

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ÁREA PSICOLOGÍA**



**LA TARTAMUDEZ DESDE LA PERSPECTIVA
DE LOS TARTAMUDOS**

AUTOR: PEDRO R. RODRÍGUEZ C.

CARACAS, 2002

*A la memoria de mi amigo
y maestro: José Miguel Salazar,
quien me enseñó buena parte de mis
conocimientos sobre psicología.*

*A mis mejores motivos:
Ruth, Mariano e Ignacio*

AGRADECIMIENTO

El trabajo que se presenta a continuación fue posible gracias a la decidida participación de un grupo de tartamudos de diferentes países hispano hablantes que, a través del correo electrónico, compartieron sus más íntimos sentimientos y vivencias.

Fue gracias a ellos que, en mi doble condición de tartamudo e investigador, pude comprender mejor ese mundo interior, lleno de contradicciones, frustraciones, temores y deseos en que estamos inmersos los tartamudos. Juntos tomamos las riendas de nuestra tartamudez e iniciamos un importante proceso de reflexión que nos ha permitido la vivencia de un conjunto de experiencias de conocimiento, atención, difusión y organización que ha permitido la apertura de un mundo de posibilidades que hasta ahora, muchos de nosotros no habíamos alcanzado ni siquiera a imaginar.

Igualmente agradezco a Ruth, siempre solidaria, aguda y acertada. Presente desde el inicio de la experiencia, aportó la visión de los no tartamudos. Hizo que comprendiera muchos de los procesos que se daban y se convirtió en la luz que me iluminó el camino a seguir. Sus amplios conocimientos metodológicos, su objetividad, intuición y constante motivación, hicieron posible buena parte de lo que hoy se presenta.

La Lic. Ivonne Harvey, con su frescura y agudeza intelectual estructuró el abundante material recopilado de una manera tal que me permitió que el análisis de la información se hiciera de una forma más expedita y segura.

El profesor Javier García Calvo tuvo la gran gentileza de hacer un alto en sus múltiples ocupaciones para dedicarse a revisar el capítulo de resultados y hacerme valiosos comentarios.

Es imposible dejar de mencionar a mi querido maestro José Miguel Salazar quien, desde un inicio, alentó y estimuló la realización de este trabajo. Como tutor, me hizo importantes observaciones que sirvieron de base para la realización de esta investigación. Hasta el final de sus días mantuvo un constante interés por conocer los avances del trabajo y aportar

su vasta experiencia. A raíz de su muerte, la Dra. Silvia Friedman de la Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo (Brasil), aceptó ser mi “tutora emergente” y a través del correo electrónico, dirigió la culminación del trabajo. Su grandes conocimientos sobre el tema y su constante apoyo y motivación fueron decisivos para poder finalizar el presente trabajo.

No menos importante y decisivo fue el apoyo económico del Consejo de Desarrollo Científico y Humanístico (CDCH) de la Universidad Central de Venezuela.

A todos ellos mi más sincero agradecimiento y mi compromiso de continuar el trabajo iniciado, pues lo que hoy se presenta es sólo el principio de un hermoso y necesario proyecto que estamos construyendo nosotros los tartamudos de habla hispana.

RESUMEN

Basados en la concepción de que el hombre es un ente Bio-Psico-Social, se propone un modelo teórico explicativo del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez. Derivado de este modelo teórico, se plantea una definición del trastorno que considera que sus manifestaciones observables son la expresión visible de la interacción de elementos biológicos, psicológicos y sociales.

Luego, se describe y analiza una experiencia que, utilizando como plataforma metodológica el Modelo de Investigación Acción Participativa y a través del uso de las tecnologías de la información y la comunicación, se realizó con el objeto de conocer la visión que el tartamudo tiene de su tartamudez y cómo ésta problemática lo afecta tanto en su desarrollo personal como social.

Los resultados indican que para el adulto tartamudo, la tartamudez es mucho más que un trastorno del habla. Ésta se concibe como un todo que se expresa en un ser, un hacer y un sentir, que interactúan permanentemente y determinan tanto su comportamiento, como su vida en general. Se analizan y discuten los elementos que inciden en la conformación de esta visión de la tartamudez.

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTO	4
RESUMEN	6
Introducción	8
Capítulo 1:	11
¿Qué es la Tartamudez?	11
Capítulo 2:	18
Su Surgimiento y Mantenimiento	18
Capítulo 3:	16
En enfoque Bio-Pisco-Social de la Tartamudez	16
Los factores biológicos:	17
Los factores Sociales:	20
Los factores Psicológicos:	28
Nuestra hipótesis acerca del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez:	31
¿Cómo interactúan de los factores biológicos, sociales y psicológicos?..	34
Capítulo 4:	16
Objetivo General y Metodología	16
Objetivo general:	62
Metodología	64
Etapa I: La propuesta inicial	64
Etapa II: La creación de TTM-L	65
Etapa III: Consolidación del Grupo y Cambio de Servidor:	67
Etapa IV: Creación de la Página Web “Nosotros los Tartamudos”	69
ETAPA V: El Grupo de Discusión se convierte en Grupo de Apoyo	71
Análisis del Discurso	76
Significado y sentido de la tartamudez	80
Capítulo 5:	62
Descripción y Análisis de la Experiencia	62
Conclusiones	91
Referencias Bibliográficas	91
Anexos	91

Introducción

La tartamudez es como un témpano de hielo, la parte sobre la superficie es lo que la gente ve y oye, y es realmente la parte más pequeña. Sin ir más lejos, la parte más grande es la que está debajo de la superficie donde se encuentra la vergüenza, el temor, la culpa y todos esos sentimientos que nosotros tenemos cuando tratamos de hablar o decir una frase simple y no podemos.

