



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARIA DE SALUD



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
ESPECIALIDAD EN:
COMUNICACIÓN, AUDIOLOGÍA Y FONIATRÍA

**“IMPACTO PSICOSOCIAL EN PACIENTES MENORES
DE EDAD CON TARTAMUDEZ “**

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE MEDICO ESPECIALISTA EN:
COMUNICACIÓN, AUDIOLOGÍA Y FONIATRÍA

P R R E S E N T A:

DRA. NOEMI HERNANDEZ ALTAMIRANO

PROFESOR TITULAR: DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ

ASESORES:

DR.VICTOR MANUEL VALADEZ JIMÉNEZ
DRA. BLANCA GRACIELA FLORES ÁVALOS
MTRO. ING. GERARDO RODRÍGUEZ REYES



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Gracias Dios, por haberme mandado al mundo en este tiempo y este espacio y dejarme vivir las experiencias que me han convertido en lo que ahora soy; por haberme sembrado en el seno de una familia que sin duda ha sabido llenar de amor y cuidados a esa semilla que les dejaste a su cargo; por darme las herramientas que me han permitido llegar hasta el final de este episodio profesional, llena de miedos e ilusiones, pero con la esperanza de que la historia que está por escribirse estará tan llena de bendiciones como lo ha estado hasta hoy.

Gracias papás, por todo el amor y apoyo siempre incondicionales que han tenido para mí; porque a pesar de los conflictos que puedan existir en sus propias vidas siempre he encontrado un lugar para consolar los míos, porque aún cuando siento que estoy caminando en una cuerda floja se que debajo de mi está la red que ante un mal paso evitará que me estampe contra el suelo... gracias por el esfuerzo que durante todos estos años han hecho por enseñarme una forma digna de vida. Anhelo algún día poder construir una familia tan bella como la que ustedes han construido para mí.

Gracias a mis hermanos por estar tan cerca de mí aunque geográficamente se encuentren tan lejos, porque aunque llegué tarde a la repartición de virtudes y ustedes se quedaron con toda la sensatez que me tocaba, han sido terriblemente conscientes y me han regalado los mejores consejos de vida, gracias Lety por ser para mí la mejor confidente, por entender y consolar mis crisis de angustia ante el camino que debo recorrer sin mapa, porque tu forma de ser y la familia que haz construido son el mejor ejemplo de lo que es importante en la vida. Gracias a ti Lorenzo, porque tu visión de la vida como una experiencia disfrutable es el mejor incentivo para comprender la sencillez de mi realidad; porque eres una autentica linterna ante la oscuridad de mi pesimismo.

Gracias a mis amigos, porque con su compañía la terrible experiencia de crecer ha sido menos dramática, gracias por compartir conmigo los cafecitos y el pan que hacen a las penas menos y por convertir los momentos de ocio en increíbles válvulas de escape, porque una tarde de buen humor con cualquiera de ustedes resulta mas útil que 9 meses con el mejor terapeuta del país...

Finalmente, no puedo mas que estar absolutamente agradecida con todos los profesores que a lo largo de mi vida han tatuado su huella en mi memoria, porque cada experiencia compartida es una semilla que al germinar se convierte en las ilusiones que me estimulan para ser un profesionalista capaz de reflejar la firma de quienes me formaron. A todos, gracias y que Dios los Bendiga...

ÍNDICE

I.	INTRODUCCION.....	6
II.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
III.	ANTECEDENTES.....	8
IV.	OBJETIVOS.....	21
V.	HIPOTESIS.....	22
VI.	JUSTIFICACION.....	23
VII	METODOS Y TECNICAS.....	24
VII	RESULTADOS.....	28
IX.	DISCUSION.....	31
X.	CONCLUSIONES.....	34
XI.	BIBLIOGRAFIA.....	35
XII	APENDICES.....	37

INTRODUCCION

Las dificultades que una persona presenta para su comunicación, a menudo constituyen una de las mayores limitantes para su interacción social, su salud mental y la de su familia. La tartamudez es un de los trastornos del habla mas frecuentes durante la infancia y constituye una discapacidad de la comunicación que puede tener un marcado impacto en el desarrollo social, emocional, biológico y educativo de los niños.

La tartamudez no puede ni debe definirse como un simple problema emocional, como se dice generalmente, pues no es de causa psicológica. En la actualidad es bien conocido que no hay categorías convencionales que logren etiquetar a la tartamudez como una patología orgánica, funcional, psicológica o neurológica, sino que son muchos los factores que combinados ocasionan esta alteración de la comunicación, y es como consecuencia -y no como una causa- que surge el problema emocional.

Aunque muchos de los pacientes que padecen tartamudez han descrito su experiencia personal, solo se han realizado muy pocos estudios de forma sistemática en relación al impacto de la discapacidad de comunicación en la calidad de vida.

El presente trabajo pretende proporcionar una visión integral y actualizada de los fenómenos que rodean a este trastorno de la comunicación, así como un acercamiento a la experiencia de los pacientes para los cuales el habla no es la modalidad mas fácil, rápida y eficaz de la comunicación, sino que constituye el origen de un conflicto biopsicosocial que afecta todas las áreas de su vida.

PROLOGO

El lenguaje oral es quizá la modalidad de la comunicación mas rápida y efectiva de los seres humanos. El habla, un elemento de este proceso de la comunicación oral, constituye una herramienta fundamental para lograr los objetivos inherentes a esta forma específica de la comunicación. Cuando la fluidez del habla se ve alterada –específicamente en la tartamudez- todo el sistema sufre las consecuencias, pero el impacto mayor ocurre en el hablante pues la incapacidad de emitir los mensajes en el tiempo y con la claridad deseadas puede producir múltiples efectos. Mas aún, cuando este tipo de trastornos del habla aparecen a una edad en la que existe mayor vulnerabilidad emocional -como es el caso de los niños y adolescentes-, es probable que el impacto de esta discapacidad sea mayor.

Es por esta razón que considero de suma importancia hacer un estudio sistemático para conocer el impacto que tiene la tartamudez en la calidad de vida de los pacientes menores de edad.

RESUMEN

La tartamudez es un trastorno funcional de la comunicación oral, que afecta la fluencia del habla,¹ debida a una disfunción neuromotora central, que desorganiza temporalmente la exactitud motora bucofonatoria en las etapas del planeamiento, producción y monitorización del habla. Hay una gran cantidad de aspectos que se pueden ver afectados en la vida de los pacientes con tartamudez, como el estado emocional, el nivel de independencia, las relaciones sociales, la autoestima.

Se realizó un estudio transversal, observacional, descriptivo con pacientes de entre 8 y 16 años de edad que acuden al grupo de terapia de habla del grupo vespertino del Instituto Nacional de Rehabilitación; se aplicó un cuestionario realizado en el centro de tartamudez de Pensilvania (ACES, Assesment of Child's Experience with Stuttering), para evaluar el impacto de la tartamudez en los niños, mismo que fue traducido al español y estandarizado en población chilena en el 2006. La muestra estuvo constituida por 22 niños de los cuales fueron eliminados por presentar problemas de lenguaje. El tiempo de aplicación del cuestionario fue de 40 minutos; obteniendo resultados poco consistentes que indicaron una falta de relación entre la edad de los pacientes con la gravedad del impacto en la calidad de vida, además de datos que sugieren que el lenguaje utilizado en el cuestionario no es el mas indicado para este grupo de edades.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El lenguaje oral es quizá la modalidad de la comunicación mas rápida y efectiva de los seres humanos. El habla, un elemento de este proceso de la comunicación oral, constituye una herramienta fundamental para lograr los objetivos inherentes a esta forma específica de la comunicación. Cuando la fluidez del habla se ve alterada –específicamente en la tartamudez- todo el sistema sufre las consecuencias, pero el impacto mayor ocurre en el hablante pues la incapacidad de emitir los mensajes en el tiempo y con la claridad deseadas puede producir múltiples efectos. Mas aún, cuando este tipo de trastornos del habla aparecen a una edad en la que existe mayor vulnerabilidad emocional -como es el caso de los niños y adolescentes-, es probable que el impacto de esta discapacidad sea mayor.

Es por esta razón que considero de suma importancia hacer un estudio sistemático para conocer el impacto que tiene la tartamudez en la calidad de vida de los pacientes menores de edad.

ANTECEDENTES

La tartamudez es un trastorno funcional de la comunicación oral, que afecta la fluencia del habla,¹ debida a una disfunción neuromotora central, que desorganiza temporalmente la exactitud motora bucofonatoria en las etapas del planeamiento, producción y monitorización del habla.² El DSM-IV define la tartamudez como una alteración de la fluidez y de la organización temporal normales del habla, caracterizada por la concurrencia frecuente de uno o más de los siguientes fenómenos: repeticiones de sonidos y sílabas, prolongaciones de sonidos, interjecciones, palabras fragmentadas por pausas, bloqueos audibles o silenciosos, circunloquios para sustituir palabras problemáticas, palabras producidas por un exceso de tensión física, repeticiones de palabras monosilábicas.³ Se presenta en todas las culturas y lenguajes con una prevalencia de 1% aproximadamente.¹ Inicia típicamente entre el 2º y 5º año de vida con una incidencia hasta 4 veces mas alta en varones que en las mujeres⁴. Existe aproximadamente entre un 50 y 80% de probabilidades de recuperación espontánea.^{5,6}

Etiología

Uno de los puntos más desconcertantes acerca de la tartamudez del desarrollo es que la etiología es aún desconocida. A través de los siglos se han propuesto diferentes teorías acerca del origen de la tartamudez, mismas que a continuación se mencionan.

