

Proyecto terapéutico singular: reflexiones de un proyecto de extensión odontológico para personas con discapacidad del desarrollo

Projeto terapêutico singular: reflexões de um projeto de extensão odontológico para pessoas com deficiência do desenvolvimento

Singular therapeutic project: reflections on a dental extension project for people with developmental disabilities

Frederico Santos Lages¹
Ênio Lacerda Vilaça²
Rodrigo Richard da Silveira³
Lia Silva de Castilho⁴

RESUMEN

Este relato de experiencia describe los procedimientos utilizados por el equipo de Odontología en la interlocución con padres y responsables de niños y adolescentes con discapacidad del desarrollo y con el equipo interdisciplinario del Servicio Integrado de Rehabilitación (SIR) de la Asociación Minera de Rehabilitación (AMR), para establecer un proyecto terapéutico singular con el fin de alcanzar la salud general y la inserción social de los pacientes. Para ello, se realizó un análisis documental de los artículos publicados en su

¹ Doutor em Odontologia (Periodontia) pela Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil; professor Adjunto da Faculdade de Odontologia na mesma universidade; líder do grupo de pesquisa "Mecânica e Implantodontia (MEC.IM>"; coordenador do projeto de extensão "Manutenção e Controle em Implantodontia" / PhD in Dentistry (Periodontics), Federal University of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil; assistant professor at the Faculty of Dentistry in the same university; leader of the research group "Mechanics and Implantology (MEC.IM>"; coordinator of the extension project "Maintenance and Control in Implantology" / Doctor en Odontología (Periodoncia) por la Universidad Federal de Minas Gerais, Brasil; profesor Adjunto de la Facultad de Odontología en la misma universidad; líder del grupo de investigación "Mecánica e Implantología (MEC.IM>"; coordinador del proyecto de extensión "Mantenimiento y Control en Implantología" (fredlages@hotmail.com).

² Doutor em Odontologia (Clínica Integrada) pela Universidade de São Paulo, Brasil; professor associado da Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil / PhD in Dentistry (Integrated Clinic), University of São Paulo, State of São Paulo, Brazil; associate professor at the Faculty of Dentistry, Federal University of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil / Doctor en Odontología (Clínica Integrada) por la Universidad de São Paulo, Brasil; profesor asociado de la Facultad de Odontología, Universidad Federal de Minas Gerais, Brasil (elvilaca@gmail.com).

³ Doutor em Dentística (Materiais Dentários) pela Universidade de São Paulo, Brasil; professor associado da Faculdade de Odontologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil / PhD in Dentistry (Dental Materials), University of São Paulo, State of São Paulo, Brazil; associate professor at the Faculty of Dentistry, Federal University of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil / Doctor en Odontología (Materiales Dentales) por la Universidad de São Paulo, Brasil; profesor asociado de la Facultad de Odontología, Universidad Federal de Minas Gerais, Brasil (rodrigorsilveira@hotmail.com).

⁴ Doutora em Ciências Farmacêuticas pela Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil; professora associada da Faculdade de Odontologia na mesma instituição; coordenadora do projeto de extensão "Atendimento Odontológico à Pessoa com Deficiência do Desenvolvimento" / PhD in Pharmaceutical Sciences, Federal University of Minas Gerais, State of Minas Gerais, Brazil; associate professor at the Faculty of Dentistry at the same institution; coordinator of the extension project "Dental Care for People with Developmental Disabilities" / Doctora en Ciencias Farmacéuticas por la Universidad Federal de Minas Gerais, Brasil; profesora asociada de la Facultad de Odontología en la misma institución; coordinadora del proyecto de extensión "Atención Odontológica a la Persona con Discapacidad del Desarrollo" (liasilvacastilho@gmail.com).

totalidad por este proyecto que describen esta interlocución. La discusión de las experiencias señaladas fue conducida por la etnometodología, considerando a los sujetos involucrados en el debate, sus contextos socioeconómicos y culturales y los límites de cuidado ofrecidos por el Sistema Único de Salud.

Palabras clave: Comunicación en salud. Atención Integral a la Salud. Salud de la persona con discapacidad. Equipo de asistencia al paciente. Proyecto Terapéutico Singular.

RESUMO

Este relato de experiência descreve os procedimentos usados pela equipe de Odontologia na interlocução com pais e responsáveis de crianças e adolescentes com deficiência do desenvolvimento e com a equipe interdisciplinar do Serviço Integrado de Reabilitação (SIR) da Associação Mineira de Reabilitação (AMR), para estabelecer um projeto terapêutico singular com vistas a alcançar a saúde geral e a inserção social dos pacientes. Para isso, realizou-se uma análise documental dos artigos publicados na íntegra por este projeto que descrevem esta interlocução. A discussão das experiências pontuadas foi conduzida pela etnometodologia considerando-se os sujeitos envolvidos no debate, seus contextos socioeconômicos e culturais e os limites de cuidado oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Palavras-chave: Comunicação em saúde. Atenção Integral à Saúde. Saúde da pessoa com deficiência. Equipe de assistência ao paciente. Projeto Terapêutico Singular.

ABSTRACT

This experience report describes the procedures used by Dentistry in its dialogue with parents and guardians of children and adolescents with developmental disabilities and with the interdisciplinary team of the Integrated Rehabilitation Service of the Minas Gerais Rehabilitation Association, to establish a unique therapeutic project to achieve the general health and social integration of its patients. To this end, a documentary analysis was carried out of the articles published in full by this project that describe this dialogue. The discussion was guided by ethno methodology, considering the subjects involved in the debate, their socio-economic and cultural contexts, and the limits of care offered by the Unified Health System (SUS).