(Joshep Sheehan, Mensaje al Tartamudo)

Desde épocas remotas, la tartamudez ha sido y es, uno de los trastornos más difíciles de abordar. Innumerables han sido las interpretaciones que sobre su génesis, mantenimiento y formas de abordaje se han dado. Numerosos han sido los estudiosos que desde su punto de vista, han tratado de explicar el problema y sus repercusiones en el tartamudo

Quizás, el aspecto más analizado ha sido su tratamiento: numerosas técnicas, uso de aparatos y sofisticadas estrategias terapéuticas han sido probadas y reportadas como exitosas, pero con el correr del tiempo, caen en desuso y su efectividad es cuestionada pues, en la mayoría de los casos, no se obtienen los resultados esperados. El trabajo científico se ha centrado, en la mayoría de los casos, en la búsqueda de la técnica más efectiva que devuelva la fluidez al habla de los tartamudos y los resultados obtenidos han sido muy pobres.

Hasta el momento, ha predominado la "visión del experto no tartamudo" y a la "visión del tartamudo", acerca de su propia problemática, se le ha dado muy poca importancia.

El presente trabajo rompe con esta práctica y se centra en la visión que tiene el tartamudo de su tartamudez y cómo ésta lo afecta en su desarrollo personal y social.

Para ello, utilizando como plataforma metodológica la Investigación Acción Participativa y a través del uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, se desarrolló una experiencia que permitió construir una visión consensuada de la tartamudez y sus repercusiones en el adulto tartamudo.

El trabajo que se presenta a continuación se ha estructurado en cinco capítulos. Los tres primeros corresponden a lo que tradicionalmente se ha dado en llamar "El Marco Teó-

rico”, el cual dividimos en tres partes o capítulos: En el primero, titulado ¿Qué es la tartamudez? abordamos el problema de su definición. El segundo, denominado “Su surgimiento y mantenimiento” hacemos una revisión de las diferentes teorías que han sido propuestas para explicar el problema y concluimos este apartado teórico con un tercer capítulo donde, basados en la concepción del ser humano como ente Bio-Psico-Social, proponemos una definición del trastorno que se deriva de un modelo explicativo del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez que igualmente proponemos.

En el cuarto capítulo describimos la metodología empleada en el desarrollo de la experiencia realizada.

El quinto capítulo corresponde a la presentación y análisis de los resultados de la experiencia y por último se presentan las conclusiones que se derivan de los resultados obtenidos.

Dejamos a criterio del lector la evaluación de lo que consideramos ha sido una rica experiencia que nos permitió contrastar nuestra experiencia como tartamudo con la experiencia de otros tartamudos, poder constatar lo común de nuestras vivencias, compartir nuestras alegrías, tristezas y logros y juntos, construir una visión de la tartamudez. Visión que esperamos contribuya al mejor conocimiento del trastorno.

***Capítulo 1:
¿Qué es la Tartamudez?***

Quizás, para muchos, la respuesta a la pregunta ¿qué es la tartamudez? sea muy sencilla pues la mayoría de las personas ha oído hablar a un tartamudo, o ha escuchado algún chiste acerca de los tartamudos. Cuando observamos a alguna persona repetir algunas sílabas o letras, lo clasificamos como “un tartamudo”, de allí que la definición más común y popularmente aceptada de tartamudez es aquella que hace referencia a la falta de fluidez en el habla de las personas.

Al consultar el Diccionario de la Real Academia de la Lengua nos encontramos que tartamudez no es otra cosa que “calidad de tartamudo” y que tartamudo es “Aquel que tartamudea” y que tartamudear es: “Hablar o leer con pronunciación entrecortada y repitiendo las sílabas” (DRAE, 1984, pág.1289). Definición muy similar a la que este mismo diccionario asigna a la palabra tartajear que define como: “Hablar pronunciando las palabras con torpeza o trocando sus sonidos, por algún impedimento en la lengua”. Al comparar ambas definiciones, vemos que en la segunda se indica la posible causa de la anomalía: “algún impedimento en la lengua”, mientras que en la primera sólo se describe lo que la persona aparentemente hace: “Hablar o leer con pronunciación entrecortada y repitiendo las sílabas”.

