caregiver
2015	Cardoso AMR (13)	Brasil	Niños y adolescentes con <i>parálisis cerebral</i>	2-18 años	80	Questions about perception of general and oral health of the child/adolescent
2014	Shanmugam M (1)	India	Niños con <i>discapacidad intelectual</i>	6-15 años	111	Dental Discomfort Questionnaire (DDQ+)

## **OBSERVACIONES PARENTALES ACERCA DE LA SALUD ORAL DE SUS HIJOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Es preciso mencionar que, según la bibliografía consultada, los padres presentaron una gran diversidad de percepciones sobre la experiencia de salud oral en sus hijos con *DI*. Algunas de las características negativas que fueron percibidas por los padres, fueron: caries dental, dolor dental, restos alimenticios atrapados entre los dientes, dificultad para comer y beber, rechazo a los alimentos e irritabilidad constante. Todas ellas se han asociado a un impacto negativo en la calidad de vida de niños y adolescentes con *DI* (8).

Además, los padres notaron altos niveles de placa dental y sangrado en las encías de los niños, sumado a la incomodidad debido a un mal estado de salud oral (10). El sangrado gingival es un factor determinante que los cuidadores o familiares debieran evaluar, por su importante relación con la incidencia de periodontitis en individuos con *DI* (6).

Algunos cambios conductuales observados por los padres fueron: salivación excesiva, hábito de colocar la mano u objetos dentro de la boca, y gruñidos que pueden confundir acerca del nivel real de dolor experimentado por los niños (1). Además, es común que los padres no se percaten de la sintomatología de los niños con *DI*, por sus limitaciones en la comunicación. En general, la mayoría de los padres calificaron como deficiente la salud oral de sus hijos con *DI* (13).

## **PERCEPCIÓN DE LOS PADRES CON RESPECTO A LOS RETOS PARA EL CUIDADO A LA SALUD ORAL**

### ***BARRERAS SOCIOECONÓMICAS Y CULTURALES***

Algunas barreras que se han presentado en las familias para la prevención de enfermedades dentales son las económicas y las cargas laborales diarias, las cuales imposibilitan una completa atención en el tiempo disponible (12). Se menciona que las preocupaciones financieras son una barrera importante, ya que se ha declarado que la atención dental es demasiado costosa (4).

Las limitaciones sociales, un nivel socioeconómico bajo y las dificultades para movilizarse en transporte público, dificultan en gran medida a los cuidadores o padres de los niños para acceder a una atención dental rutinaria (10).

### ***BARRERAS MOTORAS Y FUNCIONALES***

Los niños con *DI* pueden experimentar una hipotonía muscular, limitaciones motoras y destreza manual reducida, cuestiones que pueden conducir a una higiene dental ineficiente y, por lo tanto, aumentar el riesgo de presentar una pobre salud bucal (4,6).

Además, los padres han identificado complicaciones relacionadas con la sensibilidad intraoral, la presencia de movi-

mientos físicos involuntarios y/o reflejos patológicos orales, así como espasticidad durante las técnicas de higiene oral en sus hijos (8). Aquellos padres de individuos con una mayor limitación motora reportan también mayores niveles de dificultad para realizar el cepillado de manera independiente y eficaz (7).

### ***BARRERAS CONDUCTUALES***

Los padres informan una dificultad cotidiana para realizar la higiene oral, por razones tales como desagrado de los niños ante la sensación del cepillo dental, el sabor y textura de los dentífricos (4).

Las conductas negativas ante la higiene dental en los individuos con *DI* pueden exacerbarse debido a las deficiencias en la comunicación, comportamiento rutinario, respuesta excesiva a los estímulos sensoriales y conductas estereotipadas o restringidas (9,11).

### ***BARRERAS EMOCIONALES EN EL HOGAR***

La mayoría de las madres refieren la necesidad de disponer tiempo de su trabajo para poder atender las necesidades de salud de sus hijos con *DI*. Esto ocasiona que tengan tiempo limitado para ellas, y reciban un menor soporte emocional y económico de los maridos (11).