Origen psicológico

Dentro de los aspectos psicológicos que influyen en el tartamudeo destacan la ansiedad y el aprendizaje automático, y que está gobernado por las llamadas leyes del condicionamiento. Se sabe que la ansiedad influye de manera determinante en el habla y que cuando el disfémico está nervioso tartamudea mucho más. De hecho muchas personas consideradas por sí mismos y por los demás como de habla normal se traban notablemente en circunstancias que le producen ansiedad alta. El problema se complica cuando el propio tartamudeo se convierte por sí mismo en fuente adicional de ansiedad, ya sea por miedo a la reacción adversa de los demás, o simplemente porque se tiene la sensación de haber perdido el control de los propios actos en una tarea fundamental como es la comunicación. Entonces se entra en un círculo vicioso en el que existe tartamudez porque se está nervioso y se está nervioso porque hay tartamudez. El

sufrimiento llega a ser tan grande que el disfémico puede llegar a centrar su vida en la lucha contra él, evitando las circunstancias que le son penosas, de esta forma su vida se frustra porque deja de realizar muchas actividades para las que sirve, que le gustarían y le harían más feliz. Por ejemplo, puede llegar a elegir una profesión en la que la relación con el resto de las personas sea mínima, aunque sea subempleado, o puede perder oportunidades de encontrar pareja, o se aísla socialmente y lleva una vida solitaria, aunque le gustaría relacionarse y disfrutaría enormemente con ello.⁷

Alteraciones del orden psicobiológico

Se puede especular que la influencia de los estados emocionales está relacionado a la presencia de la tartamudez, debido a variaciones en la producción de dopamina (neurotransmisor que en los ganglios basales tiene una función fundamental para el control de los movimientos) inducidas por las emociones. La liberación de dopamina en el cuerpo estriado esta relacionada con la ejecución de secuencias de movimientos pre-aprendidos; y las respuestas aprendidas en el cuerpo estriado, pueden ser abolidas después de un cese en la liberación de ésta. Es por eso que algunos casos de tartamudez se relacionan con bajos niveles sinápticos de dopamina, y entonces podemos intuir que los eventos emocionales que afectan la liberación de esta, pueden tener un efecto directo sobre la severidad de la Tartamudez.⁸

Anomalías estructurales

Algunas lesiones estructurales asociadas con la tartamudez incluyen el cuerpo estriado, aumento del tamaño del plano temporal del hemisferio dominante, área de Broca, específicamente la pars opercularis y el tercio inferior de la región premotora,⁹ anomalías en los giros frontales del hemisferio izquierdo.⁵

Origen Neurogénico

La primera teoría formal de este tipo fue la teoría de la dominancia cerebral, propuesta por Orton (1927) y Travis (1931). Ellos propusieron la hipótesis de que en las personas tartamudas existe una falta de dominancia cerebral para el lenguaje, ocasionando que los impulsos motores lleguen a destiempo a los músculos involucrados en el habla. Sin embargo, la imposibilidad para demostrar esta falta de dominancia cerebral, llevo a que esta teoría perdiera su popularidad; aunque las bases no fueron del todo refutadas. Se han realizado una amplia variedad de estudios neurofisiológicos, concluyendo que las personas con tartamudez tienen una representación bilateral del lenguaje, dominancia

cerebral invertida, interferencia del hemisferio derecho con las actividades del hemisferio izquierdo, y/o mayor control del hemisferio derecho para la producción del habla aunque sin diferencia para la percepción de esta.⁴

Forster and Webster (2001) sugirieron que el mecanismo subyacente es un sistema lábil de activación hemisférica que lleva a una sobreactivación inapropiada del hemisferio derecho, misma que puede tener efectos en la fluidez del habla mediante la interferencia interhemisférica con el mecanismo del control motor del habla de hemisferio izquierdo.⁹ Por otro lado, mediante estudios de neuroimagen se ha demostrado la existencia de una anomalía de la sustancia blanca por debajo de la representación motora de la lengua y la laringe, que refleja, posiblemente, conexiones deterioradas entre a corteza premotora izquierda y las áreas del lenguaje temporal y frontal.² Mediante electroencefalografía digital se ha encontrado que en los pacientes con tartamudez existe mayor disfunción frontal derecha durante la hiperventilación; además de un aumento significativo de la actividad delta en las regiones frontales derechas acompañada de disminución de la actividad alfa y asimetría interhemisférica importante.^{9, 10}

Algunos otros autores han buscado la relación de la tartamudez con la asimetría cerebral por medio del test de Wada (Wada y Rasmussen 1960). En general, los resultados de este examen sugieren que no existe dominancia hemisférica para las funciones del habla en las personas con tartamudez.¹⁰

Brawn et al (1987) encontró que la activación de las regiones del hemisferio izquierdo se relacionaban con la producción del habla accidentada, mientras que la activación del hemisferio derecho representaba los procesos compensatorios asociados con la atenuación de los síntomas de la tartamudez.¹¹

Hablando en términos de lateralidad, se ha especulado que existe mayor prevalencia de personas zurdas y ambidiestras entre las personas con tartamudez que entre los no disfémicos debido a que los zurdos y los ambidiestros tienden a tener menor lateralización de las funciones del lenguaje que los diestros.⁹

Ganglios Basales y Área Motora Suplementaria

Sugiere que las bases disfuncionales de la tartamudez son la pérdida de la habilidad de los ganglios basales para producir señales de inicio de los segmentos motores del habla, y que los cambios de densidad de los receptores de dopamina en el putamen pudieran explicar el frecuente patrón de recuperación espontánea durante la infancia.

Un aspecto intrigante de la tartamudez es que existen algunas condiciones especiales como el canto y la lectura en coro, que crean fluidez inmediata en la mayoría de las personas con tartamudez (Van Riper, 1982). A esto se le llama “efecto del ritmo”.

La ejecución de una secuencia motora compleja requiere control de dos aspectos principales: el patrón espacial de activación muscular y el inicio exacto de cada submovimiento. Una de las maneras más efectivas para que las personas con tartamudez puedan producir un habla fluida es hablar al tiempo de un metrónomo. El estímulo rítmico provee de señales externas para el inicio exacto de cada sílaba. En la lectura en coro, la voz de la otra persona provee la señal de inicio, con un patrón que es posible seguir. El canto es la producción de tonos musicales por medio de la voz. Sabemos que un elemento indispensable de la música es el ritmo, este hace que los sonidos se pongan a tiempo. Una conclusión es que durante el canto, el cerebro debe de tener una representación interna del mapa de las señales de inicio de cada sonido. Esta es una diferencia entre el habla y el canto: el ritmo no es un elemento indispensable para el habla; y como se discutió anteriormente, cuando un ritmo distinto se aplica al habla, la tartamudez usualmente desaparece.

Si esta conclusión es correcta, el dramático efecto de que el canto elimine la tartamudez en la mayoría de las personas tartamudas, puede ser visto como una muestra de las señales de inicio disfuncionales en el habla tartamuda.

Algunos estudios indican que el principal papel del Área Motora Suplementaria (AMS) es producir las señales de inicio para movimientos voluntarios, bien aprendidos, complejos y movimientos secuenciales; además que las funciones del AMS están más relacionadas con la señal de inicio que con la programación espacial. Mas aún, Cunnington et al. propuso que los ganglios basales (GB), por medio de la AMS provee de señales de inicio internas para facilitar el inicio de los submovimientos en una secuencia motora bien aprendida. Este modelo presenta un posible mecanismo para el efecto del ritmo en la tartamudez: que las señales de inicio externas compensan la deficiencia de las señales internas faltantes del AMS y de los GB. Mientras que la Corteza Premotora parece jugar un papel clave en los movimientos que tienen señales de inicio en el exterior.⁸

Tartamudez y Genética

Los resultados de múltiples estudios familiares han establecido claramente el rol que juegan los factores genéticos en el desarrollo de la tartamudez. Se ha documentado que la prevalencia es de aproximadamente 20 al 83% en hermanos monocigóticos y del 4 al

19% de los hermanos dicigóticos; así como que la incidencia para familiares de primer grado es del 15%, comparado con 5% para la población en general.¹²

La tartamudez es una condición poco frecuente en Japoneses, Polinesios y casi ausente en Indios Americanos.¹³

El análisis de la segregación ha sugerido diferentes modelos genéticos de herencia en familias con tartamudez, incluyendo multifactorial y de transmisión poligénica, y recientemente se describió un patrón de herencia autosómica dominante.¹² Sin embargo, en otros estudios realizados con familias de disfélicos, no se han podido demostrar patrones simples de herencia Mendeliana.¹⁴

Hasta la actualidad, solo se han realizado 3 cariotipos del genoma completo designados a detectar las variaciones genéticas relacionadas con tartamudez. Riaz et al. (2005) reporto evidencia significativa de una posible relación entre la tartamudez y el cromosoma 12q, así como evidencia sugestiva de una relación con el cromosoma 1q en familias pakistaníes.¹⁵

Shugart et al. (2004) observó algunos datos de probable relación con el cromosoma 18q en un estudio realizado en 68 familias europeas.¹⁶ Y por último Suresh et al (2006), en un estudio realizado entre 100 familias con historia de segregación de tartamudez, sugirió el posible enlace de la tartamudez con el cromosoma 9, 15 y 13. Sin embargo la evidencia no ha sido determinante de acuerdo a los criterios establecidos de significancia genómica.¹²

Clasificación

- *Por la forma de inicio*

Neurogénica o Adquirida: Asociada a lesiones cerebrales como enfermedad de Parkinson, parálisis supranuclear, infarto isquémico cerebral, evento vascular cerebral, migraña isquémica cerebral transitoria, síndrome de acinesia pura, enfermedad de Alzheimer, traumatismo craneal, estrés emocional, anorexia nerviosa, diálisis renal y iatrogenia por neurofármacos y psicofármacos. El único lóbulo no implicado en estas lesiones parece ser el occipital.²

Del Desarrollo: Es el trastorno del habla que surge durante el desarrollo más común, ocurre cuando el niño está aprendiendo el lenguaje y el habla, alrededor de los 2 y 5

años.¹ Es resultante de una disfunción neuromotora central, que desorganiza temporalmente la exactitud motora bucofonatoria en las etapas de planeamiento, producción y monitorización del habla, con un colapso en los circuitos que conectan la corteza motora y los ganglios basales, podría reflejar una inestabilidad o pérdida de control de la función cerebral, más que una pérdida de función.