Keywords: Health communication. Comprehensive Health Care. Health of the disabled. Patient care team. Singular Therapeutic Project.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un concepto en evolución. Las personas con discapacidad experimentan una serie de obstáculos de orden físico, mental y/o intelectual que, junto con obstáculos conductuales y/o ambientales, dificultan su inserción plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás individuos (Brasil, 2019).

El abordaje en salud a la persona con discapacidad del desarrollo involucra el trabajo conjunto de un equipo interdisciplinario. El objetivo de esta tarea en equipo no es solo la promoción de la salud de este individuo, sino contribuir con su inserción social. Además, este abordaje involucra el trabajo con la persona que dispensa el cuidado al paciente, especialmente si se consideran las discapacidades motoras y cognitivas graves que limitan sustancialmente la autonomía del sujeto. De cualquier forma, todas las intervenciones de tratamiento deben tener la autorización expresa del individuo o de sus responsables (Brasil, 2019).

El abordaje odontológico de personas con discapacidad necesita de atención diferenciada, determinada por las características de cada discapacidad. La Odontología para Pacientes con Necesidades Especiales es una especialidad de la Odontología. Esta especialidad tiene como público no solo personas con discapacidades del desarrollo, sino también la senescencia, las alteraciones conductuales y las enfermedades metabólicas, sistémicas, hereditarias y congénitas (Brasil, 2019).

Los profesionales, tanto en la atención básica como en la atención especializada, buscan una interacción de saberes para que el paciente sea reconocido como un sujeto y tenga sus necesidades atendidas con resolutividad (Gurgel-Filho; Amaral, 2021). La odontología es un área que necesita actuar en conjunto con las áreas de salud (Castilho *et al.*, 2022; Castilho *et al.*, 2020), abordando aspectos de la enfermedad de caries, aspectos relacionados con la oclusión dentaria, sellado labial, gingivitis, enfermedad periodontal y traumatismos dentales que pueden tener impacto negativo en la salud general de las personas.

Este trabajo interdisciplinario involucra el concepto de matriciamiento, que puede definirse como la práctica de cooperación entre los profesionales de la atención básica de la Estrategia de Salud de la Familia (ESF) y el equipo de apoyo sectorial e intersectorial, concatenando los cuidados primarios en salud con los diversos niveles de complejidad de la atención en salud. El matriciamiento tiene como supuesto no trabajar con la noción de verticalidad de las prácticas.

La percepción del individuo por el equipo de atención primaria y la percepción de él por la especialidad están en el mismo nivel (Medeiros, 2015). Esta interacción es fundamental para el intercambio de saberes, la elaboración de la planificación del tratamiento, la discusión y la programación de acciones a ejecutar (Gurgel-Filho; Amaral, 2021).

Además del matriciamiento, la elaboración de un Proyecto Terapéutico Singular (PTS) es uno de los pilares del establecimiento de una planificación integral para el paciente. El PTS es resultante de la discusión entre los componentes de un equipo interdisciplinario. Estos

profesionales, a partir del enfoque de su profesión, proponen conductas terapéuticas para un individuo, una familia o un grupo. Esta discusión entre profesionales de la salud está dirigida a casos más complejos y el punto central es la singularidad de los problemas presentados por los individuos, la familia o el grupo. La viabilidad de la conducta terapéutica siempre se evalúa y se procura evitar acciones preestablecidas para condiciones de salud o enfermedad, involucrando siempre el apoyo matricial (Rio Grande do Sul, 2022).

Un problema percibido por Rekolsky, Warmiling y Pires (2023) es que no siempre los pacientes y sus familias tienen las expectativas satisfechas específicamente en las atenciones de los Centros de Especialidades Odontológicas a Pacientes con Necesidades Especiales. Los Proyectos Terapéuticos Singulares necesitan avanzar más allá de la salud bucal y general para el bienestar psíquico de este individuo.

Estas discusiones involucran el diagnóstico, la definición de metas, la división de responsabilidades y la reevaluación. El establecimiento de la secuencia no es estático: puede haber necesidad de que los objetivos sean revisados, repetidos y reevaluados. En todo momento, se respeta la autonomía del paciente. Con ello, se observa una mayor adhesión al tratamiento y una potencialización de los resultados terapéuticos (Rio Grande do Sul, 2022).

En Brasil, los trabajos de investigación científica en el área de la salud se centran en el habla-en-interacción. Pero la discusión de cómo el análisis de la conversación y la etnometodología son empleadas en los atendimientos en salud es incipiente. En otras palabras, son pocos los trabajos con datos que abordan el atendimiento clínico y las negociaciones entre los sujetos (Ostermann; Souza, 2009).

El objetivo de este artículo es relatar las experiencias del Proyecto de Extensión “Atención Odontológica a la Persona con Discapacidad del Desarrollo”, teniendo en cuenta la realidad social, cultural y económica del paciente y su familia.

