

Universidad de Puerto Rico
Recinto de Ciencias Médicas
Escuela de Profesiones de la Salud
Departamento de Estudios Graduados
Programa de Patología del Habla-Lenguaje

El impacto de la entonación del habla en las necesidades comunicológicas en adolescentes y
adultos con autismo según percibido por ellos y sus padres

Kamelia Castellón González

Gabriela I. Montilla Rivera

PHAL 6420 - 001

Dra. Edna Carlo Mirabal

3 de diciembre de 2018

I. Introducción:

Es de conocimiento que los niños y jóvenes con autismo presentan características muy distintas. En otras palabras, dos personas con autismo del mismo nivel pueden ser bien diferentes. Uno de los aspectos del habla que se ve afectado en personas con este diagnóstico, lo es la prosodia o entonación de su habla. La prosodia o entonación se refiere a aquellos aspectos suprasegmentales que se encargan de dar significado a la expresión verbal mediante cambios y modulaciones de la voz (Shriberg, et al., 2001). Como se evidenciará a continuación, investigaciones han demostrado que estas características pueden tener un impacto social, académico y vocacional que limitan la integración y participación activa de estos individuos a la sociedad. Por lo tanto, con este acercamiento deseamos conocer en qué grado la entonación del habla de un joven y un adulto con autismo impactan su integración social, en cuanto a la comunicación se refiere, al igual que cómo sus padres perciben ese impacto. Tener una perspectiva sobre este aspecto, nos ayudaría a proveer intervenciones que vayan dirigidas al mejoramiento de dicha entonación, al igual que ayudarlo a interactuar activamente con pares, familiares y extraños.

II. Pregunta PICO

Con el propósito de definir mejor el área de interés y de búsqueda de información, se formuló la siguiente pregunta, siguiendo el formato PICO. En adolescentes y adultos con autismo entre las edades de 17 a 20 años que muestran una diferencia en la entonación de su habla, ¿cuál es el impacto que tiene su habla en las integración social y futuro profesional y cuál es la percepción que tienen sus padres sobre ello?

III. Evidencia científica externa:

En primer lugar, se procedió a hacer una búsqueda de evidencia científica externa para sustentar la pregunta PICO. Esta se clasificó usando la Escala de Evidencia de la Universidad de Oxford y el Centre for Evidence-Based Medicine (<https://www.cebm.net/2016/05/ocebmllevels-of-evidence/>), tras la revisión crítica usando la escala *PEDro* (Verhagen, 1999). A continuación se presenta el nivel de evidencia provisto de los artículos.

En primer lugar, se revisó estudio de Shriberg, et al. (2001). Este artículo se cataloga como un L5 (*Cross-Sectional Study*), debido a que fue un estudio observacional en el cual se analizaron unas videograbaciones de sujetos con ciertos criterios con el propósito de analizar las características de la voz en personas con autismo. Los investigadores encontraron que los participantes mostraban unas deficiencias en la calidad de la voz y un estrés atípico que si persisten podrían tener un impacto en la integración social y vocacional/profesional.

En segundo lugar, se revisó el estudio de Baylor, et al. (2013). Al realizar una hoja de valoración crítica (CADE - *Critical Appraisal of Diagnostic Evidence*), se identificó que el artículo tiene una validez sugestiva y una importancia convincente. En este se tiene como propósito calibrar los ítems de un cuestionario original a uno más corto con el fin de identificar posibles dificultades en la participación comunicológica de individuos con diversidad de desórdenes o condiciones. Este cuestionario fue nuestra herramienta a utilizar en el proyecto.

En tercer lugar, se consideró el estudio de Iadarola, et al. (2018). El artículo se cataloga como un L3 (*Controlled studies without randomization*) debido a que los participantes fueron escogidos de un grupo ya de acuerdo a su diagnóstico, cociente intelectual y distrito escolar. En el mismo se evidencia cómo los adolescentes con un diagnóstico de autismo clasificaron sus síntomas de internalización relacionados a ansiedad y

depresión en relación al funcionamiento familiar en comparación con sus padres. Los investigadores encontraron que los padres calificaron más los síntomas que los adolescentes por lo cual se entiende que estos presentan mayor consciencia en cuanto a las dificultades presentadas por los jóvenes.