- *Por la forma de los accidentes del habla*

Tónica: caracterizada por las múltiples interrupciones ocasionadas por espasmos. Durante las interrupciones el paciente muestra rigidez y tensión faciales. Es la que presenta peor diagnóstico.

Clónica: caracterizada por las repeticiones de sílabas y palabras enteras, más frecuentes en consonante que en vocal, más todavía en oclusivas y que se dan mayoritariamente a principio que en medio de palabra.

Tónico-clónica o mixta: es el tipo más frecuente, porque resulta difícil encontrar un disfémico puro tónico o clónico, la mayoría combinan los dos síntomas.¹

- *Por la intensidad de los síntomas (Peters y Guitar)*

Normal. Menos de 10%. Repeticiones de palabras o frases, modificaciones, interjecciones. No se observa tensión ni esfuerzo. El niño tiene conciencia de dificultad.

De Límite o riesgo. Más de 10%. Repeticiones de partes de palabras y de palabras monosilábicas, escasas prolongaciones. No se observa tensión ni esfuerzo.

Incipiente. El signo principal que surge es la tensión o esfuerzo, observable como repeticiones rápidas y abruptas, aumento del tono durante las repeticiones y prolongaciones. Dificultades para iniciar la emisión. Tensión facial. El niño manifiesta conciencia de dificultad. Pueden observarse conductas para ayudarse a salir del bloqueo, como cerrar los ojos.

Avanzada. Se observan, además de lo anterior, conductas de evitación (de palabras y situaciones) y sentimientos como vergüenza o miedo.

Diagnóstico

Normalmente los niños en edad preescolar atraviesan un periodo de disfluencias, por lo tanto resulta difícil el reconocimiento de la tartamudez en este grupo de edad. Para poder decidir si estos niños requieren terapia de habla es necesario conocer las disfluencias normales del preescolar; las más comunes son: repeticiones completas de palabras (especialmente monosilábicas), interjecciones y frases incompletas. Tradicionalmente se ha considerado como normal cuando existen menos de 10 disfluencias en 100 palabras habladas. Los padres necesitan cooperar para hacer el diagnóstico, puesto que es conveniente hacer una grabación de por lo menos 750 sílabas recopiladas en más de un día pero menos de una semana.⁶

Tratamiento

Terapia psicológica.

Su objetivo fundamental es aprender a aceptar el sufrimiento que produce la tartamudez y a aprender a “evitar evitar” las situaciones y circunstancias que le han llevado a restringir su vida y sentirse auténticamente desgraciado. El tratamiento psicológico se basa en la terapia cognitivo conductual y en la que han venido aplicando los terapeutas de la tartamudez más famosos, fundamentalmente Charles Van Riper. Esta terapia tiene como objetivo y resultado una disminución importante de la ansiedad.

Los últimos avances en terapia cognitivo conductual han llevado al desarrollo de la Terapia de Aceptación y Compromiso, que afirma que para resolver el trastorno por evitación experiencial, hay que aceptar el sufrimiento que supone la falta de control del habla y comprometerse en el desarrollo y manifestación de los valores personales. La lucha por conseguirlos nos va a permitir alcanzar nuestras aspiraciones y ser más felices. Cuando luchamos por nuestras aspiraciones, objetivos y metas, implícitos en nuestros valores, aparecerá sin ninguna duda el esfuerzo y el sufrimiento, pero merecerán la pena, porque sin ellos no se andará el camino necesario y en la propia lucha encontramos el disfrute que nos hace felices. Esta filosofía, que parece referirse solamente a las grandes metas de la vida, también se aplica en pequeña escala al habla. Cuando hablamos el

objetivo primario que todos queremos alcanzar es transmitir un mensaje y que su contenido y significado lleguen al interlocutor .

El primer paso de la terapia es darse cuenta de que sus esfuerzos por no tartamudear no conducen a ningún sitio y que los esfuerzos, muchas veces inhumanos, que se hacen para hablar, son, realmente, la causa de gran parte del sufrimiento. Se entra así en la primera fase de la Terapia de Aceptación y Compromiso que es la de desesperanza creativa, en la que se toma conciencia de que es necesario cambiar la estrategia global que se ha estado aplicando en el intento de buscar la solución. Enfrentar el terror de no hacer nada especial cuando se prevé el bloqueo, es una fase crucial de la terapia. Para llegar a hacerlo se propone la fase de desensibilización de la terapia de Van Riper, que enseña como afrontando el riesgo se produce la extinción de la ansiedad, es decir, como no luchando contra la ansiedad se consigue superarla. Una vez que se ha perdido el miedo a bloquearse es cuando se puede esperar con tranquilidad a que la sensación de fluidez aparezca. Se comienza entonces la fase de modificación en la que se pueden introducir elementos de cambio en la manera de pronunciar que potencian la aceptación. Finalmente, cuando se ha conseguido un nivel de fluidez, se pasa a la fase de estabilización, en la que el grupo terapéutico y las relaciones sociales son fundamentales. La terapia cognitivo conductual ha demostrado empíricamente que es la terapia de elección en los trastornos de ansiedad y la ansiedad es uno de los factores fundamentales en la tartamudez, es por eso que este camino es una alternativa poderosa disponible para poder superar los problemas que se asocian al tartamudeo.⁷

Terapia de habla

La variedad de modelos posibles para intervenir en la tartamudez es muy amplia; hay corrientes que van dirigidas mejorar el comportamiento de los padres para propiciar un ambiente favorable y otras que intervienen sobre el patrón de habla del niño y ofrecen estrategias que ayudan a mejorar su fluidez. Sin embargo un tratamiento de habla no constituye una alternativa excluyente a las intervenciones sobre el ambiente o el paciente, sino que al contrario, lo mas indicado es que se lleven a cabo las dos al mismo tiempo.¹⁷

- Intervención con padres para crear ambientes favorecedores de la fluidez:

El objetivo de la intervención es introducir cambios radicales en el ambiente para disminuir demandas y potenciar así la fluidez. El primer paso es detectar y eliminar posibles factores desencadenantes de las disfluencias, intentando construir un entorno

facilitador de la fluidez. La comunicación es un proceso interaccional y los padres están todo el tiempo generando situaciones de habla con sus hijos; parece entonces lógico que haya que trabajar con ellos para enseñarles a promover situaciones comunicativas de mayor calidad, aun aceptando que las que han estado creando hasta ese momento no sean especialmente malas o perjudiciales.

1. Entrenar a los padres en un modelo de habla más lento y relajado, y con un contenido más simple tanto sintáctica como semánticamente.

2. Crear estilos comunicativos que impliquen baja presión para los niños:

- Evitar situaciones de habla estresantes.
- Hacer más comentarios y menos preguntas.
- Hacer las preguntas de una en una, despacio y disminuyendo su complejidad tanto sintáctica como semántica
- Esperar a que el niño termine de hablar evitando interrupciones y superposiciones.
- Enseñar a los padres a hacer escucha activa con sus hijos.
- Entrenar formas adecuadas para reaccionar ante los bloqueos.
- No dar ayuda para salir de ellos si el niño no la pide.
- Controlar la conversación si los bloqueos empiezan.

3. Introducir algunos cambios en su estilo de vida:

- Disminuir el ritmo de vida general de la familia (evitando que los niños tengan un exceso de ocupaciones).
- Planear las actividades para generar rutina.
- A la hora de disciplinar, castigar sobre la conducta sin pedir al niño explicaciones sobre lo que haya hecho, mientras se le castiga tiene prohibido hablar.
- Apoyar al niño en cualquier punto fuerte que tenga y evitar un exceso de críticas.

Si somos eficaces a la hora de ayudar a crear una atmósfera favorecedora de la fluidez, los efectos de este cambio se harán notar muy rápidamente en el habla de los niños. De forma que si el ambiente está verdaderamente jugando un papel importante en el caso con el que estamos trabajando, los cambios se notarán en pocas sesiones. Pero, ¿y si no se producen las mejorías esperadas?, ¿cuánto tiempo debemos seguir trabajando con padres antes de decidimos por un tratamiento de habla. Si existiesen indicios de evolución negativa o indicadores de riesgo de cronificación nos plantearíamos trabajar directamente sobre el habla del niño.

