

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**JADE: PROYECTO DE DESARROLLO INTEGRAL DIRIGIDO A  
PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU  
INFLUENCIA EN LA CONDICIÓN HIGIÉNICA ORAL**

Trabajo Final de Investigación Aplicada, sometido a consideración de la Comisión del Programa de Estudios Interdisciplinarios sobre Discapacidad, para optar al grado y título de Maestría Profesional en Estudios Interdisciplinarios sobre Discapacidad

RANDALL MASÍS MUÑOZ

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2020

## **DEDICATORIA:**

Este trabajo está dedicado a las personas adultas con discapacidad intelectual, especialmente a aquellas que formaron parte del proyecto Grupo JADE y sus familias; pues, sin proponérselo, han logrado impactar mi vida en un sinnúmero de dimensiones, dándole propósito e impulso para continuar buscando una sociedad más equitativa, justa e inclusiva.

## **AGRADECIMIENTOS:**

En primer lugar, mi gratitud es para Dios que, luego de sembrar en mí la pasión por la justicia y la equidad, me ha acompañado en todo este proceso. Sin Él, no habría podido avanzar.

A mis padres y hermanas que a lo largo de toda mi vida han abonado esa semilla con su ejemplo de opción por quienes experimentan vulnerabilidad y riesgo, mostrándome en todo momento el impacto que tienen acciones concretas en la historia de vida de aquellos que nos rodean.

A mi esposa, Jéssica Morera, que ha sido compañera, amiga, consejera y cómplice en cada momento de nuestra relación y que sacrificó nuestros tiempos de pareja y las metas propias, y asumió muchas de las responsabilidades parentales para que pudiera llegar este momento. Ella continúa regando y podando mi existencia, contribuyendo a que pueda entregar buenos frutos.

A mis compañeros de equipo JADE, Melissa, Violeta, Christian y Susana, con quienes logré expandir mis fronteras, soñar con nuevos escenarios, sumar fuerzas, y desarrollarme profesional y personalmente. Ustedes han sido claves para llevar las mismas semillas que compartimos, a otras personas, potenciando el alcance del proyecto.

Este Trabajo Final de Investigación Aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Estudios Interdisciplinarios sobre Discapacidad de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Maestría Profesional en Estudios Interdisciplinarios sobre Discapacidad.



**M.Sc. Karen Rodríguez Castro**  
Representante del Decano  
Sistema de Estudios de Posgrado



**M.Sc. Mary Violeta Gutiérrez Monge**  
Profesora Guía



**Dr. Adrián Gómez Fernández**  
Lector



**M.Sc. María Eugenia Quesada Ocampo**  
Lectora



**Dra. Laura Bravo Cópola**  
Directora del Programa de >Posgrado.



**Randal Masís Muñoz**  
Sustentante

## TABLA DE CONTENIDOS

<b>DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>II</b>
<b>HOJA DE APROBACIÓN .....</b>	<b>III</b>
<b>TABLA DE CONTENIDOS .....</b>	<b>IV</b>
<b>RESUMEN.....</b>	<b>VI</b>
<b>INDICE DE TABLAS .....</b>	<b>VIII</b>
<b>INDICE DE FIGURAS .....</b>	<b>X</b>
<b>CAPITULO I: INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPITULO II: ANTECEDENTES .....</b>	<b>3</b>
• DISCAPACIDAD .....	3
• SALUD Y DISCAPACIDAD:.....	5
• SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: .....	7
• PROMOCION DE SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS: .....	11
• PROMOCION DE SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: .....	16
• DESARROLLO INTEGRAL RELACIONADO CON SALUD EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: .....	18
• PROYECTO GRUPO JADE:.....	20
<b>CAPITULO III: JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>23</b>
• PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	23
<b>CAPITULO IV: OBJETIVOS.....</b>	<b>24</b>
• OBJETIVO GENERAL:.....	25
• OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	25
<b>CAPITULO V: MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>25</b>
• 1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y VIDA ADULTA: .....	26
1.1 Modelo Social y de Derechos Humanos: .....	27
1.2 Discapacidad Intelectual (Trastorno del Desarrollo Intelectual, según DSM-V).....	28
1.3 Discapacidad intelectual y vida adulta: .....	32
1.3.1 Calidad de Vida: .....	34
1.3.2. Autonomía y Autodeterminación:.....	36
1.3.3. Participación social:.....	39
• 2. PROMOCIÓN DE SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: .....	42
2.1 Promoción de Salud:.....	43
2.2 Proyecto Grupo JADE:.....	48
2.2.1 Enfoque Andragógico: .....	48

2.2.2 Habilidades para la vida (OMS): .....	49
2.2.3 Habilidades instrumentales para la vida cotidiana:.....	51
2.2.4 Proyecto de Vida:.....	54
2.2.5 Abordaje de apoyos primarios y familiares: .....	55
<b>CAPITULO VI: MARCO INSTITUCIONAL.....</b>	<b>57</b>
<b>CAPITULO VII: MARCO METODOLOGICO.....</b>	<b>62</b>
• DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:.....	62
1. TIPO DE INVESTIGACIÓN .....	62
1.1. Determinación del Efecto de la Participación en el Índice de Placa Comunitaria (IPC):.....	63
1.2. Análisis de la influencia de la Autonomía .....	64
2. PARTICIPANTES (SUJETOS DE INVESTIGACIÓN):.....	64
3. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA: .....	64
4. DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES: .....	65
4.1. Definición de variables: .....	65
4.2. Operacionalización de variables: .....	68
4.2.1. Participación en el proyecto grupo jade: .....	69
4.2.2. Índice de placa comunitario: .....	71
4.2.3. Forma de ejecución de higiene oral: .....	74
5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA: .....	77
5.1. Recolección de datos.....	77
5.2. Análisis de la información .....	78
<b>CAPITULO VIII: FUNDAMENTO ETICO-POLÍTICO .....</b>	<b>79</b>
<b>CAPITULO IX: HALLAZGOS .....</b>	<b>81</b>
• DETERMINACIÓN DEL EFECTO DE LA PARTICIPACIÓN EN EL IPC: .....	107
• ANÁLISIS DE LA INFLUENCIA DE LA AUTONOMÍA: .....	109
<b>CAPITULO X: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>115</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>122</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>129</b>
1. Contenidos del Proyecto Grupo JADE - Participantes con Discapacidad Intelectual ...	129
2. Guía de sesión de Autocuidado, referente a Higiene Oral; tomado del Manual de facilitadores del Proyecto JADE .....	130
3. Índice de Sobrecarga del Cuidador de Zarit & Zarit .....	131
4. Contenidos del Proyecto Grupo JADE - Familiares y Apoyos Primarios.....	132
5. Ficha de Registro de Índices de Placa Comunitarios .....	133
6. Tabla para Recolección de Datos.....	134

## RESUMEN

**Masis Muñoz, Randall**, “JADE: Proyecto de desarrollo integral dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual y su influencia en la condición higiénica oral”. Trabajo Final de Investigación Aplicada para optar por el grado de Magister en Estudios Interdisciplinarios sobre Discapacidad. Universidad de Costa Rica, San José.

Lista de Palabras Claves: Promoción de Salud Oral + Personas Adultas con Discapacidad Intelectual + Programas de Desarrollo Integral.

La población con discapacidad, según numerosos reportes, exhibe deficientes condiciones de salud oral si se le compara con el resto de la población. Esta realidad se ve agravada cuando se considera a las personas adultas con discapacidad intelectual, pues son muy poco frecuentes las iniciativas dedicadas a la Promoción de la Salud Oral y la Prevención de las enfermedades más prevalentes en la cavidad oral dirigidas para este sector de la población.

Así mismo, las personas adultas con discapacidad intelectual suelen tener menores oportunidades para la participación social efectiva, siendo una característica común para muchas de ellas y detonante para un empobrecido autocuidado.

El estudio pretende validar la utilización de un proceso socioeducativo que promueva el desarrollo integral de personas adultas con discapacidad intelectual, específicamente el proyecto Grupo JADE del Hospital Clínica Bíblica, como una estrategia para la Promoción de Salud Oral a través de la mejoría en la condición higiénica oral de los participantes.

Se analizaron los índices de higiene oral obtenidos mediante el Índice de Placa Comunitario, de un grupo de 17 personas adultas con discapacidad intelectual, miembros del proyecto Grupo JADE del Hospital Clínica Bíblica, y otras con la misma condición de discapacidad y escasa participación social, usuarias del servicio de Odontología de esta institución, pero que no participan del Grupo.

La manera en que se valora el efecto que tiene la pertenencia a un programa de desarrollo integral, en la higiene oral de los participantes, fue mediante un análisis de datos que contrasta el promedio de la variación en los índices de higiene obtenidos del grupo de integrantes del Grupo JADE y el del grupo control. Para ello se utilizó la Prueba t de Student, dando como resultado

una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos; permitiendo así aseverar que existe una mejoría en los hábitos de higiene oral en las personas que pertenecen a grupos que promueven su desarrollo integral.

Adicionalmente se evalúa la tendencia a mejorar los resultados de higiene dental de los integrantes del Grupo JADE, según el grado de apoyos requeridos por los sujetos de estudio; se llevó a cabo un análisis de variancia de una vía, comparando el promedio de los porcentajes de los índices de higiene oral de los miembros de JADE según el proveedor de cuidados higiénicos. Tras el cálculo de ANOVA para tres subgrupos creados de acuerdo a la forma en que se realiza la rutina de higiene oral (con independencia, con mínimos apoyos, o realizada por apoyos familiares) y repetir el cálculo reduciendo las categorías a dos (independiente y otras formas), se logró determinar que los actos volitivos propios de la autonomía representan el elemento diferenciador en materia de cuidados higiénicos orales de la población adulta con discapacidad intelectual.

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Dimensiones de Calidad de Vida	36
Tabla 2: Elementos de diseño de investigación	68
Tabla 3: Elementos Sociodemográficos – JADE 2015	81
Tabla 4: Índice de Placa Comunitario – JADE 2015	84
Tabla 5: Reporte inicial de forma de realizar higiene oral – JADE 2015	85
Tabla 6: Reporte final de forma de realizar higiene oral – JADE 2015	86
Tabla 7: Elementos Sociodemográficos – JADE 2016	88
Tabla 8: Índice de Placa Comunitario – JADE 2016	90
Tabla 9: Reporte inicial de forma de realizar higiene oral – JADE 2016	92
Tabla 10: Reporte final de forma de realizar higiene oral – JADE 2016	92
Tabla 11: Elementos Sociodemográficos – JADE 2017	94
Tabla 12: Índice de Placa Comunitario – JADE 2017	96
Tabla 13: Reporte inicial de forma de realizar higiene oral – JADE 2017	98
Tabla 14: Reporte final de forma de realizar higiene oral – JADE 2017	98
Tabla 15: Elementos Sociodemográficos – Grupo Control	100
Tabla 16: Índice de Placa Comunitario – Grupo Control	102
Tabla 17: Comparativo de Variaciones de IPC en grupos de estudio	106
Tabla 18: Resultados del cálculo de la Prueba t de Student	108
Tabla 19: Porcentaje de IPC según forma en que se realiza la Higiene Oral	110
Tabla 20: Resultado de cálculo de Varianza en 3 subgrupos de estudio	11
Tabla 21: Resultado de cálculo de ANOVA en 3 subgrupos de estudio	111

Tabla 22: Resultado de cálculo de Varianza en subgrupos

Independencia y otras formas 112

Tabla 23: Resultado de cálculo de ANOVA en subgrupos

Independencia y otras formas 112

## ÍNDICE DE FIGURAS

Fig 1: Principios del enfoque de salud basado en Derechos Humanos de OMS	6
Fig 2: Acciones principales de Promoción de Salud según OMS	44
Fig 3: Mecanismos internos individuales para la Promoción de Salud de OPS	45
Fig 4: Servicios que presta el Programa de Acción Social	58
Fig 5: Planteamiento de investigación múltiple	63
Fig 6: Distribución de participantes JADE 2015, según sexo	82
Fig 7: Distribución de participantes JADE 2015, según grupo etario	82
Fig 8: Distribución de participantes JADE 2015, según procedencia	83
Fig 9: Variaciones grupales IPC – JADE 2015	84
Fig 10: Variaciones individuales IPC – JADE 2015	85
Fig 11: Forma en que se realiza la higiene oral – JADE 2015	87
Fig 12: Distribución de participantes JADE 2016, según sexo	88
Fig 13: Distribución de participantes JADE 2016, según grupo etario	89
Fig 14: Distribución de participantes JADE 2016, según procedencia	89
Fig 15: Variaciones grupales IPC – JADE 2016	91
Fig 16: Variaciones individuales IPC – JADE 2016	91
Fig 17: Forma en que se realiza la higiene oral – JADE 2016	93
Fig 18: Distribución de participantes JADE 2017, según sexo	94
Fig 19: Distribución de participantes JADE 2017, según grupo etario	95
Fig 20: Distribución de participantes JADE 2017, según procedencia	95
Fig 21: Variaciones grupales IPC – JADE 2017	97
Fig 22: Variaciones individuales IPC – JADE 2017	97

Fig 23: Forma en que se realiza la higiene oral – JADE 2015	99
Fig 24: Distribución de Grupo Control, según sexo	100
Fig 25: Distribución de Grupo Control, según grupo etario	101
Fig 26: Distribución de Grupo Control, según procedencia	101
Fig 27: Variaciones grupales IPC – Grupo Control	103
Fig 28: Variaciones individuales IPC – Grupo Control	103
Fig 29: Comparativo de distribución JADE y Grupo Control, según sexo	104
Fig 30: Comparativo de distribución JADE y Grupo Control, según grupo etario	105
Fig 31: Comparativo de distribución JADE y Grupo Control, según procedencia	105
Fig 32: Consolidado de variaciones de IPC según grupo	106
Fig 33: Consolidado de variaciones individuales de IPC según grupo	107



UNIVERSIDAD DE  
COSTA RICA

SEP Sistema de  
Estudios de Posgrado

**Autorización para digitalización y comunicación pública de Trabajos Finales de Graduación del Sistema de Estudios de Posgrado en el Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica.**

Yo, Randall Masís Muñoz, con cédula de identidad 1 0799 0275, en mi condición de autor del TFG titulado "JADE: Proyecto de Desarrollo Integral dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual y su influencia en la condición higiénica oral"

Autorizo a la Universidad de Costa Rica para digitalizar y hacer divulgación pública de forma gratuita de dicho TFG a través del Repositorio Institucional u otro medio electrónico, para ser puesto a disposición del público según lo que establezca el Sistema de Estudios de Posgrado. SI  NO \*

\*En caso de la negativa favor indicar el tiempo de restricción: \_\_\_\_\_ año (s).

Este Trabajo Final de Graduación será publicado en formato PDF, o en el formato que en el momento se establezca, de tal forma que el acceso al mismo sea libre, con el fin de permitir la consulta e impresión, pero no su modificación.

Manifiesto que mi Trabajo Final de Graduación fue debidamente subido al sistema digital Kerwá y su contenido corresponde al documento original que sirvió para la obtención de mi título, y que su información no infringe ni violenta ningún derecho a terceros. El TFG además cuenta con el visto bueno de mi Director (a) de Tesis o Tutor (a) y cumplió con lo establecido en la revisión del Formato por parte del Sistema de Estudios de Posgrado.

**INFORMACIÓN DEL ESTUDIANTE:**

Nombre Completo: Randall Andrés Masís Muñoz

Número de Carné: 892229 Número de cédula: 1 0799 0275

Correo Electrónico: ramamu300571@gmail.com

Fecha: 05/abril/2021 Número de teléfono: 8830-8706

Nombre del Director (a) de Tesis o Tutor (a): Violeta Gutiérrez Monge

  
FIRMA ESTUDIANTE

Nota: El presente documento constituye una declaración jurada, cuyos alcances aseguran a la Universidad, que su contenido sea tomado como cierto. Su importancia radica en que permite abreviar procedimientos administrativos, y al mismo tiempo genera una responsabilidad legal para que quien declare contrario a la verdad de lo que manifiesta, puede como consecuencia, enfrentar un proceso penal por delito de perjurio, tipificado en el artículo 318 de nuestro Código Penal. Lo anterior implica que el estudiante se vea forzado a realizar su mayor esfuerzo para que no sólo incluya información veraz en la Licencia de Publicación, sino que también realice diligentemente la gestión de subir el documento correcto en la plataforma digital Kerwá.

## **CAPITULO I: INTRODUCCIÓN**

Este Trabajo Final de Investigación Aplicada pretende comprobar si la participación activa de personas adultas con discapacidad intelectual en el proyecto Grupo JADE del Programa de Acción Social, tiene un efecto positivo en el control higiénico de la cavidad oral de quienes forman parte de este proceso que favorece su desarrollo integral.

Plantea, de esta forma, una alternativa concreta en procura del mejoramiento en la calidad de vida de las personas con discapacidad en aspectos prácticos de la vida cotidiana, desde una perspectiva no clínica. Se presenta a la higiene oral no solamente como estrategia de prevención de enfermedades orales, sino como evidencia efectiva del desarrollo integral del individuo.

El planteamiento del tema trabajado intenta responder a un cuestionamiento inicial en el que se presume que existen aspectos psicológicos relacionados con la participación social, y otros relacionados con el entorno comunitario y las características familiares, que podrían influir en los resultados de índices de higiene oral, mostrados por la población con discapacidad intelectual.

Adicional a esto, existen prácticas profesionales de gran arraigo que no favorecen a la población adulta con discapacidad: la mayoría de las acciones de Promoción de Salud Oral relacionadas con el control del biofilme dental mediante el cepillado dental, son orientadas a dotar a la población menor de edad de capacidades, conocimientos y habilidades necesarias para asegurar una buena higiene.

Esta situación pudiera dejar en desventaja a poblaciones adultas que requieran de estrategias dirigidas a sus necesidades particulares y adaptadas a los retos que ofrece esa etapa de la vida. Nuevos roles sociales, una mayor madurez emocional, distinto manejo de las responsabilidades,

proyectos de vida más complejos, entre otros, pudieran caracterizar a la edad adulta y a pesar de ello, no necesariamente implica que se tengan las destrezas requeridas para el manejo adecuado del proceso salud-enfermedad.

Integrando todos estos elementos, se plantea una investigación que, centrada en la población adulta con discapacidad intelectual, analice la influencia que tiene la participación social en los resultados de control de biofilme dental y la higiene oral.

## **CAPITULO II: ANTECEDENTES**

Para la comprensión de este Trabajo Fina de Investigación Aplicada, es necesario sentar algunas bases que sirvan de sustento para la propuesta final.

### **DISCAPACIDAD**

De acuerdo con los datos reportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Informe Mundial sobre la Discapacidad del año 2011, las cifras correspondientes a personas que viven con alguna forma de discapacidad sobrepasa los mil millones de individuos; dentro de los cuales, cerca de una quinta parte de ellos, (casi 200 millones) ven comprometido su funcionamiento de manera considerable.

Estas cifras muestran una tendencia al incremento, debido en gran parte por el envejecimiento de la población. La notable mejoría en los sistemas de salud, de su cobertura y del alcance de las acciones clínicas han dado como resultado que la población esté revertiendo la distribución demográfica mostrada en siglos pasados y se prevé que para los años venideros el número de personas adultas mayores sea el grupo poblacional de mayor volumen. Por tanto, y como consecuencia de esa variación, también se espera un aumento de la proporción de habitantes que presenten discapacidad. Además, es correcto asumir a la discapacidad como una característica inherente a la condición humana, pues casi todas las personas experimentarán la reducción de sus habilidades y capacidades funcionales en algún momento de sus vidas, ya sea de manera temporal o permanente.

A raíz de esta realidad, en 2006 las Naciones Unidas promueven un acuerdo de alcance global llamado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que

pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Nuestro país, respondiendo al llamado de este órgano internacional, además de ratificar su compromiso con la población con discapacidad por medio de la Convención citada, ha apostado a la construcción de una sociedad en la que todos sus miembros tengan igualdad de oportunidades de participación y puedan disfrutar de los bienes y servicios ofrecidos a la ciudadanía. Se cuenta con un nutrido cuerpo de leyes, reglamentos, normas y convenios firmados que orientan el quehacer comunitario en procura de estos ideales. Entre ellos, la Ley N° 7600, Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad y la Ley N° 8661, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sobresalen como instrumentos principales para el reclamo de los derechos que judicialmente amparan a la población con discapacidad.

El instrumento jurídico más reciente es la Ley N° 9379, Ley para Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad, que tiene como propósito, la promoción y garantía del ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto de los miembros de la sociedad, mediante el respeto de la autodeterminación, la autoexpresión, y la diversidad de capacidades y habilidades. Aporta, como elementos potenciadores de esta condición, las figuras del garante, la asistencia personal humana, y los productos de apoyo.

Esta Ley caracteriza el concepto de autonomía personal, como el “derecho de todas las personas con discapacidad a construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado”.

De igual manera, afirma los derechos patrimoniales de este segmento de la población y promueve el respeto a sus derechos sexuales y reproductivos, los civiles y electorales y el resto de derechos con que cuenta el resto de la población.

Por otro lado, según los resultados de la Primera Encuesta Nacional sobre Discapacidad (ENADIS) realizada en 2018 entre el INEC y el CONAPDIS, y publicados en 2019, el grupo poblacional de residentes en el país con edades de 18 años en adelante, y que presentan alguna condición de discapacidad, representa el 18,2 %; es decir, una cifra cercana a 670 640 personas, de las cuales aproximadamente un 14,4% reportan un grado severo.

De igual manera indica este informe que 7527 personas adultas fueron incluidas en el grupo de individuos con discapacidad debida a Síndrome de Down o alguna otra deficiencia intelectual.

### **SALUD Y DISCAPACIDAD:**

En primera instancia, antes de establecer los elementos conceptuales que sustenten la propuesta investigativa, se ha considerado relevante remarcar que la Salud es un derecho fundamental de todo ser humano establecido desde 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas en la Declaración Universal de Derechos Humanos. De acuerdo con la OMS, este principio básico incluye el derecho de todas las personas a controlar su salud sin injerencia externa; pero de igual manera representa el derecho de acceso a un sistema de protección de la salud que ofrezca a todas las personas las mismas oportunidades disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar.

Sin embargo, para materializar el disfrute de este derecho, resulta ineludible el cumplimiento de otros derechos fundamentales como la alimentación, la vivienda, el trabajo, la información, la participación y la no discriminación. Sin ellos, es imposible pensar en que se pueda lograr el máximo grado de bienestar posible.

Por tanto, la OMS propone utilizar un enfoque de salud basado en derechos humanos como mecanismo para contrarrestar las desigualdades en la materia. Puntualmente se refiere a la creación de políticas y prácticas en las que se cumplan las siguientes normas:

FIGURA N°1  
Principios del enfoque de salud basado en Derechos Humanos de OMS



Fuente: Elaboración propia, Masís 2017

En nuestro país, a pesar de que en la Constitución Política no se encuentra regulado el derecho a la salud como un derecho fundamental, las autoridades judiciales han venido interpretando la salud como la manera en que se puede respetar el Derecho a la Vida establecido en el numeral 21 de la Constitución Política según lo investigado por Vargas López (2014).

Esta intención del Estado, aunada a la ordenanza establecida en la Ley General de Salud, han sido claves en el abordaje de la salud de la ciudadanía y en los últimos años, también se ha visto

reflejada en la creación de instrumentos jurídicos que favorecen a la población con discapacidad en el compromiso de protección y vigilancia del cumplimiento de este derecho fundamental.

Ejemplo de ellos son La Ley N°7600, Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, del 29 de mayo de 1996 y su Reglamento, y la Ley N° 8661 Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada el 19 de agosto del año 2008.

En sus contenidos, se estipula que debe garantizarse el acceso a la salud para las personas con discapacidad, sin discriminación alguna, en igualdad de condiciones que el resto de la población, proveyéndolas de servicios profesionales de calidad, equiparados a sus realidades.

A pesar de este sólido marco legislativo, como se indica en el mismo Informe Mundial sobre la Discapacidad, existen disparidades importantes en el acceso y calidad de los servicios de salud si se compara la población con discapacidad con la personas sin discapacidad, y que se reflejan en la cotidianidad de la población con discapacidad en nuestro país.

### **SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:**

En primera instancia, al centrar la atención en la salud oral de este grupo de la población, es obligatorio indicar que precisamente la disparidad en acceso y calidad de servicios de salud previamente mencionada, tiene un dramático efecto en la condición oral de estas personas.

Una revisión sistemática de 27 estudios sobre higiene bucodental en personas adultas con discapacidad intelectual, realizada por Anders y Davis (2010), recalca que existe una relación entre una pobre higiene oral, una alta prevalencia y severidad de enfermedad periodontal y una alta proporción de caries dental no tratada.

Por su parte, García, Suárez y De la Huerta (2013), Santos Oliveira, J., Prado, R., de Sousa, K., de Oliveira, H., Machado, J. & Ferraz, R. (2013), y McKelvey, Morgaine y Thompson (2014) realizaron investigaciones de naturaleza similar, con el fin de caracterizar la atención de pacientes con discapacidad; siendo que encontraron que presentan una prevalencia de enfermedades bucales mayor que para el resto de la población, sobre todo en la presencia y gravedad de periodontitis y caries derivadas de una deficiente higiene oral.

De la misma manera, Fisher (2012), concuerda en que los miembros de este grupo de personas están en un riesgo mayor de desarrollar enfermedades dentales que impactarán negativamente en su calidad de vida.

Sin embargo, amplía el análisis de la situación, indicando que hay otros factores como los problemas de acceso o la negativa a la prestación de servicios derivados de inadecuado entrenamiento de los profesionales, que agravan aún más la situación.

También, de acuerdo con Santos et al (2013), la escasa información de higiene oral guarda una estrecha relación con la escasa escolaridad (70%) y los bajos ingresos (90%) de los familiares de este grupo de individuos, siendo otros factores con repercusiones graves y directas en la salud oral de las personas con discapacidad intelectual.

Para Bin Saeed y Daly (2012) la reticencia de los profesionales en salud oral para dar atención adecuada a las personas adultas con discapacidad intelectual, tiene origen en las dificultades derivadas de la poca colaboración que reciben de estos pacientes o de comportamientos que interfieren con el tratamiento.

Estos autores son enfáticos en reconocer la idoneidad del manejo no farmacológico de estos pacientes, pues de esta manera se reconocen su independencia y el derecho que tienen a dignidad en la atención, y estimula la participación activa en todo el proceso.

Para alcanzar estos objetivos, los odontólogos que brindan atención a las personas adultas con problemas de aprendizaje, usan la técnica de “manejo de conducta” (aprendida formalmente en las Facultades, asimilada por imitación, o siguiendo un patrón de prueba y error). Sin embargo, y a pesar de su uso extendido, según los resultados de este estudio, existen vacíos en el conocimiento de los principios que rigen la modificación de conducta.

En este mismo sentido, el trabajo realizado por Krause Guimarães-Costa (2014) subraya el hecho de que la asistencia odontológica de estas personas, encierra prácticas sociales cargadas de prejuicios y negación de las subjetividades de esta población.

Indica que desde el punto de vista de los profesionales en este campo, la atención dental de adultos con discapacidad intelectual conlleva dificultades propias de la condición subyacente, como las limitaciones en la comunicación/comprensión que podrían traer consigo condicionamientos y colaboración restringidos. Pero también reconocen que existen limitaciones en ellos mismos, producto de una preparación y conocimientos insuficientes, tiempos de atención no apropiados y poca retribución económica si se valoran las necesidades especializadas de atención.

Por otro lado, considerando a los miembros de las familias de este grupo de individuos, ocurre un debilitado ejercicio de la autonomía; colocando a los miembros del colectivo en estudio en franca vulnerabilidad que podría atentar contra el disfrute de derechos fundamentales, perjudicando su dignidad y la de sus cuidadores.

Adicional a esta realidad, la especialista paraguaya Patricia Di Nasso (2012) reconoce que la manera tradicional de abordar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual ocurre mediante la intervención terapéutica reparadora, la cual es brindada en muchas ocasiones bajo los efectos de anestesia general.

Indica que la práctica común es responder a las demandas de atención puntual por parte del paciente y su familia; dejando de lado aspectos importantes en la priorización de necesidades de acuerdo con la integralidad del ser humano.