Por otro lado, los resultados de las encuestas reflejan mayores problemas en los campos de emociones parentales y problemas financieros. Los padres comúnmente se muestran aprehensivos al presenciar los síntomas de dolor y la limitación funcional en sus niños (5,11). Estas preocupaciones conllevan a experimentar sentimientos de molestia y culpabilidad (8).

### ***BARRERAS DE SERVICIOS DE SALUD***

La percepción más frecuente es la dificultad para encontrar un dentista dispuesto, empático y capacitado para tratar a niños con necesidades especiales. Los padres a menudo mencionan necesidades insatisfechas y descontento con varios aspectos de los servicios de atención dental, incluida la baja disponibilidad, la poca organización y las distancias largas, cuestiones que causan inconvenientes para las familias (4,13).

## **REFLEXIÓN**

En primer lugar, es necesario mencionar que las familias de individuos con *DI* suelen lidiar con varios problemas sistémicos que requieren de tratamientos extensos, y normalmente posponen el cuidado dental de los hijos al darle más prioridad a otras situaciones médicas (6). Puede ser frecuente que los niños con mayores limitaciones funcionales presenten también una mayor severidad en las enfermedades bucales (8).

Los resultados de una pobre salud oral pueden involucrar dificultades para comer y hablar, malestar, dolor dental, cambios en el peso corporal y en el crecimiento, disturbios en el sueño, baja autoestima y un impacto negativo en la calidad de vida (8,11). Además, es común que los cuidadores detecten condiciones bucales adversas de los niños con *DI* cuando ya se encuentran en etapas avanzadas, sumado a la dificultad que ellos presentan para comunicarse y manifestar el dolor (6). Es de esta manera que las experiencias negativas y las expectativas no cumplidas de los padres pueden atraer sentimientos de culpabilidad (10).

Por otro lado, las carencias socioeconómicas son un agravante notorio para la población con *DI*. Esto involucra el problema crónico de salud pública de un número insuficiente de servicios dentales y preventivos para los niños con necesidades especiales (6). Y que, algunas familias, aún con el apoyo brindado por las instituciones de salud, se les dificulta acercarse a recibir la atención necesaria o cubrir la totalidad de gastos requeridos (2,12).

Es conocido que existe una marcada inequidad entre los sectores demográficos y socioeconómicos ya que, aquellos padres con mayores niveles de educación o solvencia económica tienen un mayor conocimiento sobre la salud oral y la importancia del seguimiento odontológico profesional (12,13), mientras que la población de estratos socioeconómicos bajos es la más desinformada, vulnerable y desprotegida.

Es importante reconocer que, a pesar de los mejores esfuerzos realizados por los padres o cuidadores, un control adecuado de placa y una prevención exitosa sobrepasan su habilidad (10). Ellos se enfrentan diariamente a grandes retos, barreras y complicaciones. Es por esto que necesitan el acompañamiento cercano e indispensable de un equipo multidisciplinario de salud que brinde apoyo constante a los niños y adolescentes con *DI* (8,12).

## SOLUCIONES PROPUESTAS

Es de gran importancia que todos los niños con *DI* reciban, desde sus hogares, cuidados de prevención dental. De esta manera, sus padres o cuidadores puedan reconocer, detectar y prestar atención a sus necesidades (12). Se necesita realizar un análisis de las estrategias empleadas para que sean de utilidad en la facilitación del cuidado dental de esta población (9).

El éxito del cuidado bucal de los niños con *DI* se basa en el conocimiento, la comprensión y la experiencia de los padres o cuidadores, de quienes tienen una gran dependencia. La tranquilidad, sensibilidad y solidaridad, independientemente del comportamiento del niño, serán esenciales durante las prácticas de higiene, y las técnicas empleadas deberán individualizarse con respecto a la condición y severidad de la *DI*. El refuerzo positivo, el tono de voz, la paciencia, la flexibilidad y el apoyo del terapeuta en el hogar también son de suma importancia para lograr el objetivo. Es entendible que encontrar el método correcto para el cuidado de salud es un gran desafío, proceso que podría requerir varios años de entrenamiento y soporte social (9,11,14).