Gallego Ortega (2001) utiliza como sinónimos los términos Tartamudez y Disfemia e indica que se trata de “un trastorno funcional de la comunicación oral, que afecta el ritmo articulatorio de la palabra y que no deriva de ningún tipo de anomalía de los órganos fonatorios” (pág. 13). Además indica que, para que se produzca el trastorno es necesaria la presencia de “uno o varios interlocutores” y que no se observa “un marco sintomatológico preciso”. Más adelante, aclara que “La diferencia entre un habla disfémica y un habla tildada de ‘normal’ reside en la velocidad de la emisión verbal, en la producción de los elementos prosódicos del lenguaje y en la falta de fluidez del mensaje” y que el término tartamudez, desde el punto de vista lingüístico, se utiliza para “categorizar a aquellos sujetos que presentan frecuentes disfluencias durante la ejecución de su lenguaje” (pág. 16).

Por su parte, Santacreu y Froján (2001), hacen referencia a la dificultad que ha representado la definición de la tartamudez e indican que “por muchos años se entendió que el problema consistía en una incorrección en la dicción de las palabras” y que sólo fue a partir

de los años 60 cuando se empieza a definir la tartamudez como “un problema de falta de fluidez en la dicción, que originaría errores del tipo de bloqueos y repeticiones, silencios entre palabras, repeticiones de sílabas, palabras e incluso frases completas”. Más adelante indican: “los tartamudos no sólo cometen errores al hablar, sino que cuando hablan lo hacen de forma distinta a las personas no tartamudas” (pág. 17)

Para estos autores, “tartamudear es cometer determinados errores al hablar y ser tartamudo es no poder hablar correctamente, como uno desea y cuando quiere”, e indican: “Una persona es tartamuda cuando se reconoce como tal; sólo cuando piensa que para él o ella hablar es muy difícil, cuando no está seguro de que podrá decir bien la siguiente palabra” (op. cit., pág. 22).

Curlee y Siegel (1997) en el prefacio de la segunda edición de su libro “Nature and Treatment of Stuttering, New Directions” afirman que “La tartamudez es una incapacidad del lenguaje hablado que surge muy frecuentemente cuando las habilidades cognitivas, lingüísticas y motoras presentan una rápida maduración y desarrollo”. Con lo cual le atribuyen como causas de la tartamudez a la “rápida maduración de las habilidades cognitivas, lingüísticas y motoras” y nos preguntamos: ¿Cómo es posible determinar esto?.

Como bien lo indican Santacreu y Froján (op. cit), sólo fue a partir de los años 60 cuando se empieza a definir la tartamudez como un problema de falta de fluidez en la dicción y creemos que esto es debido a la fuerte influencia que ejercieron las teorías del aprendizaje en el abordaje y tratamiento del problema.

La necesidad de contar con definiciones operacionales que permitieran identificar conductas observables que pudieran ser intervenidas y modificadas, obligaron a los investigadores a definir la tartamudez en términos muy concretos. Por ello, Wingate (1964) al tratar el problema de la definición de la tartamudez afirmaba que el carácter enigmático de ésta es agravado por el problema semántico que constituye la diversidad de definiciones existentes. Este autor sugiere que para poder contar con una definición precisa de la tartamudez es necesario: 1) Que identifique y haga énfasis en las características discriminativas de ella. 2)

Que tal definición pueda ser aplicable de una manera amplia. 3) Que debe estar de acuerdo con el estado actual de los conocimientos acerca del tema.

Par Wingate, el término tartamudez significa:

"Disrupciones de la fluidez de la expresión verbal que están caracterizadas por involuntarias, audibles o silentes, repeticiones o prolongaciones en la pronunciación de pequeños elementos de la palabra, especialmente sonidos, sílabas y palabras de una sílaba. Estas disrupciones usualmente ocurren con frecuencia o son notablemente distintivas y no fácilmente controlables. Algunas veces, las disrupciones se acompañan de actividades accesorias involuntarias del aparato del habla, relacionadas o no con estructuras corporales, o pronunciaciones del lenguaje estereotipadas. Estas actividades dan la apariencia de que el habla se relaciona con esfuerzo. También ellas son frecuentemente indicadores o informadoras de la presencia de un estado emocional que se mueve a causa de una condición general de agitación o tensión, de una emoción más específica de naturaleza negativa semejante al miedo, turbación, irritación o algo parecido". (Wingate, 1964, pág. 498)

Por su parte, Malcom Fraser (1977), director de la Speech Foundation of America (hoy Stuttering Foundation of America), planteaba que: "De acuerdo a muchos diccionarios y al público en general, la tartamudez es definida como vacilaciones o tropezones en la pronunciación de las palabras"; pero, para este autor, esta definición no es completa a menos que ella sea clasificada en base a un mínimo de tres enunciados: 1) El hablante no tiene ninguna anormalidad física o mental que esté relacionada con la falta de fluidez en el lenguaje. 2) Percibe que su forma de hablar no es la usual y lo considera un problema o una dificultad, y 3) Busca enfrentarse a esta dificultad por medio de reacciones de escape que interfieren con su habla, incluyendo sus intentos de obligarse a hablar en forma fluida." (pág. 7)

En 1977, la Speech Foundation of America publica un folleto denominado "Stuttering Words" y define la tartamudez como:

"Un desorden en la comunicación, caracterizado por excesivas disrupciones involuntarias o bloqueos en la fluidez del lenguaje, particularmente cuando dichas disrupciones consisten en repeticiones o prolongaciones de un sonido o sílaba y cuando ellas van acompañadas de conductas de evitación con esfuerzo". (Speech Foundation of America, 1977, pág. 5).