Esta manera de brindar consulta dental de forma esporádica a las personas adultas con discapacidad, tiene una influencia directa en su condición oral, la cual es deficiente, y por tanto se refleja de manera evidente en su calidad de vida.

En el estudio de Kancherla, Van Naarden y Yearing-Allsapp (2013), se analiza una variable importante en la temática en cuestión. Para los autores, el grupo de jóvenes adultos merece una atención especial en vista de que son un grupo de transición entre la niñez (que recibe mucha atención) y la vida plena como adulto en que se evidencian los aprendizajes previos, ahora expresados como conductas puestas en práctica.

Para estos investigadores, existen vacíos en la información específica del grupo etario categorizado como adultos jóvenes. Esta situación los ubica como un grupo más vulnerable, evidenciándose una frecuencia menor de visitas dentales (45%) que sus pares sin discapacidad intelectual (58%). También determinaron la existencia de factores predictores para la cantidad de consultas dentales por año, resultando incluidos la cantidad de años de educación formal, el estatus de empleo, los servicios de los que se haga uso, la cobertura de seguros dentales y el grado de compromiso cognitivo asociado a la discapacidad.

## **PROMOCION DE SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS:**

Como bien lo apuntan Lugo, E., García, L., Gross, C., Casas, S. & Sotomayor, F. (2013), la Promoción de Salud, por abarcar distintas dimensiones de la persona, es una de las acciones más importantes para el trabajo en salud.

En el caso de la salud oral, afecciones tan prevalentes como caries dental, enfermedades periodontales e incluso algunas maloclusiones dentoalveolares pueden verse influenciadas por factores inherentes al individuo, mismos que pueden ser prevenibles y reversibles cuando se atienden tempranamente, como lo apuntan Reinhardt, C., Noackb, M., Wassmerc, G., Hurrelmann, K. & Kleine, K. (2010).

Es por esta razón que, de acuerdo con la investigación realizada por Richards (2013), la mayoría de los odontólogos centran su mensaje respecto a promoción de salud oral en cuatro aspectos: disminución de consumo y de frecuencia de ingesta de comidas y bebidas azucaradas, limpiar los dientes al menos 2 veces al día con pasta dental fluorada, promover la fluoración del agua, y tener un examen oral por lo menos una vez al año.

A manera de ejemplo de estas estrategias, Espinoza-Usaqui y Pachas-Barrionuevo (2013), ofrecen en su artículo de revisión un recuento de las principales acciones utilizadas en Perú para cumplir con los propósitos de promoción de salud oral y prevención de las enfermedades bucales. Centran su trabajo en aportar las especificaciones de los programas de fluoración por distintas vías (agua de consumo, sal de consumo, leche, colutorios, pasta dental y tópica profesional) y la colocación de Sellantes de Fosas y Fisuras.

Sin embargo, González, Puello y Díaz (2010), indican que la forma más frecuente de estas experiencias ha sido la prevención de enfermedades orales desde un componente educativo; pero

en el campo de la Promoción de Salud Oral, hay vacíos importantes derivados del énfasis tradicional que subyace en estas iniciativas. Aumentar la cobertura de estos programas como único propósito, generalizar conocimientos, intentar homogenizar a la población, y olvidar aspectos sociales como las condiciones económicas y culturales, el acceso a servicios y las conceptualizaciones e imaginarios que las personas han construido sobre salud/enfermedad oral, son las maneras más comunes de este abordaje deficiente de la Promoción de Salud Oral.

Más profundamente, la publicación realizada por Tseveenjav, Suominen y Vehkalathi (2012), arroja elementos importantes a considerar cuando se estudia la Promoción de Salud Oral: las conductas adoptadas para promoción de salud, ocurren de manera simultáneas con características particulares en los ámbitos socio-económicos y demográficos que influyen directamente en aquellas.

Entre sus resultados, se demostró que son las mujeres con alto nivel educacional, quienes tienen mejores comportamientos de promoción de salud oral. Por otro lado, hombres con bajo nivel educativo tienden a tener más comportamientos no saludables. De igual manera definen el rango etario entre 25 y 34 años, como la etapa de mayor riesgo en personas adultas; mientras que la edad avanzada, un alto nivel educativo, vivir en compañía y tener un empleo, mejoran los comportamientos de Promoción de Salud Oral.

De igual manera, Ueno, M., Ohara, S., Inoue, M., Tsugane, S. & Kawaguchi, Y. (2012) apuntan a la gran influencia que tiene el nivel educativo sobre el estado de la cavidad oral de las personas. Ellos analizaron a un grupo de individuos adultos japoneses, encontrando también que existe una relación significativa entre una pobre salud oral y un bajo nivel educativo, que podría

mejorarse mediante información apropiada y alfabetización en salud, como herramientas para disminuir las desigualdades en salud oral producto de un deficiente nivel educacional.

Especial atención merece en este sentido el grupo de adultos jóvenes, pues de acuerdo con Reinhardt et al (2010), presentan riesgos propios de la edad en que se ubican ya que necesitan adquirir conocimientos y destrezas para cambiar de técnica de cepillado dental de la infancia (Fones) a Bass modificado.

Y como lo indican M. Capote y L. Campello (2012) en sus artículos, la familia tiene un papel protagónico en el tema de salud oral. Establecen que para obtener resultados sostenibles, es necesario que el individuo y su familia se involucren en la preservación de la salud oral por medio de la participación activa en el diseño y ejecución de programas, y la valoración correcta que den a la salud oral.

Para ello, el profesional en Estomatología debe orientar su trabajo basándose en el conocimiento profundo que tenga de la situación de salud de las familias de la comunidad en que desarrolla su práctica, sus costumbres, tradiciones, sistemas de valores; no limitándose únicamente a aumentar la oferta de servicios estomatológicos, sino además centrarse en contribuir con la población en la selección de alternativas sanas y fomentar en ella la posibilidad de decisión sobre sus propias acciones.

En ese mismo sentido, E. Gispert y J. Bécquer (2011), autores del artículo “Nuevo paradigma para la salud bucal”, proponen que la Estomatología debe tener como objetivo lograr que la condición de la salud oral de la población contribuya a mejores niveles de vida.

Este propósito es más una forma de concretar el llamado a preservar la integridad bio-psicosocial del individuo; ya que al adentrarse en materia de salud bucal, hay que hacerlo desde el marco social en que la persona está inserta.

Por tanto, esta iniciativa de abordaje implica que si se pretende impactar en los determinantes sociales que definen salud, las intervenciones propuestas deben propiciar la participación de distintos actores sociales de diversas áreas, en un plano transversal; sin descuidar las acciones verticales que permitan reducir riesgos específicos para cada uno de los problemas de salud oral.

Para Montenegro (2011), esta mejoría se define mediante el concepto de Calidad de Vida, entendido como variable para alcanzar un “estado saludable”, y que está dada por la sumatoria de condiciones de vida (tales como entornos saludables, desarrollo urbanísticos que favorezcan la salud, condiciones sociales y económicas) y prácticas de Estilos de Vida Saludable (buenas prácticas de higiene, buenos hábitos alimentarios, ejercicio físico).

Para este autor, mantener la salud oral asegura el funcionamiento correcto de aspectos biológicos como la alimentación, la respiración y el gusto, y aspectos sociales como la comunicación, el desarrollo de la sexualidad y la participación comunitaria. Es así como para lograr este propósito, propone que en la implementación de programas de promoción de prácticas saludables, debe incorporarse no solo individuo, sino que también a su familia, tomando en cuenta las condiciones sociales en las que se desenvuelve: el medio laboral, la comunidad, las políticas pública, entre otras.

Según la investigación de Peker y Bermek (2011), estos comportamientos saludables y los factores socio-demográficos están relacionados entre sí mediante el “locus de control”. Para ellos, el “locus de control” es el grado en el que una persona cree que los sucesos son producto

de su propia conducta. Está definido por aspectos internos tales como la creencia de que puede influenciar los resultados por medio de su conducta; y otros externos, es decir, la creencia de que hay elementos ajenos a ella que actúan como determinantes para la ocurrencia de los hechos.

Por tanto, tanto la valoración propia de la salud oral, la situación socio-demográfica y las conductas relacionadas con salud oral están asociadas al locus de control.

Otra manera de comprender mejor la manera en que los comportamientos y las actitudes de las personas influyen en áreas específicas como la salud oral, es mediante la propuesta de Lindmark, Hakeberg y Hugoson (2011). Para ellos, el Sentido de Coherencia es la capacidad de una persona para desarrollar comportamientos saludables, soportado por recursos internos y externos (aspectos psicosociales). Comprende tres aspectos fundamentales:

- Comprensibilidad, que es la capacidad de entender los acontecimientos de la vida de forma clara y estructurada (Yo sé),
- Manejabilidad, entendida como el sentimiento de control de la situación y saber que se tiene acceso a recursos internos y externos (Yo puedo), y
- Significación, que es la motivación y el sentimiento de merecer el resultado (Yo quiero).

Apuntan además, que el concepto tradicional de salud oral, asumida bajo un enfoque simplista de ausencia de enfermedad, no refleja la compleja multidimensionalidad de la salud oral; concluyendo que en la actualidad, es importante considerar los datos objetivos terapéuticos planteados por los profesionales, pero sin dejar de lado el contexto total de la vida del paciente. Solamente considerando la integralidad del paciente se podrán alcanzar cambios en salud oral y la influencia de las conductas adaptativas en Promoción de Salud.

## **PROMOCION DE SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:**

Siguiendo la misma línea de pensamiento anterior, que apunta hacia una visión integral de la persona como única vía para el logro de cambios en la condición oral, es que resulta imprescindible considerar la vivencia de la discapacidad intelectual dentro del campo de acción de la Promoción de Salud Oral, sobre todo si se toma en cuenta que existen abundantes investigaciones que señalan el precario estado de los tejidos orales de este grupo de personas al compararse con el resto de la población.

Pareciera ser que no ha habido una intención concreta en desarrollar estrategias promocionales dirigidas a las personas adultas con discapacidad intelectual, ubicándolos en el centro de la investigación.

Sin embargo, se ha logrado relacionar la condición oral con el tipo y naturaleza de las redes de apoyo primarias de los miembros de este sector de la sociedad.

En el trabajo realizado por Córdoba, Portilla y Arteaga (2010), por ejemplo, se muestran los resultados de una investigación en la que a los participantes se les realizó tinción de biofilme dental con el fin de obtener datos cuantitativos sobre la condición de higiene oral, mediante el Índice de Silness y Løe; y esos datos se cruzaron con los hallazgos recolectados relativos a las características familiares, utilizando Apgar Familiar como herramienta para recopilar los datos.

Dentro de los resultados arrojados por este estudio, y utilizando la terminología empleada por ellos, se extrae el hecho de que la dinámica familiar interna de las personas con discapacidad intelectual leve, fue catalogada como funcional o con leve disfunción en la mayoría de los casos; y que la higiene oral de los elementos de la muestra fue regular según los índices aplicados.

Por otro lado, se evidenciaron menores índices de placa en familias monoparentales al ser comparadas con familias extensas y/o reconstruidas. Las personas con discapacidad intelectual leve que presentaron índices de placa más desfavorables, y por tanto mayor compromiso en higiene oral, fueron las pertenecientes a familias ancianas.

Por otro lado, cuando las personas con discapacidad intelectual no permanecen con su familia, sino que más bien han optado por otras alternativas de convivencia, como por ejemplo en servicios residenciales, el personal de apoyo pareciera tener un impacto importante en la condición de salud oral de estos individuos.

Mac Giolla, Guerin y Nunn (2013), encontraron que las personas que están institucionalizadas tienden a tener mayor expresión de las limitaciones derivadas de la discapacidad. En materia de higiene bucal, esto quiere decir que cuando son dependientes de otras para su cuidado oral, la salud oral es más deficiente.

Achacan esta realidad a cuatro posibles factores que investigaron. En primera instancia está el hecho de que podría existir un disgusto del cuidador por proveer los cuidados orales de quienes están a su cargo. También podría deberse a la pobre colaboración obtenida de la persona con discapacidad a la hora del cepillado; a que la Salud Oral no representa un tema prioritario para los cuidadores; y finalmente, el poco entrenamiento y la falta de protocolos previamente establecidos, podrían influir de manera negativa en los resultados de higiene oral de las personas adultas con discapacidad intelectual que viven en servicios residenciales.

Finalmente comparten tres elementos que tienen en común los modelos conceptuales para el abordaje de la salud oral para la población y condiciones mencionadas. Para ellos, actitud, auto-eficacia y conocimiento son piedras fundamentales en el diseño de intervenciones educativas

para el mejoramiento de la salud oral de personas con discapacidad intelectual; y deben estar dirigidas especialmente a los cuidadores que laboran en los servicios residenciales.

### **DESARROLLO INTEGRAL RELACIONADO CON SALUD EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:**

Una de las formas en que se podría favorecer la salud oral de las personas adultas con discapacidad intelectual, desde un enfoque de Promoción de Salud, es por medio de estrategias que estimulen en ellas su desarrollo integral; es decir, que no solamente se centren en factores específicos de salud, sino que permitan el crecimiento del individuo en otras dimensiones.

Sin embargo, y como lo apuntan Bélair, Kalubi, Houde y Beauregard (2010), tradicionalmente las intervenciones en torno a personas adultas con discapacidad se han centrado en los servicios, los apoyos y las adaptaciones. Pero también reconocen que reconocen que la edad adulta de las personas con discapacidad intelectual representa retos distintos a esas prácticas de intervención. De acuerdo con autores como Bélair et al (2010) y Vived Conte et al (2013), el propósito en esta etapa de la vida debe enfocarse en desarrollar el potencial y la autonomía de estos individuos.

Aunado a esto, recomiendan trabajar en el ejercicio pleno de derechos y en la prevención de toda forma de abuso.

Con el fin de lograr este propósito, algunos autores como Arellano y Peralta (2013) insisten en la necesidad de fomentar la autodeterminación como herramienta indispensable para mejorar la calidad de vida. Para los autores, la autodeterminación es un factor clave para aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad, pues es un medio para alcanzar la equidad, aumentar la participación y lograr una mayor satisfacción personal con la vida; entendiéndola como el conjunto de acciones y habilidades que le permiten a un individuo tomar el control de

sus propios actos, y reconocerse y actuar como el origen de los hechos que le rodean. Concluyen que en la actualidad, la Promoción de la Autodeterminación se considera un objetivo no solo deseable, sino sobre todo posible y un indicador fundamental de la Calidad de Vida de las personas (p.96).

También remarcan que la autodeterminación es un proceso vital que acompaña a todas las personas hasta su muerte, que está influenciada por herramientas internas del individuo y por las oportunidades que el entorno le ofrece, y que la familia es el principal contexto modelador en la adquisición, desarrollo y ejercicio de las habilidades de autodeterminación (autonomía, autorregulación, autoconciencia, autoconocimiento y creencias de control y eficacia).

En ese mismo sentido, Vived Conte et al (2013) y Arellano y Peralta (2013), aconsejan trabajar con el individuo en cuestión, pero también con su familia, pues se reconoce en ella el potencial para desarrollar las habilidades y capacidades que culminen con mayor autonomía.

Por otro lado, se ha determinado que en términos generales, las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de sufrir problemas de salud física y mental, y son más vulnerables a enfermedades crónicas. Cabada, Camarillo, Esquivel, Zamora. & col. (2012) han concluido que esto responde a una alta prevalencia a tener estilos de vida sedentarios, situación que se traduce en una tendencia al sobrepeso y mala condición física.

Según los hallazgos de Caton, Chadwick, Chapman, Turnbull, Mitchell, y Stansfield (2012), las personas adultas con discapacidad intelectual identifican como barreras para llevar estilos de vida saludable, el apoyo insuficiente y oportunidades inadecuadas, la percepción de riesgo, las situaciones estresantes, el transporte, el estado de ánimo-motivación-preferencias y la edad. Por

otro lado, nombraron como facilitadores el apoyo que reciben de sus familiares, y las enfermedades crónicas en el sentido de que les obliga a mantenerse con prácticas saludables.

Por tanto, los programas individualizados de apoyo para el adiestramiento en hábitos y estilos de vida saludables, son una herramienta de gran utilidad en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. De igual manera Cabada et al (2012) recomiendan que los padres reciban capacitación, apoyo emocional, información, acompañamiento y orientación en el manejo de sus hijos y en el fomento de la autonomía.

Es así como los grupos de apoyo mutuo entre personas con discapacidad se convierten en una alternativa que permite reducir los riesgos que trae consigo un estilo de vida sedentario y poco saludable, como lo mencionan Cabada et al (2012) y Caton et al (2013). También Vilasboa (2013) indica que este tipo de iniciativas favorecen la inclusión social, previniendo el aislamiento social, estimulando el reconocimiento y ejercicio de la ciudadanía, el libre acceso a entornos, bienes y servicios comunitarios, la igualdad de oportunidades que otras personas, la participación activa en grupos de diversa naturaleza, el intercambio de experiencias.

### **PROYECTO GRUPO JADE:**

En el caso de las personas adultas con discapacidad usuarias del servicio de Odontología del PAS, los resultados obtenidos eran escasos y poco sostenibles a lo largo del tiempo; resultando en personas con gingivitis crónica, halitosis y con mayor riesgo de desarrollar patologías periodontales en caso de no recibir atención clínica constante y numerosas sesiones de educación en salud.

Aunado a esta realidad, se contempló la posibilidad de que la escasa participación social y la falta de motivación reportados por los acompañantes principales del grupo de personas adultas

con discapacidad intelectual, pudieran contribuir de manera negativa en el cuidado personal; pues existían evidencia de usuarios del PAS sin discapacidad que pasaban por crisis depresivas derivadas de eventos puntuales, que se reflejaban en la falta de capacidad para velar por sí mismos, manifestándose de manera evidente en la condición periodontal.

De esta manera, se consideró válido realizar un estudio que determinara si existía una relación entre la poca participación social reportada por las personas adultas con discapacidad usuarias del servicio de Odontología del PAS y su condición higiénica periodontal.

Se creó un proyecto para promover el desarrollo integral de estas personas y su participación social, y en diciembre de 2014 la Dirección Administrativa del PAS, aprueba la creación del Grupo JADE.

El proyecto Grupo JADE nace de la inquietud de los colaboradores del área de Odontología del PAS, respecto a los pobres resultados obtenidos en autocuidado de la cavidad oral, en las personas adultas con discapacidad intelectual que se atendía en ese momento. Al igual que el resto de la población usuaria del servicio, este grupo de personas recibieron por lo menos una sesión de Fisioterapia de Higiene Oral en la cual se compartió información relevante para el autocuidado de la cavidad bucal y la disminución de factores de riesgo para las enfermedades orales más comunes, y se constató la comprensión del mensaje a través de la puesta en práctica de las técnicas y herramientas propuestas en cada caso, dentro del espacio de atención clínica.

Adicional a estos datos, se constató que las 9 personas adultas con discapacidad intelectual entrevistadas en enero de 2015, compartían una escasa participación social y una débil red de apoyo, como características comunes con que describieron su vida cotidiana.

Aunado a este hecho, sus madres, que cumplían el rol de apoyo principal, manifestaron sentirse sometidas a gran tensión, derivada de la convivencia con sus hijos y de la ansiedad que les producía la incertidumbre por el bienestar de sus hijos cuando las sobrevivieran.

A raíz de estas conversaciones, se propuso a la Dirección del Programa de Acción Social, la posibilidad de crear un espacio de convivencia en el que las personas adultas con discapacidad pudieran compartir sus experiencias e inquietudes, construir relaciones interpersonales sólidas con pares, recibieran información valiosa para desarrollar habilidades para la vida cotidiana en la etapa de vida adulta, con mayor autonomía e independencia. Dentro del planteamiento original, se incluyó desde un primer momento al grupo familiar, visualizándolo como un valioso recurso para impulsar las acciones derivadas del paso de los jóvenes por el proyecto Grupo JADE.

Luego de su aprobación, hubo una etapa de investigación de referentes teóricos, buscando aquellos que nutrieran los contenidos conceptuales y metodológicos, pero también rescatando reportes de buenas prácticas e iniciativas paralelas.

De esta búsqueda surgieron las bases que permitieron crear un modelo de intervención para la población adulta con discapacidad usuaria, y enmarcada dentro de los requerimientos del PAS.

A la fecha de la elaboración de esta investigación el grupo contaba con 17 participantes con discapacidad intelectual, pertenecientes a distintas promociones: 4 miembros de la generación 2015, 7 integrantes del año 2016, y 6 integrantes de 2017.

Para el trabajo con los participantes, se han establecido líneas base que sirven de punto de partida y se re-evalúan anualmente los logros evidenciados, con el fin de establecer en cada período nuevos retos.

## **CAPITULO III: JUSTIFICACIÓN**

En esta investigación, y a pesar de la amplitud de aspectos que encierra el proyecto Grupo JADE, el foco de atención se centró en los datos obtenidos de la aplicación del Índice de Placa Comunitario como evidencia clara de la higiene oral de sus miembros, resaltando que el control mecánico del biofilme dental requiere no solamente de habilidades y capacidades manuales para remover los detritos alimentarios depositados en las superficies dentales, sino que sobretodo, pone a prueba rasgos de personalidad deseables para la vida adulta. Entre ellos se pueden citar el cuidado de sí mismo, la autoestima saludable, la autonomía, toma de decisiones contrastada con riesgos y consecuencias, entre otros.

Teniendo estos elementos en consideración, se establece el Objeto de Investigación de la siguiente manera:

**La condición higiénica oral de los participantes del estudio (integrantes del Proyecto Grupo JADE y usuarios del servicio de Odontología del Programa de Acción Social de ASEMECO).**

## **PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

**¿En qué medida, la integración de personas adultas con discapacidad intelectual en el proyecto Grupo JADE, que promueve el desarrollo integral y la participación social, influye positivamente en la condición higiénica oral de los participantes?**

## **CAPITULO IV: OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL:**

Determinar en qué medida la integración de personas adultas con discapacidad intelectual en el proyecto Grupo JADE, tiene influencia positiva en su condición higiénica oral

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1. Establecer si existe una relación entre la condición higiénica oral de personas adultas con discapacidad intelectual y su integración en el proyecto Grupo JADE.
2. Comprobar si existe una tendencia de mejoría en la condición higiénica oral en personas adultas con discapacidad intelectual, miembros del proyecto Grupo JADE, tras fomentar en ellas la autonomía en el cuidado de la salud buco-dental.

## **CAPITULO V: MARCO TEÓRICO**

El marco teórico-conceptual se ha dividido en dos grandes secciones: la primera de ellas trata acerca de los elementos que permiten caracterizar a la población adulta con discapacidad intelectual dentro del contexto actual; la segunda intenta establecer los criterios necesarios para mejorar la condición oral de este segmento de la ciudadanía, de manera que ambas secciones guíen el proceso investigativo hacia la validación de la propuesta de intervención en promoción de salud oral con enfoque integral, centrado en la persona adulta con discapacidad y de acuerdo con los principios del Paradigma Social y de Derechos Humanos.

### **1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y VIDA ADULTA:**

Antes de abordar la discapacidad intelectual en su etapa de vida adulta, es necesario hacer un encuadre de la posición paradigmática sobre la que se basa este apartado.

Al adentrarse en el estudio de la Discapacidad como fenómeno social, debe reconocerse que existe un extenso bagaje histórico de formas de abordarla. Las prácticas ancestrales de sacrificio humano y exterminio de personas categorizadas como fuera de la norma, su reclusión en instituciones que les mantuviera separados del resto de la sociedad, el abordaje especializado en busca de la manera de “corregir sus fallas”, y más recientemente los esfuerzos por insertarlos en la vida cotidiana pero enfatizando en que son sujetos de excepción debido a su falta de capacidades, representan un breve vistazo por las respuestas sociológicas hacia la Discapacidad.

Sin embargo, en la actualidad, es el Modelo Social el que prevalece como fundamento para el estudio y análisis de la Discapacidad, la construcción de alternativas para su abordaje, la lucha por Derechos, entre otros. Al respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aporta un

acercamiento al concepto de Discapacidad, presentado por C. Cáceres (2004), en el que se indica que: “La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona” (p.77).

Más recientemente, y con un aporte más centrado en el Modelo Social y de Derechos Humanos, nuestra legislación modifica en 2014, la definición establecida en la Ley 7600 mediante la Ley 9207, incorporando la participación como elemento clave para hacer referencia a la discapacidad: “Condición que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo y las barreras debidas a la actitud y el entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

### **1.1 Modelo Social y de Derechos Humanos:**

De acuerdo con las referencias consultadas, la génesis de este modelo está relacionada con las luchas sociales que grupos de personas con discapacidad emprendieron en los años setenta en Estados Unidos e Inglaterra; reclamando su derecho a controlar todos los aspectos relacionados con ellos mismos. Las ideas principales de este movimiento se resumen en la frase lema que desde entonces enmarca las acciones referentes a este colectivo: “Nada sobre nosotros sin nosotros”, es decir que en las personas con discapacidad dejan de ser sujetos de intervención, para retomar el papel protagónico en el curso de sus vidas.

Atrás, proponen los activistas, deben quedar las concepciones que resumen a la persona con discapacidad a sujetos ubicados por debajo de normas preestablecidas, con menos posibilidades de desarrollar una vida con calidad y por tanto con una posición inferior en la sociedad.

También lucharon contra su falta de protagonismo en asuntos que les concernían y que tradicionalmente eran dirigidos por profesionales en salud, educación y otras ramas del conocimiento, y que les generaban dependencia hacia ellos y los servicios que representaban.

Tampoco aceptaron más los estigmas y estereotipos sociales que les etiquetaba como deficientes o defectuosos, sujetos de caridad y lástima, enfermos o con problemas, entre otras etiquetas con las que se les caracterizaba.

Como resultado de este proceso, se propone una nueva perspectiva en torno a discapacidad: El Modelo Social y de Derechos Humanos. En su construcción se asume a la discapacidad como una combinación entre las limitaciones funcionales de la persona y el entorno social que le rodea, incluidas las relaciones interpersonales, las actividades a las que tiene acceso, la forma en que se han construido las facilidades comunitarias, los roles asignados según edad y sexo, entre otras condiciones que acentúan o reducen el efecto de los factores que producen las limitaciones.

De esta manera, y como lo indica Saad-Dayán, E. (2011), la discapacidad es un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan sólo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits. (p.20)

Esta posición paradigmática es la primera en considerar a las condiciones de desigualdad mostradas en la población con discapacidad, como producto de la exclusión sistemática que la sociedad realiza en estas personas, reflejada en discriminación, barreras actitudinales y arquitectónicas; y no en las diferencias funcionales entre los individuos.

Reconoce además que la discapacidad es una muestra más de la diversidad que caracteriza a la especie humana, es decir que no acepta el concepto de “normalidad” como un parámetro con el

cual medir a las personas, sino que por el contrario propone que pertenecemos a un continuo en el que caben todas las diferencias como una expresión misma de humanidad.

Por tanto, traslada el foco de atención, de las personas con discapacidad, hacia el entorno en el cual se desenvuelven. Se llama la atención sobre la exclusión social y la segregación resultantes de las barreras construidas como producto del enfoque médico.

Es por esta razón que además de los planteamientos filosóficos y sociológicos que dieron fundamento al cambio paradigmático, se estableció (y se continúa) una lucha política en la que el colectivo de personas con discapacidad exige su reconocimiento como grupo minoritario que sufre discriminación y cuyos derechos civiles vienen siendo atropellados por la sociedad en todos los ámbitos en que ellos se desenvuelven.

Una vez realizadas estas consideraciones sobre la Discapacidad desde la perspectiva del Paradigma Social y de Derechos Humanos, es necesario caracterizar la población meta del trabajo investigativo: personas con discapacidad intelectual.

## **1.2 Discapacidad Intelectual (Trastorno del Desarrollo Intelectual, según DSM-V)**

Al igual que el concepto de Discapacidad, la discapacidad intelectual ha pasado por distintos abordajes según los paradigmas imperantes en el momento, caracterizados por etiquetas y nombres ofensivos para definir su condición, la cual se comprendía como una limitación en los procesos mentales desde la verbalización hasta la abstracción; es decir que a las persona con discapacidad intelectual muestran dificultades para comprender y comunicarse, por lo que se ubicó a quien estaba fuera de la norma y la generalidad, dentro de este grupo y se responsabilizó a la persona por sus carencias.