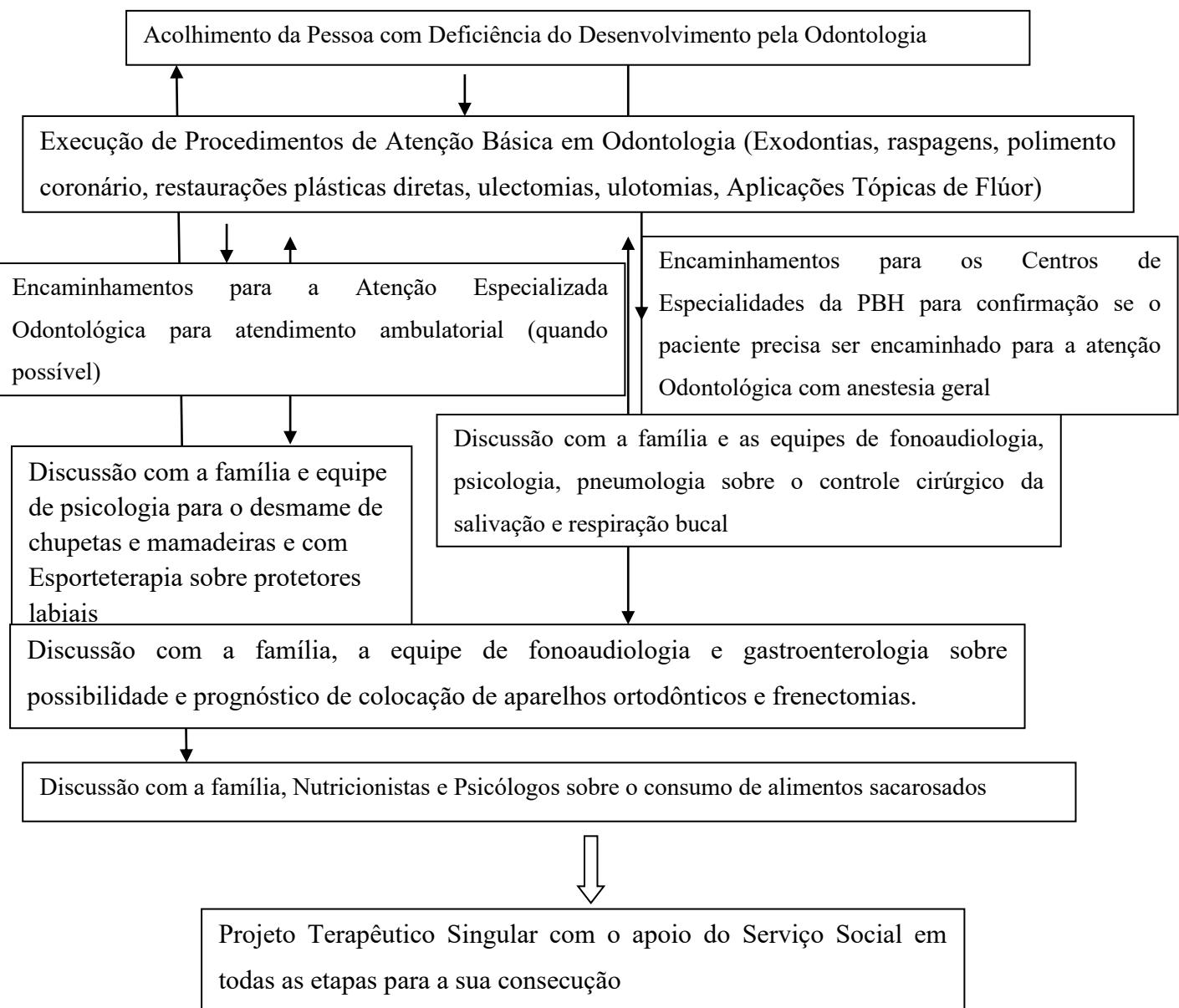
RECORRIDO METODOLÓGICO

Para fundamentar estas reflexiones, se recurrió al análisis de los 37 artículos ya publicados por este proyecto de extensión. De estos, se seleccionaron siete artículos que abordaban las formas en que la Odontología estableció como conducta de tratamiento tras los encuentros con el equipo interdisciplinario en salud de la Asociación Minera de Rehabilitación (AMR), donde se realizan las actividades del proyecto, y con padres y cuidadores de pacientes. El período analizado abarca desde febrero de 1998 hasta mayo de 2024. El trabajo de búsqueda se realizó entre agosto y diciembre de 2024. Esta fue una *Em Extensão*, Uberlândia, v. 23, n. 2, p. 151-166, jul.-dez. 2024.

actividad que involucró a los doce alumnos que participaron en el Proyecto de Extensión “Atención Odontológica a la Persona con Discapacidad del Desarrollo” en ese momento. Se buscó la correspondencia de los resultados con los temas: Proyecto Terapéutico Singular, matriciamiento (apoyo matricial) y escucha activa. En la Figura 1, constan los métodos trabajados por el equipo.

Esta reflexión sobre la elaboración del Proyecto Terapéutico Singular se basó en la importancia de la etnometodología en la conducción de la comunicación en salud en el cotidiano laboral entre los profesionales del Servicio Integrado de Rehabilitación (SIR) y con padres y cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad del desarrollo atendidos en la AMR.

Figura 1 – Diagrama de flujo de Elaboración de un Proyecto Terapéutico Singular en el Proyecto de Extensión “Atención Odontológica a la Persona con Discapacidad del Desarrollo”



Fuente: Elaborado por los autores (2024).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El proyecto de extensión “Atención Odontológica a la Persona con Discapacidad del Desarrollo” se inició en 1998 a partir de una alianza entre la Facultad de Odontología de la Universidad Federal de Minas Gerais (FAO-UFMG) y la Asociación Minera de Rehabilitación (AMR), una institución de referencia en rehabilitación para niños y adolescentes con discapacidad del desarrollo. La mayoría de los pacientes son niños que

poseen manifestaciones graves de la parálisis cerebral. Su tratamiento rehabilitador, por lo tanto, comienza temprano. Debido a esta intervención precoz que involucra una red de cuidados, el éxito en la rehabilitación es notable, según lo relatado por Apolónio, Franco y Miranda (2010).

La Odontología presta atención primaria a los pacientes que están en rehabilitación, siendo la mayoría de los diagnósticos de parálisis cerebral (71,46%). La atención al paciente es interdisciplinaria y realizada por el Servicio Integrado de Rehabilitación (SIR) (Castilho et al., 2017). Los casos más complejos son enviados al Sistema Único de Salud (SUS) o para la atención especializada particular.