- Técnicas indirectas de moldeado del habla

A través de ella el terapeuta ofrece al niño un modelo de habla que haga desaparecer la tartamudez, en un contexto de juego y sin ningún tipo de exigencia al niño para que hable fluidamente. Todo este trabajo inicial se realiza en un contexto de juego. Por ejemplo, usamos un juego “tipo oca” compuesto por planetas por los que el niño va pasando por azar, por la puntuación obtenida al tirar un dado; en cada planeta hay un “personaje extraterrestre” y le enseñamos al niño a hablar con él. También podemos poner sobre la mesa diferentes animales, e invitar al niño a hablar como lo hacen cada uno de ellos. Este contexto lúdico nos permite ofrecer al niño diferentes modelos de habla con una jerarquía que va desde el silabeo, a un habla a un ritmo casi normal. Para trabajar elegiremos el habla que más se parezca a la normal y que garantice en el niño la ausencia de tartamudez.

Poco a poco, a través de la práctica y el modelado, vamos consiguiendo que el niño automatice esta forma de hablar y la vaya transformando hasta llegar a un modelo enlentecido pero que suene natural. En ocasiones las transiciones las marcamos con cambios de personaje: “ya sabemos hablar como las orugas, ahora vamos a aprender como las mariposas”; en la mayoría de los casos el modelo evoluciona hacia la naturalidad por sí solo, bajo el control del terapeuta. En el momento en que hemos conseguido un modelo sin disfluencias y apto para ser usado en contextos diferentes a la clínica, iniciamos la transferencia a otras situaciones. La sucesión de pasos es la siguiente:

1. El terapeuta deja de usar el modelo aunque sigue animando al niño a hablar como el personaje seleccionado.
2. Introducimos personas diferentes en la sesión, aunque el terapeuta siga presente dando el modelo en caso de que el niño lo pierda.
3. Metemos a los padres en sesión para que el niño hable usando el modelo delante de ellos, aprovechamos para enseñarles a mantener al niño hablando de la forma que le hemos enseñado.
4. Pedimos a los padres que pongan en práctica esta forma de hablar en casa, durante unos 15 minutos al día, llevando a cabo una actividad que resulte gratificante tanto para ellos como para su hijo.
5. Llegado el caso tratamos de pasar el control sobre el modelo de habla al niño: “¿podrías hablar así en otros sitios?”.

- Técnicas directas de trabajo con el habla

La mayoría de estos tratamientos trabajan al mismo tiempo tanto aspectos comunicacionales como de habla. Están basados en el modelado y el uso de programas de refuerzo. En ellos el terapeuta ofrece al niño un modelo favorecedor de la fluidez: habla algo más lenta de lo normal, con aproximaciones articulares suaves y una entonación normal. Todo ello en un contexto comunicacional no exigente, con numerosas pausas y silencios, turnos conversacionales lentos y relajados y sin peticiones directas para que el niño hable.

Una posible estrategia a incorporar en el tratamiento es la de enseñar a identificar los bloqueos y a percibir la diferencia entre hablar tenso y hablar relajado. Para ello Conture y Melnick proponen dar nombres a los tipos de errores y enseñar al niño a reconocerlos. Por ejemplo, llaman “golpe” a repetir una palabra, “golpecito” a repetir una sílaba, “atasco” al bloqueo y “resbalón” a las prolongaciones.

Para trabajar esta delicada tarea de hacer conscientes a los niños de sus errores, se empieza haciendo que el niño descubra este tipo de errores sobre el habla del terapeuta y se los señale. Posteriormente será el terapeuta quien haga lo mismo sobre el habla del niño, enseñándole a cambiar la disfluencia por el habla más relajada que se ha modelado o enseñando técnicas de modificación específicas como hablar lento y en voz un poco más baja.

- Técnicas operantes de modificación del habla a través de los padres

La más representativa es el Programa Lidcombe para el Tratamiento de la Tartamudez Temprana desarrollado por la Universidad de Sydney. Se trata de una intervención en el habla de los niños a través de los padres, usando una metodología operante. La idea es enseñar a los padres a dar respuestas contingentes al habla infantil, reforzando los momentos de fluidez con comentarios del tipo “muy bien” o “¡qué suave!”; y ofreciendo correcciones al habla tartamuda. Las reacciones posibles ante las disfluencias son muy variadas y lo más importante es que consigan señalar al niño “el fallo” sin generar ansiedad, algunos ejemplos de estas estrategias son: ignorar, comentar (“ahí se te escapó un salto”), pedir con amabilidad que repita elogiando el logro, o devolver un modelo correcto.

La primera parte del trabajo se realiza en la clínica donde el terapeuta del lenguaje enseña a los padres a identificar expresiones tartamudeadas y momentos de fluidez, a corregir las primeras y reforzar los segundos. Una vez que los padres son hábiles

haciendo este trabajo, se les pide que lo lleven a cabo en casa en microsesiones de 15 minutos. Éstas consisten en realizar con sus hijos alguna actividad que sea divertida para todos y que será aprovechada para reforzar el habla fluida y corregir los tartamudeos. Al mismo tiempo se les sugiere que cuando puedan refuercen en cualquier situación de la vida cotidiana los momentos de mayor fluidez, sin emitir correcciones. En un paso posterior se enseña a los padres técnicas para pasar a los niños el autocontrol de las correcciones, a través de preguntas como: “¿fue eso suficientemente suave?”. El terapeuta ejerce un control constante sobre todo el proceso, enseña a los padres a tomar medidas del habla del niño (sobre una escala de 1 a 10), y hace frecuentes revisiones que se pactan desde el principio del tratamiento. Después de tres semanas de entrenamiento inicial, a razón de dos sesiones por semana, se cita a las familias con periodicidad decreciente: primero cada 15 días, luego una vez al mes, y así haciendo seguimientos de hasta 9 meses. Cada uno de los contactos se aprovecha para ayudar a los padres a resolver problemas que vayan apareciendo a la hora de poner en marcha el programa y tomar medidas de la evolución del habla del niño. Finalizan el tratamiento cuando el niño muestra tasas de tartamudez inferiores al 1% de palabras tartamudeadas. Los resultados de este programa son además sorprendentes, indican una desaparición completa de la tartamudez.

- Programas estandarizados de trabajo con articulación

Este último bloque de programas lo constituyen formas de intervención muy cerradas en las que se utiliza una serie de estímulos que el niño debe repetir siendo la tarea del terapeuta reforzar las emisiones correctas y castigar aquellas en las que aparezcan disfluencias. En esta línea Costello-Ingham ofrece un programa basado en los principios de la modificación de conducta, en el que el niño debe producir una serie de palabras nombrando los dibujos que aparecen en diferentes láminas. Si la producción es correcta el niño obtiene un premio (normalmente fichas canjeables por una recompensa final), si tartamudea se castiga la disfluencia (el terapeuta dice “para”). El programa consta de 21 niveles de complejidad cada vez más grande. Por ejemplo, en el primero debe nombrar, sobre dibujos 50 palabras monosilábicas; en el sexto se trabaja con láminas que describen acciones y el niño debe hablar durante 3 segundos sin tartamudear; y en el decimoséptimo, en el marco de una conversación normal en la que el terapeuta habla deprisa y se superpone, se refuerza la emisión de 2 minutos sin disfluencias. Además, se establece un criterio para avanzar pasos por el programa, si el niño no lo cumple no se

repite el nivel, sino que se revisa el programa de refuerzo y se genera un paso intermedio. Esta autora no ofrece ninguna estrategia al niño para mejorar su fluidez, éste debe desarrollarla espontáneamente.

Similar al anterior, pero esta vez partiendo de una reflexión teórica sobre el origen de la tartamudez, Riley y Riley (1985, 1991, 1999) en su programa de entrenamiento motor del habla, ofrecen un método para mejorar la fluidez de niños con tartamudez temprana. Estos autores asumen que las disfluencias son causadas por un sistema motor para lo verbal que no funciona adecuadamente. Por ello su metodología está encaminada a trabajar este aspecto usando sílabas sin sentido, sin incluir ningún tipo de trabajo cognitivo, ni ofrecer ninguna estrategia favorecedora de la fluidez. El material usado consiste en conjuntos de sílabas de complejidad creciente que el niño debe repetir, la dificultad viene dada por el número de consonantes, la estructura silábica y la inclusión de consonantes sonoras y sordas. El niño debe emitir las en la secuencia correcta, con la pronunciación correcta y a la velocidad que se le indique. El terapeuta ofrece el modelo sin dar explicaciones, dado que la idea es que la tarea debe realizarse automáticamente, y refuerza o castiga la producción del niño. El criterio para pasar un estímulo es obtener en él tres éxitos consecutivos, y se promociona de nivel con un 80 % de los estímulos conseguidos adecuadamente. Si falla en seis pruebas consecutivas se baja de nivel. Si se hiciera necesario el terapeuta podría llevar a cabo un trabajo adicional con la respiración: controlando el número de sílabas, aumentando el número de sílabas que introduce en cada espiración.

Tratamiento farmacológico

Aunque se han estudiado muchos medicamentos para esta patología, solo uno, el haloperidol, ha demostrado en varias ocasiones la efectividad para disminuir los síntomas de la tartamudez. El mecanismo por el cual la risperidona reduce los síntomas no es completamente claro. Alguna evidencia sugiere que las personas con tartamudez presentan hipometabolismo del cuerpo estriado y aumento de la actividad de la dopamina. Los antagonistas de la dopamina, como la risperidona, aumentan el metabolismo del cuerpo estriado mediante el bloqueo de los receptores D2 en el cuerpo estriado. Sin embargo, el haloperidol no es muy recomendable porque no es bien tolerado por los pacientes ya que tiene múltiples efectos extrapiramidales. Se ha estudiado su efecto en dosis bajas (0.5 a 2mg) y ha producido mejorías importantes con adecuada tolerancia, aunque se sugieren nuevos estudios para corroborar su tolerancia.¹⁹

OBJETIVOS

- Determinar cualitativamente el impacto de la tartamudez en la calidad de vida de los pacientes menores de edad que padecen este trastorno.
- Determinar si algunos factores como la edad o el grado de severidad de la tartamudez influyen en el impacto en la calidad de vida de los pacientes disfémicos de este grupo de edad.