La respuesta social mutó de la separación y reclusión institucional, hacia la atención especializada pero segregada, dominada por profesionales en educación y medicina; pero todas ellas favoreciendo la exclusión social, el estigma y pobre imagen dada por el resto de la comunidad, la educación de bajo nivel cuando existía, pérdida de autonomía, entre muchas otras condiciones negativas.

Sin embargo, todavía se reconocen criterios referentes a la etiología de la Discapacidad Intelectual que fueron planteados desde hace algunos años. FEAPS ofrece un resumen al respecto, indicando primariamente que generalmente es una condición permanente, que se origina antes de los 18 años.

También refiere el hecho de que se han definido cuatro categorías para su clasificación, de acuerdo al momento en que aparece la limitación:

- Trastornos genéticos (como el síndrome de X Frágil, la fenilcetonuria, el síndrome de Lesch-Nyhan) que son transmitidos al niño a través de los genes en el momento de la concepción.
- Trastornos cromosómicos: suceden durante el proceso de disposición de los cromosomas. Los más frecuentes son el síndrome de Down, el síndrome de Prader-Willi y el síndrome de Angelman.
- Causas biológicas y orgánicas: aparecen antes, durante o después del nacimiento. Las principales causas prenatales son el sarampión y la rubeola durante el embarazo, y el consumo de toxinas o de ciertos medicamentos. En cuanto a los factores perinatales (durante el alumbramiento), cabe destacar la exposición a toxinas o infecciones (por ejemplo el herpes genital), la presión excesiva en la cabeza o la asfixia. Por último,

pueden darse algunas causas postnatales como un traumatismo craneano o una meningitis.

- Causas ambientales: por ejemplo, carencias alimenticias de la madre durante el embarazo, el consumo de drogas o alcohol, la falta de estimulación física y sensorial y la carencia de atención sanitaria.

Por otro lado, en la actualidad, se reconoce como la versión más apropiada de definición de Discapacidad Intelectual, la ofrecida por la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) en la página electrónica de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), la cual en sus palabras es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas.

En esta definición entra en juego el concepto de limitaciones significativas en el funcionamiento. La función intelectual es definida por esta misma entidad de acuerdo con la inteligencia general, es decir tomando en consideración parámetros como el razonamiento, la planeación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje por experiencia. La herramienta que usualmente se utiliza para ponderar la función intelectual es el Coeficiente Intelectual, que es una medida diagnóstica que permite evaluar el grado en que un individuo se aleja o desvía de la media.

De igual manera, se mencionan las limitaciones en la conducta adaptativa como parte de las características propias de la discapacidad intelectual; las cuales representan desviaciones de la media en uno de los tres tipos de conducta adaptativa: conceptual, práctica y social (Saad-Dayán,

2011) La utilización del concepto de conducta adaptativa en el diagnóstico de la discapacidad intelectual ha contribuido en la construcción de una visión más amplia de esta condición, al superar los criterios utilizados hasta mediados del siglo XX, los cuales se basaban en la medición del funcionamiento intelectual, por medio de tests de inteligencia, como única herramienta para el diagnóstico de discapacidad intelectual.

De acuerdo con Dressler, citado por Saad-Dayán (2011), “se define la conducta adaptativa como la ejecución de las actividades de cada día que se requieren para valerse en la actividad personal y social; o bien, como la eficiencia con la que un individuo afronta las exigencias naturales y sociales en su ambiente”.

Al lado de estos elementos que permiten definir la Discapacidad Intelectual, en la actualidad se amplía el concepto introduciendo el componente de entorno y las relaciones establecidas entre el individuo con limitaciones y el papel social que se espera de él. Es decir que la expresión de la limitación intelectual se manifiesta de forma diferente dependiendo del contexto en el que la persona con discapacidad intelectual se desenvuelva.

Esta visión ampliada en el concepto de discapacidad intelectual es la que le ubica dentro del Paradigma Social y de Derechos Humanos, pues asigna un papel preponderante a la manera en que la sociedad establece barreras o crea facilitadores y apoyos, para aumentar o disminuir la expresión de esas limitaciones.

Para Saad-Dayán (2011) esta visión integrada que relaciona las capacidades del individuo y los roles establecidos socialmente, es llamada el enfoque ecológico/funcional. En él se combinan las evaluaciones diagnósticas ofrecidas por expertos, pero amplía su utilidad al confrontarlas con la interacción específica de cada sujeto con su ambiente más cercano y con las estructuras sociales

imperantes; analiza también el impacto que tendrían los apoyos disponibles y variables moderadoras (como la edad y la experiencia, las áreas fuertes y las limitaciones emocionales, el estado de salud) en la reducción de barreras, en sus palabras este enfoque cambia de ver a la persona “como es” a verla como “lo que necesita” considerando el papel dinámico que juegan la cognición y la motivación (p. 56)

### **1.3 Discapacidad intelectual y vida adulta:**

Al igual que en las personas que no presentan limitaciones funcionales, aquellas otras que viven su vida inmersas en la realidad de la discapacidad intelectual, enfrentan como parte de su proceso de desarrollo personal, diversas etapas caracterizadas por retos individuales, aspiraciones personales, y roles sociales esperados.

Este apartado incluye algunos de los aspectos más relevantes en la experiencia de vida adulta para personas con discapacidad intelectual. Entre ellos, la vida independiente y autónoma, la autodeterminación, el concepto de calidad de vida y la participación social efectiva.

En el momento de hacer referencia a la vida adulta de la población con discapacidad intelectual, es necesario comprender que implica un cambio en el rol social que se cumple en la niñez, para adoptar uno distinto, propio de la adultez. Este cambio implica un proceso de transición caracterizado por ajustes y modificaciones del y hacia el entorno en que la persona se desenvuelve.

Esta etapa transicional implica la participación en las actividades y roles propios de la vida adulta, tales como la inserción laboral, la búsqueda de independencia, relaciones sociales y personales satisfactorias (familia y amigos), la vinculación a los espacios comunitarios físicos, estructurales e institucionales.

De acuerdo con Pallisera et al (2013), la culminación exitosa de este proceso de transición, y por tanto la experiencia de vida adulta plena, necesita de la superación satisfactoria de la formación escolar, la formación en ambientes no formales e informales, experiencias pre-laborales, la incorporación al mundo laboral, y procesos de autonomía familiar y social.

Uno de los elementos que con mayor atención debe analizarse, es la transición de la etapa escolar a la vida adulta, ya que en el caso de las personas con discapacidad intelectual, este proceso implica la posibilidad de la máxima independencia posible. Por tanto, el hecho de que las personas con discapacidad intelectual puedan desempeñarse de manera independiente en actividades de la vida diaria, tanto en el hogar como en la comunidad, adquiere la misma importancia que la inserción laboral en la población sin discapacidad.

En el trabajo de Saad-Dayán (2011), se menciona el aporte de Figuera i Bisquerra, en el que resalta el hecho de que existen dos tipos de transiciones: una de índole sociológica que representa un cambio en los roles y el estatus, y otra de índole psicológica que considera los efectos de esos cambios en la persona.

De acuerdo con Zacarías, Saad y Ferraez, citados por Saad-Dayán (2011), la etapa de transición a la vida adulta ocurre hacia el final de la adolescencia y los primeros años de la juventud. Es en este momento en que, en todos los ámbitos de la vida, se exploran distintas alternativas para el desarrollo de la vida adulta, se desarrollan destrezas que lleven a una mayor independencia, y se asumen valores y compromisos que respaldan las decisiones que se tomaron (aspectos: laboral, social y personal).

Es de esta manera en que la autonomía personal y la búsqueda de independencia son características propias del proceso de desarrollo personal durante la etapa de transición a la vida

adulta. Sin ellas, no es posible iniciar adecuadamente la adultez; y por tanto el ambiente familiar y el social se revisten de gran importancia.

Sin embargo, para los jóvenes con discapacidad intelectual, esta búsqueda de autonomía está teñida de dificultades específicas provenientes de su propia condición. En palabras de Saad-Dayán, los riesgos reales que impone la discapacidad aumentan la inseguridad que provoca romper con los lazos de un círculo familiar y de amigos donde se sienten protegidos (p.81).

Considerando esa realidad, menciona este autor que la forma de paliar el impacto que tiene la discapacidad intelectual en el proceso de transición hacia la vida adulta, debe contener abordajes que incluyan sistemas de apoyos planificados de acuerdo a las particularidades de la persona con discapacidad y facilitado por familiares, profesionales de distintas áreas, y los servicios educativos, entre otros.

La manera en que se espera que las personas con discapacidad intelectual experimenten su vida adulta está caracterizada por factores que se tornan determinantes en la valoración de esta etapa. A continuación se esbozan de manera resumida, a fin de poder comprender los nortes que deben regir las intervenciones planificadas en conjunto con este grupo de la población.

### **1.3.1 Calidad de Vida:**

En la definición del concepto de Calidad de Vida, Miguel Carrillo (2012) indica que debe ser entendido como aquel conjunto de factores que configuran el bienestar personal. Este conjunto de factores se puede desglosar en 8 dimensiones (relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos) que no son constantes ni en todos los individuos, ni a lo largo de la vida de un sujeto. (p.34)

Sin embargo, Schalock, citado por Liesa y Vived (2010), plantea que la conducta adaptativa y la autodeterminación son los factores personales que podrían catalogarse como predictores de la Calidad de Vida. También señala que el entorno y los distintos escenarios que ofrece se tornan en otro factor predictor, pues tiene el poder de modificar la manera en que se expresan aquellos.

Cuando se analiza la Calidad de Vida de la población adulta con discapacidad intelectual, son los mismos factores que para el resto de la población, los que deben tomarse en cuenta; sin embargo, como lo indican Liesa y Vived, en el caso de este colectivo, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales (p.104).

Finalmente, y para una mayor comprensión de este constructo, se aporta una tabla que resume las ocho dimensiones de la Calidad de Vida y los indicadores más comunes, ofrecidos por Miguel Carrillo (2012).

TABLA 1  
Dimensiones de Calidad de Vida

<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores más comunes</b>
<b>Bienestar personal</b>	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés
<b>Relaciones interpersonales</b>	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
<b>Bienestar material</b>	Estado financiero, ocupación, vivienda
<b>Desarrollo personal</b>	Educación, competencia personal, realización
<b>Bienestar físico</b>	Atención sanitaria, estado de salud, actividades para la vida diaria, ocio
<b>Autodeterminación</b>	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones
<b>Inclusión social</b>	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
<b>Derechos</b>	Legales y humanos (dignidad y respeto)

Fuente: Elaboración propia con base en las Dimensiones de Calidad de Vida según Carrillo, Masís 2017

### **1.3.2. Autonomía y Autodeterminación:**

Dentro de las dimensiones que componen el concepto de Calidad de Vida, la autodeterminación amerita ser revisada de manera aislada por las implicaciones que tiene en la investigación, y en su comprensión, la autonomía es uno de los elementos más destacados.

Para Liesa y Vived, la autonomía personal es uno de los elementos fundamentales que definen la calidad de vida de un individuo. La definen como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad (p.105).

Sin embargo, también reconocen que el colectivo conformado por personas con discapacidad exhibe como parte de su condición, dificultades para desempeñarse de manera autosuficiente en las actividades de la vida diaria, afectando de esta manera la autonomía personal.

Es por esta razón que la incorporación de apoyos específicos que contribuyan con el cumplimiento de tareas cotidianas, es considerada como un elemento potenciador de la autonomía; siendo un elemento clave para su ejercicio. Es usual que los familiares más cercanos se conviertan en apoyos primarios para la población con discapacidad.

Esta autonomía personal es un factor determinante para construir el concepto de autodeterminación, término superior y más complejo que encierra al primero y brinda bases para el desarrollo de una vida adulta. Comprende la combinación de habilidades, conocimientos y creencias que tenga esa persona y que le permiten adquirir conductas autónomas, autorreguladas y dirigidas hacia objetivos específicos.

Desde 1996, Wehmeyer, citado por Liesa y Vived, definió la autodeterminación como la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas. (p. 105)

De manera similar, Pascual, Garrido y Antequera (2014) definen la autodeterminación como la característica disposicional de la persona, que otorga a la misma la oportunidad de desempeñar

un rol activo en la toma de decisiones relativas a su propia calidad de vida, libre de influencias externas que pudieran intervenir en su propósito (p. 33).

Es de esta manera que la autodeterminación podría compararse con un motor interno que permite a la persona tomar el control de su vida, elemento que crece durante la infancia y que indiscutiblemente marca el inicio de la etapa de adultez. De ella derivan el deseo de vida independiente de los padres, la selección de relaciones interpersonales, las decisiones educativas y laborales, entre otras.

El entorno en el que se desenvuelve la persona, indican Pascual, Garrido y Antequera, tiene el potencial de influir directamente sobre el desarrollo de la autodeterminación. Citando a Baldía y Longo (2009), mencionan también que la familia y otros sistemas sociales moldean a las personas mediante de las características que acompañan a las experiencias en las que los infantes empiezan a fortalecer la autodeterminación. Pueden favorecer su desarrollo haciendo que esos primeros intentos sean agradables, motivándoles a continuar mostrando su autonomía e independencia; o por el contrario podrían interferir en ese desarrollo cuando se les limita su poder de decisión o se les coarta la expresión de deseos.

Es así como en la población con discapacidad intelectual, continúan mencionando Pascual, Garrido y Antequera (citando a Brown (1989), Hawkins (1993) y Zilstra y Vlaskamp (2005)) que hay numerosas investigaciones que reportan el hecho de que los apoyos familiares y profesionales de intervención directa son quienes han estado tomando las decisiones concernientes a las personas con discapacidad intelectual, qué actividades realizar, con quiénes se pueden relacionar, cuáles opciones son más convenientes, limitando de esta manera el desarrollo de un Proyecto de Vida desde y para el sujeto con discapacidad.

Esta falta de control sobre su vida, cuando se manifiesta desde la niñez, redundará en una experiencia de adultez teñida por autoimagen y autoestima negativas o disminuidas, que retardan los procesos de aprendizaje y la participación social de las personas.

Por tanto, al abordar a la población con discapacidad, y con el fin de favorecer la autodeterminación, debe incluirse un sistema de apoyos como parte de la etapa de transición a la vida adulta independiente y con calidad. Estos apoyos deben partir en todo momento de las necesidades y deseos de las mismas personas que se verán beneficiadas con su implementación, convirtiendo a familiares, profesionales relacionados y proveedores de bienes y servicios, en facilitadores que permitan el cumplimiento de los objetivos individuales planteados por esta población.

Siendo congruentes con todos estos elementos, considerados indispensables para asegurar la mejor calidad de vida de este grupo de la sociedad, es que en nuestro país se establece la Ley N°9379, denominada Ley de Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. En ella se reconoce que “todas las personas con discapacidad tienen el derecho de construir su propio proyecto de vida, de manera independiente, controlando, afrontando, tomando y ejecutando sus propias decisiones en los ámbitos público y privado”.

### **1.3.3. Participación social:**

Parte importante de la experiencia de vida adulta con calidad, está dada por la participación social de las personas. En el caso de la población con discapacidad, la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), incluye a la participación como uno de los elementos clave para la valoración de la discapacidad.

Esto es así, pues la manera en que se desempeñan los roles sociales esperados para la edad de los individuos, es la expresión del grado de inserción que aquellos tengan. Las habilidades y capacidades personales son puestas a prueba en el entorno de la comunidad, es ahí donde se manifiesta la autonomía, se estimula el desarrollo de nuevas competencias y se promueve el desarrollo integral de la persona.

Para CIF, la participación es entendida como el hecho de involucrarse en las distintas situaciones de la vida. Esta vinculación exige la libertad de escoger los ámbitos en los que se desee participar, así como el grado de involucramiento y la duración de las relaciones establecidas.

En la población sin discapacidad, la participación en distintos escenarios como la familia, los centros de educación, el trabajo, las amistades, se presenta como algo cotidiano y con una gran influencia en la transición hacia la vida adulta. La exposición repetida a distintas experiencias, permite a los niños adquirir habilidades adaptativas prácticas derivadas de la relación con el entorno, y que les introduce de manera efectiva en los retos que presenta la vida adulta.

La forma en que esta etapa de transición sea vivida repercutirá además, en la autoestima y la imagen propia que el individuo vaya construyendo, en su independencia y en su comportamiento social.

Sin embargo, tal como lo presentan Badia y Arnáu (2009), conforme pasan los años, la población con discapacidad intelectual muestra una disminución importante en su participación social, resultando en un sentimiento de aislamiento y soledad.

Adicionalmente, es usual que las personas adultas de este colectivo dediquen la mayor parte de su tiempo de ocio a estar recluidos en sus casas, realizando actividades pasivas como ver la televisión y con un escaso número de relaciones de amistad.

Para agravar aún más el panorama, sus incursiones fuera del entorno familiar suelen estar reguladas por los deseos de otros, quienes anteponen sus propios intereses a los de la persona con discapacidad intelectual.

Por otro lado, los espacios comunitarios, las actitudes del resto de la ciudadanía, las limitaciones económicas que acompañan a muchas personas con discapacidad intelectual, el rezago en educación, entre otros factores, se transforman en limitantes para la participación social de este grupo.

Entre las barreras más comunes que limitan la participación social de las personas con discapacidad intelectual, citan Fernández et al, las siguientes:

- **Personales:** las propias de su discapacidad, la falta de experiencias, el escaso poder adquisitivo
- **De comunicación:** la señalización y soportes de información complejos
- **Físicas:** arquitectónicas, de accesos a los equipamientos comunitarios
- **Sociales:** prejuicios frente a la discapacidad, la falta de relación con otras personas
- **Familiares:** sobreprotección

Por otro lado, y a pesar de esas barreras, la participación social de las personas con discapacidad debe ser una de los objetivos preponderantes en las iniciativas que favorezcan a este colectivo, pues tiene un vínculo estrecho con la calidad de vida.

Para los fines de esta investigación, se concuerda con Fernández et al en que el aprovechamiento del tiempo de ocio como escenario de participación social, potencia el desarrollo integral del ser humano mediante los retos que aportan las relaciones interpersonales, los sentimientos de autorrealización y superación constante, la vivencia de espacios íntimos en los que son ellos los

protagonistas de las acciones y no sus familiares, entre otros elementos promotores de la calidad de vida adulta.

## **2. PROMOCIÓN DE SALUD ORAL EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:**

El segundo eje temático de este capítulo, aporta elementos y criterios que permitan establecer la necesidad de abordar de manera integral la promoción de salud oral en la población meta.

Según los estudios epidemiológicos realizados en 2004 por CCSS, la condición de salud oral costarricense ha estado mostrando indicios de avance y mejoría; sin embargo, reconocen las autoridades que existen segmentos de la población nacional que enfrentan cotidianamente obstáculos para alcanzar los niveles esperados. La población adulta mayor, los adultos y los adultos jóvenes continúan exhibiendo secuelas de un inadecuado abordaje en esta materia. Se siguen contabilizando números importantes de piezas dentales perdidas, reportes de hemorragias gingivales y movilidad dental, deficientes prácticas de higiene, entre otras señales de alerta.

Tal y como se puede comprobar en los Antecedentes, Capítulo II, existe un gran número de publicaciones e investigaciones que hacen referencia a las disparidades epidemiológicas de las enfermedades orales entre personas con y sin discapacidad, deficiencias en higiene oral de las primeras, las dificultades de acceso a los servicios prestadores de servicios dentales que enfrentan de manera cotidiana, los temores que acompañan a muchos profesionales en salud oral durante la atención de personas con discapacidad intelectual, entre otros; situaciones todas que colocan a la población con discapacidad intelectual en franca desventaja en materia de salud oral.

Otra situación mencionada por los autores citados en ese capítulo, es el hecho de que la salud oral de las personas con discapacidad intelectual ha sido asumida por sus encargados,

dependiendo de ellos para recibir la atención y menguando la autodeterminación y autonomía en la toma de decisiones relativas a su propio bienestar.

Aunado a esta realidad, está el hecho de que las acciones de Promoción de Salud Oral dirigidas a población adulta son prácticamente nulas, incluidas aquellas que beneficiarían a las personas adultas con discapacidad intelectual.

## **2.1 Promoción de Salud:**

A pesar de que la Promoción de Salud ha sido aceptada como la estrategia de mayor cobertura e impacto, todavía sigue siendo motivo de discusión teórica y de limitaciones en la ejecución.

Kirkbush, citado por Giraldo, Toro, Macías, Valencia y Palacio (2010), define la promoción de la salud como “el desarrollo de estrategias de afrontamiento no medicalizadas y no aditivas, con una comprensión de nosotros mismos y de nuestros cuerpos según la cual, nuestros cuerpos no son únicamente entidades biológicas, sino entidades sociales, teniendo en cuenta todos los factores que influyen en la salud de las personas”.

Estas palabras pueden materializarse en la medida en que las personas adquieran información y capacitación que les permita tener un mayor control sobre su salud; es decir, que puedan identificar cuáles son las condiciones necesarias para obtener su propio bienestar físico, mental y social, desarrollar las acciones que les permitan satisfacer esas necesidades, e interactuar con el medio que les rodea, modificándolo o adaptándose a él.

De acuerdo a la información mostrada en la página de internet de la OMS, para la promoción de salud se han establecido cinco acciones principales para que se generen iniciativas de promoción

de salud. En la Carta de Ottawa, documento base para la creación de este constructo, se cita que es necesario:

FIGURA N°2: Acciones principales de Promoción de Salud según OMS



Fuente: Elaboración propia, Masís 2017

Según la OPS, existen tres mecanismos internos de las personas que se requieren para conseguir la Promoción de Salud:

FIGURA N°3: Mecanismos internos individuales para la Promoción de Salud de OPS



Fuente: Elaboración propia, Masís 2017

Los conceptos incluidos en los planteamientos de OMS y OPS, son combinados en un Modelo de Promoción de Salud planteado por Pender y citado por Giraldo et al (2010), en el que se propone favorecer el bienestar general del individuo, mediante la afectación de creencias, valores, conceptos relacionados con salud, y sus correspondientes conductas y comportamientos específicos.

La modificación de estos elementos, personales y del entorno inmediato, llamados factores determinantes en la promoción de salud y los estilos de vida saludable, está fuertemente influenciada por la cultura, entendida como la manera en que se expresan y transmiten todos estos factores.

Es así como, de acuerdo a lo citado por Giraldo et al (2010), el Modelo de Promoción de la Salud de Pender se basa en tres teorías de cambio de la conducta:

- **Acción Razonada:** esta teoría se fundamenta en el hecho de que la motivación más grande para generar cambios de conducta, es la intención o el propósito que tiene un individuo. Es más probable que el individuo ejecute una conducta si desea tener un resultado.
- **Acción Planteada:** establece que elementos como la seguridad y control sobre las propias conductas, se tornan en predictores positivos para realizar conductas positivas.
- **Social-Cognitiva:** de manera similar a las anteriores, esta teoría apunta a fuerzas internas que determinan comportamientos específicos en los individuos. En ella, la autoeficacia es reconocida como ese factor clave, pues en la medida en que una persona confía en sus habilidades para culminar con éxito una actividad, en esa medida será un comportamiento adquirido.

Tomando como base los modelos descritos, el Modelo de Promoción de la Salud propuesto por Pender establece una serie de valores y creencias que son necesarios para definir acciones concretas que deriven en mejoras en el bienestar general.

Entre los más relevantes, resalta la motivación hacia conductas saludables, proporcionada por la consciencia que se tenga sobre los beneficios que generan esas conductas y la diferenciación que producen frente a otras personas. Estos recursos racionales son potenciados cuando existen componentes emocionales que impulsen el trabajo de conseguir cambios de conducta.

Ejemplo de ello está en la influencia que ejerce en el individuo, las valoraciones positivas que las personas más cercanas (familia, amigos, comunidad) tengan sobre su actuar. De esta manera pueden contribuir como refuerzo, apoyo y aceptación de sus habilidades y capacidades en torno a las conductas saludables.

A esta capacidad de introspección y del sentimiento de competencia en dominios particulares, Pender la denomina como autoeficacia. Bandura, citado también por Giraldo et al (2010), reporta numerosos estudios en que las personas que se perciben así mismas competentes en un dominio particular realizarán repetidas veces la conducta en las que ellos sobresalen; la autoeficacia es un sistema que provee mecanismos de referencia que permiten percibir, regular y evaluar la conducta, dotando a los individuos de una capacidad autorreguladora sobre sus propios pensamientos, sentimientos y acciones (p.134).

También, Pender reconoce que existen barreras para las acciones de Promoción de Salud. Por un lado, entornos adversos, como en el caso de la exclusión social y la valoración negativa que reciben las personas adultas con discapacidad intelectual, interfieren con la adquisición de conductas saludables; razón por la que conviene establecer la necesidad de intervenir en condiciones ambientales particulares, en lugar de trabajar por el cambio de conductas en el individuo.

Pero también existen condiciones propias que podrían influenciar de manera negativa los resultados de las iniciativas de promoción de salud, si no son consideradas con detenimiento. Algunas de ellas podrían ser la edad, el género, el nivel socio-económico, la cultura, los estados emocionales, el nivel de educación y la autoestima.

Es por esta razón que al intervenir en promoción de salud, debe apuntarse hacia el fortalecimiento de dos factores personales que determinan el autocuidado:

- **Los conocimientos:** determinan en gran medida la adopción de prácticas saludables, puesto que permiten a las personas tomar decisiones informadas y optar por prácticas saludables o de riesgo frente al cuidado de su salud.

- **La voluntad:** se debe tener en cuenta que cada persona tiene una historia de vida con valores, creencias, aprendizajes y motivaciones diferentes, de aquí que cada una tenga una "clave para la acción" diferente, con respecto a los demás; entendida la clave para la acción, como aquel suceso que moviliza en la persona estructuras mentales y emocionales, que la llevan a replantearse un hábito, una costumbre o una creencia.

## **2.2 Proyecto Grupo JADE:**

La propuesta se ha construido tomando en consideración los siguientes puntos de partida:

### **2.2.1 Enfoque Andragógico:**

En primera instancia, conviene rescatar el hecho de que el planteamiento del proyecto Grupo JADE tiene un enfoque dirigido a población adulta; es decir, se parte del hecho de que los participantes son adultos, se insiste en ello y se construyen las distintas iniciativas considerando esta realidad.

Entre las razones por las cuales se ha considerado de suma importancia preservar esta visión andragógica dentro de la planificación del proyecto, el hecho de que la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual está en aumento, lo cual conlleva a suponer que en muchos de los casos, quien es portador de una condición diferente podría superar a sus progenitores y apoyos primarios, obligándoles a asumir retos vitales distintos a los que tradicionalmente se les ha asignado, como receptores pasivos de asistencia.

También es importante mencionar que en la actualidad, los adultos jóvenes con discapacidad intelectual recibieron una educación formal que concluyó, en el mejor de los casos, con el egreso de la etapa colegial y a partir de ese momento, sus posibilidades de continuar con estudios ha

sido muy limitada; justo en el momento en que la persona joven con discapacidad intelectual podría empezar a mostrar una madurez mayor, que le facilitaría la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades.

Adicionalmente, y tomando en cuenta que la formación para la vida adulta no se recibe únicamente por medio de la adquisición de conocimientos, sino que también proviene de la interacción social, se ha observado que existen destrezas adquiridas en la infancia que se pierden en la vida adulta por la falta de estímulo, y que otras que de manera incipiente empezaban a desarrollarse, se ven truncadas por la ruptura con el entorno.

La educación del adulto con discapacidad se torna entonces en un requisito obligatorio para el mejoramiento de su calidad de vida y supone conservar los principios de la educación andragógica; es decir que parte de los intereses, conocimientos y necesidades de los participantes; y en el caso de personas con discapacidad intelectual, promueve con las actividades programadas, su vida adulta en cuanto a toma de decisiones, medición de riesgos, asumir responsabilidades.

### **2.2.2 Habilidades para la vida (OMS):**

El principal referente teórico-metodológico para el desarrollo de las sesiones de trabajo, fue la propuesta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la formación y fortalecimiento de diez destrezas consideradas necesarias para que las personas jóvenes puedan afrontar los desafíos y retos de la vida diaria. Esta propuesta fue lanzada en 1993 por la División de Salud Mental de la OMS y ha sido conocida desde entonces como Habilidades para la Vida.