El equipo odontológico se reúne semestralmente con los demás integrantes del SIR para discutir los casos de cada paciente con la propuesta de un Proyecto Terapéutico Singular. En el transcurso del período lectivo, la Odontología discute cada caso con otros profesionales a medida que se proponen nuevos abordajes, principalmente las cirugías de glándulas salivales y las necesidades de aparatos ortodóncicos (Castilho et al., 2022).

Cada equipo posee una trayectoria de convivencia e interlocución con los padres y cuidadores en la que las familias pueden expresarse libremente sobre el tratamiento prestado al paciente. El trabajo con padres y cuidadores debe realizarse de forma individualizada, pues cada paciente es un caso singular. Involucrar a padres y cuidadores en este debate y escucharlos es crucial para su éxito. La contribución feminista en la construcción de la teoría social de la discapacidad es la de considerar a la persona responsable del cuidado como importante en la construcción del modelo social de la discapacidad (Diniz, 2010). Además, la interacción social y sensible desde el punto de vista lingüístico establecida entre el profesional de la salud y el paciente, o como en el presente caso, con el cuidador, es un factor preponderante para la adhesión al Proyecto Terapéutico Singular y su éxito (Ostermann; Souza, 2009).

Ciertos procedimientos odontológicos no están cubiertos por el SUS, pudiendo demandar de la familia la cobertura de los costos. Un ejemplo es el uso de aparatos ortodóncicos, especialmente los aparatos fijos. En el caso de algunas personas con Discapacidad del Desarrollo, la colocación de los brackets del aparato fijo solo puede realizarse bajo anestesia general (Chadwick et al., 1997). En el Estado de Minas Gerais, este procedimiento no se encuentra en el rol de procedimientos odontológicos cubiertos por el SUS (Minas Gerais, 2021).

Anteriormente, el potencial terapéutico de la ortodoncia solo era comprendido por los cirujanos dentistas. Las demás áreas de la salud se preocupaban por los problemas más graves

de la deficiencia del desarrollo. En la actualidad, sin embargo, esta demanda es cada vez más frecuente entre los pacientes, padres, cuidadores y demás profesionales de la salud (Becker; Shapira; Chaushu, 2000).

Puede observarse, en este proyecto, que la solicitud de evaluación sobre la posibilidad de tratamiento ortodóntico creció entre los profesionales de la salud, especialmente entre la fonoaudiología y la gastroenterología. En estas discusiones interdisciplinarias siempre se toma en consideración el grado de compromiso motor y cognitivo del paciente y el compromiso familiar en la rehabilitación. Éticamente, el equipo siempre se pregunta: ¿se justifica someter a un niño con discapacidad del desarrollo a un tratamiento ortodóncico prolongado que exige el compromiso de la familia con una higiene frecuente, un control estricto de la ingesta de alimentos azucarados y costos financieros, cuando el beneficio funcional y estético puede ser cuestionable, como ponderan Becker; Shapira; Chaushu (2000)? Esta pregunta es pertinente pues, como observaron Almeida, Leite y Silva (2019), a partir de una investigación realizada con adolescentes brasileños, el uso de aparatos ortodóncicos está asociado con un estatus social elevado. Nuestra percepción añade que la preocupación por cuestiones ortodóncicas también demuestra un interés en evidenciar que la familia se preocupa por el paciente.

Otro asunto que siempre emerge en las discusiones periódicas y también en el cotidiano de este proyecto de extensión es el control quirúrgico del escurrimiento salival, o babeo. Está indicado principalmente cuando el paciente aspira su propia saliva, teniendo como resultado infecciones pulmonares recurrentes. Normalmente, estos pacientes se alimentan por sonda, a fin de evitar la recurrencia de estos problemas (Castilho et al., 2022). Este procedimiento quirúrgico está contemplado en el rol de procedimientos a ser realizados bajo anestesia general al Paciente con Necesidades Especiales en el estado de Minas Gerais (Minas Gerais, 2021). Este control quirúrgico es definitivo y puede tener como consecuencia la aparición de lesiones de caries cavitadas o en sus fases iniciales para aquellos individuos que se alimentan por la boca. En estos casos, la cuestión se sitúa mucho más en el problema de interacción social que en un desorden de salud, propiamente: para aquel que observa, ver al individuo babeando causa repulsión. El equipo propuso, entonces, un cuestionario para ser respondido por el equipo de médicos cirujanos, dentistas y fonoaudiólogos sobre los puntos positivos y negativos de la realización de la cirugía de remoción de las glándulas salivales para aquellos pacientes, considerando los contextos social, económico, cultural y el nivel de cuidado familiar recibido (Castilho et al., 2022).

La dificultad para retener el flujo salival también puede estar relacionada con la mordida abierta anterior, y el abordaje ortodóntico es una posibilidad para su control. Los pacientes de este proyecto presentan una alta prevalencia de mordida abierta anterior (38,85%). En el caso específico de estos pacientes, la mordida abierta anterior estuvo relacionada de forma independiente con el consumo de medicación anticonvulsivante, la respiración bucal y el uso de chupete (Castilho *et al.*, 2018). El uso de chupete y la succión digital son factores que la Odontología aborda en conjunto con la Psicología, pues presentan consecuencias perjudiciales y la retirada precisa ser planificada. Este es un recorrido largo e involucra el compromiso de los padres.