En este mismo folleto encontramos otras definiciones como la de West, Ansberry y Carr (1977) quienes, al igual que Wingate, introducen variables “no observables” y definen la tartamudez como: "Interrupciones involuntarias e intermitentes del fluido automático del lenguaje condicionado en parte por miedo a esas interrupciones y de la reacción de los oyentes a aquello". (pág. 7)

O la de Albert Murphy quien plantea que:

"Los bloqueos o repeticiones persistentes del habla, llamados tartamudeo, pueden ocurrir en individuos con un ajuste normal, pero pueden ser indicadores de ansiedades o miedos de carácter difuso o específico; de una variedad de procesos auto-defensivos; o de intentos de proteger, explorar o mejorar el yo. De esa forma, la tartamudez en su sentido más amplio refleja lo que es la persona en su totalidad. No solo es el resultado de la historia de la persona, sino también del éxito en su funcionamiento presente y de sus actitudes y esperanzas acerca de su futuro. El tartamudear es un indicador comunicativo oral de lo que la persona piensa o siente acerca de sí mismo, y acerca de lo que él piensa de cómo los demás lo juzgan". (pág. 7)

Otro autor de la década de los 60 es Schifferes (1967) quien al referirse a la tartamudez indica:

“Más que un defecto en el habla, la tartamudez es un defecto de la personalidad a causa de la ansiedad provocada por diversas situaciones sociales. Excepto en raros casos, la mayor parte de los tartamudos pueden hablar correctamente cuando se encuentran solos, cuando se dirigen a animales o cuando charlan con individuos amigos, con los cuales se sienten unidos por lazos de confianza. La tartamudez ocurre sólo frente a situaciones que despiertan ansiedad o temor.

...la tartamudez está ocasionada por temor a la sociedad...”

(Schifferes, 1967, pág. 47)

Sheehan (1970) trata de interrelacionar los tres factores que, a su juicio, están presentes en todo tartamudo: en primer término, un grupo de conductas observables, caracterizadas por diversas disrupciones que imposibilitan la fluidez del habla; un componente emocional, cuya característica principal es el temor a la tartamudez y un tercer factor que hace referencia a la imagen de Sí-mismo que se desarrolla en el tartamudo como consecuencia de los dos factores anteriormente mencionados. Al definir la tartamudez, afirma:

"La tartamudez es un desorden en la presentación social del Sí-mismo. Básicamente, la tartamudez no es un desorden del habla, pero el conflicto se resuelve alrededor del Sí-mismo y el rol, es un problema de identidad. Formalmente, en términos de la Teoría del Rol la tartamudez es mayormente vista como un claro ejemplo del conflicto del rol de Sí-mismo. Como un desorden, representa un rol específico". (pág. 4)

Y se refiere al tartamudo en los siguientes términos:

"El tartamudo puede ser definido como una persona que manifiesta en un grado tal que lo separa del resto de la población algunos o más de los siguientes grupos de síntomas:

1.- Bloqueos, demoras, muecas, compulsiones, repeticiones, prolongaciones u otras rupturas en el ritmo fluido del habla.

2.- Miedo o anticipación de los bloqueos, miedo a la incapacidad de hablar o síntomas relacionados, anteriores a las palabras o a situaciones de conversación.

3.- El concepto del Sí-mismo, el cual incluye verse a sí mismo como tartamudo, con bloqueos al hablar o como una persona carente de fluidez en su habla normal". (pág. 10)

Como se observa, estas últimas definiciones presentan como desencadenantes del problema aspectos relacionados con la interacción social, como lo son la reacción del oyente, la ansiedad provocada por situaciones sociales específicas, la auto-percepción como producto de la conducta del oyente y otros elementos de naturaleza social.

Hasta el momento, las definiciones que hemos revisado hacen referencia, básicamente, a lo que se observa que sucede cuando la persona habla y las posibles causas psicológicas de tal acontecimiento. Pero cuando revisamos el estado del arte, nos encontramos que en la década de los 90 la perspectiva biológica cobra importancia y se producen interesantes investigaciones en el campo de la fisiología cerebral (Pool, Devous, Freeman, Watson and Finitzo, 1991; Smith, Luschei, Denny, Wood Hirano and Badylak, 1993; Fox, Ingham, Ingham, Hirsch et al., 1996, Webster, W.G., 1997; Fox, P.T., Ingham, R.J., Ingham, J.C., Zamarripa, F., Xiong, J.H. y Lancaster, J.L., 2000; Ingham, R.J., Fox, P.T. y Zamarripa, F., 2000; Van Borsel, J., Santens, P., Lahorte, P., Voet, T. y Achten, E., 2001; de Nil L., 2001), igualmente encontramos trabajos orientados a la búsqueda y uso de agentes farmacológicos que controlen las alteraciones del habla de los tartamudos (Friedman, 1990; Brady, 1991; Harvey, Culatta, Halikas, Sorenson et al., 1992; Kampman & Brady, 1993; Ludlow & Braun, 1993; Rothenberg, Johannsen, Schulze, Amorosa et al., 1994; Makela, Sullivan & Taylor, 1994; Costa & Kroll, 1995; Gordon, Cotelingam, Stager, Ludlow et al., 1995) y algunos estudios genéticos (Ambrose, N., Yairi, E. y Cox, N., 1993; Yairi, E., Ambrose, N. & Cox,