Su aplicación impacta diversos ámbitos del ser humano, sobre todo en su etapa de desarrollo.

Entre ellas, la inclusión social, la prevención de situaciones de riesgo y abuso, la promoción de la salud, y la convivencia sana en el entorno social.

Las destrezas que promueve el modelo Habilidades para la Vida (OMS) son:

- **Autoconocimiento:** Encierra contenidos que permiten construir una mejor imagen personal, que reconozca las fortalezas, debilidades, valores, aficiones, y otros rasgos de personalidad, a fin de poder contar con recursos internos para asumir los retos que la vida ofrece.
- **Empatía:** Potencia la capacidad que cada uno tiene de relacionarse con otros, desde la perspectiva ajena. Comprender cómo otros podrían sentirse con mis acciones, fortalecer la tolerancia, y valorar la solidaridad son algunas de los hallazgos deseables en el desarrollo de la empatía.
- **Comunicación asertiva:** Se refiere a la capacidad de expresarse con claridad, teniendo en cuenta los sentimientos, derechos y valores del otro. Fortalece el derecho a la expresión como instrumento para afirmar la individualidad, pero también permite establecer límites en las relaciones sociales.
- **Relaciones interpersonales:** Incluye dos destrezas necesarias para la convivencia social. La primera de ellas es iniciar, mantener o terminar una relación, y la segunda tiene que ver con la calidad de la relación cotidiana.
- **Toma de decisiones:** Significa realizar acciones concretas para que las cosas sucedan, no por factores externos, sino porque la persona ha evaluado diferentes posibilidades y consecuencias, y ha trazado una serie de pasos para conseguir el bien deseado.

- Manejo de problemas y conflictos: Propone asumir los conflictos como oportunidades de crecimiento personal, manejándolos de manera creativa.
- Pensamiento creativo: Hace referencia a la capacidad de ver la realidad desde perspectivas diferentes, relacionar algo conocido de forma innovadora o apartarse de esquemas habituales para abordar la realidad de manera nueva.
- Pensamiento crítico: Comprende el cuestionamiento de la realidad, analizando experiencias y sacando conclusiones que favorezcan la toma de decisiones.
- Manejo de emociones y sentimientos: Involucra el reconocimiento de emociones y sentimientos, validando cada una de ellas como respuestas orgánicas de la relación con el entorno
- Manejo de tensiones y estrés: Pretende brindar herramientas para reconocer fuentes de estrés y tensión en la vida cotidiana, sus distintas manifestaciones y encontrar mecanismos saludables para minimizar su efecto.

### **2.2.3 Habilidades instrumentales para la vida cotidiana:**

Según Barrio de la Fuente (2012), existe un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual que requieren una preparación adicional en aspectos básicos para la vida comunitaria en entornos regulares.

Este tipo de habilidades se incluyeron dentro de la propuesta del proyecto Grupo JADE, en vista de que para la mayoría de los participantes la oportunidad de una vida autónoma se ha visto limitada por no poseer destrezas funcionales básicas.

Para el mismo autor, el grupo de estas habilidades de adaptación social y estrategias sociales incluyen:

- Tener cuidado de su propia ropa (En JADE se añade, la selección de la misma)
- Cuidado de la higiene personal
- Llevar a cabo lo básico en cocinar
- Tener la capacidad para mantener su espacio de vivir ordenado y limpio
- Hacer llamadas por teléfono por lo menos a las personas claves de apoyo, incluyendo a la familia
- Hacer las compras básicas de manera fiable y eficaz
- Utilizar el dinero y tener la capacidad de utilizar una cuenta bancaria y / o un cajero automático
- Desarrollar relaciones con otras personas y comportarse de una forma socialmente aceptada dentro de la sociedad. Trabajar medio tiempo o tiempo completo.
- Hacer amigos a través de las organizaciones en las cuales se está registrado o afiliado
- Ser consciente de los peligros comunes y reconocer a uno mismo como importante
- Protegerse a sí mismo en términos de derechos y de libertad sexual, así como en términos de otros derechos personales y contra la discriminación.

La manera en que en el proyecto Grupo JADE se desarrollaron estas habilidades, es a través de experiencias prácticas dentro de las sesiones de trabajo, vinculadas a la temática de Habilidades para la Vida de OMS, y la asignación de tareas para desarrollar en el entorno familiar (previa articulación con el grupo de familiares).

Concretamente, se ha construido un manual de trabajo para los facilitadores del proyecto Grupo JADE, que combina tanto las Habilidades para la Vida de OMS como las Habilidades

Instrumentales para Vida Cotidiana, agrupadas en cuatro grandes áreas, con actividades vinculantes y conocimientos transversales que acompañan todo el proceso.

La primera de ellas ha sido llamada “Relación conmigo” y centra su atención en el reconocimiento de la individualidad y la diversidad, de la etapa de vida adulta que viven, en la expresión de emociones y sentimientos, y de gustos y aficiones, así como del cuidado corporal como expresión de autoestima saludable.

Una segunda área de trabajo se refiere a la “Relación con otros” y toca temas de relaciones interpersonales en distintos grupos y niveles, comunicación, tolerancia y empatía.

“Relación con el entorno” es el nombre que se ha dado al tercer segmento de acciones; y tiene que ver con participación comunitaria activa, barreras y facilitadores para la inserción social, derechos y deberes de las personas con discapacidad, entre otros temas.

Finalmente, “Relación con Dios” reúne elementos relacionados con la espiritualidad de los participantes con discapacidad intelectual, partiendo de la premisa de que el ser humano, en una visión integral y en un ambiente cristiano como el que promueve ASEMECO, requiere fortalecer el vínculo con su Creador.

En el Anexo N°1 se presenta un cuadro resumen con estas áreas orientadoras de la propuesta, así como parte de la guía utilizada en las sesiones de trabajo con los participantes del Grupo JADE, específicamente la relacionada con el autocuidado por la íntima relación que tiene con la higiene oral (Anexo N°2).

### 2.2.4 Proyecto de Vida:

Uno de los objetivos primordiales en el desarrollo de habilidades adaptativas, tanto las propuestas por OMS como las instrumentales para la vida cotidiana, es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad que participan del proyecto Grupo JADE.

En este sentido, y en concordancia con lo expuesto por Arellano, A. y Peralta, F. (2013), la autodeterminación, entendida como el conjunto de actividades y habilidades necesarias para actuar como el agente causal o el protagonista de las propias acciones (P.98), es un buen indicador de calidad de vida y un elemento fundamental en la transición hacia la vida adulta.

Wehmeyer, citado por Arellano y Peralta (2013) indica que existen cuatro características básicas en el ejercicio de la autodeterminación, todas ellas necesarias para el cumplimiento del rol protagónico que pretende el modelo funcional planteado por el primero; a saber:

- **Autonomía.** La persona actúa de acuerdo a sus propias preferencias, intereses o capacidades y de manera independiente, en un proceso de individuación que lleva de la dependencia a la interdependencia.
- **Autorregulación.** La persona examina su ambiente y sus repertorios de respuesta para tomar decisiones sobre cómo y cuándo actuar, así como para evaluar y revisar, cuando sea necesario, sus planes de acción en función de los resultados.
- **Creencias de control y eficacia.** La persona inicia y responde a los acontecimientos con dominio cognitivo (eficacia personal), dominio personal (*locus* de control) y dominio motivacional. El grado de control depende de las creencias que las personas tienen sobre

su capacidad para llevar a cabo las conductas necesarias dirigidas a obtener unos resultados y para lograr dichos resultados si realizan tales conductas.

- Autoconciencia y autoconocimiento. La persona actúa con un conocimiento comprensivo y razonablemente preciso de sí misma y de sus puntos fuertes y limitaciones, y emplea este conocimiento para alcanzar metas personalmente valiosas. (P.102)

De acuerdo con Fernández Sánchez (2010), en la adultez existen necesidades propias de la etapa, derivadas de impulsos internos y del modelaje ejercido por influencia social. El desempeño de actividades productivas, como medio para la realización personal y como fuente de ingresos propios; y el establecimiento de relaciones afectivas con personas distintas a la familia, suelen ser dos de los principales anhelos reportados.

En la segunda parte del año, los participantes del proyecto Grupo JADE son motivados a plantear su proyecto de vida adulta. Para algunos de ellos, esta invitación concluye con una actividad puntual de corto plazo; para otros, implica la definición de metas a mediano y largo plazo que podrían incidir de manera más profunda en sus vidas.

### **2.2.5 Abordaje de apoyos primarios y familiares:**

Como se mencionó, se consideró necesario incluir a los miembros del entorno familiar de las personas adultas con discapacidad intelectual participantes del proyecto Grupo JADE, que cumplen el rol de apoyos principales o son significativos para ellos, con el afán de garantizar las condiciones adecuadas para la consecución de los objetivos planteados a lo interno del proyecto.

Se concibe por tanto al entorno familiar como un factor determinante para el desarrollo y fortalecimiento de habilidades, conocimientos, capacidades, valores, entre otros.

En este sentido, a quienes acompañaron a los participantes del Grupo JADE, se les realizó entrevista semi-estructurada inicial, de la cual se extrajeron datos referentes al entorno familiar y a la experiencia de vida que ha representado acompañar a un adulto con discapacidad intelectual. El abordaje incluyó información sobre la historia personal del entrevistado y una encuesta de elaboración propia para establecer bases paradigmáticas con que ingresaban al proyecto.

El otro aspecto que se valoró inicialmente fue la sobrecarga del familiar a través de la aplicación del instrumento propuesto por Zarit y Zarit en 1982, y que pondera, de acuerdo a criterios varios, los niveles de tensión, ansiedad y angustia, y los resume en datos numéricos que permiten sacar conclusiones sobre el grado de carga del encuestado (Anexo N°3).

Con base en esa información, se elaboró un programa de intervención con los familiares de los participantes (anexo N° 4), seccionado en tres bloques: el primero de ellos pretende dotarlos de herramientas e insumos que les permita establecer conceptos claros sobre lo que representa la discapacidad intelectual, de acuerdo al Paradigma Social y de Derechos Humanos.

Adicionalmente, en un segundo bloque, se aborda el rol de los familiares de personas adultas con discapacidad intelectual; enfatizando en el papel de apoyo que deben cumplir en el proceso de adultez y autonomía que empiezan a recorrer sus hijos e hijas.

La última sección incluye información y ejercicios prácticos para el manejo del estrés, dentro del concepto de “autocuidado”, promoviendo la búsqueda de opciones para retomar o elaborar proyectos personales y evitando la codependencia entre familiares y participantes.

## **CAPITULO VI: MARCO INSTITUCIONAL**

De acuerdo con la información suministrada en la página principal del Hospital Clínica Bíblica, en 1921 llega a nuestro país la Misión Latinoamericana con el fin de contribuir con las necesidades que para ese momento tenía la población costarricense. Entre lo que más llamó su atención fueron las cifras de mortalidad materno-infantiles, que mostraban tasas de 350 muertes de infantes de menos de un año por cada 1000 nacimientos (muchas durante el parto) y el 50% de ellos no alcanzaba los cinco años de edad. Ante tal situación, los misioneros Enrique y Susana Strachan deciden que es prioritario contar con una institución que pudiera ofrecer atención en salud de manera gratuita, y se crea de esta manera el Hospital Clínica Bíblica (HCB).

Ya para el año 1968, con una Costa Rica distinta a la que encontraron los Strachan, con un reforzado sistema de salud, profesionales mejor preparados e infraestructura suficiente para atender las necesidades de la población; y con la salida del país de la Misión Latinoamericana, el Hospital Clínica Bíblica queda en manos de la Asociación Médica Costarricense (ASEMECO), que, siguiendo las ordenanzas de los fundadores y en cumplimiento a los principios cristianos que le dieron origen, debía continuar funcionando como una organización sin fines de lucro con especial atención a las personas con menor acceso a la salud.

El Programa de Acción Social ha sido desde entonces la alternativa de esta organización para llevar atención clínica y espiritual a personas y familias que estén en vulnerabilidad socioeconómica y riesgo social. ASEMECO destina el 33% de sus utilidades brutas para el Programa de Acción Social.

El Programa de Acción Social ofrece servicios en distintos campos de acción: la atención clínica directa al usuario en las áreas de Psicología, Medicina, Odontología, Trabajo Social y Consejería

Espiritual; procesos socioeducativos de abordaje transdisciplinario dirigidos a grupos específicos de la población usuaria (adulto mayor, niñez y adolescencia, mujeres, personas con discapacidad); y finalmente, interviene en comunidades que requieran de acciones para mejorar las condiciones de vida, a través de atención en salud y trabajos grupales adecuados a las necesidades diagnosticadas.

Esta oferta de intervención en salud, se esquematiza a manera de síntesis en la siguiente figura que, además de los servicios de atención individual, presenta los grupos de Educación y Crecimiento con que pretende incidir de manera positiva en las condiciones particulares que caracterizan a los segmentos poblacionales que ha definido como prioritarios:

FIGURA N°4:  
Servicios que presta el Programa de Acción Social



Fuente: Programa de Acción Social

En el caso de la atención clínica individual y para participar de algunos de los procesos socioeducativos, el requisito primordial es encontrarse en condición de vulnerabilidad socioeconómica, comprobada mediante entrevista con profesionales del área de Trabajo Social y la documentación aportada por los solicitantes. En la valoración efectuada, se consideran elementos como la conformación del grupo familiar y redes de apoyo, los ingresos económicos al hogar y los gastos generados por sus miembros, la existencia de recursos comunitarios para solventar las necesidades primarias, educación y empleo de los integrantes, entre otros.

Una vez analizada la información y firmado un acuerdo de compromisos con los solicitantes, el área de Trabajo Social deriva al usuario hacia los distintos servicios profesionales que pudiera requerir y asigna un carnet de usuario con el cual se exoneran parcial o totalmente los costos derivados de la atención clínica.

Tradicionalmente, Odontología es el servicio con mayor demanda por parte de los beneficiarios del PAS. Entre las razones por ellos narradas, están la insatisfacción con la atención ofrecida por el Estado, en aspectos como asignación de citas, trato deshumanizante y calidad del producto percibido. Por otro lado, los costos de la atención privada excluyen a la población con condiciones socioeconómicas desfavorables de recibir tratamientos en consultorios particulares.

Generalmente, las personas, familias y organizaciones que solicitan servicios de atención odontológica en el PAS, han recibido información de otros usuarios que han sido atendidos anteriormente en este espacio clínico.

Cuando el usuario tiene aprobada su atención en Odontología, puede coordinar sus citas. De manera rutinaria, al paciente de primera vez se le realiza anamnesis completa, examen de tejidos orales duros y suaves y examen radiográfico. A partir del análisis de la información obtenida se

establece un plan de tratamiento adecuado a la realidad de cada persona (edad, estado de salud oral inicial, posibilidades para realizar tratamientos fuera del PAS, necesidades y expectativas, entre otros) y se firma un consentimiento informado que asegura que el usuario ha comprendido la propuesta de intervención, ha aclarado sus dudas y ha autorizado la atención.

De acuerdo a la experiencia clínica de quien realiza esta investigación, la población adulta en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica que visita el servicio de Odontología del PAS, exhibe altos índices de enfermedad periodontal (tejidos de soporte: encías, hueso alveolar y ligamento periodontal), siendo usual encontrar piezas dentales con movilidad, inflamación gingival generalizada y gran acumulación de placa bacteriana y cálculo dental.

A raíz de esta situación, los profesionales del área de Odontología se han dado a la tarea de establecer metas específicas en cuanto al control de higiene oral; siendo requisito para la atención restauradora y rehabilitadora de tejidos de cavidad oral, la mejoría en cuanto a la salud periodontal. Por protocolo de atención, a los pacientes se les cita para fase higiénica periodontal en las primeras etapas del plan de tratamiento, misma que puede extenderse por varias sesiones e incluso tener que regresar a ella cuando se ha iniciado la restauración dental o la rehabilitación protésica.

Junto con la intervención profesional para el control de la enfermedad, se invierten recursos en dotar a los pacientes de insumos suficientes para asegurar la correcta higiene de la cavidad oral. El usuario del servicio recibe como mínimo una sesión de fisioterapia de higiene oral que incluye información acerca de las técnicas de cepillado e hilado, selección de cepillo, crema e hilo dentales apropiados, proceso de evolución clínica de la enfermedad periodontal y caries, alimentación saludable, entre otros. Los resultados de esta etapa son monitoreados

constantemente durante las citas subsecuentes, mediante valoración clínica en búsqueda de detritos alimentarios, biofilme o nuevo cálculo dental.

Cabe resaltar que durante las sesiones de fisioterapia de higiene oral, se parte de los conocimientos, prácticas y habilidades de la persona y los profesionales proponen alternativas para maximizar los resultados. En el caso de técnicas de cepillado e hilado, se constata la comprensión de la información por medio de la técnica decir-mostrar-hacer.

## **CAPITULO VII: MARCO METODOLOGICO**

Con el fin de conseguir los propósitos de esta investigación, este apartado muestra los elementos necesarios para la recolección de los datos y su análisis, con miras a determinar si la participación de personas adultas con discapacidad en programas de desarrollo integral, influye positivamente en su condición higiénica oral.

### **DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:**

#### **1. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

En primera instancia, conviene establecer que este trabajo se enmarca dentro de los parámetros de una investigación no experimental cuantitativa. Para comprender los alcances de esta definición, Hernández, Fernández y Baptista (2010) indican que se trata de estudios donde no se provocan cambios en las variables independientes para comprobar su efecto en las otras variables; sino que por el contrario, se observan los fenómenos de la manera en que ocurren en su contexto natural, para poder analizarlos luego.

Con miras a responder a los objetivos planteados en este trabajo, la investigación plantea dos estudios distintos, pero complementarios entre sí, que permitan mejorar la comprensión del objeto de investigación:

FIGURA N°5: Planteamiento de investigación



Fuente: Elaboración propia, Masís 2017

### **1.1. Determinación del Efecto de la Participación en el Índice de Placa Comunitaria**

**(IPC):** Este análisis longitudinal, pretende medir el grado en que se vinculan los resultados de la medición individual del Índice de Placa con la participación o la no participación en el proyecto Grupo JADE. Se considera que este es uno de los componentes más relevantes del trabajo, pues pretende determinar si la higiene de la cavidad oral podría recibir un estímulo positivo proveniente de la vinculación social constante y efectiva.

Para ello, contrasta el promedio de la variación en los resultados extraídos de la tinción de biofilme dental de 17 participantes del grupo JADE que han sido evaluados en el primer semestre de su año de ingreso, con el promedio proveniente del grupo control de 7 personas adultas con discapacidad intelectual, seleccionado entre los usuarios de los servicios de Odontología del PAS y que no pertenecen a ninguna agrupación que promueva su desarrollo integral.

**1.2. Análisis de la influencia de la Autonomía:** Procura revisar los resultados del control de biofilme dental de distintos subgrupos dentro del proyecto Grupo JADE, según la persona que provea los cuidados higiénicos.

Su propósito es estimar si la promoción de la autonomía y la independencia ofrecida en el Grupo JADE tiene un efecto positivo en la reducción de biofilme dental acumulado en sus integrantes.

Para lograr esta meta, se crearon cuatro categorías distintas , en las cuales agrupar a los participantes dependiendo de la manera en que se cumpla con las rutinas de higienización oral; pudiendo ser de manera independiente (realizada por la persona con discapacidad), con mínimos apoyos (que les recuerda tiempos y técnica de cepillado e hilado), realizada por una persona de apoyo, o sin control de ningún tipo (la persona con discapacidad no tiene rutinas de higiene oral ni colabora con familiares para lograr el control del biofilme dental).

## **2. PARTICIPANTES (SUJETOS DE INVESTIGACIÓN):**

La unidad de análisis para esta investigación se ha definido en términos de personas adultas con discapacidad intelectual, usuarias activas regulares de los servicios del PAS, y que por tanto, comparten la vulnerabilidad socioeconómica del grupo familiar al que pertenecen.

## **3. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA:**

Se ha definido incluir como parte de la muestra de investigación, la totalidad de personas adultas con discapacidad intelectual leve o moderada, participantes del proyecto Grupo JADE, con ingreso en las promociones 2015, 2016 y 2017.

Se ha excluido de la investigación a un miembro del Grupo JADE con edentulismo y a otra que, adicional a la discapacidad intelectual presentaba parálisis cerebral y continuó con su control higiénico en el ámbito clínico.

En cuanto a las personas que no participan del Grupo JADE, se ha incluido a las personas adultas con discapacidad intelectual, con reporte de escasa participación social, y que hayan sido atendidas en Odontología del PAS durante el 2017, con reporte de al menos dos índice de higiene oral y una instrucción de técnicas de higiene antes de marzo de 2018.

El rango etario se ha definido entre los 18 y los 45 años de edad y como certificación de la condición de discapacidad se han aceptado tanto el dictamen médico como constancias de que la persona cursó educación formal bajo la modalidad de educación especial.

#### **4. DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:**

En virtud de que se ha establecido como estrategia para el logro del objetivo del presente trabajo, una dualidad en el diseño de investigación y de que ambos estudios comparten sujetos de investigación, se consideró oportuno definir las variables de manera separada.

##### **4.1. DEFINICIÓN DE VARIABLES:**

###### **4.1.1. Determinación del Efecto de la Participación:**

Alcance: Con este primer estudio, se pretende validar el trabajo realizado en el Grupo JADE, determinando si existe una relación entre las dos variables definidas para este trabajo:

- Variable independiente: Participación en el Grupo JADE

- Variable dependiente: Variación en el índice de higiene oral

Formulación de hipótesis:

Hipótesis nula:

$$H_0: \mu_P = \mu_C$$

donde  $\mu_P$  representa el promedio de las diferencias de Índice de Placa Comunitaria de los participantes del Grupo JADE y  $\mu_C$  muestra el promedio de las diferencias de Índice de Placa Comunitaria del grupo control.

Hipótesis alternativa:

$$H_i: \mu_P < \mu_C$$

De cumplirse rechazarse la hipótesis nula, se aceptaría la hipótesis alternativa, implicando que la pertenencia al Grupo JADE, tiene un efecto positivo sobre los índices de higiene oral.

**4.1.2. Análisis de la influencia de la Autonomía:**

Alcance: En esta investigación se relacionan dos variables, con el afán de determinar la manera en que se vinculan:

- Variable independiente: Independencia en el cuidado higiénico oral
- Variable dependiente: Porcentaje del índice de higiene oral.

Formulación de Hipótesis:

- No existe diferencia en el promedio de Índices de Placa Comunitario al comparar subgrupos de acuerdo a la manera en que se proveen los cuidados higiénicos orales

$$H_0: \mu_A = \mu_S = \mu_F = \mu_N$$

donde  $\mu$  corresponde al promedio de los últimos Índices de Placa Comunitaria,  $\mu_A$  hace referencia al subgrupo en que los participantes proveen los cuidados higiénicos orales de manera independiente,  $\mu_S$  representa el promedio de Índices de Placa Comunitaria que quienes higienizan su boca con apoyos familiares mínimos,  $\mu_F$  refleja el promedio de Índices de Placa Comunitario de los sujetos cuyos familiares realizan el cepillado dental de sus hijos, y finalmente  $\mu_N$  incluye los valores de quienes no reciben control higiénico.

- Si la hipótesis se rechaza, se realizarán el siguiente contraste:

$H_0: \mu_A = \mu_{S+F+N}$ , de no cumplirse la hipótesis, indicaría que existe diferencia en los resultados de higiene oral dependiendo del grado de autonomía del participante.

A manera de resumen, se presenta una tabla comparativa entre los elementos metodológicos que definen ambos estudios:

TABLA 2: Elementos de diseño de investigación

ELEMENTO METODOLOGICO	DETERMINACIÓN DEL EFECTO DE LA PARTICIPACIÓN EN IPC	INFLUENCIA DE LA AUTONOMÍA
<b>Participantes</b>	Personas adultas con discapacidad intelectual, en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica, y usuarias activas regulares de los servicios del PAS.	
<b>Muestra</b>	Totalidad de participantes	Integrantes del Grupo JADE
<b>Variable independiente</b>	Participación en el Grupo JADE	Proveedor del cuidado higiénico oral
<b>Variable dependiente</b>	Variación del Índice de Placa Comunitario	Porcentaje del Índice de Placa Comunitaria

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2017

#### 4.2. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:

Este segmento del trabajo de investigación está subdividido en tres grandes secciones.

La primera de ellas define la manera en que se define la participación en el proyecto Grupo JADE que ofrece el Programa de Acción Social (PAS) de ASEMECO, dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual y sus familiares de apoyo. Este espacio de intervención sirvió como plataforma en la recolección de los datos requeridos para el análisis, y a la vez será el receptor del producto del Trabajo Final de Investigación Aplicada bajo la modalidad Maestría Profesional. De igual manera, explica la manera en que se registran los datos clínicos provenientes de la atención dental de los usuarios del servicio de Odontología que no participan del Grupo JADE, y que conforman el grupo control. Conviene aclarar que, coherentemente con los principios sobre los cuales se fundamenta el proyecto, los resultados del trabajo han sido compartidos con los participantes y sus familiares.

En segunda instancia, se establece el mecanismo por medio del cual se hizo la recolección de la información requerida: el Índice de Placa Comunitario. Se explicarán las ventajas que permitieron seleccionarlo como herramienta de trabajo y se detalla su aplicación.

Y finalmente, se determina la manera en que se categorizó la variable “Independencia en el cuidado higiénico oral”, de acuerdo al grado en que los miembros del grupo JADE participan de su propio proceso de limpieza de cavidad oral.

#### **4.2.1. PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO GRUPO JADE:**

El Proyecto Grupo JADE (Jóvenes Autónomos Desafiando su Entorno), es un espacio diseñado para fomentar el desarrollo integral de personas adultas con discapacidad intelectual, con miras a mejorar su calidad de vida y promover su participación comunitaria. Adicionalmente, brinda herramientas de autocuidado a los apoyos primarios y familiares cercanos de los participantes, y contribuye con ellos en el establecimiento de acciones concretas para que puedan convertirse en facilitadores y catalizadores para la autonomía de las personas con discapacidad intelectual.

Como parte de los requisitos de monitoreo y control interno de los distintos procesos socioeducativos que ofrece el Programa de Acción Social, y que incluyen al Grupo JADE, se han establecido mecanismos diversos para la verificación del aprovechamiento de los recursos asignados y del impacto que las acciones propuestas tienen en la población meta.

En el caso del Grupo JADE, se contó con registro semanal de asistencia, firmado por los participantes o marcado con huella digital si la persona no escribe. Adicional a esta lista, es práctica frecuente la toma de fotografías de las sesiones y las actividades especiales, que forman parte de las memorias del proceso.

Esta información es sistematizada de manera grupal e individual. Para el proceso grupal, existe un registro que recoge las apreciaciones del equipo facilitador respecto al tema tratado, la dinámica del grupo y su participación, la metodología empleada, entre otros elementos considerados de relevancia.

Por otro lado, cada miembro de JADE cuenta con un registro de seguimiento individual en que se anotan datos particulares de cada uno, las fortalezas y debilidades descubiertas por ellos mismos y/o percibidas por los facilitadores, proyecciones futuras, redes de apoyo, retos o barreras, facilitadores, habilidades sociales, índices de higiene oral y proveedores de cuidados orales, y cualquier otra información recopilada.

La integración de todos estos datos permite realizar un informe anual de labores y el análisis de cumplimiento de indicadores de resultados establecidos por el PAS, como mecanismo de valoración de la efectividad de este grupo de intervención socioeducativa.

En cuanto a las personas con discapacidad intelectual que conforman el grupo control, por ser usuarios del servicio de Odontología pero no asistir al proyecto Grupo JADE, los datos rescatados para este estudio están contenidos en los expedientes clínicos individuales que forman parte de la información crítica de pacientes que maneja el Hospital Clínica Bíblica. Hasta 2017, las anotaciones realizadas por los profesionales del área se estaban manejando en expedientes físicos, es decir, en unas fichas diseñadas para uso clínico en las que se anotaban los datos personales y antecedentes de la persona, el examen clínico de tejidos blandos y duros de cavidad oral, los resultados del examen radiográfico y el registro de lo realizado en cada cita, incluyendo la fecha y firma del profesional responsable de la atención. Algunos de los datos de integrantes del grupo control fueron anotados en este tipo de papelería.