En inglés, el nombre del chupete es "pacifier". La tranquilidad que promueve en el niño es cierta, pero también lo es la alteración en la arcada dentaria producida por su uso excesivo y por tiempo prolongado (Lima *et al.*, 2010). Padres y cuidadores nos presentaron estrategias interesantes para el destete del chupete: empapar el chupete en azúcar y dejar que las hormigas lo tomen y mostrarlo al niño, ensuciar el chupete con borra de café, "regalar" el chupete a un niño más pequeño. Otra solución interesantísima fue la de una niña, en ese entonces con 5 años: ella misma paró con el hábito, a fin de que sus padres no gastaran en la colocación de aparatos ortodónticos en el futuro. Para el destete de la succión digital se tiene el curativo del dedo escogido por el niño o, entonces, zumo de boldo es pasado en la porción digital que es introducida en la boca. Para el destete de la succión digital, se utiliza un vendaje en el dedo elegido por el niño, o se aplica zumo de boldo en la porción digital que se introduce en la boca. Esta última estrategia fue propuesta por un grupo de madres. De esta forma, la comunicación es intersubjetiva: el cuidador aprende del equipo y el equipo aprende del cuidador. Este intercambio es uno de los pilares de la política de humanización del SUS (Brasil, 2004).

La reducción de la mordida abierta anterior también se aborda mediante la fisioterapia: su instalación, o al menos su gravedad, podría reducirse evitando patrones hiperextendidos en los ejercicios para ganar control o modificando la postura de reposo de la cabeza desde temprana edad (Martinez-Mihi *et al.*, 2014).

En el caso de la mordida abierta anterior, con la falta de control del flujo salival, muchas veces, padres, profesores y profesionales de la salud se quejan del mal aliento del niño o adolescente que no posee lesiones de caries dental, ni cavitadas ni iniciales. El mal aliento posee varias causas, pero está directamente ligado a la enfermedad periodontal en el individuo. La contribución de la Odontología en la educación para la salud está directamente asociada al control del mal aliento (Patil *et al.*, 2014). El mal aliento también puede tener

origen otorrinolaringológico y el trabajo en conjunto con este profesional también puede ayudar en la definición de las causas del problema (Dal Rio; Nicola; Teixeira, 2007). El trabajo de concientización de la familia en higienizar dientes y lengua del paciente es parte esencial del Proyecto Terapéutico Singular y demuestra la importancia de la autonomía familiar para la conducción del tratamiento.

El traumatismo dental anterior también puede estar asociado a la mordida abierta anterior, hecho que no fue verificado estadísticamente en este proyecto (Souza *et al.*, 2018). La Odontología siempre trabaja con el equipo de la Esporteterapia la posibilidad de protectores bucales, especialmente en los casos del paciente jugar fútbol. O protetor bucal, aquí considerado como placa de mordida por sua similaridade, é um equipamento coberto pelo rol de procedimentos do SUS (Brasil, 2010).

El protector bucal, aquí considerado como placa de mordida por su similitud, es un equipo cubierto por la lista de procedimientos del SUS (Brasil, 2010).

La prevalencia también es notable en relación con la respiración bucal (48,50%) y está asociada al uso de fármacos anticonvulsivos en este grupo de pacientes (Castilho *et al.*, 2016a). Este es un factor que la Odontología controla poco. La pregunta es: si la ortodoncia consigue disminuir el overbite clásico de la mordida abierta anterior, ¿está garantizado el éxito en el control de la respiración bucal? ¿Es importante el trabajo conjunto con el médico Otorrinolaringólogo? ¿Podría ayudar algún procedimiento quirúrgico?

El alto consumo de sacarosa es uno de los principales factores de riesgo para la aparición de nuevas lesiones de caries entre los pacientes de 1 a 5 años de edad que presentan la enfermedad en el primer día de consulta odontológica en este proyecto, como se demostró en un estudio longitudinal (Castilho *et al.*, 2021). Esto significa que el proyecto es deficiente en alterar los hábitos alimenticios nocivos entre sus usuarios (Castilho *et al.*, 2021). El gobierno brasileño hizo obligatoria la fluoración de aguas de abastecimiento público (Brasil, 1975) y dentífricos (Brasil, 1989). Estas acciones gubernamentales son muy útiles, pero no garantizan que la incidencia de caries dental no ocurra. Los beneficios de estas estrategias no alcanzan a la sociedad de forma equitativa, pues no son suficientes cuando el desafío cariogénico es alto (Castilho *et al.*, 2021).

La alimentación posee una fuerte conexión cultural. La preferencia alimentaria presentada por los padres afecta la preferencia alimentaria de sus hijos (Kim *et al.*, 2019) y muchos se niegan a considerar que la dieta altamente azucarada deba ser cambiada pues consideran que la cantidad de medicamentos que el paciente toma, en especial los antibióticos, es lo que causa la caries dental (Platon *et al.*, 2024). El azúcar en forma de

caramelos, dulces, refrescos, es una demostración de afecto: en la Pascua, el día del niño, el día de San Cosme y San Damián, Halloween, Navidad, cumpleaños, entre otros ejemplos. Por eso la sustitución de alimentos azucarados por otros más saludables es difícil. Y es por eso que tal tema es muy abordado en los debates entre Odontología, Psicología y Nutrición: ¿cómo podremos tornar más fáciles las elecciones más saludables? ¿Cómo conseguiremos destetar a niños de 6 años de edad que aún toman atole azucarado en el biberón?

Además, la higienización bucal ineficiente es un factor que empeora las manifestaciones de gingivitis (Castilho *et al.*, 2016b) y preocupa al equipo de Fonoaudiología, perjudicando el tratamiento en sus diversas áreas de actuación. Aquí, también, el trabajo debe ser conjunto e involucrar la cooperación de padres y responsables.

Otro punto de debate entre los equipos de salud es la posibilidad de realizar frenectomías labiales y linguales dentro del consultorio odontológico con anestesia local. La odontología ha realizado habitualmente la frenectomía labial con éxito a lo largo de los años. En nuestra experiencia con pacientes con deficiencia de movimiento, en el caso de la frenectomía lingual, el procedimiento solo es realizado cuando el niño o el adolescente entiende la necesidad de la cirugía y el desconforto causado por ella. La contención física y/o la contención química no son suficientes para domar la movimentación desordenada de la lengua. Por lo tanto, juntos, la odontología y la fonoaudiología proporcionan informes para el SUS sobre la importancia de realizar la frenectomía (ya sea por anestesia general o sedación) para que el tratamiento fonoaudiológico tenga éxito.