N., 1996; Felsenfeld, 1997) que nos indica la presencia de factores orgánicos que deben tomarse en cuenta a la hora de definir el problema.

Lo anteriormente expuesto deja ver lo complejo del trastorno objeto de estudio y la dificultad que se presenta al querer elaborar una definición que abarque los diferentes aspectos que están presentes y que a continuación resumimos en el Cuadro 1.

De allí que se propone como definición de la tartamudez, la siguiente: Interrupciones involuntarias en la fluidez del habla de las personas, que se acompañan de tensión muscular en cara y cuello, miedo y stress, las cuales son la expresión visible de la interacción de determinados factores orgánicos, psicológicos y sociales.

Cuadro 1
Aspectos involucrados en la Tartamudez

Conductas Observables	Orgánicos	Psicológicos y Sociales
<ul style="list-style-type: none"> - Bloqueos involuntarios del habla (audibles o silentes). - Repeticiones y/o prolongaciones de sonidos. - Muecas - Tensión muscular y esfuerzo. - Movimientos accesorios diversas partes del cuerpo (ojos, brazos, piernas, etc.) - Sudoración. - Temblores 	<ul style="list-style-type: none"> - Factores Genéticos y/o hereditarios - Alteraciones en la fisiología cerebral. 	<ul style="list-style-type: none"> - Estados emocionales inespecíficos (Miedo, ansiedad, angustia) - Problemas de identidad y/o de personalidad. - Reacciones del oyente (rechazo, burlas, risas, estigmatización).

***Capítulo 2:
Su Surgimiento y Mantenimiento***

Muchas y muy variadas han sido las teorías que han intentado explicar el origen y mantenimiento de la tartamudez. A este trastorno se le han atribuido los más diversos orígenes. Van Riper (1971) al hacer un recuento histórico refiere que en el año 1363 el cirujano Guy de Chualiac publica su obra "Grande Chirurgie" y en ella afirmaba que la tartamudez podía generarse de las convulsiones, las úlceras y algunas afecciones de la lengua, pero más frecuentemente, podía provenir de la humedad que irrigaba los nervios, los músculos y la sustancia de la lengua. Bacón en 1627 pensó que la tartamudez se debía a una refrigeración de la lengua y que esto impedía su movilidad. En el siglo XVIII (año 1772), Sauvages señala como causa de la tartamudez la dificultad del movimiento del velo del paladar, de la úvula y de la base de la lengua, como consecuencia de una debilidad de éstos órganos. De esta misma época son los trabajos de Berger en 1756, Wieler y Reil en 1792 y Arnott entre los años de 1788 y 1874 quien atribuía la tartamudez a un espasmo glótico. En 1817, Itard aseguraba que la tartamudez era una afección espasmódica, causada por una disminución de la motricidad de la lengua y la laringe. En 1820 Mc Cormack, médico inglés, habla de un trastorno respiratorio como origen de la tartamudez. Serre D'Alais en 1829, plantea que la tartamudez es una afección nerviosa que presenta dos variantes: primero una corea de los músculos articulatorios que producían movimientos involuntarios de los labios, lengua y glotis; segundo, una rigidez tetánica en la musculatura propia accesoria de la voz y la respiración. Deleau (1835) atribuía el origen de la tartamudez a la falta de voluntad, trabajo cerebral incompleto e insuficiente influjo nervioso para dirigir convenientemente la palabra.

En 1841, el alemán Dieffenbach plantea que la tartamudez es debida a una desviación de la lengua y que haciendo una incisión en ella podía corregirse el defecto. Amussat atribuía ésta a una mala conformación o a un exceso de contracción de los músculos genioglosos que determinaban deformaciones, desviaciones o acortamientos de la lengua.

En 1937 aparece en París un trabajo del Doctor Pichón basado en las observaciones de Madame Borel-Maisonny, donde plantea que la tartamudez es una alteración de la función lingüística. Pichón y Borel-Maisonny afirmaban que:

“Los tartamudos están afectos esencialmente a una insuficiencia lingüoespeculativa; es decir, que sea cual fuere por otra parte la cualidad de su inteligencia, tienen dificultad para formularse su pensamiento en el molde del lenguaje. Lo que en nuestra opinión constituye realmente la tartamudez es la colaescencia dispráxica entre la insuficiencia lingüoespeculativa y el tartamudeo” (Pichón y Borel-Maisonny, 1973, pág. 22).