Sin embargo, ya en 2017 se inicia una migración hacia el expediente electrónico que se lleva de manera integrada con el resto de información clínica de cada paciente que recibe atención en HCB. Toda esta información es almacenada en servidores y su acceso es a través de una plataforma digital denominada SIGH (Sistema Integrado de Gestión Hospitalaria). Algunos de los datos provenientes del grupo control, requeridos para este estudio se encuentran en este formato.

#### **4.2.2. INDICE DE PLACA COMUNITARIO:**

Una de las formas más comunes de comprobar el estado de higiene oral es a través de la aplicación de índices de biofilme dental. En el presente estudio se utilizó el Índice de Placa Comunitario (IPC) para medir los efectos que tuvo la interacción social sobre la condición de higiene oral de los participantes del proyecto Grupo JADE. Debe notarse que se conserva la terminología anterior (placa bacteriana) cuando así lo llamen los autores citados, haciendo énfasis en que es más preciso utilizar el concepto de biofilme dental.

Antes de detallar los aspectos metodológicos más relevantes de este instrumento, conviene dedicar unas pocas líneas a enfatizar la importancia que tiene el control del biofilme dental en materia de salud oral.

Existen dos entidades patológicas de alta prevalencia en la consulta dental: Caries dental y Periodontitis. Ambas enfermedades tienen distribución mundial y comparten un factor de riesgo común, denominado Placa Bacteriana (Poyato et al. 2010)

De acuerdo a Corchuelo (2011), “la placa bacteriana es una película incolora y pegajosa formada por conglomeración de bacterias dañinas e invisibles que se encuentran en la cavidad oral y que

se adhieren constantemente sobre todas las superficies presentes en la boca tales como dientes, encías, mucosas, prótesis, restauraciones y demás” (p. 449)

Todas las superficies de la cavidad oral se encuentran expuestas constantemente a bacterias que constituyen flora normal y de otras que se encuentran en el medio que la rodea; además de que, al contener las estructuras iniciales del aparato digestivo, por ella ingresan periódicamente los alimentos que nutren el organismo, pero que si permanecen por largo tiempo en boca (en forma de detritos) se convierten en sustratos ideales para la formación de colonias bacterianas sobre los tejidos orales.

El biofilme dental puede pasar desapercibido y ser obviado, siendo necesario teñirlo con sustancias químicas diseñadas para poder evidenciar su presencia. A este proceso, se le llama tinción de biofilme dental, y es el método más frecuente para ponderar el grado en que se acumula en las superficies dentales y poder determinar índices que indiquen el nivel de higiene oral derivado de su control mecánico y el grado de riesgo a patologías orales comunes, que tenga el sujeto de análisis.

Existen diversas técnicas para realizar índices de tinción del biofilme dental, siendo la de O’leary y la de Silness y Løe dos de las más utilizadas. Sin embargo, en esta investigación se optó por la aplicación del Índice de Placa Comunitario, desarrollado y validado por la Facultad de Odontología de la Universidad del Valle, Cali, Colombia y el grupo de investigación Pacífico Siglo XXI.

Se optó por este instrumento, expuesto por Corchuelo (2011), por las siguientes razones:

- Su aplicación puede ser realizada por personas entrenadas en la técnica, aún cuando no sean profesionales en salud oral; situación que favorece su ejecución en las sesiones del proyecto Grupo JADE
- El tiempo que se requiere para su aplicación es más reducido que el resto de instrumentos consultados por ese autor, siendo necesarios solamente 2 minutos por persona evaluada para la tinción y lectura del indicador
- Al tomar en cuenta a todos los dientes presentes y considerar presencia/ausencia de biofilme en las piezas, indistintamente de la cara en que se presente, previene los errores derivados del reemplazo de piezas índice por ausencia y la interpretación por superficies a evaluar
- Requiere de escaso instrumental, no profesional, que facilita su aplicación en entornos distintos al sillón dental
- Corchuelo (2011) no encontró diferencias significativas entre los resultados obtenidos a través del Índice de Placa Comunitario y el Índice de Placa de O'leary; la sensibilidad del Índice de Placa Comunitaria quedó establecida en 95,1; y una especificidad similar a la del resto de índices que este autor contrastó. Estos resultados hacen que exista confianza en los datos que arroje el Índice de Placa Comunitaria.

Para su aplicación en participantes del proyecto Grupo JADE, se siguió la técnica descrita por Corchuelo (2011), adaptándola a las necesidades, posibilidades y objetivos del proyecto.

La evaluación se realizó en la misma sala de reuniones en que se desarrollan los contenidos del proceso. Tras la dinámica de integración y las instrucciones generales del día, se procedió al levantamiento de datos con el Índice de Placa Comunitario, previa autorización para la tinción de biofilme dental en el entorno grupal. Todos los participantes debieron permanecer en la sala de

sesión, sentados en sillas convencionales, durante el tiempo requerido para la tinción y el levantamiento de datos.

En el grupo control, el registro del Índice de Placa Comunitario se realizó de manera individual en la cita programada por el usuario. Dependiendo de los deseos expresados por la persona con discapacidad y sus familiares, estos últimos pudieron estar presentes durante el procedimiento.

Para la elaboración del Índice de Placa Comunitario, se tomó como criterio de inclusión, el grado de erupción de las piezas dentales, considerando únicamente aquellas completamente erupcionadas, cuyo borde incisal o cara oclusal se encontrara en el plano oclusal; las piezas con coronas o reducidas en altura por trauma oclusal o caries amplias, no fueron tomadas en cuenta.

Como ejecutor del levantamiento de datos, se designó a una persona con el grado de Técnico en Asistencia Dental, integrante del equipo de facilitadores del proyecto Grupo JADE, para que realizara la tinción de biofilme dental y el levantamiento de los datos emergentes. Se evaluaron sus habilidades en la toma del registro y se monitoreo su desempeño en todo momento, mediante el acompañamiento en distintas sesiones del proceso.

Se contó adicionalmente con otro colaborador del equipo para que anotara el nombre del participante y la fecha en que se aplicó el instrumento, así como los valores dictados por el evaluador principal, en una ficha de elaboración propia (Anexo N° 5); con fin de poder dar seguimiento y evaluación posterior de los registros obtenidos.

A quienes se les realizó Índice de Placa Comunitario, se les colocó solución reveladora de biofilme dental de la marca Sultan Healthcare, cuyo principio activo es el colorante FD&C Rojo #28, mediante aplicación directa con aplicador de madera con torunda de algodón en un extremo,

para asegurar la tinción de todas las superficies y evitar sub-registros derivados de posibles limitaciones en la comprensión de instrucciones que pudiera mostrar alguno de los participantes.

Una vez teñidas las superficies, se evaluaron las superficies teñidas, anotando la presencia/ausencia de biofilme dental según el criterio 0 = No biofilme / 1 = biofilme en cualquier área de la cara evaluada.

Para calcular el Índice de Placa Comunitario, se dividió el total de superficies teñidas (Valor = 1) entre el total de superficies evaluadas. El resultado se expresa como un porcentaje en el que a los valores menores representan una mejor condición higiénica oral.

Los participantes tuvieron la oportunidad de comprobar su estado higiénico oral en cada sesión, a través de espejo de mano. Una vez concluido el levantamiento de datos, los participantes recibieron instrucciones de higiene oral y pudieron cepillar sus dientes, siendo monitoreados por los facilitadores para maximizar la manera en que cada uno realiza la rutina de higiene oral, según lo sugerido en el Manual de Higiene Oral para Personas con Discapacidad, de Pérez, Limeres y Fernández (2012); y como es deseable en procesos andragógicos en que debe priorizarse en los saberes del adulto, antes que transmitir conocimientos de manera unidireccional, sino más bien preservando los principios de horizontalidad y participación en el proceso (Barrio de la Fuente, A. 2012).

#### **4.2.3. FORMA DE EJECUCIÓN DE HIGIENE ORAL:**

Mediante el cruce de información proveniente de los participantes del Grupo JADE y sus familiares, se registra el nombre de la persona responsable de brindar los cuidados higiénicos de cavidad oral de cada uno de los miembros del proyecto.

Para ello se establecieron 4 categorías, excluyentes entre sí, para que se seleccionara aquella que mejor describiera la forma más común de realizar la actividad:

- Sin control: Se debía indicar esta opción si la persona con discapacidad no tiene a la higiene oral como parte de sus prácticas cotidianas y aún no se ha encontrado la manera de estimular el autocuidado oral.
- Realizada por apoyos: En esta categoría se incluye a aquellos participantes que son higienizados por terceros.
- Con mínimos apoyos: La pertenencia a este subgrupo está indicada si terceros deben animar a la persona con discapacidad, para que dé cuidado higiénico a su cavidad oral.
- Independiente: Solamente si el miembro de JADE tiene establecidos hábitos efectivos de control higiénico; es decir, que sin intervención de terceros, es consciente de la importancia del autocuidado oral e implementa técnicas correspondientes a la remoción del biofilme dental en por lo menos tres ocasiones al día.

Esta información se recoge en un primer momento, durante la entrevista inicial que, como requisito para el ingreso al Grupo, se realiza a los solicitantes. Posteriormente, tras el cumplimiento de objetivos del tema de autocuidado, en el que se incluye la higiene oral y la educación en control de biofilme dental, se motiva a los participantes para que asuman la responsabilidad de vigilar su salud oral y se monitorea con cada tinción de biofilme dental, sobre quién está recayendo la función de proveedor de higiene bucal.

## 5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA:

### 5.1. RECOLECCIÓN DE DATOS

#### 5.1.1. Determinación del Efecto de la Participación en el Índice de Placa

**Comunitario:** En vista de que se ha propuesto comparar la situación higiénica de dos grupos de personas adultas con discapacidad, cuya diferencia es la participación o no participación de un programa de desarrollo integral, la recolección de datos del primer grupo se realiza recopilando los datos extraídos de los expedientes individuales de los integrantes del Grupo JADE, mientras que para el grupo control, se toman en cuenta los valores de tinción de biofilme dental reportados en los expedientes clínicos individuales

Recolección de datos: Se ha construido una tabla que contiene algunos elementos descriptivos, la variable participación en el Grupo JADE y los últimos índices porcentuales de acumulación de biofilme dental utilizando el Índice de Placa Comunitario, registrados para cada persona (Anexo N°6).

**5.1.2. Análisis de la influencia de la Autonomía:** En este otro estudio se determina si existe una diferencia en los índices de higiene oral en las personas adultas con discapacidad participantes del Grupo JADE, dependiendo de quién provea los cuidados higiénicos. Para lograr realizar este análisis, se incluyen los porcentajes del Índice de Placa Comunitario de cada uno de los miembros del Grupo JADE, agrupándolos de acuerdo a la manera en que se brinden los cuidados higiénicos orales.

Recolección de datos: Para la recolección de los datos se ha construido una tabla que contiene las categorías “Forma en que se aplica la higiene oral”, y los porcentajes de variación de los índices de higiene oral (Anexo N°6).

## **5.2. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

### **5.2.1. Determinación del Efecto de la Participación en el Índice de Placa**

#### **Comunitaria:**

Análisis de datos: De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010), una manera para evaluar si la diferencia entre dos grupos es significativa respecto a sus medias es la prueba  $t$  de Student.

### **5.2.2. Análisis de la Influencia de la Autonomía:**

Análisis de datos: En vista de que en este análisis se incluyen más de dos variables y que se desea valorar si difieren de forma significativa, Hernández, Fernández y Baptista (2010) proponen el análisis de varianza unidireccional (ANOVA) como la manera de tratar los datos recopilados.

## **CAPITULO VIII: FUNDAMENTO ETICO-POLÍTICO**

Este capítulo se ha dividido en dos secciones: la primera de ellas se refiere al cumplimiento de disposiciones relacionadas con la salvaguarda de la integridad de los sujetos de investigación, y la segunda aporta los compromisos adquiridos como parte del proceso de elaboración del Trabajo de Graduación.

Esta investigación ha sido enmarcada como un levantamiento de datos existentes, provenientes de dos fuentes principales: el registro de actividades realizadas en el proyecto Grupo JADE y el expediente clínico-odontológico de usuarios del Programa de Acción Social del Hospital Clínica Bíblica.

Por esta razón, toda la información relacionada con los participantes del Grupo JADE y con los usuarios atendidos en el área clínica mencionada, han sido mantenidos en anonimato, utilizando sus iniciales como forma de diferenciación entre ellos.

También es importante recalcar que para la realización de este trabajo de graduación no se ha realizado ninguna prueba o medición en los integrantes de la muestra y del grupo control.

Es de esta forma que, de acuerdo con las consultas realizadas al Comité Ético Científico de la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica, se ha incluido un documento de autorización para el uso de datos y confidencialidad de información, extendido por el Departamento Legal del Hospital Clínica Bíblica y que ha sido incluido en el apartado de Anexos.

Por otro lado, se han considerado varios pilares sobre los cuales cimentar el Trabajo de Graduación y que se explicitan a continuación:

- Responsabilidad – Hace referencia al compromiso de actuar con profesionalismo y rigor científico en cada una de las etapas del proceso investigativo: su concepción, diseño, ejecución y presentación de los resultados.
- Imparcialidad – A pesar de la existencia de un importante nivel de involucramiento con los sujetos participantes de la investigación, el proyecto Grupo JADE y la labor realizada por el área de Odontología del Programa de Acción Social, se ha definido que se realizará la presente investigación evitando todo conflictos de interés.
- Respeto – Este valor se pone de manifiesto en la observancia de las disposiciones establecidas por los representantes del Hospital Clínica Bíblica, los facilitadores del Grupo JADE, y los profesionales del área de Odontología del Programa de Acción Social; así mismo, en la discreción y confidencialidad con que se maneje la información relacionada con las personas adultas con discapacidad incluidas en la investigación, y sus familiares.

## CAPITULO IX: HALLAZGOS

De acuerdo con lo estipulado, se recopilaron datos generales y mediciones de Índices de Placa Comunitaria contenidos en los registros de sistematización de las sesiones del proyecto Grupo JADE, o de los expedientes físicos y electrónicos de los participantes del grupo control atendidos en Odontología del Programa de Acción Social.

Para una mejor comprensión de las variantes obtenidas en los valores de IPC, se ha considerado importante caracterizar cada subgrupo del proyecto JADE, divididos de acuerdo al año en que realizaron el proceso, y al grupo establecido como control. Los datos provenientes de esta sección se han graficado utilizando estadística descriptiva.

### PROMOCIÓN JADE 2015:

Inicialmente se convocó a 8 personas con discapacidad intelectual, todas ellas pacientes regulares del servicio de Odontología del PAS; sin embargo, dos de ellas abandonaron el proceso en etapas tempranas. Con los 6 miembros que permanecieron, se conformó el grupo de trabajo y alguna información general se resume en la siguiente tabla:

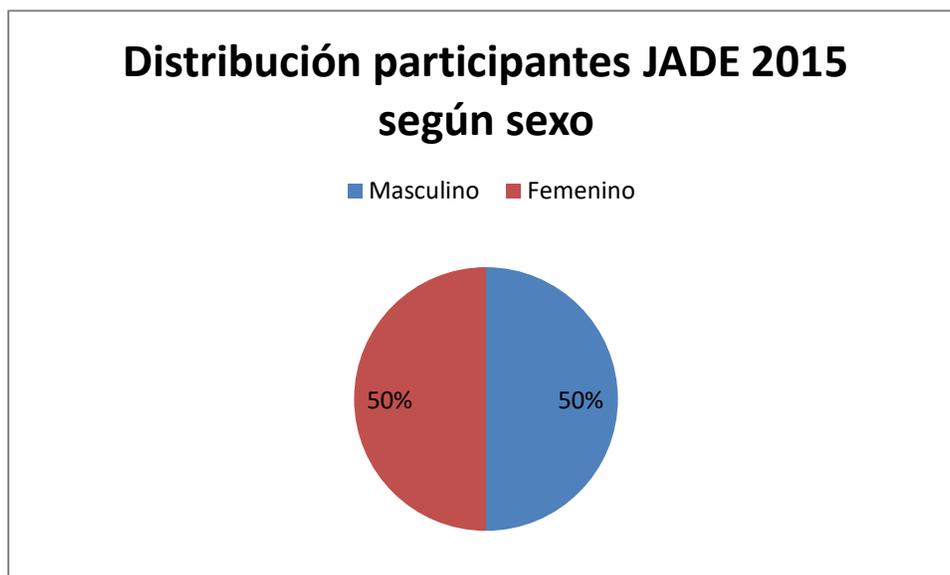
TABLA 3: Elementos Sociodemográficos JADE 2015

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Domicilio</b>
LRA	F	44	Zapote
MJG	M	32	Desamparados
KJG	F	31	Desamparados
CMV	F	24	Desamparados
EMS	M	32	Desamparados
MJA	M	28	Pavas

Fuente: Elaboración Propia. Masís, 2018

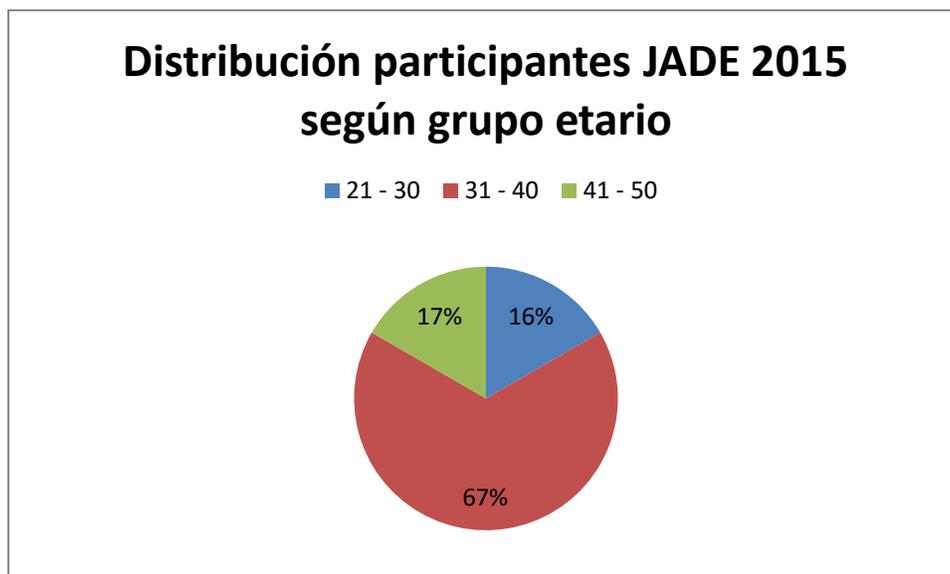
Gráficamente, estos datos se representan a continuación:

FIGURA 6: Distribución participantes JADE 2015, según sexo



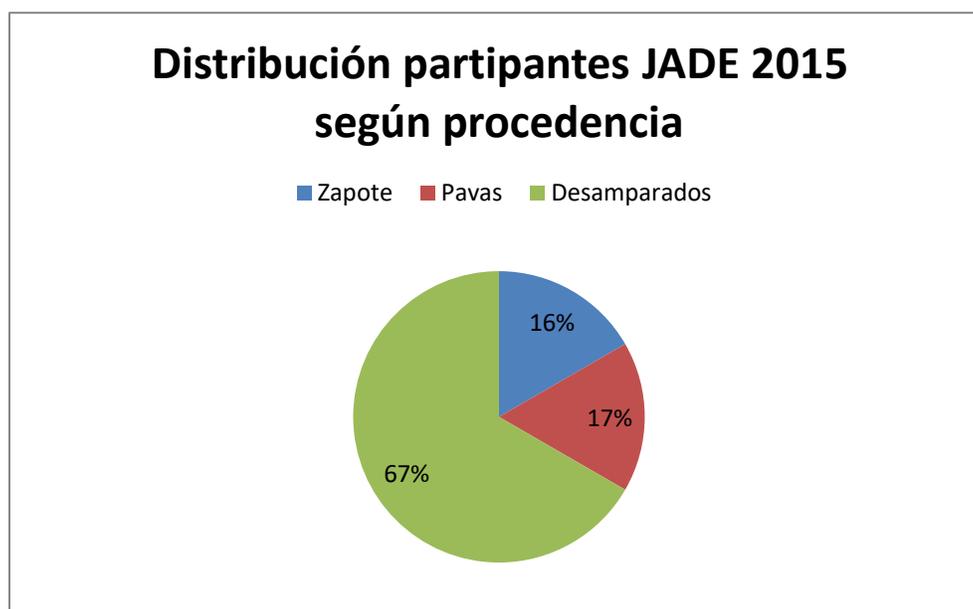
Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°7: Distribución participantes JADE 2015, según grupo etario



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°8: Distribución participantes JADE 2015, según procedencia



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Algunos de los participantes de esta promoción han sido pacientes de Odontología PAS por periodos de tiempo que superan la década (LRA), con promedio de 5 años de atención dental (CMV, MJG, KJG), o con atención más reciente antes de su ingreso en JADE (MJA, EMS). Este dato es importante a la hora de analizar los porcentajes del IPC, pues su antigüedad en la atención odontológica no se reflejaba en el control higiénico de la cavidad oral.

De acuerdo a lo reportado en el grupo focal de familiares, compuesto por 5 madres ya que dos de los participantes de JADE son hermanos, las familias fueron catalogadas por ellas mismas como conflictivas (4 de 5), con alto porcentaje de monoparentalidad o ausencia de figura paterna, y con elevados valores en el test de Sobrecarga de Cuidador de Zarit & Zarit.

En cuanto al IPC, se tomaron en cuenta los datos recopilados como parte de las sesiones del proceso, ignorando los registros anteriores tomados como parte de la consulta odontológica. Como IPC 1 se anotó el porcentaje de acumulación de biofilme dental inicial, tomado en la

tercera reunión de grupo y que se estableció como línea base, y como IPC 2 aparece el último valor registrado.

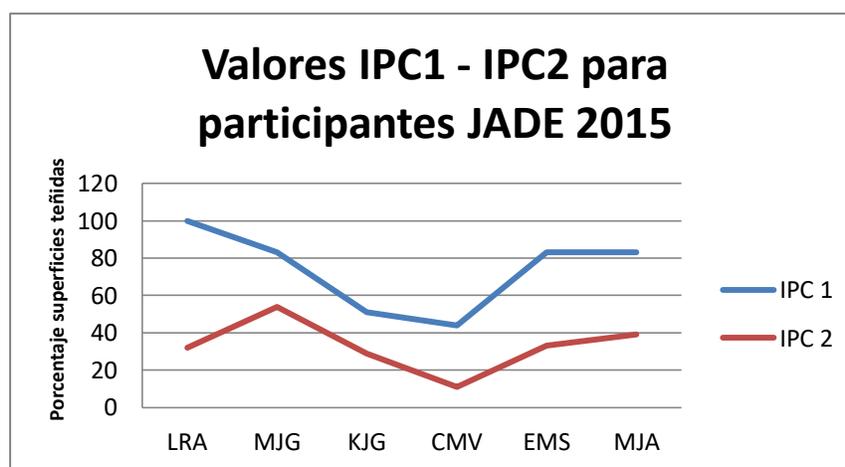
TABLA 4: Índices de Placa Comunitario, JADE 2015

PARTICIPANTE	IPC 1	IPC 2	CAMBIO IPC
LRA	100	32	68
MJG	83	54	29
KJG	51	29	22
CMV	44	11	33
EMS	83	33	50
MJA	83	39	44

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

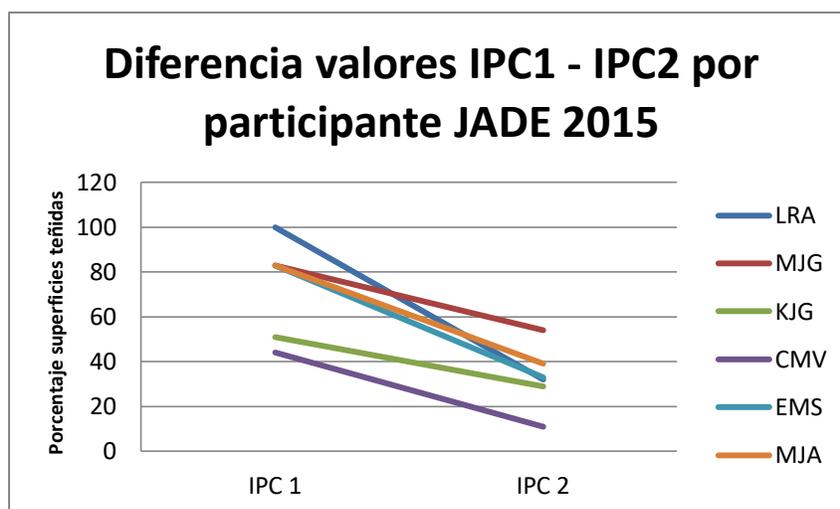
En términos generales, los integrantes de la promoción JADE 2015 tuvieron una mejoría en sus indicadores de condición higiénica oral, pasando de un IPC 1 promedio de 74 a un IPC 2 promedio de 33, con una disminución promedio de 41 puntos, como lo muestran los siguientes gráficos:

FIGURA N°9: Variaciones Grupales IPC – JADE 2015



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°10: Variaciones individuales IPC – JADE 2015



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Adicionalmente, se consultó con los miembros del grupo y sus familiares sobre la persona responsable de realizar la higiene de la cavidad oral. Los resultados de este levantamiento de datos se resumen en las siguientes tablas, en los cuales se ofrecen los resultados de la primera intervención y los reportados al finalizar el proceso.

TABLA N°5: Reporte inicial de forma de realización de higiene oral – JADE 2015

Medición 1 PARTICIPANTE	Forma en que se realiza la higiene oral			
	Independiente	Con mínimos apoyos	Asistida	Sin control
LRA			x	
MJG			x	
KJG		x		
CMV	x			
EMS			x	
MJA				x

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

TABLA N°6: Reporte final de forma de realización de higiene oral – JADE 2015

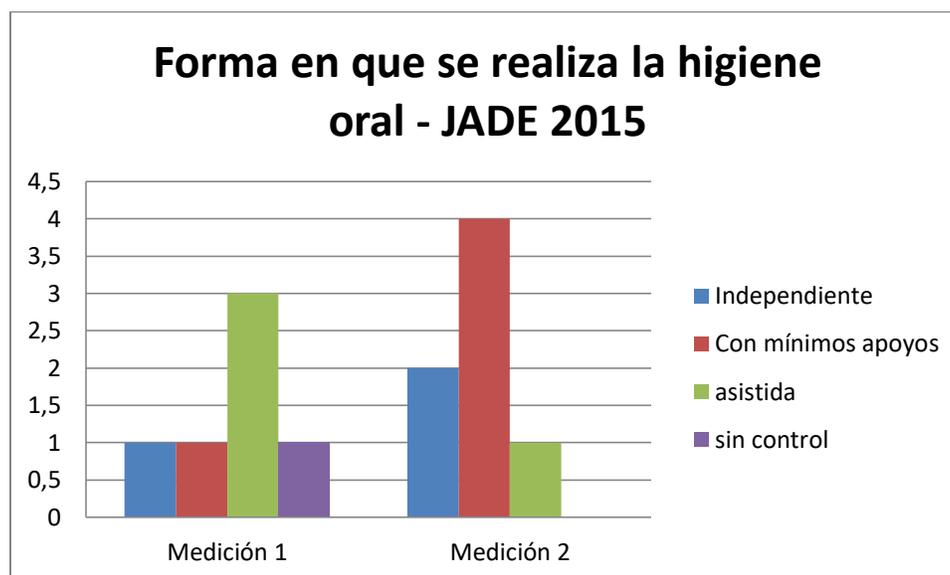
Medición 2		Forma en que se realiza la higiene oral		
PARTICIPANTE	Independiente	Con mínimos apoyos	Asistida	Sin control
LRA		x		
MJG		x		
KJG	x			
CMV	x			
EMS		x		
MJA			x	

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Como se evidencia en los datos, solamente uno de los participantes de esta promoción se encontraban sin control higiénico rutinario durante la recolecta de información inicial; mientras que la mayoría de ellos eran higienizados por terceros (generalmente sus madres).