HIPOTESIS

La calidad de vida de los pacientes menores de edad con tartamudez se ve afectada por la discapacidad en la comunicación que este trastorno propicia.

JUSTIFICACIÓN

Aunque muchos de los pacientes que padecen tartamudez han descrito sus experiencias personales, solo se han realizado muy pocos estudios de forma sistemática en relación al impacto de la discapacidad de comunicación en la calidad de vida.

Hay una gran cantidad de aspectos que se pueden ver afectados en la vida de los pacientes con tartamudez, como el estado emocional, el nivel de independencia, las relaciones sociales, la autoestima... Es común que las personas que experimentan tartamudez perciban reacciones negativas de parte de las personas con las que se relacionan y que la tartamudez sea vista como una experiencia desagradable, reflejando sentimientos de inconformidad, frustración, ansiedad y restricción, por lo que se cree que puede producir un impacto negativo en la vida de los pacientes.

Las alteraciones de la comunicación, como la tartamudez, tienen gran influencia en la vida de las personas en cualquier etapa que se encuentre. Por ejemplo, durante la edad escolar, se ha demostrado que los niños suelen tener un menor desempeño académico. Durante la adolescencia, es común que sea difícil entablar relaciones sobre todo con personas del sexo opuesto.²⁰ Si no es identificada y tratada a tiempo, la tartamudez puede ocasionar una severa discapacidad comunicativa que limita a las personas a participar de lleno en la vida y a lograr sus objetivos personales y sociales; por lo tanto es de suma

importancia iniciar tratamiento antes de que los niños empiecen a desarrollar reacciones negativas ante los accidentes de su habla.²¹

La medición del impacto que tiene la tartamudez es de gran interés, pues nos permitirá conocer las barreras sociales y personales que se han creado y que poco a poco deterioran la calidad de vida, porque a fin de cuentas, las experiencias que viven estos niños con tartamudez no solo involucran los accidentes del habla.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño de la investigación

Se realizó un estudio transversal, observacional, descriptivo.

Población

Pacientes de entre 7 y 18 años que cursan con el diagnóstico de tartamudez, y que actualmente reciben tratamiento en el servicio de Foniatría del INR.

Criterios de inclusión

- Diagnóstico de tartamudez emitido por el servicio de Foniatría del Instituto Nacional de Rehabilitación
- Pacientes de 7 a 18 años
- Que reciban terapia de habla en el INR (por un periodo no mayor de 6 meses)

Criterios de exclusión

- Problema de lenguaje y/o de aprendizaje.
- Enfermedad Neurológica (Epilepsia, Trastorno de déficit de atención e hiperactividad, Parálisis cerebral infantil)
- Presencia de alguna enfermedad que afecte la calidad de vida (problemas motores, dismorfias)

Muestra

Estuvo constituida por 22 niños con diagnóstico de tartamudez, que pertenecen al grupo de terapia vespertino del servicio de foniatría del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Clasificación de variables

Variables Independientes: (causa)

- Tartamudez
- Edad
- Sexo

Variables dependientes: (efecto)

- Implicaciones psicológicas y sociales

Participantes

Participaron 22 pacientes de entre 7 y 15 años (18 hombres, 4 mujeres). Todos eran pacientes del servicio de foniatría del Instituto Nacional de Rehabilitación, y contaban ya con expediente. Todos fueron evaluados a su ingreso por un Médico en Comunicación, Audiología y Foniatría, y posteriormente diagnosticados con Tartamudez, de los cuales 11 presentaban tartamudez “límitrofe”, 7 con tartamudez “incipiente” y 4 tartamudez “avanzada”, de acuerdo a la Escala de Peters y Guitar.²² Todos habían acudido a terapia de habla en el mismo Instituto por un periodo no mayor de 6 meses, durante 1 hr. a la semana. Se recabaron los expedientes de cada uno de los pacientes para determinar si existía alguna enfermedad que lo excluyera del estudio, y encontramos que 2 de ellos presentaban además un retardo severo del aprendizaje; uno de ellos del sexo femenino con diagnóstico de tartamudez incipiente y otro, del sexo masculino, con tartamudez avanzada. Ambos fueron excluidos del estudio.

Instrumento *(apéndice 1)*

El “Examen para la Evaluación de la Tartamudez en Niños” (ACES: Assesment of the Child’s Experience of Stuttering) es un instrumento que evalúa la experiencia de la tartamudez vista desde la perspectiva del niño que la padece; está basado en un instrumento similar para adultos con tartamudez: “OASES” (Overall Assesment of the Speaker’s Experience of Stuttering), del cual fueron adaptadas las preguntas para asegurar que fueran apropiadas para niños de 7 a 18 años. Ambos cuestionarios fueron diseñados por J. Scott Yaruss y Robert W. Quesal del Centro de Tartamudez de Pennsylvania;²³ y su objetivo era realizar un instrumento de medida que evaluara el impacto de la tartamudez en los niños. Para lograr un abordaje válido y aplicable a cualquier población, se apegaron a la Clasificación Internacional de Función y

Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud²⁵ (OMS) la cual describe a la tartamudez en términos de: a) disfunción de las estructuras del cuerpo -conductas observables de la tartamudez-, b) factores contextuales -tales como las reacciones personales y ambientales a la tartamudez-, y c) limitaciones o restricciones en la habilidad para participar en las actividades cotidianas.

En relación a esta clasificación se desarrolló el cuestionario con 4 diferentes secciones:

- I. Información general: contiene 20 preguntas que corresponden a la percepción de la fluidez del propio paciente disfémico y acerca de los conocimientos generales de la tartamudez y su tratamiento.
- II. Reacciones hacia la Tartamudez: contiene 30 enunciados que examinan las reacciones afectivas, cognitivas y del comportamiento del paciente con tartamudez.
- III. Comunicación en situaciones cotidianas: contiene 25 enunciados que evalúan el grado de dificultad que los pacientes con tartamudez tienen para comunicarse en situaciones generales (en la escuela, en su casa, con la familia).
- IV. Calidad de vida relacionada a la comunicación: contiene 25 enunciados que nos dan información acerca de la interferencia que perciben los pacientes con la comunicación en sus relaciones y su sensación en general con respecto a la vida.²³

El cuestionario fue traducido al español por Lic. Laura Bustos Marolt de la Universidad de Chile, misma que en el año 2006 validó el cuestionario en población chilena. Su principal objetivo era determinar la necesidad de tratamiento y el tipo de abordaje a seguir, así como la necesidad de inter-consultas interdisciplinarias para ofrecer un tratamiento integral a sus pacientes, apoyándose en un instrumento (ACES) que había dado muy buenos resultados en población norteamericana.²⁴

Procedimiento para codificar los resultados

El cuestionario requiere aproximadamente 20 minutos para contestar y consta de 100 preguntas, a cada una de ellas se le otorga un valor de 1 a 5 puntos. La escala de valor de cada respuesta está organizada de manera tal que los puntajes mayores indiquen un mayor impacto negativo asociado con la tartamudez. Para asegurar que las preguntas no

contestadas no afectaran el puntaje total, se estableció que en cada sección se tomaría como total absoluto, el número de respuestas de cada paciente, y no el número de enunciados de la sección; de esta manera, en relación al puntaje máximo posible de cada paciente se obtuvo el puntaje de impacto, que corresponde al total de puntos obtenidos en los enunciados contestados convertidos a porcentaje.

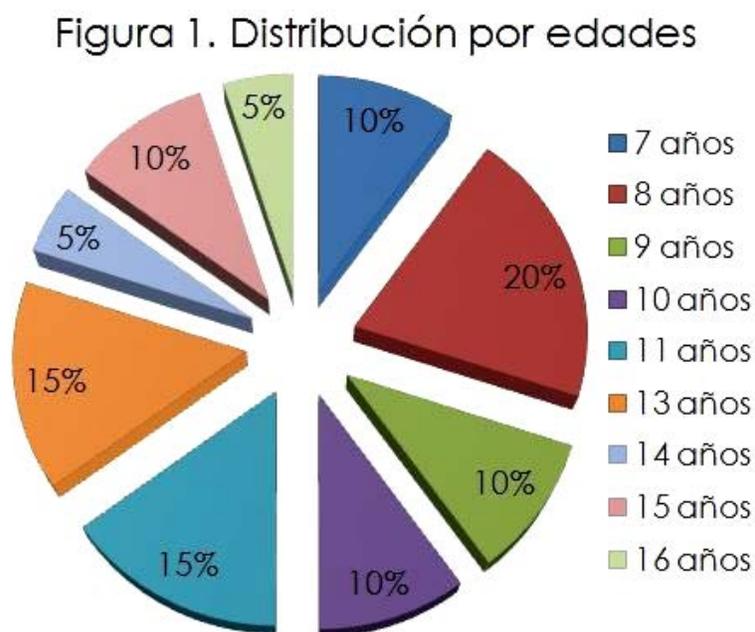
De acuerdo a esta regla, se estableció entonces que un puntaje de impacto de 20.0 a 29.9 puntos, correspondía a un impacto leve; de 30.0 a 44.9 era igual a impacto leve a moderado; de 45.0 a 59.9 sugería impacto moderado; de 60.0 a 74.9 era impacto moderado a severo; y por último, de 75.0 a 100 correspondía a impacto severo.²³

Método

A los 20 pacientes restantes se les solicitó que respondieran el cuestionario de “Evaluación de la Experiencia de Tartamudez por parte del Niño”. Todos los niños contestaron la evaluación sin límite de tiempo, dado que algunos presentaban mayor lentitud para leer las oraciones. Cuando los niños presentaban dudas acerca del significado de la oración se les solicitaba que omitieran la respuesta, para evitar sesgos al momento de que el aplicador emitiera una explicación con sus propias palabras. Los cuestionarios fueron calificados de acuerdo a las normas establecidas por los autores y posteriormente se realizó el análisis respectivo.