A principios de siglo, Freud publica sus primeros trabajos y el psicoanálisis invade el campo de la tartamudez. Términos como los de histeria, fijación, neurosis obsesivo-compulsivas y otros son utilizados para explicarla. Por ejemplo, Steckel en 1906, afirmaba que la tartamudez era producto de una neurosis de ansiedad que comenzaba en la niñez. Entre 1926 y 1928, Clark y Coriat afirmaban que la tartamudez era el desarrollo de una fijación de la etapa anal u oral en el desarrollo sexual y que sus síntomas eran el reflejo de movimientos tales como los de mamar o expulsar las heces.

Para la misma época, en los países de habla inglesa, se plantea una teoría sensorial. Bluemel (1913) señala que el defecto esencial es auditivo y tendría relación con las "sorderas verbales". Este autor plantea que cuando un niño oye correctamente una palabra, normalmente es capaz de reproducirla y que las palabras son retenidas mediante procesos mnésicos. Si éstos procesos mnésicos son defectuosos, la palabra, aunque haya sido oída correctamente, es repetida de manera defectuosa. Si el sujeto habla mal, se oye mal y al oírse a sí mismo mal, su memoria retiene palabras distorsionadas, estableciéndose así un círculo vicioso de tartamudez.

En 1946, y dentro de la más pura tradición psicoanalítica, Otto Fenichel plantea:

“El psicoanálisis de los tartamudos revela el universo sádico-anal de deseos como base del síntoma. Para ellos, la función del habla tiene por lo general un significado

sádico-anal. Hablar quiere decir, primero, la expresión de palabras obscenas, especialmente anales; y, segundo, un acto agresivo contra el que escucha. La expulsión y retención de palabras significa la expulsión y retención de heces, y en realidad la retención de palabras, así como anteriormente la retención de heces, puede ser bien una reaseguración contra una posible pérdida o una actividad autoerótica placentera. Se puede hablar, en el tartamudeo, de un desplazamiento hacia arriba de las funciones del esfínter anal”.

(Fenichel, 1946/1960, pág. 312).

Perkins (1997) indica que la investigación sistemática de la tartamudez comenzó en 1929, en la Universidad de Iowa, cuando Travis propuso su Teoría de la Dominancia Cerebral en la cual planteaba:

“Mi punto de vista es que en la gran parte de los casos el acto de la tartamudez consiste en un trastorno neuromuscular secundario, en una disminución general en el control cortical principal. Se considera que esto último se debe a actividades fugaces de los hemisferios cerebrales derecho e izquierdo que tienden a ser inhibidas mutuamente. En el tartamudeo en lugar de un solo centro de gran potencial que movilice la energía nerviosa, existen dos centros de potencial equiparable que se encargan de esta movilización. Debido a que cuando ambos centros operan por separado y con patrones de reacción que poseen orientación y configuración motora opuesta, se produce en el órgano de habla periférico una competencia no deseada en los movimientos musculares resultantes. Los síntomas de la tartamudez son entonces principalmente los signos periféricos de la competencia entre los dos lados del cerebro. Estos se clasifican en dos tipos: aquéllos tales como bloqueos clónicos y tónicos, que muestran indicios de la dirección simultánea de los dos centros con signos opuestos; y aquéllos tales como aspiración prolongada e interrupción de la espiración, lo que indica la dirección alterna de los dos centros con signos opuestos”.

(Travis, 1931, pág. 96)

Al analizar esta teoría nos encontramos con que la misma se fundamentaba en tres supuestos o predicciones que, con el correr del tiempo no pudieron comprobarse y por lo tanto perdió su vigencia. Los tres supuestos a los que hacemos referencia son:

- Los tartamudos son zurdos o ambidextros.
- Al cambiar la dominancia manual, en contra del predominio natural, se produce la tartamudez. Es decir, al contrariar la zurdera, se produce la tartamudez.

- Al restablecer y afianzar el uso de la izquierda, como lado predominante, se obtendría una disminución de la tartamudez.

A Travis lo sucedió su discípulo Wendell Johnson quien, junto a Charles Van Riper habían ido a la Universidad de Iowa porque eran tartamudos y para acceder a la única terapia disponible para aquel entonces era necesario participar en el programa de investigación que llevaba a cabo Travis. Refiere Perkins (op. cit) que a ambos sujetos se les inmovilizaron los brazos no dominantes en moldes de yeso a fin de afianzar el hemisferio dominante. En 1992, Van Riper escribió que tanto Johnson como él estaban de acuerdo en el hecho de que la tartamudez consiste en “una breve pérdida del control del mecanismo del habla” y que todo lo demás era una reacción a esto. (Van Riper, 1992, pág. 82).