Los niños deben ser tratados pacientemente para superar los obstáculos que se presenten, así como es necesario utilizar estrategias de comunicación adaptadas a los niños para explicarles los procedimientos del cuidado bucal, de una manera sencilla y didáctica. Una valiosa recompensa por el buen comportamiento (refuerzo positivo del padre al niño) es de vital importancia para que los niños se motiven a cumplir con la higiene oral (1,9).

Es importante instaurar una rutina donde el niño se acostumbre a realizar el cepillado dental a la misma hora del día, en el mismo espacio y con la misma persona. Así como crear adaptaciones ambientales para promover la relajación en el espacio donde se lleva a cabo el cepillado. La flexibilidad y la creatividad son fundamentales en la práctica de higiene bucal (9).

Como dato importante, se recomienda reducir los estímulos sensoriales para evitar la distracción del niño, requiriendo de una desensibilización adaptativa y progresiva. Así, se irá logrando la adquisición de experiencias dentales positivas para los menores (15). Con respecto a la prevención de traumatismos dentales en el hogar, algunas medidas pueden ser efectivas, tales como cubrir objetos y superficies filosas dentro de la casa, así como el cuidado en la colocación y transporte de los niños en silla de ruedas (3).

Es necesaria la implementación de un programa de cuidado dental preventivo y continuo para lograr una salud oral óptima (10). Los padres deberán acudir al odontólogo por motivos preventivos y no postergar la visita profesional hasta que se requieran procedimientos restaurativos o quirúrgicos. Es en esto que radica la importancia de una consciencia y cultura preventiva en salud bucal (12).

## CONCLUSIÓN

La presente revisión encontró que los padres de niños con *DI* frecuentemente se enfrentan a retos significativos en el cuidado oral de sus hijos, con percepciones desfavorables y un impacto negativo en la calidad de vida individual y familiar.

Por tanto, deben realizarse los mejores esfuerzos para que los padres puedan realizar efectivamente las técnicas de higiene en el hogar, así como adoptar una cultura de seguimiento profesional frecuente, a favor de una salud oral óptima para niños y adolescentes con *DI*.

### CORRESPONDENCIA:

Hiram Daniel López Santacruz  
Facultad de Odontología  
Universidad De La Salle Bajío  
León, Guanajuato, México  
e-mail: hdlopez@delasalle.edu.mx

## BIBLIOGRAFÍA

1. Shanmugam M, Shivakumar V, Anitha V, Meenapriya BP, Aishwarya S, Anitha R. Behavioral Pattern during Dental Pain in Intellectually Disabled Children: A Comparative Study. *Int Sch Res Notices* 2014;2014:824125.