Posterior a la intervención, se nota una mejoría en la manera en que los participantes realizan su higiene oral, siendo que aumentó el número de personas que requieren de recordatorios para realizar las prácticas higiénicas y así mismo aumentó la cantidad de individuos que han demostrado independencia en el cuidado de su cavidad oral. Esa variación puede verse más claramente con el siguiente gráfico:

FIGURA N°11: Forma en que se realiza la higiene oral – JADE 2015



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

#### PROMOCIÓN 2016:

Para el año siguiente, se incorporaron al proyecto 7 personas adultas con discapacidad intelectual, de las cuales 2 formaban parte de los beneficiarios del PAS y 5 fueron referidos por un grupo de iglesia que reúne a personas con discapacidades diversas y distintas edades durante una mañana al mes.

De las 7 personas, se excluyó del estudio a una persona con parálisis cerebral, pues su control higiénico se continuó llevando en el consultorio. Sin embargo, también se reportaron cambios en la actitud hacia el apoyo principal durante las prácticas higiénicas cotidianas.

Con edad promedio 30 años, proporción 2/1 para mujeres/hombres, y procedencia mayoritaria del cantón de Desamparados, los datos pormenorizados se ofrecen en la siguiente tabla:

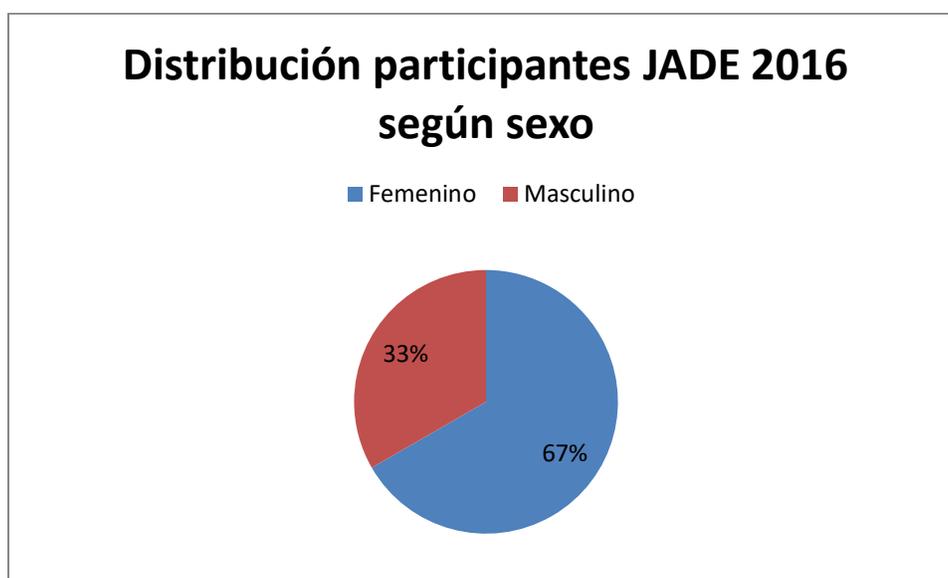
TABLA N°7: Elementos sociodemográficos – JADE 2016

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Domicilio</b>
MRC	F	33	Desamparados
EBA	F	26	Desamparados
AJB	M	22	Desamparados
KPR	F	37	Desamparados
ATA	F	24	Moravia
PRM	M	38	Desamparados

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

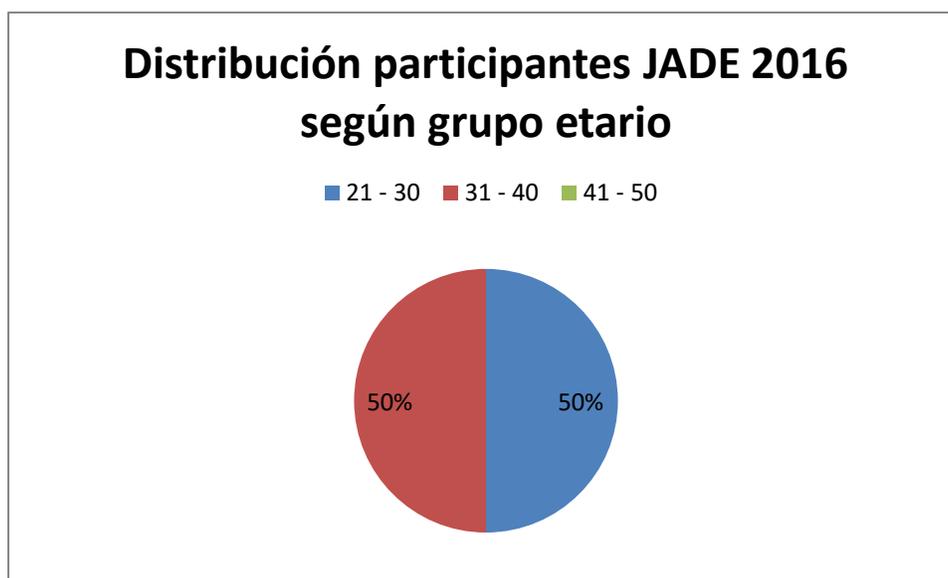
También se ofrecen estos datos en forma gráfica:

FIGURA N°12: Distribución participantes JADE 2016 según sexo



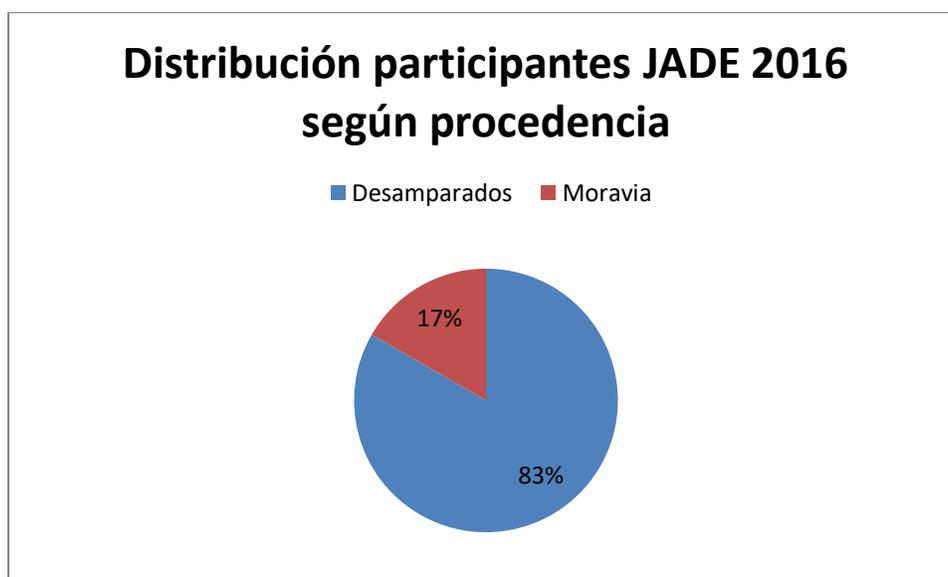
Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°13: Distribución participantes JADE según grupo etario



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°14: Distribución participantes JADE 2016 según procedencia



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Del trabajo realizado en grupo focal con los familiares, se extrajo información referente a las características de conformación, con predominio de la biparentalidad como rasgo común (5 de 6) y la percepción de ser núcleos favorables para el desarrollo de sus miembros. A pesar de este

hallazgo, también se obtuvieron elevados valores en el test de Sobrecarga del Cuidador de Zarit & Zarit aplicado al inicio del proceso.

Por otro lado, a pesar de que a los participantes se les realizaron varias mediciones de IPC, en la siguiente tabla se presentan los datos del IPC1 y del último indicador registrado (IPC2), así como la diferencia entre ellos:

TABLA N°8: Índices de Placa Comunitario – JADE 2016

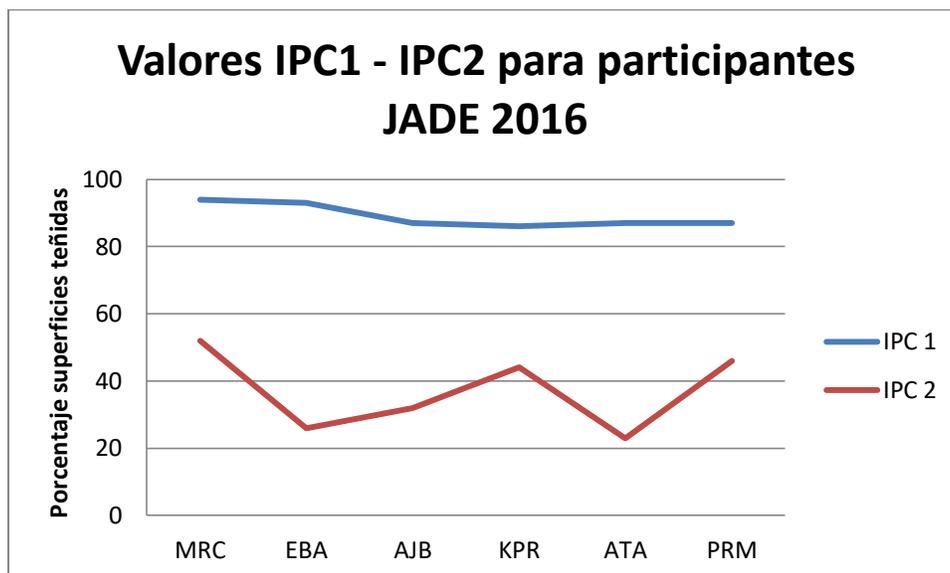
<b>PARTICIPANTE</b>	<b>IPC 1</b>	<b>IPC 2</b>	<b>CAMBIO IPC</b>
MRC	94	52	42
EBA	93	26	67
AJB	87	32	55
KPR	86	44	42
ATA	87	23	64
PRM	87	46	41

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

A pesar de que el IPC 2 promedio fue más alto que el obtenido en la promoción 2015 (en 4,2 puntos), la diferencia promedio entre el registro inicial y el final, fue mucho más alta (51,8). Esta variación puede deberse a que al establecer la línea base del IPC, los miembros de la promoción 2016 no habían sido atendidos de manera regular en el servicio de Odontología.

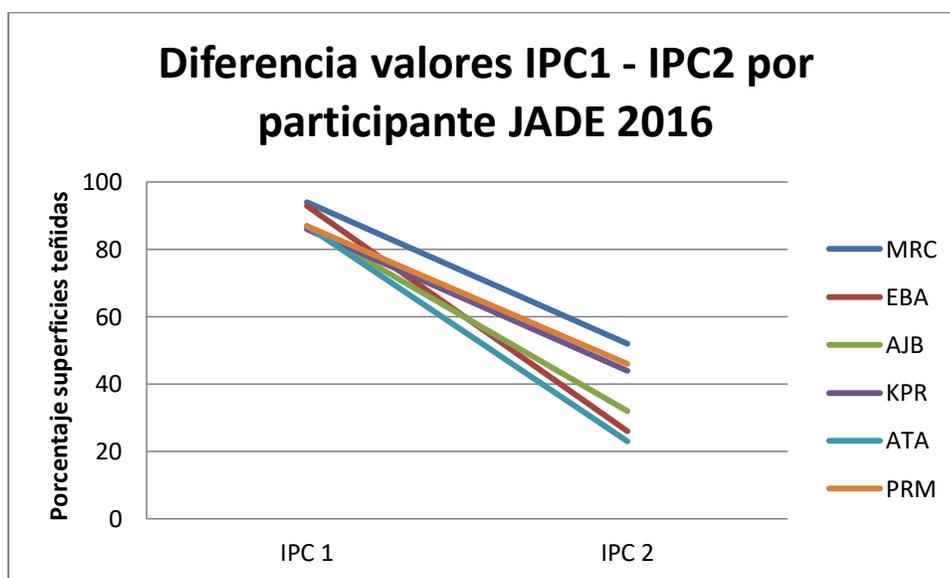
Esta información se ofrece gráficamente a continuación:

FIGURA N°15: Variaciones grupales IPC - JADE 2016



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°16: Variaciones individuales IPC – JADE 2016



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

También, en dos momentos diferentes, se consultó a los participantes y sus familiares acerca de la manera en que los primeros realizaban sus cuidados de higiene oral y los resultados de sus mediciones iniciales y finales, se muestran en las siguientes tablas

TABLA N°9: Reporte inicial de forma de realizar higiene oral – JADE 2016:

<b>Medición 1</b>	<b>Forma en que se realiza la higiene oral</b>			
<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Independiente</b>	<b>Con mínimos apoyos</b>	<b>Asistida</b>	<b>Sin control</b>
MRC			x	
EBA	x			
AJB		x		
KPR		x		
ATA	x			
PRM			x	

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

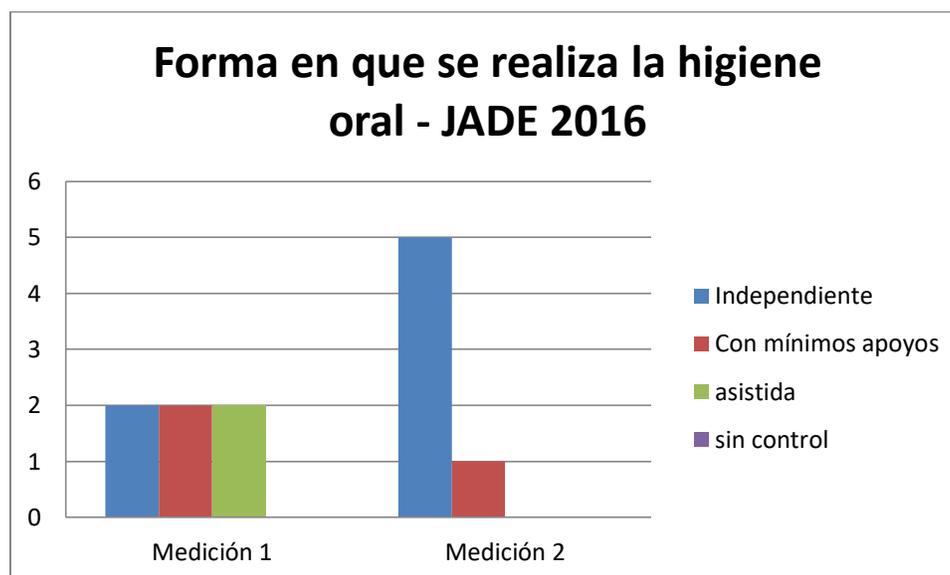
TABLA N°10: Reporte final de forma de realizar higiene oral –JADE 2016

<b>Medición 2</b>	<b>Forma en que se realiza la higiene oral</b>			
<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Independiente</b>	<b>Con mínimos apoyos</b>	<b>Asistida</b>	<b>Sin control</b>
MRC	x			
EBA	x			
AJB	x			
KPR	x			
ATA	x			
PRM		x		

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Por las características propias de los participantes y el apoyo de sus familiares, se logró promover el autocuidado de manera independiente en casi la totalidad de los integrantes de la muestra. El cambio en la forma en que se aplica la higiene oral se presenta en el siguiente gráfico:

FIGURA N°17: Forma en que se realiza la higiene oral – JADE 2016



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

#### PROMOCIÓN 2017:

Para el tercer año del Grupo JADE, se contó con 6 participantes, de los cuales debió excluirse de la investigación a una persona por haber pasado por exodoncias múltiples previamente a su ingreso al proyecto y estar catalogada con edentulismo total.

La edad de esta promoción fue la menor reportada, siendo 27 años el promedio. Dos de los participantes estaban iniciando su atención en el área de Odontología cuando fueron invitados a participar de JADE, el resto de ellos fueron referidos por otras áreas de atención clínica o por miembros de promociones anteriores.

Las características demográficas seleccionadas, se resumen en la siguiente tabla:

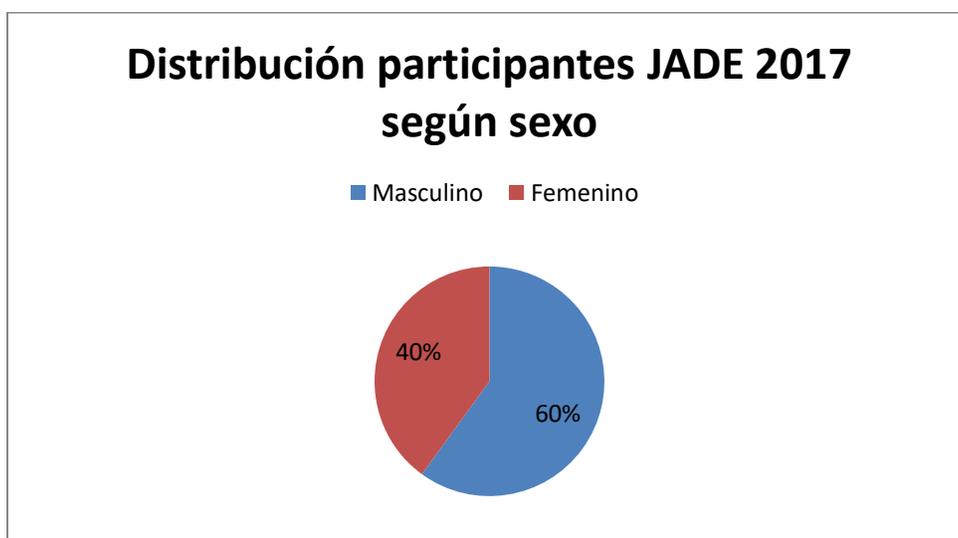
TABLA N°11: Elementos Sociodemográficos JADE 2017

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Domicilio</b>
KPC	M	32	B° Cuba
FCC	M	31	Desamparados
DTG	M	20	Heredia
JBV	F	27	Desamparados
SMV	F	26	Desamparados

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

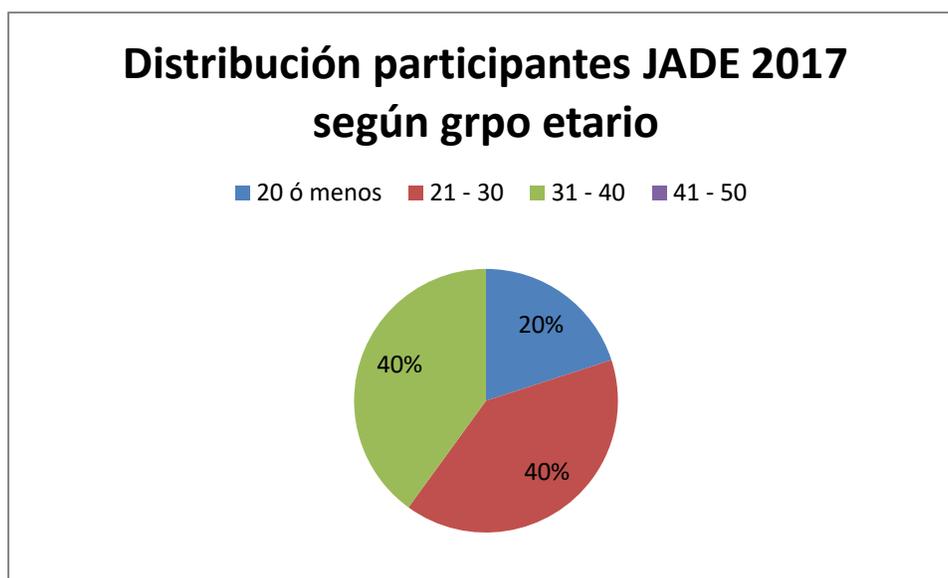
Al igual que para otras promociones, esta información también se ofrece en forma de gráficos:

FIGURA N°18: Distribución participantes JADE 2017 según sexo



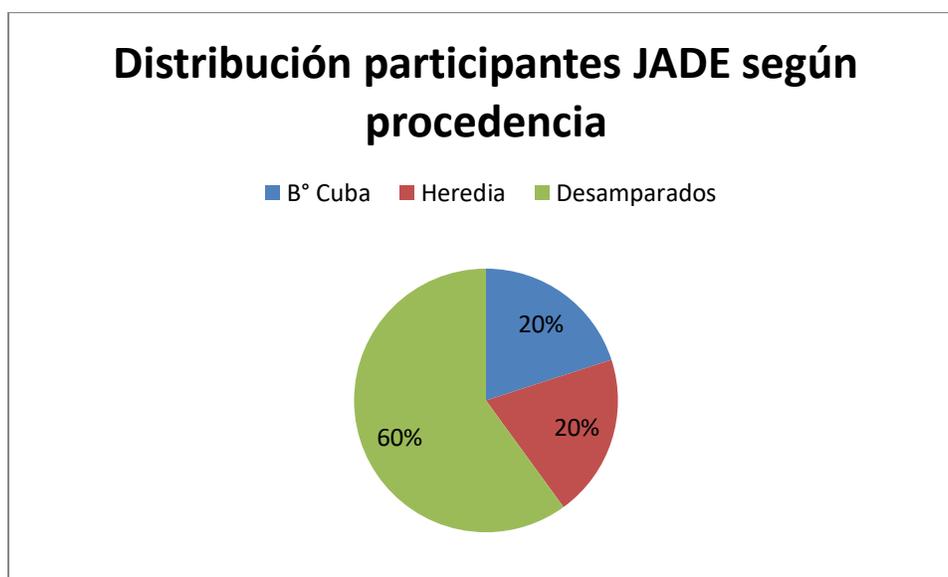
Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°19: Distribución participantes JADE 2017 según grupo etario



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°20: Distribución participantes JADE según procedencia



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Los familiares reunidos en el grupo focal de esta promoción, reconocen que sus núcleos tienen elementos característicos que no son bueno para sus miembros. Los test de Sobrecarga del Cuidador de Zarit & Zarit aplicados, concuerdan con esta realidad, arrojando elevados valores.

El hecho de que los participantes del proyecto no estuvieran asistiendo a atención clínica, aunado a las características familiares desfavorables, pareciera reflejarse en una tímida mejora de los resultados de sus IPC, los cuales inician con un promedio de 83,2% de biofilme teñido y concluyen con un promedio de 66%, variando solo en un 17,2% su condición higiénica (muy por debajo de los resultados obtenidos anteriormente: 41% en 2015 y 51,2% en 2016).

Los datos se han agrupado en la siguiente tabla:

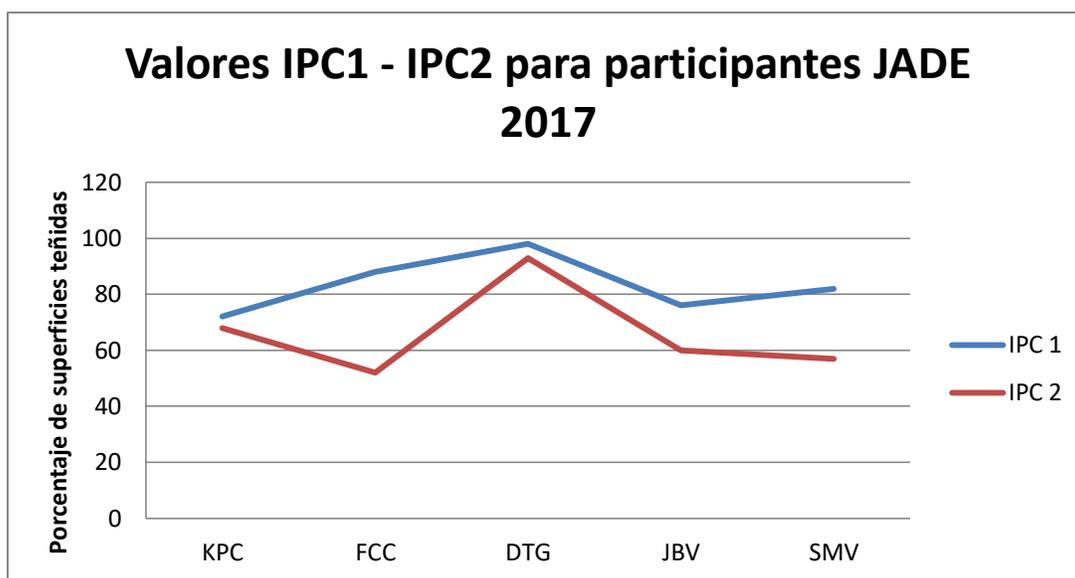
TABLA N°12: Índices de Placa Comunitario – JADE 2017

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>IPC 1</b>	<b>IPC 2</b>	<b>CAMBIO IPC</b>
KPC	72	68	4
FCC	88	52	36
DTG	98	93	5
JBV	76	60	16
SMV	82	57	25

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

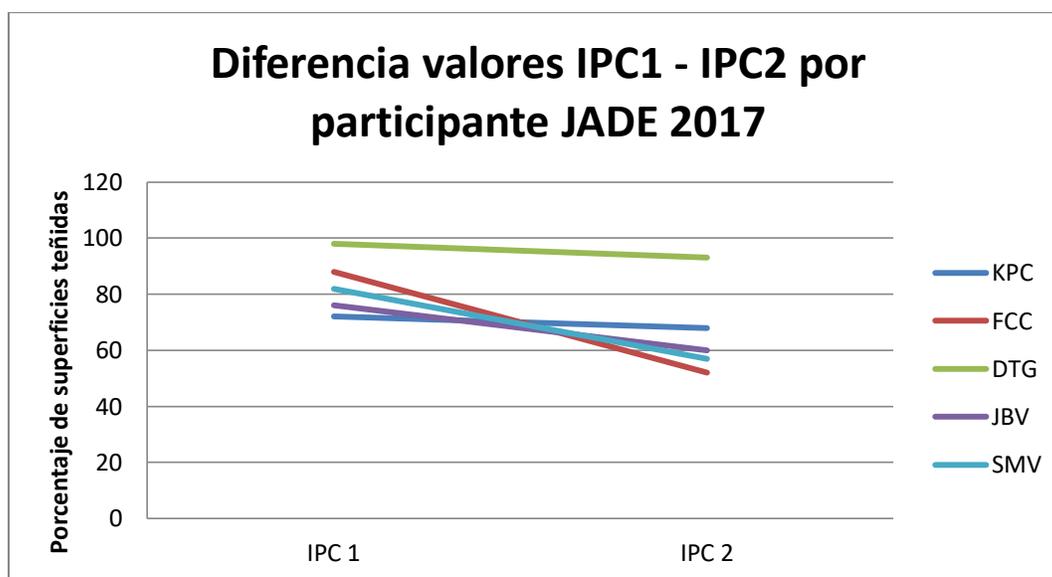
También se ofrecen los datos graficados para visualizar los cambios obtenidos:

FIGURA N° 21: Variaciones grupales IPC – JADE 2017



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°22: Variaciones individuales IPC – JADE 2017



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

De manera similar que lo realizado con promociones anteriores, se tabularon datos relativos a la manera en que los participantes con discapacidad intelectual asumen el autocuidado oral a través de la implementación de prácticas higiénicas.

TABLA N° 13: Reporte inicial de forma de realización de higiene oral – JADE 2017

<b>Medición 1</b>	<b>Forma en que se realiza la higiene oral</b>				
	<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Independiente</b>	<b>Con mínimos apoyos</b>	<b>Asistida</b>	<b>Sin control</b>
KPC					x
FCC				x	
DTG					x
JBV			x		
SMV			x		

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

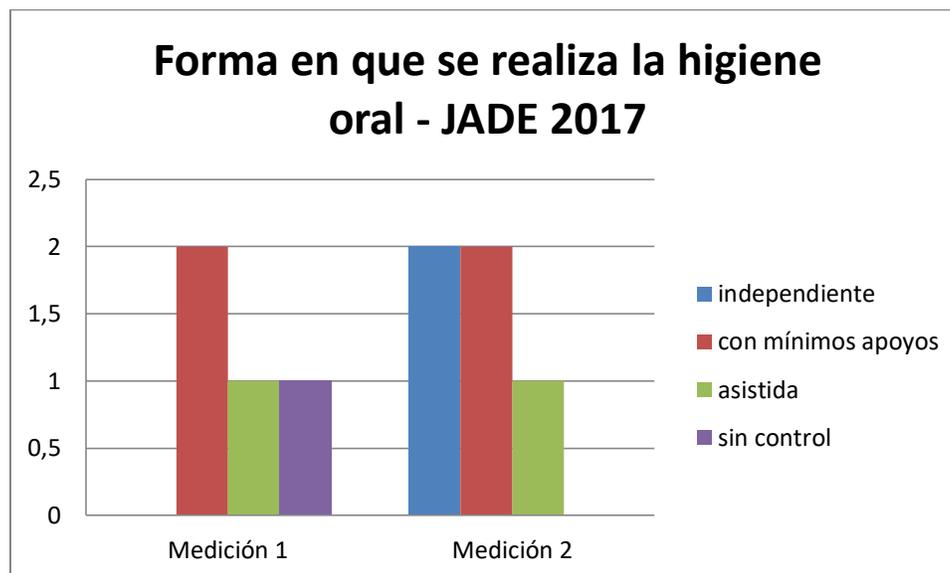
TABLA N° 14: Reporte final de forma de realización de higiene oral – JADE 2017

<b>Medición 2</b>	<b>Forma en que se realiza la higiene oral</b>				
	<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Independiente</b>	<b>Con mínimos apoyos</b>	<b>Asistida</b>	<b>Sin control</b>
KPC			x		
FCC	x				
DTG				x	
JBV	x				
SMV	x				

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Importante recalcar que por primera vez, se reportaron personas que estaban sin control higiénico oral debido a la imposibilidad que tenían los familiares de incorporar prácticas preventivas de control de biofilme dental en los participantes ubicados en esta categoría. Al finalizar la experiencia, se obtuvo un avance significativo en la totalidad de los participantes como se muestra en el siguiente gráfico:

FIGURA N°23: Forma en que se realiza la higiene oral – JADE 2017



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

#### GRUPO CONTROL:

Dentro de este grupo, se incluyó un total de 7 personas con discapacidad intelectual, usuarias del servicio de Odontología del Programa de Acción Social, y que hubieran recibido atención en salud oral entre 2017 y 2018.