En contraposición a la Teoría de la Dominancia Cerebral, Wendell Johnson argumenta que la tartamudez no era un síntoma de nada, sino que la tartamudez surge como consecuencia del diagnóstico errado de la “falta normal de fluidez” que se observa en los niños cuando éstos adquieren el lenguaje y en 1959, dentro de su propuesta teórica conocida inicialmente bajo el nombre de “Teoría Semantogénica” y posteriormente como “Teoría Diagnosogénica”, define la tartamudez como "Una reacción de escape anticipatoria, aprehensiva e hipertónica". Más adelante afirma: "tartamudear es lo que hace el hablante cuando 1) espera que ocurra el tartamudeo, 2) lo teme, 3) se pone tenso al anticipar su ocurrencia y 4) al tratar de evitarlo". (Johnson, 1959, pág. 88).

Al intentar explicar el porqué de esta definición Johnson indica:

“Usamos la palabra tartamudez en tres formas principales: 1) para referirnos a lo que hace el hablante; 2) la usamos como el nombre de una categoría en la cual el que oye clasifica lo que hace el que habla; 3) nos referimos al problema que surge cuando el oyente clasifica lo que hace el hablante como tartamudez y lo evalúa como indeseable,

y el hablante percibe esas evaluaciones y reacciona ante ellas con tensión y preocupación, confirmándolas e intensificándolas, y en el intercambio se profundiza su preocupación en una espiral creciente de angustia”. (Johnson, op. cit, pág. 89)

Esta Teoría se basaba en dos premisas fundamentales:

- En los niños, al momento de aparecer el trastorno, se observan disfluencias propias del proceso de adquisición del lenguaje.
- Los padres son hipersensibles a las disfluencias normales que presentan los niños durante el proceso de adquisición del lenguaje.

Para este autor la tartamudez no es otra cosa que el empeño de evitar tartamudear y se origina como consecuencia del esfuerzo de impedir las disfluencias normales de la niñez (Johnson, 1967)

Por su parte, Bloodstein (1961, 1970, 1975, 1997) propone su “hipótesis del escape anticipatorio” y la define como una “teoría cognoscitiva de la tartamudez” e indica que “... este trastorno es producto, en gran parte, de las primeras experiencias de habla que contamina el sistema de creencias de un niño con la convicción de que hablar es difícil” (Bloodstein, 1997, pág. 169).

Bloodstein (1997) hace su planteamiento inicial como un modelo alternativo a los planteamientos de Johnson e indica:

“Un modelo alternativo, que ofrece una gama mucho más amplia de posibilidades etiológicas, es la posición de que la tartamudez es el reflejo de tensión y fragmentación del habla. Cada vez que la dificultad de una actividad motora automática, compleja y ordenada en serie nos abruma, es más probable que, primeramente, comencemos la actividad con una tensión excesiva y que, seguidamente, la fragmentemos, es decir, dividamos en segmentos manejables, y sobre todo repitamos la primera parte de la actividad hasta tener la convicción de poder realizarla en su totalidad. Todas las características superficiales de la tartamudez, tales como repetición, prolongación, producción brusca de sonidos o interrupción, su pueden considerar como manifestaciones de tensión subyacente y fragmentación al inicio de unidades lingüísticas del habla. De acuerdo con esta suposición es evidente que prácticamente cualquier clase de presión del habla o falla crónica de dicción imaginable en la niñez puede conducir a la tartamudez”.

(Bloodstein, 1997, pág. 169)

Este autor parte de la premisa de que la tartamudez es una conducta aprendida e indica que en los niños tartamudos existen una serie de creencias iniciales tales como: “no puedo hablar”, “no puedo pronunciarlo” que con el tiempo se convierte en lo que denomina “un auto-concepto de tartamudo”. Estas creencias iniciales dan paso a otras tales como que ciertas palabras o sonidos son difíciles de pronunciar, que algunos oyentes o situaciones generan tensión, que algunos tartamudos son incapaces de hablar correctamente y que la tartamudez es algo que se debe ocultar y evitar. Creencias éstas que, según el autor, “no sólo son producto de la tartamudez, sino que también la ocasionan y sirven para perpetuarla y mantenerla”; por lo que, “si un tartamudo olvidase que es tartamudo, ya no tendría más dificultad con el habla”. (Bloodstein, op. cit., pág. 170)

En 1970, Sheehan plantea su Teoría del Conflicto del Rol en la cual, como se indicó anteriormente, afirma que la tartamudez no es desorden del habla sino un problema de identidad, un desorden en la presentación social del Sí-mismo. Este autor plantea que la tartamudez es un comportamiento asociado a un rol específico como hablante y que está asociado a la relación entre éste y el oyente. A este respecto afirma:

“Como todo conflicto del rol de sí mismo, la tartamudez varía de acuerdo a dos factores principales: 1) la variable del sí mismo, es decir, cómo se percibe el tartamudo, particularmente en su rol de hablante, cómo ve su propia posición en una situación social en la que es necesario que hable; 2) la variable del rol, esto es, cómo se percibe al "otro significativo", al oyente o a la audiencia”.