2. Santos MTBR, Nascimento KS, Carazzato S, Barros AO, Mendes FM, Diniz MB. Efficacy of photobiomodulation therapy on masseter thickness and oral health-related quality of life in children with spastic cerebral palsy. *Lasers Med Sci* 2017;32(6):1279-88.
3. Cardoso AM, Silva CR, Gomes LN, Gomes Mda N, Padilha WW, Cavalcanti AL. Dental trauma in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Dent Traumatol* 2015;31(6):471-6.
4. Stein Duker LI, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA. Oral Care Experiences and Challenges for Children with Down Syndrome: Reports From Caregivers. *Pediatr Dent* 2020;42(6):430-5.
5. Scalioni F, Carrada CF, Abreu L, Ribeiro RA, Paiva SM. Perception of parents/caregivers on the oral health of children/adolescents with Down syndrome. *Spec Care Dentist* 2018;38(6):382-90.
6. Faria Carrada C, Almeida Ribeiro Scalioni F, Abreu LG, Borges-Oliveira AC, Ribeiro RA, Paiva SM. Caregivers' Perception of Oral Health-Related Quality of Life of Individuals with Down Syndrome. *J Dent Child (Chic)* 2020;87(3):132-40.
7. Chandra Pani S, AlEidan SF, AlMutairi RN, AlAbsi AA, Nasser AlMuhaidib D, et al. The Impact of Gross Motor Function on the Oral Health-Related Quality of Life in Young Adults with Cerebral Palsy in Saudi Arabia. *Int J Dent* 2020;2020:4590509.
8. Akhter R, Hassan NMM, Martin EF, Muhit M, Smithers-Sheedy H, Badawi N, et al. Caries experience and oral health-related quality of life (OHRQoL) of children and adolescents with cerebral palsy in a low-resource setting. *BMC Oral Health* 2019;19(1):15.
9. Stein Duker LI, Floríndez LI, Como DH, Tran CF, Henwood BF, Polido JC, et al. Strategies for Success: A Qualitative Study of Caregiver and Dentist Approaches to Improving Oral Care for Children with Autism. *Pediatr Dent* 2019;41(1):4E-12E.
10. Nuernberg MAA, Ivanaga CA, Haas AN, Aranega AM, Casarin RCV, Caminaga RMS, et al. Periodontal status of individuals with Down syndrome: sociodemographic, behavioural and family perception influence. *J Intellect Disabil Res* 2019;63(10):1181-92.
11. Eslami N, Movahed T, Asadi M. Parents' Perceptions of the Oral Health-related Quality of Life of their Autistic Children in Iran. *J Clin Pediatr Dent* 2018;42(6):422-6.
12. Wiener RC, Vohra R, Sambamoorthi U, Madhavan SS. Caregiver Burdens and Preventive Dental Care for Children with Autism Spectrum Disorder, Developmental Disability and/or Mental Health Conditions: National Survey of CSHCN, 2009-2010. *Matern Child Health J* 2016;20(12):2573-80.
13. Cardoso AM, Gomes LN, Silva CR, Soares Rde S, Abreu MH, Padilha WW, et al. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Environ Res Public Health*. 2014;12(1):335-53.
14. Bartolomé-Villar B, Mourelle-Martínez MR, Diéguez-Pérez M, de Nova-García MJ. Incidence of oral health in paediatric patients with disabilities: Sensory disorders and autism spectrum disorder. Systematic review II. *J Clin Exp Dent* 2016;8(3):e344-e351.
15. Herrera-Moncada M, Campos-Lara P, Hernández-Cabanillas JC, Bermeo-Escalona JR, Pozos-Guillén A, Pozos-Guillén F, et al. Autism and Paediatric Dentistry: A Scoping Review. *Oral Health Prev Dent*. 2019;17(3):203-10.

# Challenges in oral care in children with intellectual disability: family perceptions

ARANTXA MARTÍN-ÁLVAREZ, MELISSA PÁEZ-CONTRERAS, HIRAM DANIEL LÓPEZ-SANTACRUZ, JOSÉ LUIS AYALA-HERRERA

School of Dentistry, De La Salle Bajío University, León, Guanajuato, Mexico

## ABSTRACT

*Intellectual disability* is a condition characterized by significant functional limitations in individuals. They have a greater probability of suffering oral diseases commonly due to an inability to perform health care independently. The parents of children and adolescents with *ID* hold a great variety of perceptions on the oral health experiences of their children, and they generally report a negative impact on quality of life. They face great challenges, barriers and complications daily with regard to the dental health of their children. The aim of this review was to investigate the oral care experiences and challenges experienced by the parents of children with *ID*, as well as to propose strategies that would benefit this population.

**KEYWORDS:** Barriers. Quality of life. Oral care. *Intellectual disability*. Parental perception.

## INTRODUCTION

*Intellectual disability (ID)* is a condition characterized by significant limitations in the functioning of individuals, that chiefly affects cognitive and behavioral adaptation. It is often accompanied by disturbances in motor, sensory and speech function (1-3).

Individuals with special health care needs require a greater degree of adaptation, care and specialized services. Unfortunately, due to the neurological condition associated with *DI*, there is a greater probability of developing oral disease, dental trauma, pain and anxiety (1,3,4).