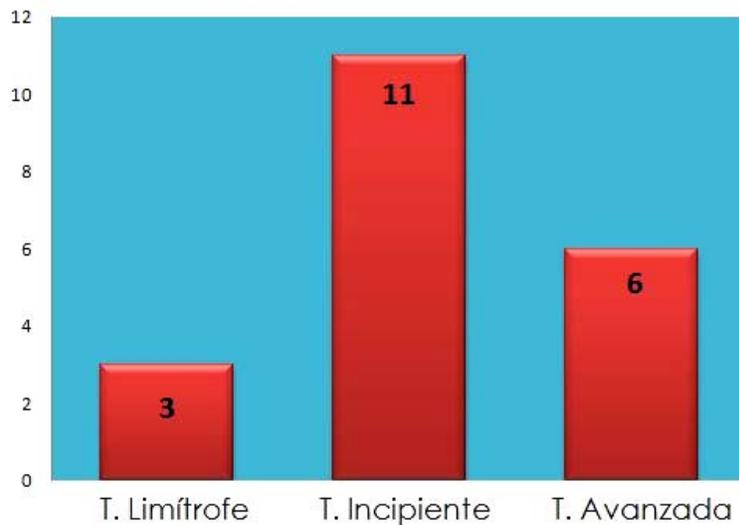
RESULTADOS

La muestra la conformaron 20 pacientes, 3 mujeres (15%) y 17 hombres (85%). La edad promedio de los pacientes fue de 10.8 años (± 2.8 años), con una mínima de 7 y una máxima de 16 (figura 1). Dos pacientes masculinos fueron eliminados del estudio por presentar problema severo del aprendizaje por lo que no se les aplicó el cuestionario. No hubo evidencia de otros antecedentes patológicos que interfirieran con los resultados del estudio.



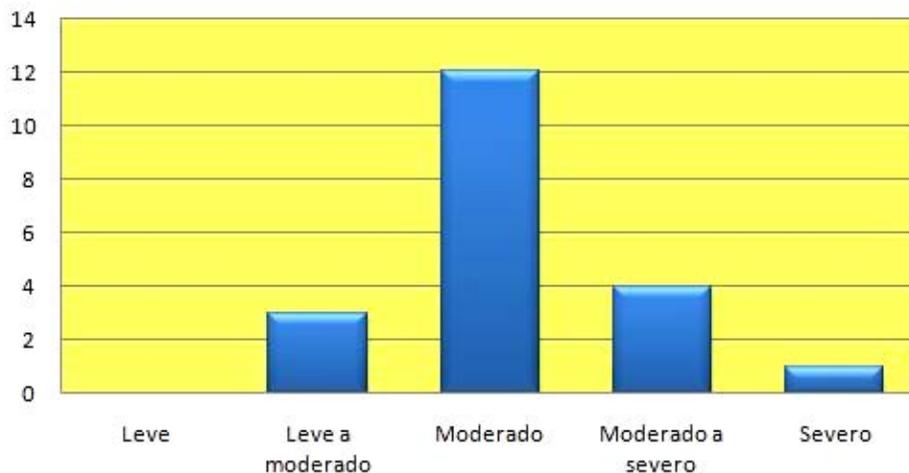
La frecuencia de presentación de cada uno de los grados de severidad en los pacientes se muestra en la figura 2. El tiempo promedio requerido para la contestación de los 100 reactivos del cuestionario fue de 40 minutos y el número máximo de enunciados sin contestar fue de 9. Se observó en 6 pacientes, dos de siete años, tres de ocho años y uno de nueve años, 5 del sexo masculino y 1 femenino.

Figura 2. Distribución por grado de severidad



Para analizar los resultados arrojados por los cuestionarios, se dividieron los datos de acuerdo a las cuatro secciones del cuestionario (Información general, Reacciones hacia la tartamudez, Comunicación y Calidad de vida) y al resultado final o Impacto total. El total de los puntos obtenidos en cada sección se codificaron de acuerdo a la regla previamente explicada en el apartado de métodos para así obtener el grado de impacto; de esta manera se observó que las secciones de Información general y Comunicación tuvieron impacto moderado a severo, y las de Reacciones y Calidad de vida mostraron impacto moderado. En la figura 3 se muestra el Impacto total del cuestionario en los niños disfémicos estudiados.

Figura 3. Impacto total de la tartamudez



Mediante la prueba de correlación de Pearson se determinó una asociación débil entre la edad y el impacto total de la tartamudez; se observa que conforme la edad aumenta, el impacto total tiende a disminuir ($r = -0.31$, $p = 0.17$); de la misma manera la correlación de la edad con la información general demuestra que conforme el niño crece, tiende a tener menor cantidad de información acerca de la tartamudez ($r = -0.62$, $p < 0.001$).

Tabla 1. Correlación del Impacto total de la tartamudez con el resto de las dimensiones

	SEXO	INFO GENERAL	REACCIONES	COMUNICACIÓN	CALIDAD DE VIDA	IMPACTO TOTAL
IMPACTO TOTAL	$r = 0.31$ $p = 0.17$	$r = 0.64$ $p < 0.001$	$r = 0.75$ $p < 0.001$	$r = 0.78$ $p < 0.001$	$r = 0.84$ $p < 0.001$	
GRADO SEVERIDAD		$r = 0.18$ $p = 0.44$	$r = 0.09$ $p = 0.68$	$r = 0.25$ $p = 0.27$	$r = 0.09$ $p = 0.70$	$r = 0.30$ $p = 0.19$

Para correlacionar el resto de las variables se utilizó la prueba de correlación de Spearman. En la tabla 1 se muestra la significancia estadística que tuvo cada una de las secciones del cuestionario para el resultado final o impacto total, así como la correlación con el grado de severidad de la tartamudez. En esta tabla podemos observar que fue la sección de “calidad de vida” la que mostró datos mas consistentes, aunque la mayoría de los resultados son ambiguos y poco significativos.

DISCUSION

La tartamudez es un trastorno del habla que se presenta sobre todo en la población infantil y que puede además afectar una gran variedad de aspectos de la vida de los pacientes, tales como las relaciones interpersonales, la autoestima, el estado emocional o la independencia.²⁰ En la actualidad existen muy pocos estudios realizados de forma sistemática que evalúen el impacto que este trastorno tiene sobre los pacientes que la padecen, y quizá se deba a que hasta hace algunos años no existía un instrumento eficiente para poder reflejar de manera cualitativa el nivel de afección de la tartamudez sobre la calidad de vida de los pacientes. No fue hasta el año 2006 que se desarrolló el ACES (Assesment of Child Experience's of Stuttering), un instrumento creado específicamente para niños de 7 a 18 años de edad.²⁵ Utilizando esta herramienta diversos autores han realizado algunos estudios en los que ha sido posible demostrar que el impacto en la calidad de vida es tan trascendental como la misma discapacidad comunicativa. Yaruss et al., reportó que la edad de los pacientes era determinante en la forma en la que experimentaban la tartamudez, pues mientras mas pequeños eran los pacientes menores inconformidades les causaban, esto debido a dos probables fenómenos: primero porque mientras menor edad tenían los pacientes era obvio que habían soportado la tartamudez por un periodo menor de tiempo, de manera que cuando el niño alcanzaba los 12 o 15 años habían transcurrido 3 o 5 años mas de vida bajo la influencia de la discapacidad comunicativa; y segundo, porque conforme la edad aumenta, la comunicación va adquiriendo un papel mas importante en la vida de los seres humanos, de tal manera que al llegar a la adolescencia el discomfort ocasionado por la tartamudez se sumaba a los múltiples trastornos propios de la edad.²¹ En nuestro estudio pudimos comprobar esta misma correlación, es decir, los niños mas pequeños mostraron un impacto en la calidad de vida, mucho menor que aquellos que estaban entrando a la adolescencia. Encontramos también una proporción de 5 hombres por cada mujer, y es consistente con la bibliografía analizada.^{1,2,6,15,20,23} Contrario a lo que algunos autores^{24,25,} mencionan en su trabajo referente a la influencia que el grado de severidad de la tartamudez tiene en el impacto total de la calidad de vida, en la muestra utilizada en este estudio no se observó ninguna correlación con significancia estadística entre ambas dimensiones, incluso a pesar de que las investigaciones previas se realizaron con el mismo instrumento y con pacientes en el mismo rango de edades.

Cada una de las 4 partes que componen el cuestionario tuvieron una influencia diferente sobre el impacto total en la calidad de vida. En la primera sección llamada “información general” el cuestionario investigó el nivel de conocimientos generales acerca de la tartamudez, de su tratamiento y de la presencia de la tartamudez en el propio paciente. Cuando se correlacionaron los resultados de esta sección con el impacto total, se pudo observar que mientras el paciente mostraba un mayor nivel de conocimientos el impacto en su calidad de vida era mayor. Esto contradice la teoría en psicológica comúnmente utilizada como herramienta terapéutica de la tartamudez⁷ en la que se afirma que el paciente debe estar bien informado acerca de su padecimiento para hacer un mejor manejo emocional del mismo. Contrario a lo que se podía esperar, se pudo observar que los pacientes de menor edad tenían un mayor grado de conocimientos generales de la tartamudez, y que el grado de severidad de este trastorno no afecta el nivel de información de los pacientes.