IV. Opinión del experto clínico/ profesional:

Este proyecto fue realizado en el *Instituto Modelo de Enseñanza Individualizada* (IMEI), donde ambas estudiantes practicamos como internas en Patología del Habla-Lenguaje, bajo la supervisión de la Lcda. Vivian Hernández y la Lcda. Marta Segarra. La fuente de opinión del experto se consideró mediante el diálogo sobre la perspectiva de ambas supervisoras clínicas, observaciones perceptuales en la sala de clases y contenido del plan de intervención de los estudiantes. Ambas supervisoras reportaron observar ciertas necesidades en el área de la prosodia de sus estudiantes y cómo estos se podían retraer en conversaciones debido a cómo los demás los perciben. En el caso de las observaciones en la sala de clases, se había observado limitación en la participación activa. Estas observaciones perceptuales fueron discutidas con las supervisoras en sus respectivos momentos. Por último, en el caso de los planes de intervención, solo uno de los estudiantes de este trabajo tenía como uno de sus objetivos, modificación en la entonación del habla.

V. Perspectiva del Cliente/ Paciente/ Cuidador:

Para la realización de este proyecto, contamos con la participación de dos jóvenes estudiantes del centro de práctica, IMEI. Estos tenían 17 y 20 años y cuentan con un diagnóstico de autismo. Debido a que el nivel de autismo no se especificó en los planes de intervención, se utilizaron como referencia los criterios establecidos en el *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM - 5, por sus siglas en inglés) entendemos que ambos estudiantes se pueden clasificar bajo el nivel 2 de severidad. Ambos estudiantes presentan déficits en destrezas de comunicación sociales, dificultades en el

manejo de cambios y otras conductas repetitivas o restrictivas las cuales interfieren con su funcionalidad en diversos escenarios. La perspectiva del estudiante y sus cuidadores se tomó en consideración mediante el diálogo y la firma de asentimientos informados. Los padres y la psicóloga, de uno de los estudiantes, dialogaron abiertamente sobre la posibilidad de que el joven pudiera expresarse verbalmente sobre su habla. El clínico explicó el procedimiento a realizar y confirmó nuevamente preguntándole si estaba dispuesto a contestar unas preguntas sobre su habla y cómo este se sentía al respecto. Estos accedieron en ambas circunstancias.

VI. La intervención/ acercamiento/ procedimiento utilizado:

En este caso, nuestro acercamiento estuvo dirigido a conocer el impacto de la entonación del habla de dos estudiantes varones con autismo, uno de 17 años y otro de 20 años. Ambos estudiantes muestran una diferencia en la entonación del habla. Las intervenciones ofrecidas se daban en un contexto escolar, en la cual se saca al estudiante del salón y se da la terapia en un cubículo en sesiones de 45 minutos. En el caso del joven de 17 años, la terapia es ofrecida de forma individual una vez en semana, mientras que en el caso del de 20 años, es una terapia grupal con otro estudiante dos veces en semana. El método de recolección de datos seleccionado fue el cuestionario titulado *The Communicative Participation Item Bank – General Short Form* (Ver anejo D) (Baylor et. al., 2013). Este cuestionario está diseñado en inglés con una terminología general para que se pueda administrar a diversas poblaciones con el propósito de identificar posibles dificultades en la participación comunicológica de los individuos. El mismo tiene diez ítems con una escala Likert que va de cero a tres, donde (0) significa *Mucho (Very Much)* y (3) significa *De ningún modo (Not at all)*; para un valor total de 30 puntos. No obstante, el cuestionario no provee un espacio para comentarios u observaciones clínicas. Al culminar de administrar el cuestionario se suman las puntuaciones y mientras más se acerque a la puntuación más alta posible (30), mejor la persona considera que es su participación comunicológica a pesar de su condición.

Se analizaron los resultados tomando en cuenta que el cuestionario no ha sido normalizado con personas bilingües, latinas, ni hispanohablantes. Las puntuaciones se analizaron en conjunto con las contestaciones dadas por los padres de los jóvenes y las observaciones clínicas realizadas durante los procesos de intervención. Por otro lado, al administrar dicho cuestionario, se realizaron ciertas modificaciones para el logro efectivo de nuestra necesidad, al igual que la comprensión del mismo por parte de los estudiantes. Primeramente, todos los ítems comienzan con la siguiente frase: *Does your condition...* Para que los estudiantes pudieran entender, se aumentó la especificidad cambiando la palabra “*condition*” por “*speech*” (*Does your speech...*), ya que en realidad queremos evaluar el impacto del *habla* en las situaciones sociales en la vida de los sujetos. En relación a la administración del mismo, se optó por leer el cuestionario al estudiante en idioma inglés y si estos mostraban duda, se procedía a hacer una traducción del mismo al español. Esto, dada la comprensión del idioma expresado por los participantes. La respuesta esperada del estudiante era el número de la escala expresado verbalmente. En el caso de las respuestas de los padres, solo pudimos obtener el cuestionario de la madre de uno de los dos estudiantes.