## RESUMEN

La *discapacidad intelectual* es una condición caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento de los individuos, con una mayor probabilidad de presentar enfermedades orales debido comúnmente a la incapacidad de realizar los cuidados de salud de manera independiente. Los padres de niños y adolescentes con *discapacidad intelectual* presentan una gran diversidad de percepciones sobre la experiencia de salud oral en sus hijos, generalmente reportando un impacto negativo en la calidad de vida. Ellos se enfrentan diariamente a grandes retos, barreras y complicaciones para el cuidado dental de sus hijos. El propósito de esta revisión fue investigar las experiencias de cuidado bucal y los desafíos que enfrentan los padres de niños con *discapacidad intelectual*, así como proponer estrategias que sean de beneficio para esta población.

**PALABRAS CLAVE:** Barreras. Calidad de vida. Cuidado oral. *Discapacidad intelectual*. Percepción parental.

In most cases, children and adolescents with *ID* are unable to perform oral care independently. Therefore, parents and caregivers are the ones who are mainly responsible for taking decision on health, including oral health. Generally, care for children with *DI* is difficult due to functional limitation and reduced cooperation (4-6).

Oral Health Related Quality of Life (OHRQoL) is a dimension that studies the general health and wellbeing of individuals with regard to their self-perception of oral health. In the case of children and adolescents, there are scales designed specifically for them, or for reporting the perception of their parents (7).

Taking this into account the above, the aim of this review was to investigate the experiences in oral care and the challenges faced by parents of children with *ID*, and which were reported by means of OHRQoL questionnaires.

## SEARCH FOR ARTICLES

The databases of PubMed and EBSCOhost were searched in order to perform this review. The search criteria were: (“caregiver” OR “parent”) AND (“oral health” OR “oral disease”) AND (“challenge” OR “perception” OR “report” OR “experience”) AND (“*intellectual disability*” OR “*cerebral palsy*” OR “down syndrome” OR “autism”) AND (“children”

OR “pediatric”). The filters were applied with the date of publication (2010-2020), full texts, scholarly publications, in the English language and age of the individuals studied (Child: birth – 18 years).

Eight articles were found in PubMed and six in EBSCOhost, coming to a total of 14 articles. After a reading of the complete text, it was decided that one article should be eliminated due to the design being a review of the literature. Finally, a total of 13 articles were included in the review.

Table I outlines the characteristics of the articles analyzed, including the principal author, year of publication, country, type of *ID*, age range, sample of the parents in the survey and OHRQoL instruments used in each study.

TABLE I.  
STUDIES ON OHRQoL IN PEDIATRIC PATIENT WITH *ID*

Year	Author	Country	Individuals evaluated	Age range	Number of parents surveyed	Instrument used
2020	Faria Carrada C (6)	Brazil	Children with Down syndrome	4-18 years	144	Brazilian short version of the Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire (PCPQ)
2020	Stein Duker LI (4)	USA	Children and adolescents with Down syndrome	7-14 years	372	The Dental Care in Children Survey
2020	Chandra Panis (7)	Saudi Arabia	Adolescents with <i>cerebral palsy</i>	13-17 years	45	Arabic version of the Parental Perception Questionnaire and Child Perception Questionnaire
2019	Akhter R (8)	Australia	Teenage children with <i>cerebral palsy</i>	2-17 years	90	Child Perceptions Questionnaire (CPQ) and the Family Impact Scale (FIS)
2019	Stein Duker LI (9)	USA	Children with <i>autistic spectrum disorder</i>	2-18 years	13	Structured interview questions about oral care related challenges
2019	Nuernberg MAA (10)	Brazil	Adolescents and adults with Down syndrome	14-51 years	64	Adaptation of the questionnaire Amaral Loureiro <i>et al.</i> 2007, Descamps <i>et Marks</i> 2015.
2018	Eslami N (11)	Iran	Children with <i>autistic spectrum disorder</i>	8-12 years	70	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) questionnaire
2018	Scalioni F (5)	Brazil	Children with Down syndrome	4-18 years	138	Oral Health Scale for People with DS (translated to Brazilian Portuguese)
2017	Santos MTBR (2)	Brazil	Children and adolescents with <i>cerebral palsy</i>	5-17 years	52	Validated Brazilian version of the Parental-Caregivers Perceptions Questionnaire (P-CPQ)
2016	Wiener RC (12)	USA	Children with <i>autistic spectrum disorder</i> and other mental conditions	2-17 years	16,323	National Survey of Children with Special Health Care Needs, 2009-2010
2015	Cardoso AMR (3)	Brazil	Children and adolescents with <i>cerebral palsy</i>	2-18 years	80	Oral health perception questions face to face with the primary caregiver
2015	Cardoso AMR (13)	Brazil	Children and adolescents with <i>cerebral palsy</i>	2-18 years	80	Questions about perception on the general and oral health of the child/adolescent
2014	Shanmugam M (1)	India	Children with <i>intellectual disability</i>	6-15 years	111	Dental Discomfort Questionnaire (DDQ+)