La parte del cuestionario dedicada a investigar el papel que las reacciones ante la tartamudez ocupa en el impacto total sobre la calidad de vida mostró una influencia importante, es decir, existe una correlación estadísticamente significativa que indica que existe una gran influencia de estas reacciones sobre el impacto en la calidad de vida de los niños, sin embargo, a diferencia de los resultados obtenidos en el estudio realizado por Yaruss et al.²⁵ no se puede afirmar que el grado de severidad de la tartamudez determine estas reacciones.

La comunicación de los niños con tartamudez en diferentes ambientes como la escuela, los amigos, las personas desconocidas o los familiares fueron investigadas en la sección 3 del cuestionario. La relación que se puede establecer es también importante pues es evidente una participación directa de la afección en la comunicación sobre el impacto total en la calidad de vida. De la misma manera, la última parte del cuestionario dedicada a interrogar sobre los aspectos específicos que los pacientes perciben deteriorados en su vida cotidiana, mostró una participación significativa sobre el impacto total.

Hablando ya desde una perspectiva global, podemos concluir que el impacto que la tartamudez tuvo sobre la calidad de vida en los pacientes estudiados fue moderada en una escala de leve a severo, que los factores que intervienen con mayor fuerza sobre este impacto son las reacciones y sentimientos producidas por la presencia de la tartamudez, las fallas producidas en la comunicación y los aspectos negativos de la vida cotidiana de los pacientes; que la edad es un factor determinante sobre la forma en la que los pacientes experimentan la tartamudez; que no existen diferencias entre hombres y

mujeres en el impacto ocasionado y por último, que no existe una asociación estadísticamente significativa entre el grado de severidad de la tartamudez y el impacto en la calidad de vida que este trastorno produce.

Por otro lado, es importante mencionar que en los estudios anteriores no se reporta la cantidad de enunciados que los niños dejaron sin contestar, sin embargo en esta muestra fueron 6 niños los que omitieron las respuestas en 9 enunciados. Si bien es cierto que en las instrucciones para codificar las respuestas está perfectamente descrito que los enunciados omitidos no afectan el resultado del impacto total, también es cierto que el cuestionario está diseñado para una población infantil y no debería existir un número tan alto de ausencia de respuestas como se pudo observar en este estudio. Sumado a esto, en el instructivo creado por los autores²¹ se especifica que el tiempo necesario para contestar los 100 reactivos del cuestionario es de aproximadamente 20 minutos, sin embargo en ninguna de las publicaciones posteriores^{24,25} se menciona el promedio de tiempo que en efecto se requirió. Tomando en cuenta que los niños que conformaron esta muestra tomaron un tiempo promedio de 40 minutos (el doble de tiempo calculado) podríamos concluir que quizá el cuestionario no cumple con las características necesarias para que un niño de 7 años de edad pueda comprender sin gran dificultad el sentido de los enunciados.

CONCLUSIONES

Este estudio ha sido pionero en la investigación del impacto que tiene la tartamudez sobre la calidad de vida en pacientes menores de edad.

A pesar de que la muestra utilizada estuvo conformada por el grupo de pacientes que acuden a terapia de habla en el turno vespertino de el Instituto Nacional de Rehabilitación, considero que fue una muestra pequeña y poco significativa pues los datos obtenidos han resultado poco consistentes.

El instrumento empleado en este estudio es relativamente nuevo por lo que aún no existe evidencia suficiente que pueda servir como punto de referencia para comparar los resultados obtenidos. Aunque ha sido previamente validado en el idioma español con población chilena, considero necesaria la revisión detallada de la redacción del instrumento para asegurar que el lenguaje utilizado sea lo mas explícito posible tomando en cuenta las edades para las que fue planeado. Creo también que la cantidad de reactivos es exagerada y repetitiva y quizá sería conveniente reducir el numero de enunciados, pues los niños de esta edad presentan mayor dificultad para permanecer con un nivel de atención adecuado por periodos de tiempo tan prolongados.

En el futuro sería de gran interés realizar un estudio prospectivo que pudiera evaluar la eficacia del tratamiento empleado, tanto para efectos de la fluidez del habla como la afección emocional, para que de esta manera se pueda establecer una relación entre la evolución del grado de severidad de la tartamudez con el nivel de impacto en la calidad de vida.

BIBLIOGRAFIA

1. La tartamudez. Francois Le Huche. Ed. Masson. Octubre 2000
2. Tartamudez del desarrollo y tartamudez adquirida. Semejanzas y diferencias. E. Manaut Gil. Rev. Neurología 2005; 40 (10): 587-594
3. DSM-IV: The Clinician's Guide to Diagnosis. James Morrison. The Guilford press.
4. fMRI of developmental stuttering: A pilot study. John Van Borsel et al. Brain and Language; 85, (2003) 369-376
5. On the cause of stuttering: Integrating Theory with brain and behavioral research. Ann Packman et al; Journal of Neurolingüistics, Nov. 2006
6. Stuttering: an update for physicians. Daniel Costa, Robert Kroll. CMAJ; June 2000; 162 (13) 1849-1855
7. Fundación Española de Tartamudez (<http://www.ttm-espana.com/>)
8. Stuttering and the basal ganglia circuits: a critical review or possible relations. Per A. Alm. Journal of Communication Disorders 37 (2004) 325-369.
9. The Role of Hemispherical Asymmetry and Regional Activity of Quantitative EEG in Children with Stuttering. Aynur Ozge, MD et al. Child Psychiatry and Human Development, Vol 34(4), Summer 2004.
10. Hemispheric asymmetries in stutterers: disorder severity and neuroticism? Elzbieta Szelog et al. Acta Psychológica 95 (1997) 299-315
11. Altered patterns of cerebral activity during speech and language production in developmental stuttering. An H₂O 15 positron emission tomography study. A. R. Braun et al; Brain (1997), 120, 761-784
12. New Complexities in the Genetics of Stuttering: Significant Sex-Specifics Linkage Signals. Rathi Suresh. The American Journal of Human Genetics. Volume 78 april 2006
13. Online Mendelian Inherited Man (www.ncbi.nlm.nih.gov/omim/)
14. The Stuttering Foundation (<http://www.stutteringhelp.org/>)
15. Hemispheric asymmetries in stutterers: Disorder severity and neuroticism? Elzbieta Szelog et al. Acta Psychológica 95 (1997) 299-315
16. Stuttering: a dynamic motor control disorder. Christy L. Ludlow, Torrey Loucks. Journal of fluency disorders 28 (2003) 273-295

17. Intervención sobre la tartamudez temprana. A. Rodríguez Morejón. Rev. Logopedia, Foniatría y Audiología 2001; XXI (1); 2-16
18. Stuttering treatment: a review. J. Scott Yaruss et al. Journal of fluency disorders. 39 (2006) 89-97.
19. Risperidone for the treatment of stuttering. Maguire et al. Journal of Clinical Psychology. Volume 20 (4), August 2000, pp 479-482
20. Life experiences of people who stutter, and the perceived impact of stuttering on quality of life: personal accounts of south African individuals. Michelle Klompas et al. Journal of Fluency Disorders 29 (2004) 275-305.
21. The Stuttering Center, Pensilvania <http://www.stutteringcenter.org/presentations.htm>
22. Subjective Screening of Stuttering severity, locus of control and avoidance: Research edition. Jeanna Riley et al. Journal of Fluency Disorders 29 (2004) 51-62.
23. Social anxiety in stuttering: measuring negative social expectancies. Michelle Messenger et al. Journal of Fluency Disorders 29 (2004) 201-212
24. Evaluación de la experiencia de la tartamudez por parte del niño. Laura Busto Marolt. Revista de Logopédica y Foniátrica 25 (2006) 34-45
25. Stuttering and the International Classification of Functioning, disability, and Health (ICF): An update. J. Scott Yaruss et al. Journal of Communication Disorders 37 (2004) 35-52.