VII. **Resultados/ Conclusiones/ Recomendaciones:**

Al administrar el cuestionario a los jóvenes se encontraron puntuaciones relativamente similares (18/30 y 15/30), indicando que estos perciben cierto impacto comunicológico en sus vidas; esto, basándose en que los resultados más altos son más favorables. Ambos reportaron el mismo nivel de dificultad en ítems relacionados a realizar preguntas y ofrecer información detallada. Sin embargo, se diferenciaron en que hubo uno de los estudiantes que no utilizó la clasificación de (3) *De ningún modo*, lo cual es indicativo de mayores limitaciones comunicológicas. Igualmente, estos muestran diferencias en el nivel de frustración que sienten al expresarse acerca de su habla. Uno de ellos a pesar de que está consciente sobre el impacto que tiene su habla, no le molesta dialogar al respecto, ni se siente

frustrado sobre sus diferencias. El otro estudiante expresó cierto nivel de frustración sobre las diferencias de su habla, especialmente al compararse él mismo con sus pares. Por otro lado, sus contestaciones y comentarios concuerdan con los comportamientos observados durante terapia. Es importante destacar que ambos jóvenes, por lo general son muy receptivos a las recomendaciones provistas durante las sesiones de terapia. Por otra parte, solamente se pudo obtener respuesta de uno de los padres. En este caso, la puntuación ofrecida fue de 20/30. Se encontraron discrepancias en la puntuación ofrecida para los diversos ítems. En otras palabras, la madre podría pensar que su hijo no muestra dificultad para mantenerse en una conversación rápida, mientras su hijo reporta lo contrario. Por ejemplo, se puede observar como en el ítem 9 (participar de una conversación rápida), el estudiante indica tener mayor dificultad, pero su madre no expresa dificultad alguna. Estos pudieron coincidir exactamente en los ítems 5 (habilidad para hacer preguntas) y 8 (capacidad de ofrecer información detallada). A nivel clínico estas diferencias podrían tener un impacto en el nivel de participación y seguimiento de los padres en el hogar en relación a las recomendaciones ofrecidas por el patólogo del habla-lenguaje. No obstante, se sugiere continuar explorando la diferencia entre la percepción de los padres y sus hijos sobre el impacto de la entonación del habla con métodos cualitativos.

A continuación se presentan las recomendaciones realizadas en base a lo observado en las sesiones de terapia y los resultados obtenidos. Se recomienda incluir un objetivo relacionado a la entonación del habla en el plan de intervención del joven de 20 años. Esto, ya que se observó que es una necesidad para el joven y no se considera actualmente en su plan. Por otra parte, también se recomienda incluir objetivos relacionados a la participación e interacciones comunicológicas en ambos planes de tratamiento, basándonos en las necesidades observadas mediante la administración del cuestionario. Entre estas necesidades se puede encontrar dificultades para hacer preguntas, ofrecer detalles en una conversación y

entablar una conversación larga y/o rápida. Además, encontramos que sería útil hacer una adaptación del cuestionario con el cambio de palabra y un espacio para comentarios u observaciones clínicas, ya que durante la administración se observó una necesidad para esto. Otro aspecto a considerar sería que en las sesiones terapéuticas, se realizarán juegos de roles que provean modelaje y faciliten interacciones sobre situaciones cotidianas en el contexto escolar, universitario, laboral, entre otros. Por último, en uno de los casos, se podría recomendar una modalidad de terapia grupal, de manera que se facilite una participación social entre pares. Por otra parte, se considera que es importante obtener la percepción de los padres ya que, el tenerlos como aliados se crea más apoyo y continuidad del tratamiento en el hogar. Además, los padres pueden colaborar con el clínico para obtener información sobre la ejecución del paciente en otros contextos sociales e insumo sobre las estrategias trabajadas en terapia. Por otro lado, como recomendaciones a nuestro proyecto se hicieron sugerencias relacionadas a cambiar el título, específicamente de la palabra “entonación” por “comunicación”. Esto, para hacer del título uno más claro y pertinente en relación a lo que deseábamos conocer sobre participación comunicológica.

VIII. Referencias

Baylor, C., Yorkston, K., Eadie, T., Kim, J., Chung, H., & Amtmann, D. (2013). The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item bank calibration and development of a disorder-generic short form. *Journal of Speech, Language Hearing Research*, 1190-1208.

DSM-5 Criteria. (n.d.). Retrieved from <https://www.autismspeaks.org/dsm-5-criteria>

Iadarola S., Oakes, L., Shih, W., Dean, M., Smith, T. & Orlich, F. (2018) Relationship among anxiety, depression, and family impact in adolescents with Autism Spectrum Disorder and average-range IQ. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 171-181.

Shriberg, L. D., Paul, R., McSweeney, J. L., Klin, A., Cohen, D., & Volkmar, F. (2001). Speech and prosody characteristics of adolescents and adults with High-Functioning Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Speech, Language, Hearing Research*, 1097-1115.