## **OBSERVATIONS BY PARENTS ON THE ORAL HEALTH OF THEIR CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

It should be mentioned that according to the literature consulted, parents showed a wide variety of perceptions on the oral health experiences of their children with *ID*. Some of the negative characteristics perceived by parent were: dental caries, toothaches, food remnants trapped between the teeth, difficulties eating and drinking, rejection of food and constant state of irritability. All these were associated with a negative impact in the quality of life of children and adolescents with *ID* (8).

In addition, the parents noted high levels of dental plaque in their children and gingival bleeding, which added to discomfort due to the poor oral health status (10). Gingival bleeding is a determinant factor that caregivers and family members should evaluate, given the important relationship with periodontitis in individuals with *ID* (6).

Some behavioral changes observed by the parents were: excessive salivation, habit of placing hand or objects in the mouth and grunting, which could lead to confusion as to the real level of pain experienced by the children (1). In addition, it is common for parents not to be aware of the symptoms of the children with *ID*, given the communication limitations. In general, most of the parents described the oral health of their children as deficient (13).

## **PERCEPTION OF PARENTS WITH REGARD TO ORAL HEALTH CARE CHALLENGES**

### ***SOCIO-ECONOMIC AND CULTURAL BARRIERS***

Some barriers that were observed in families with regard to the prevention of dental diseases were related to finance and daily workloads, which made it impossible to give complete care in their available time (12). Financial concerns were an important barrier, and dental care was declared as too expensive (4).

Social constraints, low socio-economic level and difficulties when traveling by public transport, make it harder for the caregivers or parents of these children to attend routine dental care appointments (10).

### ***IMPAIRED MOTOR SKILLS AND FUNCTIONAL LIMITATIONS***

Children with *ID* can experience muscular hypotonia, due to motor skill impairments and reduced manual dexterity, issues that may lead to inefficient dental hygiene and, as a result, increasing the risk of suffering poor oral health (4,6).

In addition, the parents identified complications related to intraoral sensitivity, the presence of involuntary physical movements and/or pathological oral reflexes, as well as spasticity during oral hygiene techniques (8). Those parents

of individuals with greater motor impairment, report greater levels of difficulty when carrying out brushing in a more independent and efficient manner (7).

### ***BEHAVIORAL IMPAIRMENT***

Parents report difficulty on a daily basis when performing oral hygiene due to the children disliking the sensation of a toothbrush, and taste and texture of toothpaste (4).

This negative behavior before oral hygiene in individuals with *ID* may become exacerbated due to communication problems, their routine behavior, excessive response to sensorial stimuli and stereotyped or restricted behaviour (9,11).

### ***EMOTIONAL BARRIERS AT HOME***

Most mothers report needing more time off from work in order to look after the health of their children with *ID*. This leads to limited time for themselves, and they receive less emotional and financial support from their husbands (11).

Moreover, the results of the survey reflect greater emotional and financial problems among parents. Parents are commonly apprehensive when witnessing symptoms of pain and the functional limitations of their children (5,11). These concerns lead them to feel frustration and blame (8).

### ***BARRIERS TO HEALTH CARE***

The most common perception is a difficulty for finding a dentist that is willing, empathetic and trained to treat children with special needs. Parents often mention unmet needs and dissatisfaction with various aspects of the dental care services, including low availability, lack of organization and long distances, issues that are inconvenient for families (4,13).