Los determinantes macroepidemiológicos de las comorbilidades que pueden surgir durante el desarrollo de la persona con discapacidad del desarrollo no están al alcance de la resolución por parte del equipo de salud, por ejemplo: escolaridad de la madre, ingreso mensual familiar, conformación familiar, acceso a alimentación y servicios de salud. Normalmente estos temas se discuten desde el enfoque macroanalítico (Bezerra-Filho; Kerr-Pontes; Barreto, 2007). Por ello, el trabajo del Servicio Social dentro del Sistema Integrado de Rehabilitación es importante en cuanto a la distribución de cestas básicas, orientación de los padres y cuidadores para la obtención de documentos y orientación para la participación en programas sociales.

Como afirman Watson y Gastaldo (2015), el enfoque de la etnometodología es describir las singularidades de los individuos y sus acciones en el día a día y cómo la interacción entre estos individuos da sentido a la sociedad en su conjunto. Para la etnometodología son importantes las percepciones de los sujetos, las formas en que estos elaboran saberes y teorías sociales, y cómo estos saberes y teorías se manifiestan en la vida

cotidiana. Por lo tanto, partir de reglas científicas estancas como “usted tiene que dejar de dar dulces y biberones a su hijo para detener la caries dental”, o “usted tiene que quitarle el chupete a su hijo para evitar la mordida abierta!”, sin trabajar con los sujetos es un enfoque que no es el ideal, pues desconsidera a quien cuida y a quien el cuidado es dirigido.

El cuidador de la persona con discapacidad del desarrollo puede ser un profesional, pero en la mayoría de los pacientes atendidos por el SIR, es la familia quien se encarga del cuidado. Este papel acaba siendo más soportado por uno de sus miembros. En muchos casos, el cuidador pasa a convivir todo su tiempo con el paciente y asume las implicaciones derivadas del cuidado, que involucran la alimentación, el baño, el transporte a la escuela o a los médicos, entre otros. Esta es una rutina que agota al cuidador. La sobrecarga física y emocional puede acarrear mayores problemas familiares (Camargo *et al.*, 2021). Este cuidador, en todas las interacciones con el equipo, es un actor social tal como lo defienden Diniz (2010) y Watson y Gastaldo (2015), pues no siempre la interacción verbal es posible con la Persona con Discapacidad del Desarrollo. El cuidador es quien conducirá al equipo en la búsqueda de soluciones factibles para cada problema. Aquí, la escucha activa es determinante. No es posible sobrecargarlo con opciones de tratamiento que sacrificarían financieramente a la familia o que lo sacrificasen en términos de adición de trabajo a su rutina estresante.

En el estudio de Stivers (2002) se describió el empleo del Análisis de la Conversación entre médicos y cuidadores sobre la preferencia frecuente de estos en recibir prescripciones de antibióticos para sus hijos en el Reino Unido. La discusión, a partir de este resultado, pasó a analizar las formas de negociación entre estos dos sujetos para la recepción de esta prescripción y la aceptación o resistencia de los cuidadores cuando la no prescripción era necesaria. La participación de los cuidadores en las decisiones terapéuticas puede ser problemática. Existe una expectativa irreal con respecto a los antibióticos por parte de los cuidadores. Finalmente, el estudio demuestra que debe existir un proceso de negociación de decisiones inherentes al tratamiento, traducido por el incentivo de la participación, sin aceptar decisiones impropias, y que la comunicación entre el equipo de salud y los cuidadores puede ser una estrategia eficaz para la resolución de acciones conflictivas. La expectativa entre los cuidadores y los pacientes con respecto a estos tratamientos odontológicos que implican costos también puede ser la de alcanzar la perfección. Por ello, es necesaria la explicación al equipo de salud y a la familia sobre los beneficios y perjuicios de determinados tratamientos odontológicos y si las expectativas pueden ser satisfechas o no.

Por otro lado, teniendo en cuenta la interacción entre los profesionales de la salud, las relaciones dentro de la corresponsabilidad se vuelven horizontales (Medeiros, 2015). Si un profesional necesita un tratamiento auxiliar que demanda costo o judicialización, necesita contar con el equipo para conducirlo hasta donde los beneficios serían alcanzados, teniendo en cuenta al paciente y su contexto. Esto hace que las decisiones sean más cohesionadas y que los profesionales de la salud, padres, cuidadores y pacientes estén más seguros y confiados con respecto al proyecto terapéutico singular. Como señaló Ostermann, Andrade e Silva (2013), el estudio de interacciones entre sujetos para la resolución de problemas puntuales puede ser útil para sugerir la implantación de estrategias de interacción que puedan auxiliar en la resolución de esos problemas de forma más amplia en la población objetivo de la acción en salud.

CONSIDERACIONES FINALES

Esta es la descripción de la experiencia de un equipo de atención odontológica y su interlocución con un equipo interdisciplinario de atención a la persona con discapacidad del desarrollo. La construcción de un Proyecto Terapéutico Singular para la persona con discapacidad del desarrollo involucra el acto de concatenar varias propuestas de abordaje en el área de la salud que necesitan tomar en consideración no solo al usuario, sino también los contextos sociales, culturales y económicos del paciente y su familia. Para ello, el enfoque etnometodológico es de gran ayuda, especialmente entre el equipo, cuidadores y responsables y pacientes. Este artículo puede ayudar a otros proyectos similares a reunir los diferentes diagnósticos y proposiciones de tratamiento y adecuarlos a la realidad social, económica y cultural familiar de la persona con discapacidad. Procedimientos que no están cubiertos por el SUS (Sistema Único de Saúde) y son exigidos por el equipo pueden ser inviables para la familia del paciente. Estrategias sustitutivas deben ser consideradas por el equipo y la escucha a la familia puede contribuir a estas alternativas.