Del total de participantes del grupo, 4 son hombres y 3 mujeres, con una edad promedio de 30 años y distribución domiciliaria más amplia que en el resto de los grupos de la investigación.

Estos datos se resumen en la siguiente tabla:

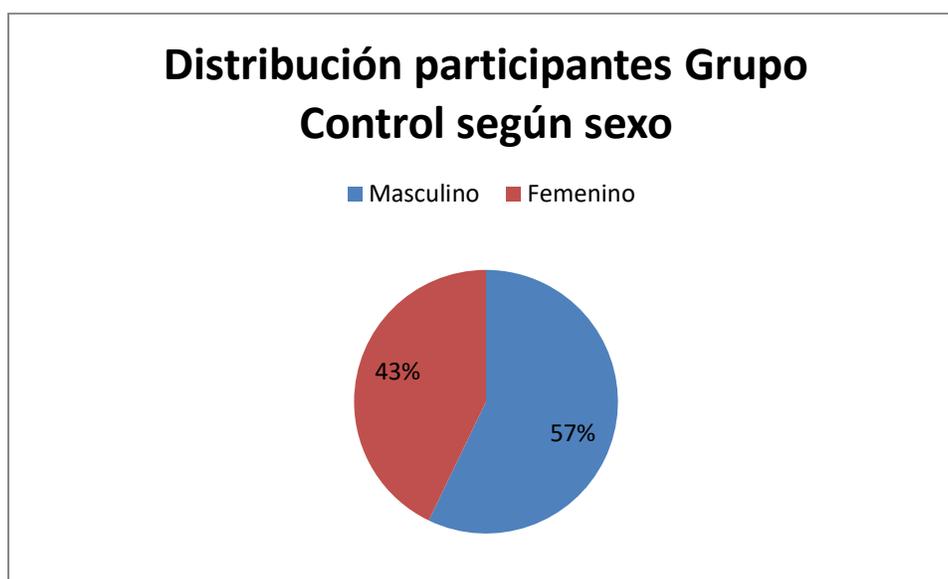
TABLA N°15: Elementos sociodemográficos – Grupo Control

PBC	M	33	Desamparados
YQL	F	35	Pococí
JOC	M	22	H.Crea
JCC	F	25	Desamparados
KGR	M	18	Heredia
YMP	F	41	Quitirrisí
AVM	M	35	Sabanilla

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

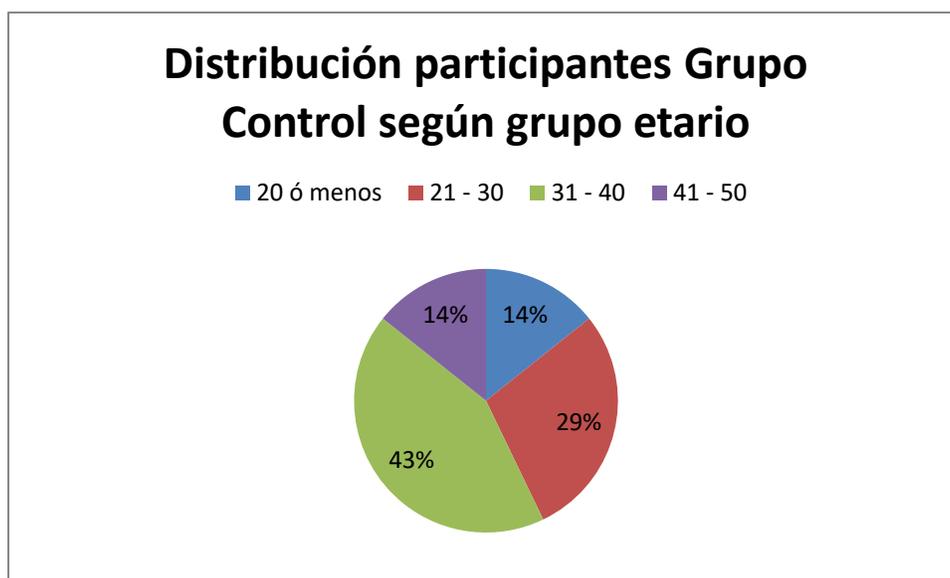
Esos valores pueden representarse gráficamente para facilitar su comprensión:

FIGURA N°24: Distribución participantes Grupo Control según sexo



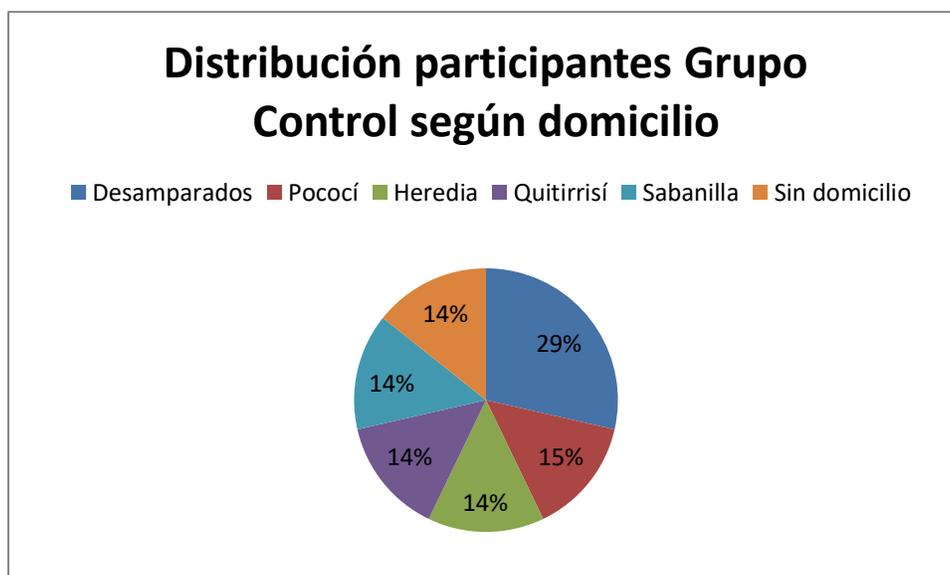
Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°25: Distribución participantes Grupo Control según grupo etario



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°26: Distribución participantes Grupo Control según procedencia



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Conviene recordar que los familiares de los integrantes del grupo control no han sido incluidos en procesos socioeducativos que favorezcan la autodeterminación de las personas con discapacidad, razón por la cual sus intervenciones tienen distintos enfoques. Cuando ha sido posible y necesario, esta manera de asumir la realidad de su familiar ha sido influenciada únicamente mediante sugerencias para mejorar el control higiénico oral.

A los integrantes del grupo control, entre otros procedimientos, se les trabajó en el control de higiene oral mediante tinción de biofilme dental, profilaxis y fisioterapia de higiene, en por lo menos dos ocasiones consecutivas. Los resultados provenientes de estas mediciones demuestran que no hubo un cambio significativo en los valores reportados por los indicadores, pues la mayoría de casos tiene diferencias de índices en el orden de 5 puntos.

También salta a la vista el hecho de que se obtuvieron diferencias negativas de los valores de los índices registrados; es decir que hay evidencia de que en dos de los casos hubo un aumento en el número de superficies teñidas con solución reveladora.

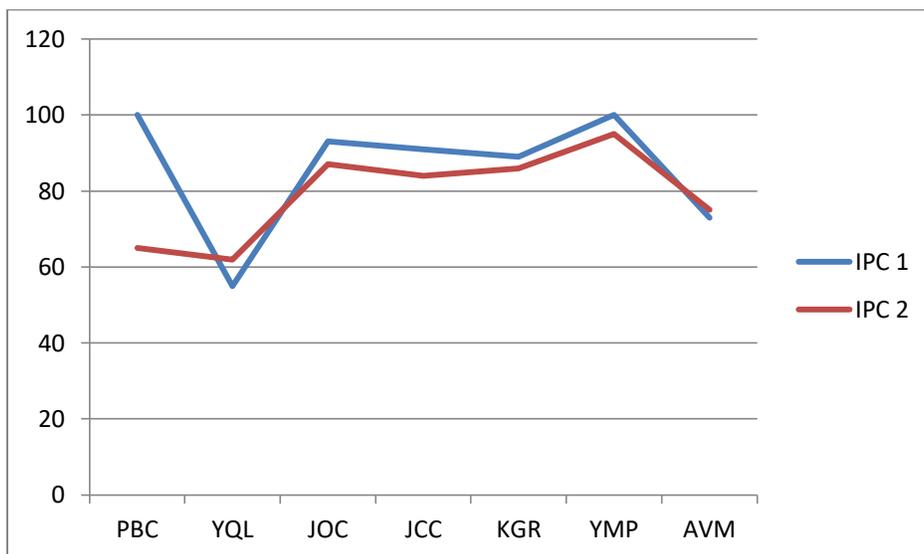
TABLA N°16: Índices de Placa Comunitario – Grupo Control

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>IPC 1</b>	<b>IPC 2</b>	<b>CAMBIO IPC</b>
PBC	100	65	35
YQL	55	62	-7
JOC	93	87	6
JCC	91	84	7
KGR	89	86	3
YMP	100	95	5
AVM	73	75	-2

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

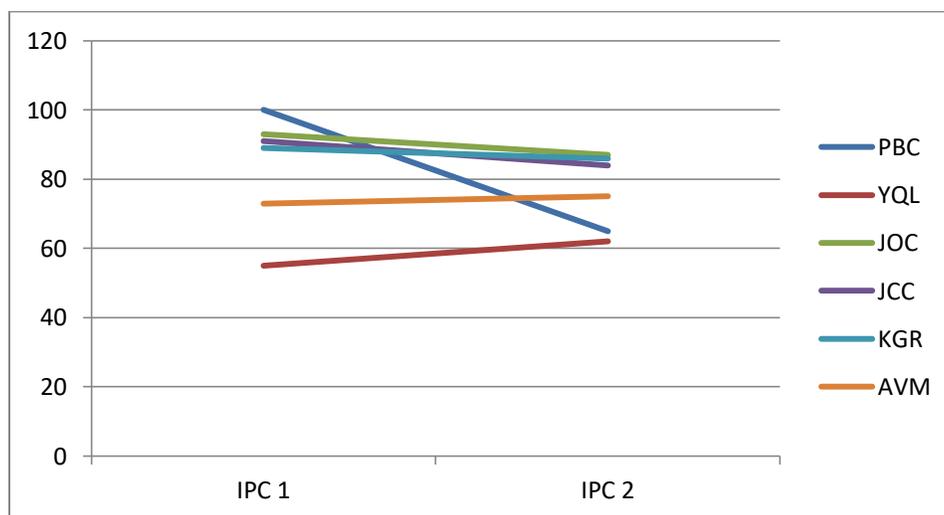
Con los siguientes gráficos pueden verse estas diferencias individuales en los IPC para el grupo control, observándose un paralelismo cercano entre el IPC1 y el IPC2.

FIGURA N°27: Variaciones grupales IPC – Grupo Control



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°28: Variaciones individuales IPC – Grupo Control



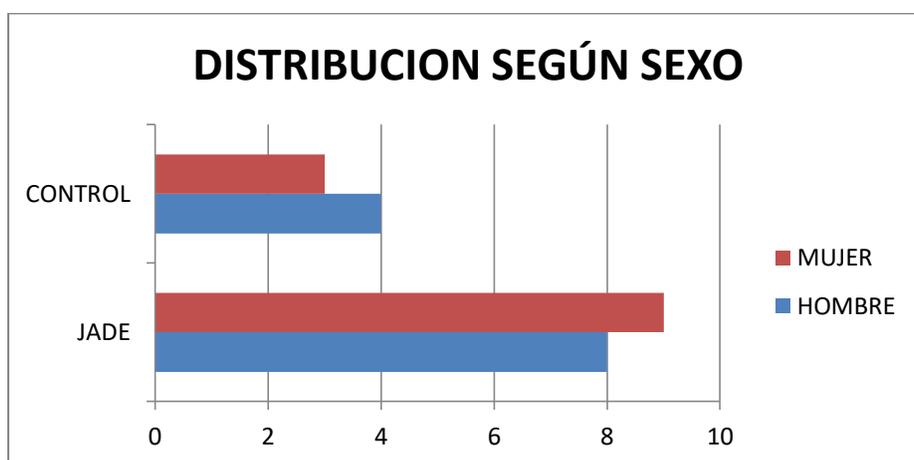
Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

**CONSOLIDADO:**

A manera de resumen de los resultados obtenidos, se ofrecen tres gráficos que permiten caracterizar a la población incluida dentro del estudio.

Del primero se extrae el hecho de que no pareciera haber una marcada tendencia a que la integración en el Grupo JADE esté influenciada por el sexo de los participantes, sino que su inclusión es equitativa. Por esta razón, se intentó que el grupo control conservara esa característica.

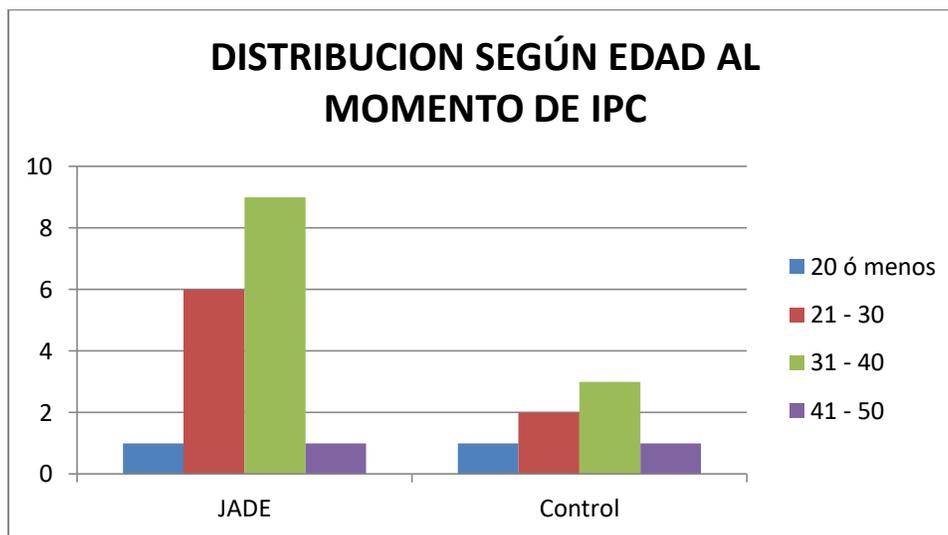
FIGURA N°29: Comparativo de distribución según sexo



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

En cuanto a la edad de los participantes, se determinó que la mayoría de ellos está ubicada en el grupo etario entre 31 y 40 años, sumado al aporte numérico proveniente del segmento entre 21 y 30 años que es el segundo en importancia.

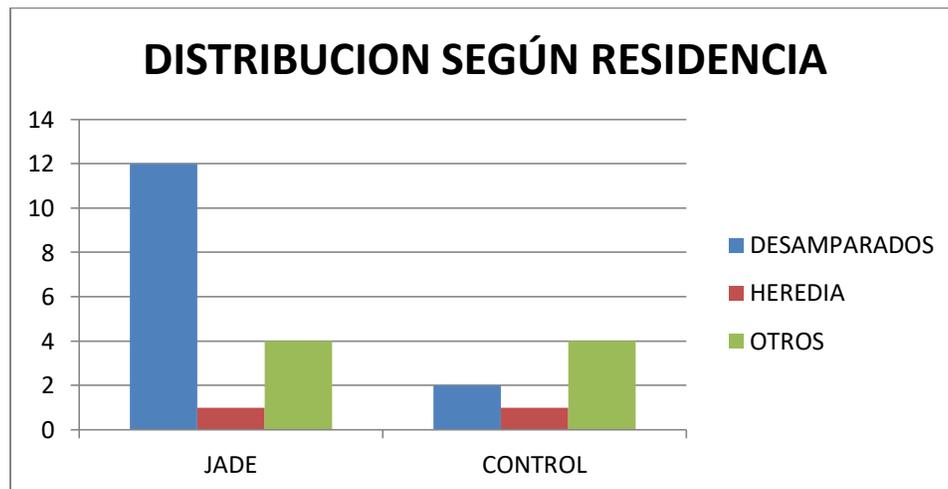
FIGURA N°30: Comparativo de distribución según edad al momento de IPC



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Desamparados es el cantón con más participación en el grupo JADE, mientras que para el grupo control, la distribución de sus miembros tiende más a la dispersión de los valores, resultando que prácticamente cada individuo representa un sitio de procedencia distinto.

FIGURA N°31: Comparativo de distribución según residencia



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

En cuanto al análisis de datos provenientes de los Índices de Placa Comunitario, se establecieron diversas comparaciones entre los grupos del estudio. En primera instancia, se graficó la diferencia de índices (IPC1 – IPC2) para cada grupo, tomando el promedio de los valores de los participantes de las distintas promociones y del control, de acuerdo con la siguiente tabla:

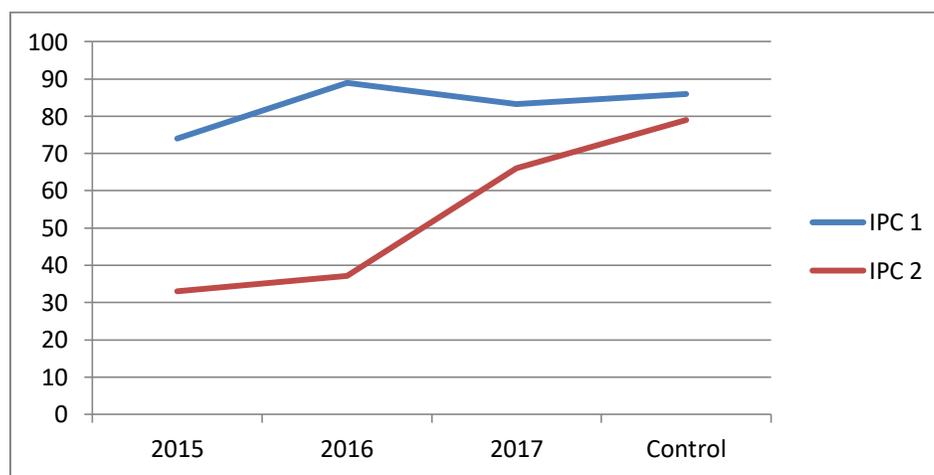
TABLA N°17: Comparativo de variaciones en Índices de Placa Comunitaria

Grupo	IPC 1	IPC 2	CAMBIO IPC
2015	74	33	41
2016	89	37,2	51,8
2017	83,2	66	17,2
Control	86	79	7

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

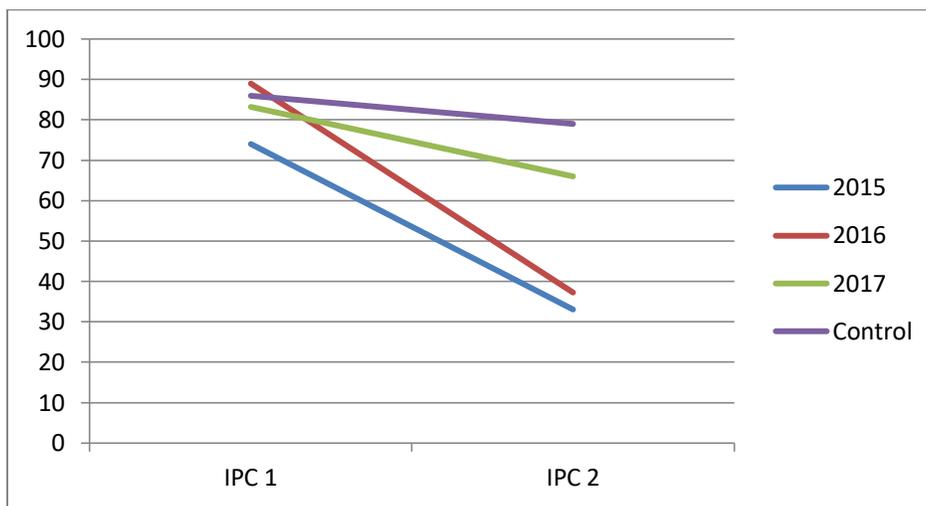
En el gráfico se observa cómo en todos los casos hubo una mejoría en el control higiénico del biofilme dental; sin embargo, esta es mucho mayor en las dos primeras promociones (2015 y 2016) y el impacto disminuye para la generación 2017 y el grupo control.

FIGURA N°32: Consolidado de Variaciones del IPC según grupo



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

FIGURA N°33: Consolidado de Variaciones individuales de IPC según grupo



Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Entre las posibles razones, se considera que la conformación del grupo de participantes, su historial clínico en el área de Odontología del PAS, y las características familiares, son elementos que podrían estar influyendo en el comportamiento de los indicadores aplicados.

#### **DETERMINACIÓN DEL EFECTO DE LA PARTICIPACIÓN EN EL IPC:**

Basándose en esos resultados, y con el fin de responder a los objetivos del estudio, se comparó el promedio de los valores de los Índices de Placa Comunitarios (IPC) iniciales y finales, con la variable de participación en el Grupo JADE o por el contrario, la inclusión dentro del grupo control. Para ello se calculó la *t* de Student, insertando los datos de la variación de Índices de Placa Comunitario de cada uno de los sujetos de estudio, en una tabla matriz creada para tal fin; diferenciando si pertenecían al Grupo JADE o si eran parte del grupo control y con la utilización de los paquetes estadísticos de Excel, se realizó el cálculo para dos muestras con varianzas heterogéneas.

En primera instancia, se demostró que las varianzas de ambos grupos tenían un comportamiento homogéneo, partiendo de una hipótesis nula ( $H_0$ ) con la que se determina que esas varianzas serían homogéneas. Si el resultado de la Prueba F ( $p$ ) fuera menor que el nivel de significancia establecido para el estudio ( $p = 0,05$ ), se rechazaría esa hipótesis nula; mientras que si el resultado  $p$  fuera mayor que el nivel de significancia, se aceptaría la hipótesis nula. Como hipótesis alternativa ( $H_a$ ) se establece que los resultados de los grupos varían de manera heterogénea.

Mediante el paquete estadístico de Excel se obtuvo el resultado de la Prueba F, un valor de 0,35294713, que al contrastarlo con el nivel de significancia, se observa que este es mayor que el nivel de significancia, razón por la cual se acepta la hipótesis nula en la que se establece que en la comparación de ambas muestras, las varianzas son homogéneas.

Una vez definido esto, se procedió a realizar el cálculo del estadístico  $t$  de Student y sus resultados se muestran a continuación:

TABLA N°18: Resultados del cálculo de la Prueba  $t$  de Student

	<i>Variable 1</i>	<i>Variable 2</i>
Media	37,82352941	6,714286
Varianza	386,9044118	180,2381
Observaciones	17	7
Coefficiente de Correlación de Pearson	330,5408709	
Diferencia Hipotética de las Medias	0	
Grados de libertad	22	
Estadístico $t$	3,8101733	
$P(T \leq t)$ una cola	0,00047858	
Valor crítico de $t$ (una cola)	1,717144335	
$P(T \leq t)$ dos colas	0,00095716	
Valor crítico de $t$ (dos colas)	2,073873058	

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Como se mencionó anteriormente, con el fin de responder a los objetivos de investigación, se planteó la hipótesis nula  $H_0: \mu_P = \mu_C$ . Al comparar el resultado de la Pueba t de Student cuyo resultado fue 0,00095716, y el nivel de significancia del estudio, establecido en 0,05; resulta evidente que debe rechazarse el planteamiento de la hipótesis nula y aceptar la hipótesis alternativa.

Con esta última se puede establecer que existe una diferencia significativamente importante en los resultados de diferencias de Índices de Placa Comunitario, obtenidos en los dos grupos estudiados: personas adultas con discapacidad participantes de proyectos de desarrollo integral y personas adultas con discapacidad intelectual usuarias regulares de servicios de Odontología; y que por tanto, pueden replicarse resultados de salud oral similares a los obtenidos en la muestra, si las personas con discapacidad participan de programas de desarrollo integral.

### **ANÁLISIS DE LA INFLUENCIA DE LA AUTONOMÍA:**

Para poder medir si existe un sustento estadístico para validar la propuesta del proyecto Grupo JADE en cuanto a los resultados obtenidos en higiene oral de sus participantes, se evaluó si existía alguna diferencia en ellos según el papel que tuviera la persona adulta con discapacidad en el proceso de higienización oral.

Los datos arrojados durante el levantamiento de datos fueron agrupados en tabla matriz que mostró el movimiento que tuvieron los participantes, partiendo de una línea base de cuatro categorías y concluyendo el proceso con tres de ellas; la categoría “sin control” que refería a aquellas personas que no tenían ninguna rutina establecida para la higiene oral, desapareció tras la integración al Grupo JADE.

Para realizar dicha tabla, se agruparon los resultados de las últimas mediciones de Índice de Placa Comunitaria realizadas a los participantes del proyecto, en las tres categorías mencionadas según la manera en que se realizan las rutinas de higienización oral.

TABLA N°19: Porcentaje IPC según forma en que se realiza la higienización oral

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>Independiente</b>	<b>Con mínimos apoyos</b>	<b>Asistida</b>
LRA		32	
MJG		54	
KJG	29		
CMV	11		
EMS		33	
MJA			39
MRC	52		
EBA	26		
AJB	32		
KPR	44		
ATA	23		
PRM		46	
KPC		68	
FCC	52		
DTG			93
JBV	16		
SMV	25		

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Con esta información, en primera instancia se determinó si existía diferencia estadísticamente significativa entre los distintos subgrupos. Utilizando el programa estadístico de Excel se obtuvieron los siguientes resultados:

TABLA N°20: Resultados del cálculo de Varianza entre 3 subgrupos de estudio

<i>Grupos</i>	<i>Cuenta</i>	<i>Suma</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Varianza</i>
Independiente	10	310	31	200,6667
Con mínimos apoyos	5	233	46,6	227,8
Familiares	2	132	66	1458

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

TABLA N°21: Resultados del cálculo de ANOVA para 3 subgrupos de estudio

ANOVA						
Origen de las variaciones	Suma de Cuadrados	Grados de libertad	Promedio de los Cuadrados	F	Probabilidad	Valor crítico para F
Entre Grupos	2378,329	2	1189,165	3,987427	0,0426	3,738892
Dentro de los Grupos	4175,2	14	298,2286			
Total	6553,529	16				

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

En vista de que se estableció como hipótesis nula ( $H_0$ ) que no existiría diferencia en el promedio de las últimas mediciones del Índice de Placa Comunitario de los participantes del proyecto Grupo JADE, una vez distribuidos según la forma en que realizaran su control higiénico oral, y que si  $P < \alpha$ , se rechazaría esta propuesta; se contrastaron los resultados obtenidos, evidenciando que si existen diferencias estadísticamente significativas entre los distintos subgrupos, pues en este caso  $P = 0,0426$  y  $\alpha$  es 0.05.