### ***REFLEXION***

Firstly, it should be mentioned that the families of individuals with *ID* tend to struggle with various systemic problems that require extensive treatment, and normally they will postpone the dental care of their children, and give more priority to other medical situations (6). It is common for children with greater functional limitations to also have more severe oral disease (8).

Poor oral health can lead to difficulties eating and speaking, discomfort, toothaches, changes in body weight and growth, sleep disturbances, low self-esteem, which all have a negative impact on quality of life (8,11). In addition, it is common for caregivers to detect adverse oral conditions in children with *ID* when these have reached an advanced stage, and there is the added difficulty that these children have at communicating and expressing pain (6). It is for this reason that the negative experiences and unmet expectations of these parents can lead to feelings of guilt (10).



Moreover, socio-economic shortcomings are notoriously worse in the *ID* population. It involves the chronic problem of public health and an insufficient number of dental and preventive services for children with special needs (6). And that some families, even with the support provided by health institutions, find it difficult to attend appointments and meet all the expenses that are involved (2,12).

It is well known that there is pronounced inequality between the demographic and socio-economic sectors, as the parents with a greater level of education or financial solvency have a greater knowledge of oral health and the importance of a professional dental follow-up (12,13). And the population with lower socio-economic status is the most uninformed, vulnerable and unprotected.

It is important to recognize that despite the best efforts of parents and caregivers, proper plaque control and successful prevention will be beyond their abilities (10). They face great challenges, barriers and complications every day. And it is for this reason that they need to have the accompaniment of a multidisciplinary health team that will provide constant support for these children and adolescents with *ID* (8,12).

## PROPOSED SOLUTIONS

It is very important that all children with *ID* receive, in their homes, preventive dental care. In this way, their parents or caregivers can recognize, detect and pay attention to their needs (12). The strategies to be used should be analyzed, so that these can be useful when facilitating dental care among this population (9).

The success of oral care among children with *ID* is based on knowledge, understanding and the experience of parents or caregivers, who they are very dependent on. Keeping calm, being sensitive and solidarity, regardless of the behavior of the child, will be essential during the practice of hygiene. The techniques used should be individualized with regard to the condition and severity of the *ID*. Positive reinforcement, tone of voice, patience, flexibility and the support of the therapist at home are also of great importance in order to achieve this objective. It is understandable that finding the right health care method is a great challenge, and this process may take several years of training and social support (9,11,14).

The children should be treated with patience in order to surmount the obstacles that arise. Using communication strategies is also necessary and these should be adapted to the child in order to explain the oral care procedures in a simple and didactic manner. A meaningful reward for good behavior (positive reinforcement of the parent towards the child) is essential so that children are motivated to carry out oral hygiene (1,9).

It is important to have a routine in which the child performs toothbrushing at the same time every day, in the same place and with the same person. As well as to adapt the environment and promote relaxation in the space where the brushing takes place. Flexibility and creativity are essential in the practice of oral hygiene (9).

One important point to remember is that sensorial stimuli should be reduced in order to avoid distracting of the child, and adaptive and gradual desensitization is required. The children will thus acquire positive dental experiences (15). With regard to the prevention of dental trauma in the home, some measures may be effective, such as covering sharp objects and surfaces in the home, as well as taking care when placing and transporting these children in wheelchairs (3).

Implementing a continuous and preventive dental care program in order to achieve the best oral health is necessary (10). Parents need to attend the dentist for prevention and these appointments should not be delayed until restoration or surgical procedures are required. This is where the importance of preventive awareness and education on oral health should be based (12).

## CONCLUSION

The present review found that the parents of children with *ID* frequently face significant challenges in the oral care of their children. They have unfavorable perceptions and there is a negative impact on the quality on their individual and family life.

Therefore, considerable effort should be made to ensure that these parents can effectively carry out hygiene techniques at home, and the habit of regular professional follow-up should be adopted to favor the best oral health for children and adolescents with *ID*.