REFERENCIAS

- ALMEIDA, A. B.; LEITE, I. C. G.; SILVA, G. A. Brazilian adolescents' perception of the orthodontic appliance: a qualitative study. **American Journal of Orthodontic Dentofacial Orthopedics**, New York, v. 155, n. 4, p. 490-497, 2019. DOI 10.1016/j.ajodo.2018.05.020.
Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889540618311041>.
Acesso em: 20 mar. 2024.

APOLÓNIO, A. M.; FRANCO, V.; MIRANDA, M. C. A rede de intervenção precoce no desenvolvimento infantil na região do Alentejo. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, Espanha, v. 2, n. 1, p. 575-580, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832325059>. Acesso em: 19 mar. 2024.

BECKER, A.; SHAPIRA, J.; CHAUSHU, S. Orthodontic treatment for disabled children: motivation, expectation, and satisfaction. **European Journal of Orthodontics**, Oxford, v. 22, n. 2, p. 151-158, 2000. DOI 10.1093/ejo/22.2.151. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10822888/>. Acesso em: 17 mar. 2024.

BEZERRA-FILHO, J. G.; KERR-PONTES, L. R. S.; BARRETO, M. L. Mortalidade infantil e contexto socioeconômico no Ceará, Brasil, no período de 1991 a 2001. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 7, n. 2, p. 135-142, abr./jun. 2007. DOI 10.1590/S1519-38292007000200003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/kmSL3X5t9VrSmXpX5xndyTs/?lang=pt>. Acesso em: 18 mar. 2024.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 76.872, de 22 de dezembro de 1975**. Regulamenta a Lei 6.050 de 24 de maio de 1975 que dispõe sobre a fluoretação de água em sistemas públicos e abastecimento. Brasília, DF, 1975. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/antigos/d76872.htm#:~:text=DECRETO%20N%202076.872%C20DE,em%20sistemas%20p%C3%BAblicos%20e%20abastecimento. Acesso em: 22 mar. 2024.

BRASIL, Secretaria Nacional de Saúde de Vigilância Sanitária. Portaria nº 22, de 20 de dezembro de 1989. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 de dezembro de 1989. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/brasil-sorridente/legislacao/fluoretacao/portaria-no-22-de-20-de-dezembro-de-1989.pdf/view>. Acesso em: 22 mar. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização – Humaniza SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/humanizasus-politica-nacional-de-humanizacao-pnh>. Acesso em: 23 mar. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde, **Portaria nº 1.032, de 5 de maio de 2010**. Inclui procedimento odontológico na tabela de procedimentos, medicamentos, órteses e próteses e materiais especiais do Sistema Único de Saúde - SUS, para atendimento às pessoas com necessidades especiais. Brasília, DF, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt1032_05_05_2010.html. Acesso em: 22 mar. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Guia de Atenção à Saúde Bucal da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF, 2019. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_atencao_saude_bucal_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 22 mar. 2024.

CAMARGO, J. M. F.; OLIVEIRA, N. F.; MAGALHÃES, A. B. Sobrecarga de cuidado entre familiares de pessoas com deficiência. **Revista Científica BSSP**, Goiânia, v. 2, n. 1, jan./jul.

2021. Disponível em: <https://revistacientificabssp.com.br/article/611ac2f9a953954e027504f3>. Acesso em: 20 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. *et al.* Factors associated with mouth breathing in children with developmental disabilities. **Special Care in Dentistry**, Chicago, v. 36, n. 2, p. 75-79, 2016a. DOI 10.1111/scd.12157. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26763202/>. Acesso em: 11 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. Factors associated with gingivitis in children with developmental disabilities. **Brazilian Research in Pediatric Dentistry and Integrated Clinic**, Paraíba, v. 16, n. 1, p. 441-448, 2016b. DOI 10.4034/PBOCI.2016.161.46. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/637/63749588046.pdf>. Acesso em 22 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. *et al.* Perfil dos pacientes com deficiências de desenvolvimento sob atendimento odontológico em um projeto de extensão intersetorial. **Arquivos em Odontologia**, Belo Horizonte, v. 53, 2017. DOI 10.7308/aodontol/2017.53.e01. Disponível em: <https://doi.org/10.7308/aodontol/2017.53.e01>. Acesso em: 10 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. *et al.* Factors associated with anterior open bite in children with developmental disabilities. **Special Care in Dentistry**, Chicago, v. 38, n. 1, p. 46-50, 2018. DOI 10.1111/scd.12262. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29278267/>. Acesso em: 15 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. *et al.* Gastroesophageal reflux disease in patients with developmental disabilities. **Extensio**, Florianópolis, v. 17, n. 36, p. 22-32, 2020. DOI 10.5007/1807-0221.2020v17n36p22. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/1807-0221.2020v17n36p22>. Acesso em: 9 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. *et al.* Carious lesions recurrence in children with developmental disabilities: a longitudinal study. **Braz. oral. res.**, São Paulo, v. 35, 2021. DOI 10.1590/1807-3107bor-2021.vol35.0071. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bor/a/KgZM4WMYx4LR5Py6FDBpPPr/?lang=en>. Acesso em 16 mar. 2024.

CASTILHO, L. S. *et al.* Controle do escoamento salivar em indivíduos com deficiências neuromotoras: um trabalho interprofissional. **Extensio**, Florianópolis, v. 19, n. 43, p. 49-64, 2022. DOI 10.5007/1807-0221.2022.e80359. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/80359>. Acesso em: 20 mar. 2024.