APENDICES

Evaluación de la Experiencia de la Tartamudez por parte del Niño

Nombre _____
 Edad _____ Grado _____ Sexo _____

Parte I: Información General

A. Información sobre tu habla	Mucho		Algo		Nada	
1. ¿Con qué frecuencia puedes hablar sin tartamudear?	1	2	3	4	5	5
2. ¿Con qué frecuencia tu habla suena como la de tus compañeros de clase?	1	2	3	4	5	5
3. ¿Con qué frecuencia utilizas lo que aprendiste en el tratamiento para el habla?	1	2	3	4	5	5
4. ¿Con qué frecuencia dices exactamente lo que quieres aunque sepas que puedes tartamudear?	1	2	3	4	5	5

B. ¿Cuánto conoces o sabes sobre...?	Siempre		A veces		Nunca	
1. Tartamudez	1	2	3	4	5	5
2. Qué ayuda a las personas a que tartamudeen menos	1	2	3	4	5	5
3. Qué hace que las personas tartamudeen más	1	2	3	4	5	5
4. Qué sucede con tu boca cuando tartamudeas	1	2	3	4	5	5
5. Diferentes tratamientos para la tartamudez	1	2	3	4	5	5
6. Grupos de ayuda para personas con tartamudez	1	2	3	4	5	5

C. ¿Cómo te sientes en relación a...?	Bien		Regular		Mal	
1. Tu habla	1	2	3	4	5	5
2. Conseguir que otras personas entiendan lo que quieres decirles	1	2	3	4	5	5
3. La manera en que hablas con otras personas	1	2	3	4	5	5
4. La manera en que sueñas cuando hablas	1	2	3	4	5	5
5. Lo que aprendiste en el tratamiento para el habla	1	2	3	4	5	5
6. Poder usar lo que aprendiste en el tratamiento para el habla	1	2	3	4	5	5
7. Ser una persona con tartamudez	1	2	3	4	5	5
8. El tratamiento para el habla que haces actualmente	1	2	3	4	5	5
9. Ser llamado "persona que tartamudea" o "tartamudo"	1	2	3	4	5	5
10. Grupos de ayuda para personas con disfemia	1	2	3	4	5	5

Parte II: Tus Reacciones hacia la Disfemia

A. Cuando piensas en tu disfemia, ¿con qué frecuencia te sientes...?

	Nunca					A veces					Siempre					
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
1. Enojado						5. Solo										
2. Frustrado						6. Incómodo										
3. Avergonzado						7. Triste										
4. Nervioso						8. Molesto										

B. ¿Con qué frecuencia...?

	Nunca	A veces	Siempre		
1. Has tensionado músculos al tartamudear	1	2	3	4	5
2. Has tensionado músculos aún cuando no tartamudeas	1	2	3	4	5
3. Parpadeas, haces fuerza con la mano, mueves tu cabeza, etc., cuando tartamudeas	1	2	3	4	5
4. Desvías la mirada de las personas cuando hablas o tartamudeas	1	2	3	4	5
5. Dejas de hablar cuando crees que tartamudearás	1	2	3	4	5
6. Dejas de hacer ciertas cosas cuando crees que tartamudearás	1	2	3	4	5
7. No dices lo que quieres decir (cambiar palabras, no contestar preguntas, etc.)	1	2	3	4	5
8. Usas palabras como "eh" o "mm" o aclaras tu garganta para tratar de no tartamudear	1	2	3	4	5
9. Tartamudeas más justo después de que has tartamudeado en determinada palabra	1	2	3	4	5
10. Dejas que otras personas hablen por ti	1	2	3	4	5

C. ¿Con qué frecuencia...?

	Nunca	A veces	Siempre		
1. Piensas en tu disfemia	1	2	3	4	5
2. Piensas que las personas sólo se preocupan o interesan por tu disfemia	1	2	3	4	5
3. Piensas que no puedes hacer ciertas cosas porque tartamudeas	1	2	3	4	5
4. Quieres asegurarte de que nadie sepa que tartamudeas	1	2	3	4	5
5. Piensas que no hay nada que pueda mejorar tu tartamudez	1	2	3	4	5
6. Piensas que es mejor no hablar si crees que tartamudearás	1	2	3	4	5
7. Piensas que cuando seas grande, deberías elegir un trabajo en el que no debas hablar demasiado	1	2	3	4	5
8. Piensas que no hablas tan bien como otras personas	1	2	3	4	5
9. Tienes dificultades en manejar la disfemia	1	2	3	4	5
10. Crees que no puedes decir lo que quieres decir	1	2	3	4	5

Parte III: Comunicación en Situaciones Diarias

A. En general, ¿qué dificultad implica para ti ...?	Fácil	Más o menos			Difícil
1. Hablar con otra persona cara-a-cara	1	2	3	4	5
2. Hablar con un grupo pequeño de personas	1	2	3	4	5
3. Hablar con un grupo grande de personas	1	2	3	4	5
4. Hablar con adultos (contrario a hablar con otros niños)	1	2	3	4	5
5. Hablar a alguien a quien conoces bien	1	2	3	4	5
6. Hablar a alguien a quien acabas de conocer	1	2	3	4	5
7. Hablar por teléfono	1	2	3	4	5
8. Comenzar una conversación con alguien	1	2	3	4	5
9. Hablar cuando estás enojado o molesto	1	2	3	4	5
10. Seguir hablando aún cuando las otras personas parecen no estar escuchándote	1	2	3	4	5

B. En la escuela, ¿qué dificultad implica para ti...?	Fácil	Más o menos			Difícil
1. Hablar cuando hay algunos pocos niños cerca	1	2	3	4	5
2. Hablar cuando hay muchos otros niños cerca	1	2	3	4	5
3. Hablar de pie frente a la clase	1	2	3	4	5
4. Hacer preguntas a la maestra cuando la clase está escuchando	1	2	3	4	5
5. Hacer una pregunta a la maestra cara-a-cara	1	2	3	4	5
6. Leer en voz alta	1	2	3	4	5
7. Dar una clase o lección frente a la clase	1	2	3	4	5
8. Hablar con tu fonoaudióloga/foniatra/logopeda	1	2	3	4	5
9. Hablar específicamente sobre la disfemia con otras Personas	1	2	3	4	5

C. En actividades sociales, ¿qué dificultad implica para ti...?	Fácil	Más o menos			Difícil
1. Hablar con amigos	1	2	3	4	5
2. Hablar con desconocidos	1	2	3	4	5
3. Contar chistes o historias	1	2	3	4	5
4. Pedir comida (por ej., en un restaurante o desde el auto)	1	2	3	4	5
5. Hablar en otras situaciones sociales	1	2	3	4	5

D. En tu casa, ¿qué dificultad implica para ti...?	Fácil	Más o menos			Difícil
1. Hablar con tus padres	1	2	3	4	5
2. Hablar con tus hermanos/hermanas	1	2	3	4	5
3. Hablar con tus abuelos u otros familiares	1	2	3	4	5
4. Hablar específicamente sobre la disfemia con tu familia	1	2	3	4	5

Parte IV: Calidad de Vida

A. En general, ¿cuánto se ve tu vida afectada por...?	Nada	Algo			Mucho
1. El hecho de que tartamudeas	1	2	3	4	5
2. La manera en que ves tu disfemia	1	2	3	4	5
3. La manera en que otras personas ven tu disfemia	1	2	3	4	5

B. ¿Cuánto interfiere la disfemia con...?	Nada	Algo			Mucho
1. Tu buen rendimiento en el colegio	1	2	3	4	5
2. La cantidad de amigos que tienes	1	2	3	4	5
3. Tu capacidad p participar n las actividades que quieres hacer	1	2	3	4	5
4. Tus relaciones con tu familia	1	2	3	4	5
5. Tus relaciones con tus amigos	1	2	3	4	5
6. Tus relaciones con otras personas	1	2	3	4	5
7. La frecuencia con que tienes citas	1	2	3	4	5

C. ¿Cuánto piensas que la disfemia afectará...?	Nada	Algo			Mucho
1. Tu capacidad para conseguir un trabajo	1	2	3	4	5
2. Si te casarás o no	1	2	3	4	5
3. Si irás a la universidad o no	1	2	3	4	5
4. Tu capacidad para tener una buena vida	1	2	3	4	5

D. ¿Con qué frecuencia la disfemia te impide decir lo que quieres decir...?	Nunca	A veces			Siempre
1. En casa	1	2	3	4	5
2. En la escuela	1	2	3	4	5
3. Con tus padres	1	2	3	4	5
4. Con tus maestros	1	2	3	4	5
5. Con tus amigos	1	2	3	4	5

E. ¿Cuánto interfiere la disfemia con...?	Nada	Algo			Mucho
1. Tu confianza en ti mismo	1	2	3	4	5
2. Tu entusiasmo por la vida	1	2	3	4	5
3. Tu salud o bienestar en general	1	2	3	4	5
4. Tu energía para hacer cosas	1	2	3	4	5

Evaluación de la Experiencia de Disfemia por parte del Niño

Resumen del puntaje

Instrucciones para el médico: Calcule el **Puntaje de impacto** para cada una de las 4 secciones del ACES mediante (a) la suma del número de puntos en cada sección y (b) contando el número de enunciados contestados de cada sección. Multiplique el número de enunciados contestados por 5 para obtener el total de *Puntos posibles* en cada sección. El *puntaje de impacto* de cada sección es igual a 100 veces los puntos de cada sección divididos por el total de puntos posibles para cada sección. Determine **Rango de Impacto** para cada sección basado en el puntaje de impacto de la tabla de al final de la página.

Sección I: 20 enunciados "Información General"

Puntos: _____ Enunciados contestados: _____
Puntos posibles: _____
Puntaje de Impacto: _____ Rango de Impacto: _____

Sección II: 30 enunciados "Tus reacciones hacia la Disfemia"

Puntos: _____ Enunciados contestados: _____
Puntos posibles: _____
Puntaje de Impacto: _____ Rango de Impacto: _____

Sección III: 25 enunciados "Comunicación en situaciones diarias"

Puntos: _____ Enunciados contestados: _____
Puntos posibles: _____
Puntaje de Impacto: _____ Rango de Impacto: _____

Sección IV: 25 enunciados "Calidad de vida"

Puntos: _____ Enunciados contestados: _____
Puntos posibles: _____
Puntaje de Impacto: _____ Rango de Impacto: _____

IMPACTO TOTAL (100 enunciados en total)

Total de Puntos : _____ Total de enunciados contestados: _____
Total de Puntos Posibles (Total enunciados contestados \times 5): _____
Total Impact Score _____ Impact Rating: _____

Rango de impacto	Puntaje de Impacto
Leve	20.0 – 29.9
Leve a Moderado	30.0 – 44.9
Moderado	45.0 – 59.9
Moderado a Severo	60.0 – 74.9
Severo	75.0 – 100