Una vez determinada esta diferencia se planteó analizar, con metodología similar, si la independencia proveniente del ejercicio de autonomía, podría surgir como factor diferenciador.

Para ello se estableció como nueva hipótesis nula ( $H_0$ ) que el promedio de las últimas mediciones del Índice de Placa Comunitario del grupo de participantes que realizaron su higiene oral de manera independiente, sería igual que el mismo promedio extraído de la sumatoria de las otras formas de realizar las rutinas de cepillado e hilado dental.

Los resultados se presentan a continuación:

TABLA N°22: Resultado de cálculo de Varianza en subgrupos independiente y otras formas

<i>Grupos</i>	<i>Cuenta</i>	<i>Suma</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Varianza</i>
Independiente	8	206	25,75	100,5
Otras formas	9	469	52,11111	363,3611

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

TABLA N°23: Resultado de cálculo de ANOVA en subgrupos independiente y otras formas

ANOVA						
Origen de las variaciones	Suma de Cuadrados	Grados de libertad	Promedio de los Cuadrados	F	Probabilidad	Valor crítico para F
Entre Grupos	2943,141	1	2943,141	12,2278	0,003245	4,543077
Dentro de los Grupos	3610,389	15	240,6926			
Total	6553,529	16				

Fuente: Elaboración propia. Masís, 2018

Nuevamente se contrastan los valores de la probabilidad ( $P = 0,003245$ ) con el nivel de significancia establecido ( $\alpha = 0,05$ ), resultando menor para  $P$ . Esta diferencia permite rechazar la hipótesis nula, es decir aquella que proponía que no existe diferencia en los resultados de

higiene oral al comparar un grupo que la realiza de manera independiente con otro en el que intervienen apoyos para su ejecución.

Por tanto, se puede afirmar que la independencia proveniente de una autonomía más fortalecida, es un factor clave para alcanzar mejoría en el control del biofilme dental.

#### OTROS HALLAZGOS:

Junto a los datos cuantitativos derivados de la intervención en los participantes del Grupo JADE, conviene dedicar unas pocas líneas para aportar elementos cualitativos que permitan comprender los alcances y resultados del proyecto en las personas adultas con discapacidad intelectual y sus familiares cercanos que formaron parte de la propuesta de trabajo.

Quizás uno de los primeros aportes de JADE en la población beneficiaria fue el aporte realizado en el reconocimiento de su adultez, pues les permitió adoptar acciones y conductas que favorecieron el desarrollo de su autonomía. Entre los resultados de las actividades realizadas durante las sesiones, sobresale el abandono voluntario de actividades propias de la niñez (sobre todo de juegos y juguetes), el fortalecimiento de la toma de decisiones (especialmente en cuanto a preferencias y gustos), la definición de proyectos de vida realizables en los que se incluía de manera regular la capacitación para el empleo y la búsqueda de alternativas para generar dinero, el aumento en la participación de las decisiones familiares (de asuntos propios y del núcleo familiar), la incorporación de nuevos roles en su vida (realización de trabajos encomendados como la cocina, las compras, la asistencia a citas médicas sin el acompañamiento de familiares), entre otros.

Por otro lado, los familiares que participaron de las sesiones, también tuvieron avances importantes en cuanto a sus posiciones paradigmáticas, reconociendo la importancia de

modificar los viejos esquemas mentales con los que venían asumiendo a sus hijos e hijas con discapacidad intelectual.

Sin embargo, a pesar de esta disposición al cambio, en la práctica cotidiana, el proceso fue mucho más lento que en los jóvenes participantes; pero se considera ventajoso el hecho de que el grupo se convirtió en un espacio de crecimiento y apoyo para sus miembros, siendo que las experiencias compartidas ejercieron una influencia positiva entre ellos.

## **CAPITULO X: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

### **CONCLUSIONES:**

Una vez analizada la información recopilada, se destacan algunas conclusiones generales que, como se ha mencionado en otros apartados, son aplicables a la población participante del estudio.

En primera instancia, se desea remarcar la necesidad imperante de desarrollar Programas de Promoción de Salud Oral que estén dirigidos a personas adultas con discapacidad intelectual; pues existen escasas evidencias de que se les tome en consideración en el momento de establecer políticas, programas o acciones en salud oral, tanto en el ámbito público como privado, tendientes a favorecer a los miembros de este sector de la sociedad.

La población adulta con discapacidad intelectual tiende a experimentar poca participación social, por lo que un incremento en las opciones que les motiven a desarrollar, preservar o incrementar sus habilidades básicas para la vida cotidiana, son una propuesta concreta que tiene repercusiones positivas en la autoestima y la autonomía.

Como parte del problema y objetivos de esta investigación estaba comprobar si la participación en el proyecto Grupo JADE del Programa de Acción Social del Hospital Clínica Bíblica, impactaba positivamente a sus miembros en sus hábitos higiénicos; y como lo muestran los resultados descriptivos, al comparar los porcentajes obtenidos en las mediciones de índices de acumulación de biofilme dental, se evidencia una mejoría importante en aquellos que semanalmente se reúnen como parte del proceso socioeducativo (Variaciones de Índices de Placa Comunitarios, en puntos porcentuales promedio: Promoción 2015: 41; Promoción 2016: 51,8; Promoción 2017: 17,2; y Grupo control: 7). Este hecho permite asegurar que para los sujetos

incluidos en la investigación, hubo una diferencia importante entre pertenecer al Grupo JADE, y recibir instrucciones de higiene oral con métodos tradicionales y de manera individual.

Sin embargo, tras el análisis estadístico de los datos, se puede concluir sin lugar a dudas que existe una diferencia significativa en el control del biofilme dental de personas adultas con discapacidad intelectual que participan en grupos que promuevan su desarrollo integral, y aquellas que experimentan pobre vinculación social; con lo cual se valida la estrategia empleada como alternativa más efectiva para la promoción de salud oral en este sector de la población.

Por otro lado, como parte del estudio se desprende el hecho de que la autonomía, como elemento característico de la vida adulta y aspecto central y diferenciador del proyecto Grupo JADE, fue el factor determinante en la reducción de los valores de acumulación de biofilme dental. Tras el trabajo realizado en materia de autodeterminación (el propio reconocimiento como persona adulta, poseedora de derechos, capaz de asumir responsabilidades, medir riesgos y responsabilizarse de consecuencias de sus decisiones, entre otros aspectos), los participantes migraron hacia nuevas categorías de forma de ejecución de la higiene oral; en las que, ya fuera con apoyos familiares o mediante la práctica independiente, se fortaleció la autonomía personal.

En otras palabras, la evidencia apunta a que la efectividad de las técnicas de higiene oral puede verse afectada por el grado de involucramiento que tenga la persona con discapacidad con estas rutinas; entendiendo que esto es parte de la autonomía personal impulsada por el proyecto Grupo JADE y que la participación de los apoyos familiares favorecen su ejercicio.

Esta aseveración, que se apoya en elementos descriptivos mencionados en el capítulo anterior, permite determinar que para los participantes del estudio, hubo una mejoría en sus resultados de control del biofilme dental en la medida en que aumentaron el nivel de involucramiento en las

rutinas higiénica, ya fuera mediante la práctica independiente de las rutinas higiénicas orales o con la participación de apoyos familiares.

De igual manera, al realiza el análisis estadístico de los datos obtenidos, se concluye que el fomento de la autodeterminación, con los componentes previamente mencionados (especialmente la autonomía), es clave para el fomento de los cuidados higiénicos orales; mientras que por el contrario, las técnicas convencionales, que aíslan el control del biofilme dental de todo el resto de los aspectos de la vida cotidiana de las personas adultas con discapacidad, resultan insuficientes para asegurar la correcta promoción de salud oral.

Por otro lado, también se encontraron algunas condiciones del entorno inmediato que pudieran tener influencia en la salud oral y que no se han contemplado en el planteamiento de esta investigación, como podrían ser las diferencias en las características familiares, la valoración que tenga la salud a lo interno del grupo familiar, la historia de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual, y experiencias previas en la consulta dental, entre otras.

Finalmente, se concluye en que para la población adulta con discapacidad intelectual, es imprescindible el trabajo para el auto-reconocimiento como personas adultas; pues de él se deriva un ejercicio adecuado de la autonomía.

En este proceso, los familiares juegan un papel clave; pues su participación como apoyo primario y la vinculación que tengan en la transición de las distintas etapas por las que pasan los jóvenes con discapacidad intelectual, tiene una gran influencia en la manera en que este grupo de la sociedad se concibe a sí mismo y desarrolla su autonomía.

**RECOMENDACIONES:**

Esta sección ofrece distintas acciones propuestas para continuar incidiendo de manera positiva en la autonomía personal de las personas adultas con discapacidad intelectual, en aspectos derivados de los hallazgos y conclusiones de este trabajo.

- a. **A FUTUROS INVESTIGADORES:** Este trabajo ha mostrado que existe una limitada cantidad de esfuerzos enfocados en la promoción de salud oral de personas adultas con discapacidad intelectual; por lo que es urgente iniciar con el levantamiento de datos provenientes de las acciones al respecto, que se realizan de manera frecuente y que quedan en el anonimato. La difusión de buenas prácticas, la publicación de trabajos similares y las investigaciones basadas en evidencias son una prioridad si se espera encontrar nuevas y más efectivas maneras de incidir en la salud oral de las personas de este colectivo.

Por otro lado, también se ha mencionado que elementos diversos, provenientes del entorno inmediato de las personas adultas con discapacidad intelectual, continúan influyendo directamente en los índices de higiene oral; además de las condiciones y características de los individuos, los elementos particulares de su núcleo familiar como las condiciones económicas, o el nivel educativo y edad de sus padres, son algunos ejemplos de relaciones que guíen futuros estudios.

- b. **A PROFESIONALES EN ODONTOLOGIA:** Mientras los profesionales en Odontología continúen reduciendo su campo de trabajo a la cavidad oral, la población adulta con discapacidad intelectual pudiera continuar estando en desventaja y su calidad de vida seguirá en riesgo; por lo que es necesario continuar trabajando en la concientización del

gremio en temas de inclusión e integralidad como necesidades para la garantía del derecho a salud oral en esta población.

Talleres de actualización y de toma de conciencia sobre el abordaje odontológico de la discapacidad intelectual en adultos, bajo enfoques de derechos y de autonomía personal, son una necesidad urgente. En este sentido, se recomienda que el Colegio de Cirujanos Dentistas de Costa Rica redoble los esfuerzos que viene haciendo, a fin de que la totalidad de agremiados logre comprender su papel en el ejercicio de la autonomía de esta población, mediante la práctica profesional congruente con los paradigmas actuales, y no únicamente como proveedores de tratamientos dentales.

De igual manera, se recomienda a los profesionales en Odontología que se cuestionen si la práctica actual, en la que los especialistas en pediatría son quienes se encargan de la atención de las personas adultas con discapacidad, perpetúan las acciones infantilizantes que caracterizaron el abordaje de esta población o si existen otras alternativas mucho más congruentes con los paradigmas y luchas vigentes.

- c. A CENTROS DE ENSEÑANZA SUPERIOR: Uno de los aspectos fundamentales para avanzar hacia un ejercicio de la autonomía personal de las personas adultas con discapacidad intelectual, es que los centros de enseñanza superior inicien un camino de construcción de sociedades que garanticen la participación plena de todos sus miembros, así como la defensa de la autonomía personal.

En el campo específico de la Salud, se estima necesario apuntar hacia la necesidad de construir y materializar la Promoción de Salud Oral de personas adultas con discapacidad intelectual, desde una visión más amplia e integral, menos medicalizada y más enfocada

en el ejercicio de la autonomía personal como requisito para que las acciones planteadas, sean efectivas.

- d. **A LOS SERVICIOS DE SALUD:** Se considera necesario remarcar la obligación que tienen las entidades y profesionales que proveen servicios de salud, de incluir el fortalecimiento de la autonomía personal como condición primaria de los abordajes terapéuticos. Para la mejora en la expresión de la autonomía personal, la ampliación del conocimiento de los alcances de la adultez, como etapa de vida caracterizada por el aumento de las responsabilidades, la toma de decisiones sobre los aspectos que les son de incumbencia, la medición de riesgos, entre otros elementos, deben ser la norma. Jornadas de charlas para los funcionarios de estos servicios, en los que se les inste a priorizar en el ejercicio de la autonomía de los pacientes adultos con discapacidad intelectual, mediante el respeto a sus derechos, a sus decisiones, a sus preferencias, y sus particularidades.
- e. **A FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:** Es necesario socializar con la mayor cantidad posible de familiares de personas con discapacidad intelectual, acerca de su rol protagónico como apoyo primario para el logro de la autonomía. Así mismo, resulta de extrema importancia involucrar a los padres de familia y otras personas del círculo familiar, como parte de los programas existentes, para que se conviertan en contribuyentes de la autonomía personal de las personas adultas con discapacidad.
- f. **A TOMADORES DE DECISIÓN Y PROMOTORES DE DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD:** Dado a que se vislumbra un gran potencial en programas como JADE, que trabajen en el fortalecimiento de Habilidades para la Vida en personas adultas

con discapacidad intelectual, como insumo para materializar los propósitos de autonomía personal establecidos en la Ley N°9379; se recomienda ampliar la implementación de programas de desarrollo integral dirigidos a la población adulta con discapacidad intelectual, en los que se priorice sobre todo en el autoconcepto derivado del autoconocimiento, empoderando a los beneficiarios de estas propuestas desde la comprensión de los alcances de su adultez y en el reforzamiento de su condición de sujetos de derecho. De igual manera, incluir acciones con los familiares de la población con discapacidad intelectual, potenciando y optimizando el rol de asistentes personales, apoyos y garantes de derechos que empíricamente cumplen.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Anders, P.L. & Davis E. (2010). Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Spec Care Dentist*, 30, 110-117.
- Arellano, A. & Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.
- Badia Corbella, M. & Araújo de Melo, E. (2009) El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(3), Núm. 231, 30-44
- Barrio de la Fuente, A. (2012). *Andragogía en la discapacidad intelectual*. (Tesis maestría en investigación aplicada a la educación). Universidad de Valladolid, España
- Basulto, J., Camúñez, J.A., Ortega, F.J. y M.D., Pérez (2012). Midiendo la variabilidad en carteres cualitativos. *Pecunia Monografico*, 2012, 1-20
- Bélair, S., Kalubi, J.C., Haude, S. & Beauregard, F. (2010). Innovation et pratiques d'intervention en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement : une recension d'écrits. *Revue francophone de la Déficience intellectuelle*, 21, 30-39.
- Bin Saeed, H. & Daly, B. (2012). Knowledge and practice of behavioral management principles among dentists treating adults with learning disabilities. *Spec Care Dentist*, 32(5), 190-195.
- Cabada-Ramos, E., Camarillo-Ochoa, N., Esquivel-Hernández, M.A., Zamora-Vásquez, A. & col. (2012). Valoración integral de adolescentes y adultos con discapacidad intelectual e integración de grupos de apoyo. *Rev Esp Méd Quir*, 17(4), 284-290.

- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio: Revista electrónica de audiología*, 2(3), 74-77.
- Capote-Fernández, M.M. & Campello-Trujillo, L.E. (2012). Relación de la salud bucal con la familia y el estomatólogo. *Revista Cubana de Estomatología*. 49(3), 256-266
- Capote-Fernández, M.M. & Campello-Trujillo, L.E. (2012). Importancia de la familia en la salud bucal. *Revista Cubana de Estomatología*. 49(1), 47-54
- Carrillos Marcos, M. (2012), *Inteligencia, conducta adaptativa y calidad de vida. Interacciones explicativas de la discapacidad intelectual y la intervención optimizadora*. (Tesis doctoral en Educación). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Caton, S., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D. & Stansfield, J. (2012). Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: Knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 248–259
- Corchuelo, J. 2011 Sensibilidad y especificidad de un índice de higiene oral de uso comunitario. *Colomb Med*, 42, 448-57
- Córdoba, D.L., España, S.S. & Tapia, G.L. 2012. Conocimientos y actitud de los odontólogos en la atención de personas con discapacidad intelectual. *Rev Univ. Salud*, 15(1), 78-86
- Córdoba-Urbano, D.L., Portilla-Cabrera, M.I. & Arteaga-Caiza, G. (2010). Dinámica familiar interna e higiene bucal en personas con discapacidad intelectual leve. *Hacia la Promoción de la Salud*, 15 (2), 81 – 93.
- Cruz-Velandia, I. (2005). La salud colectiva y la inclusión social de las personas con discapacidad. *Investigación y Educación en Enfermería*, 23(1), 92-101

- Di Nasso, P. (2012). Discapacidad y Salud Oral. *Paraguay Oral Research*, 1(2)
- Espinoza-Usaqui, E. & Pachas-Barrionuevo, F. (2013). Programas preventivos promocionales de salud bucal en el Perú. *Rev. Estomatol Herediana*, 23(2), 101-108.
- Fisher, K. (2012). Is There Anything to Smile about? A Review of Oral Care for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Nursing Research and Practice*, 2012
- García, K., Suárez, D. & De la Huerta, K. (2013). Panorámica de la atención estomatológica a pacientes discapacitados o especiales. *Revista de Ciencias Médicas La Habana*, 19(2)
- Giraldo Osorio, A., Toro Rosero, M.Y., Macías Ladino, A., Valencia Garcés, C.A. & Palacio Rodríguez, S. (2010). La Promoción De La Salud Como Estrategia Para El Fomento De Estilos De Vida Saludables. *Hacia la Promoción de la Salud*, 15(1), 128 -143.
- Gisper-Abreu, E. & Béquer-Águila, J. (2011). Nuevo paradigma para la salud bucal. *Revista Cubana de Estomatología*, 48(4), 317-318
- González, F., Puello, E. & Díaz, A. (2010) Representaciones Sociales sobre la Salud y Enfermedad Oral en familias de La Boquilla Cartagena-Colombia. *Rev Clín Med Fam*, 3(1), 27-35
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (5ta Edición). (2010). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill / Interamericana Ediciones, S.A. de CV.
- Kancherla, V., Van Naarden, K. & Yearing-Allsopp, M. (2013) Dental care among young adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1630–1641
- Kause Guimarães-Costa A. (2014). *A atenção odontológica aos pacientes com deficiência intelectual à luz da Bioética*. (Maestría en Bioética). Universidade de Brasilia, Brasil

- Liesa Orús, M. & Vived Conte, E. (2010) Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4(1), 101-124
- Lindmark, U., Hakegerb, M. & Hugoson, A. (2011). Sense of coherence and oral health status in an adult Swedish population. *Acta Odontológica Scandinávica*, 69, 12–20
- Lindmark, U., Hakegerb, M. & Hugoson, A. (2011). Sense of coherence and its relationship with oral health–related behaviour and knowledge of and attitudes towards oral health. *Community Dent Oral Epidemiol*, 39, 542–553
- Lugo, E., García, L., Gross, C., Casas, S. & Sotomayor, F. (2013). La cultura en salud bucal como problema actual de la sociedad. *MEDISAN*, 17(4), 677
- Mac Giolla Phadraig, C., Guerin, S. & Nunn, J. (2013). Train the trainer? A randomized controlled trial of a multi-tiered oral health education programme in communitybased residential services for adults with intellectual disability. *Community Dent Oral Epidemiol*, 41, 182–192.
- Mc Kevey, V., Morgaine, K. & Thompson, W. (2014). Adults with intellectual disability: a mixed-methods investigation of their experiences of dental treatment under general anaesthetic. *New Zealand Dental Journal*, June, 58-64
- Montenegro G. (2011). Un nuevo enfoque de la salud oral: una mirada desde la salud pública. *Univ Odontol.*, Ene-Jun; 30(64): 101-108
- Montero, D. & Lagos, J. (2011). Conducta adaptativa y discapacidad intelectual: 50 años de historia y su incipiente desarrollo en la educación en Chile. *Estudios Pedagógicos XXXVII.*, 2, 345-361
- Navas, P., Verdugo, M.A. & Gómez, I.E. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 178(2), 143-152.

- Oliveira, R. V. (2013). *Benefícios de atividades culturais, de esporte e de lazer para a saúde de pessoas com deficiência intelectual: estudo de publicações científicas no período 2003 – 2013*. Brasil, Universidade de Brasília
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Jiménez, P., Castro, M., Montero, M., Gómez, C., Puyaltó, C. & Martín, R. (2013). *La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora*. (18 Seminario internacional REUNI+D) Barcelona, Instituto de Investigación Educativa, Universidad de Girona
- Pallisera, M., Fullana, J., Martín, R. & Vilà, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares *REOP*. 24(2), 100 – 115.
- Pascual-García, D., Garrido-Fernández, M. & Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 1(20) 33-38
- Peker, K. & Bermek, G. (2011). Oral health: locus of control, health behavior, self-rated oral health and socio-demographic factors in Istanbul adults. *Acta Odontologica Scandinavica*, 69, 54–64
- Pérez Noguera, A. (2012)
- Pérez Serrano ME, Limeres Posse J, Fernández Feijoo J. (2012). *Manual de Higiene Oral para personas con discapacidad*. España: Facultad de Medicina y Odontología, Universidad de Santiago de Compostela.
- Poyato, M., Segura, J.J., Ríos, V. & Bullón, P. La placa bacteriana: Conceptos básicos para el higienista bucodental. *Periodoncia*, 11(2), 149-164

- Reinhardt, C., Noackb, M., Wassmerc, G., Hurrelmannd, K. & Kleine, K. (2010). A Strategy for Encouraging Young Adults' Adoption of a Preferred Oral Hygiene Technique. *Oral Health Prev Dent*, 8, 3–8.
- Richards, W. (2013). Evaluating oral health promotion activity within a general dental practice. *British Dental Journal*, 215, 87-91
- Saad Dayán, E. (2011). *Transición a vida independiente de jóvenes con Discapacidad intelectual: estudio de casos en un entorno universitario*. (Tesis doctoral en Pedagogía). Universidad Autónoma de México, México.
- Santos Oliveira, J., Prado, R., de Sousa, K., de Oliveira, H., Machado, J. & Ferraz, R. (2013). Intellectual disability and impact on oral health: a paired study. *Spec Care Dentist*, 33(6), 262-268.
- Tseveenjav, B., Suominen, A.L. & Vehkalahti, M.M. (2012). Oral health-related behaviours among dentate adults in Finland: findings from the Finnish Health 2000 Survey. *Eur J Oral Sci*, 120: 54–60.
- Ueno, M., Ohara, S., Inoue, M., Tsugane, S. & Kawaguchi, Y. (2012). Association between education level and dentition status in Japanese adults: Japan public health center-based oral health study. *Community Dent Oral Epidemiol*, 40, 481–487.
- Vargas, K (2014). Principales líneas jurisprudenciales en materia de derecho a la salud en Costa Rica. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 3 (1), 94-110
- Vived Conde et al. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 119-138.

## OTROS TIPOS DE TEXTO

Caja Costarricense de Seguro Social. (2014). *Estudio revela mejoría en salud oral pero descubre puntos negros*. Recuperado de <http://www.ccss.sa.cr/noticias/index/32-ccss/1287-estudio-revela-mejoria-en-salud-oral-pero-descubre-puntos-negros>

CONAPDIS. (2017). Derechos de las personas con discapacidad en la legislación costarricense: Un compendio de normas jurídicas.

CONAPDIS. *Resultados relevantes de discapacidad Censo 2011*. Recuperado de <http://www.cnree.go.cr/documentacion/estadisticas.aspx>

Naciones Unidas. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

Naciones Unidas. *La Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado de <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Organización Mundial de la Salud (Ed.). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid, España. IMSERSO

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Salud y Derechos Humanos*. (N°323). Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>

Plena Inclusión. *Discapacidad intelectual*. Recuperado de <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>

## ANEXOS

**Anexo N°1:** Contenidos del proyecto Grupo JADE – Participantes con discapacidad intelectual.

2017

EJES		ACTIVIDADES
COMPONENTE	TEMA	
<b>Diagnóstico</b>	Preparación de Propuesta de Trabajo	Revisión bibliográfica
		Preparación de materiales, indicadores y herramientas de evaluación
		Entrevistas con los participantes y sus padres o encargados
		Visitas domiciliarias
		Integración de información recopilada
		Sesión de inicio
<b>Relación conmigo</b>	1. Autoconocimiento	Sesiones semanales de trabajo grupal  Rally “Soy, quiero y puedo”
	2. Autocuidado	
	3. Manejo de emociones	
	4. Manejo del estrés	
<b>Relación con otros</b>	1. Relaciones interpersonales	Sesiones semanales de trabajo grupal  Celebración del Día de las Personas con Discapacidad (29 Mayo)
	2. Comunicación Asertiva	
	3. Empatía	
	4. Mitos y realidades en Discapacidad	
	5. Sexualidad	
<b>Relación con Dios</b>	Viéndome como Dios me ve	Eje transversal en todo el proceso. Convivio espiritual familiar
<b>Relación con entorno</b>	1. Proyecto de vida	Talleres y Visitas comunitarias  Salida Vespertina
	2. Vida independiente	
	3. Vida adulta	
<b>Clausura de proceso</b>		Sesión de cierre Fiesta de Navidad.

**Anexo N°2:** Guía de sesión de Autocuidado referente a Higiene Oral, tomada del Manual de

Facilitadores: Proyecto Grupo JADE-Participantes

**Tema: Relación conmigo / Autocuidado físico.**

**Sesión # 1**

<b>Actividad</b>	<b>Higiene Personal.</b>
<b>Objetivo</b>	Promover un buen estado de higiene personal
<b>Descripción</b>	<p>Utilizando preguntas generadoras, se explorará los conocimientos de los participantes sobre la importancia del lavado de manos, cepillado de dientes, baño diario (desodorante, talco), corte de uñas e higiene femenina.</p> <p>Se estimulará a los participantes a construir grupalmente protocolos consensuados que aseguren una higiene corporal correcta. De ser necesario, se reforzarán los conceptos que se perciban como más débiles en información y destrezas.</p> <p>Se realizará tinción de biofilme dental para el cálculo del Índice de Placa Comunitaria al inicio de las sesiones correspondientes al tema de autocuidado.</p>
<b>Materiales</b>	<p>Brochure, guantes, tinción de placa, aplicadores, bolsa roja, dentoformo y cepillo e hilo dental para fisioterapia, instrumento registro de superficies teñidas para Índice de Placa Comunitaria.</p> <p>Papel periódico y caja de metaplan.</p> <p>Recortes con ilustraciones de productos para la higiene corporal.</p>
<b>Responsables</b>	Facilitadores del proceso

**Anexo N°3:** Índice de Sobrecarga del Cuidador, Zarit y Zarit

**Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación		
		Nunca	A veces	Siempre
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?			
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?			
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?			
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?			
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?			
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?			
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?			
8	¿Siente que su familiar depende de usted?			
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?			
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?			
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?			
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?			
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?			
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?			
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?			
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?			
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?			
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?			
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?			
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?			
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?			

**Anexo N°4:** Contenidos del proyecto Grupo JADE – Familiares y Apoyos Primarios. 2017

EJES		SESIONES
COMPONENTE	TEMA	
Diagnóstico	Preparación de propuesta de trabajo	Revisión bibliográfica
		Preparación de materiales, indicadores y herramientas de evaluación
		Entrevistas con los participantes y sus padres o encargados, e instituciones afines
		Visitas domiciliarias a nuevos participantes
		Integración de información recopilada
		Sesión de inicio
Concepto de discapacidad	Definición y comprensión del concepto	Definición Paradigmática
		Mitos y Realidades
		Elaboración sana de duelos
		Empatía (concientización y sensibilización)
Vida adulta y discapacidad	Vida adulta y discapacidad	Vida adulta independiente
		Sexualidad
		Proyecto de Vida
Rol materno o paterno	Promoviendo la vida adulta independiente de la persona con discapacidad	Barreras y facilitadores
		Derechos y Recursos
		Codependencia
<b>Día internacional de Discapacidad</b>		
Calidad de vida	Crecimiento y autocuidado del familiar	Manejo del estrés
		Retomando la vida
		Espiritualidad sana
<b>Retiro Espiritual Familiar</b>		
Acompañamiento	Monitoreo y Seguimiento	Individual/grupal
Clausura de proceso		Sesión de cierre Fiesta de Navidad

Anexo N°5: Ficha de registro para el Índice de Placa Comunitario