CHADWICK, S. M. *et al.* The orthodontic management of patients with profound learning disability. **British Journal of Orthodontics**, Londres. v. 24, p. 117-125, 1997. DOI 10.1093/ortho/24.2.117. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9218109/>. Acesso em: 25 mar. 2024.

DAL RIO, A. C. C.; NICOLA, E. M. D.; TEIXEIRA, A. R. F. Halitose: proposta de um protocolo de avaliação. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 73, n. 6, p. 835-842, 2007. DOI 10.1590/S0034-72992007000600015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-72992007000600015>. Acesso em: 18 mar. 2024.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Braziliense, 2010.

GURGEL-FILHO, A. A.; AMARAL, R. C. O papel do cirurgião dentista na equipe multiprofissional da Atenção Básica em Saúde, após 19 anos de sua implantação. **Archives of Health Investigation**, Araçatuba, v. 10, n. 1, p. 1287-1291, 2021. Disponível em: <https://archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/5307>. Acesso em: 25 jun. 2024,

KIM, H. S. *et al.* What are the barriers at home and school to healthy eating? overweight/obese child and parent perspectives. **J Nurs Res.**, Londres, v. 27, n. 5, 2019. DOI 10.1097/jnr.0000000000000321. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30958391/>. Acesso em: 16 mar. 2024.

LIMA, G. N. *et al.* Mordida aberta anterior e hábitos orais em crianças. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 369-75, 2010. DOI 10.1590/S1516-80342010000300010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/m8g8TnLXb9w5c9p3SzPFnKL/>. Acesso em: 21 mar. 2024.

MARTINEZ-MIHI, V. H. I. *et al.* Resting position of the head and malocclusion in a group of patients with cerebral palsy. **Journal of Clinical and Experimental Dentistry**, [s. l.], v. 6, n. 1, 2014. DOI 10.4317/jced.51129. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24596627/>. Acesso em: 3 dez. 2024.

MEDEIROS, R. H. A. Uma noção de matriciamento que merece ser resgatada para o encontro colaborativo entre equipes de saúde e serviços no SUS. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1165-1184, 2015. DOI 10.1590/S0103-73312015000400007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/wYjCfgXs6MbjGnKbWfZs88d/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 ago. 2023

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. **Deliberação CIB-SUS/MG Nº 3.442, de 15 de junho de 2021**. Estabelece as diretrizes para os Componentes Hospitalares da Rede de Saúde Bucal - Deformidade Crânio Facial e bucomaxilofacial/Pacientes com Necessidades Especiais. 2021. Disponível em: [https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Del%203442%20-%20SUBPAS_SRAS_CSB%20-%20Diretrizes_dos_Componentes_DCF_e_BMF_PNE_atualizada_%202%20-%20final%20\(1\).pdf](https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Del%203442%20-%20SUBPAS_SRAS_CSB%20-%20Diretrizes_dos_Componentes_DCF_e_BMF_PNE_atualizada_%202%20-%20final%20(1).pdf). Acesso em 10 mar. 2024.

SOUZA, X. C. P. *et al.* What increases the risk of dental traumatism in patients with developmental disabilities? **Brazilian Dental Journal**, Ribeirão Preto, v. 29, n. 2, p. 154-158, 2018. DOI 10.1590/0103-6440201801922. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bdj/a/4YGDD8VqMGN4KGT6C4HjXMn/?lang=en>. Acesso em 25 jun. 2024.

OSTERMANN, A. C.; SOUZA, J. Contribuições da Análise da Conversa para os estudos sobre o cuidado em saúde: reflexões a partir das atribuições feitas por pacientes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, p. 1521-1533, 2009. DOI 10.1590/S0102-311X2009000700010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/YnR4tjYSMCy5JjFr3bKPVvt/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2024.

OSTERMANN, A. C.; ANDRADE, D. N. P.; SILVA, J. Análise da Conversa Aplicada em interações entre médicos e pacientes. **Veredas**, Juiz de Fora, v. 17, n. 2, p. 114-135, 2013.

Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/veredas/article/view/24996>. Acesso em: 2 dez. 2024.

PATIL, P. S. Prevalence of oral malodour and its relationship with oral parameters in Indian children aged 7–15 years. **European Archives of Paediatric Dentistry**, Leeds, v. 15, p. 251–258, 2014. DOI: 10.1007/s40368-014-0109-0. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24569936/>. Acesso em: 15 mar. 2024.

PLATON, M. T. *et al.* Nuances sobre a antibioticoterapia na odontopediatria: uma revisão de literatura. **Contribuciones a Las Ciencias Sociales**, São José dos Pinhais, v. 17, n. 1, p. 8490-8505, 2024. DOI 10.55905/revconv.17n.1-512. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/4874>. Acesso em: 22 mar. 2024

RIO GRANDE DO SUL. Divisão da Atenção Primária do Rio Grande do Sul. Rede Bem Cuidar. **Projeto Terapêutico Singular na Atenção Primária à Saúde**. 2022. Disponível em: <https://admin.atencaobasica.rs.gov.br>upload>arquivos>05102205-07101125-pts-1>. Acesso em: 15 mar. 2024.

STIVERS, T. Participating in decisions about treatment: overt parent pressure for antibiotic medication in pediatric encounters. **Social Science & Medicine**, Waterloo, v. 54, n. 7, p. 1111-1130, 2002. DOI 10.1016/S0277-9536(01)00085-5. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953601000855>. Acesso em: 23 mar. 2024.

WATSON, R.; GASTALDO, E. **Etnometodologia e análise da conversa**. Petrópolis: Vozes, 2015.

Sometido el 3 de mayo de 2024.
Aprobado el 18 de junio de 2024.