(Sheehan, 1970, pág. 5)

Para este autor, el tartamudo es un hablante fluido en por lo menos, la mitad de su conversación, esto quiere decir que durante este tiempo representan el “rol de buen hablante” y esto puede crear una “expectativa del rol” en torno a la fluidez y provocar un mayor tartamudeo. Por otro lado, cuando tartamudea, representa su rol de tartamudo y disminuye las expectativas de hablar con fluidez, expectativas éstas que le producen

miedo. Así, la representación del rol de tartamudo conduce a la fluidez y la representación del rol de hablante fluido, conduce a la tartamudez. A esto se le conoce como el modelo de doble conflicto de aproximación-evitación y es lo que permite, según el autor, “entender el carácter alternante de los roles del tartamudo”.

Sheehan esquematiza este modelo en el diagrama que se presenta en la figura 1

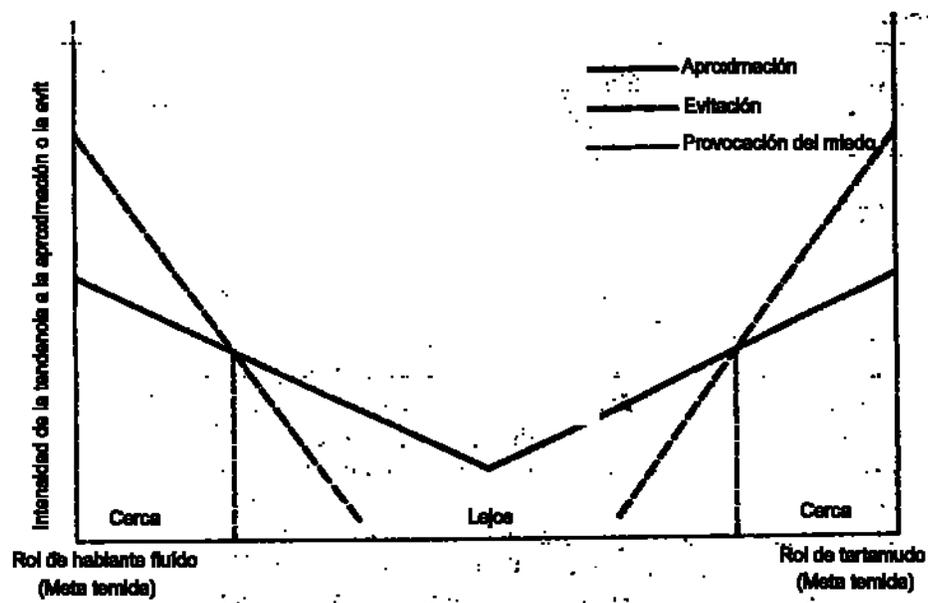


Figura 1: Competición del Rol en el Doble Conflicto de Aproximación-Evitación (Tomado de: Sheehan, op. cit, pág. 8)

Esta figura muestra la existencia de las dos tendencias: “aproximación y evitación” en los dos tipos de roles: rol de tartamudo y rol de hablante fluido. Cada uno de estos roles se convierte en una meta temida produciéndose un comportamiento típico de doble conflicto “aproximación y evitación” que es alternativo y donde el mayor

conflicto se presenta en la zona intermedia en la cual el rol de tartamudo es incierto y la persona no sabe si actuar como tartamudo o como persona fluente.

“Partiendo del modelo, podemos deducir que aparentemente existen dos caminos opuestos, excluyendo la tartamudez. Uno de ellos es ser un hablante normal en todos los sentidos, eliminando del autoconcepto el aspecto de tartamudo. Generalmente, esta vía es válida sólo para los niños cuyo desarrollo de la tartamudez no ha avanzado mucho. Aparte de la tartamudez, la otra vía, que debe ser la que comúnmente emplean los adolescentes y adultos, es asumir por completo su rol de tartamudo mediante la auto-aceptación durante la representación de este rol. Sin embargo, incluso esta opción se debe experimentar como una mezcla de roles, debido a que todos los tartamudos son hablantes normales a medio tiempo y deben aprender a adaptarse también a ellos mismos como hablantes fluidos”. (Sheehan, op. cit, pág. 8)

La tartamudez es un comportamiento ligado a un rol específico ya que según este autor,

“Se tartamudea ante un rol y no por la persona que ocupa temporalmente el rol. Además, los roles están relacionados con la posición, el estatus, no con la persona que representa momentáneamente ese rol. La tartamudez varía con el rol del hablante y con el del oyente. Quizás la tartamudez sea, en primer lugar, un desorden del rol y, sólo en segundo lugar, un desorden de las relaciones interpersonales. La dificultad con un determinado grupo de personas se deriva de las posiciones que ocupan y de los roles que desempeñan, y no necesariamente de sus características personales”. (Sheehan, op. cit, pág. 10)

A finales de la década de los 60, las propuestas basadas en el enfoque conductista toman, por así decirlo, el control de las explicaciones acerca del surgimiento, mantenimiento y control de la tartamudez. Más que teorías, nos encontramos con modelos explicativos que, basados en las tres corrientes que, según Conde Brant (1975), existían dentro del enfoque conductista (Terapia Conductual, Aprendizaje Social y Modificación de Conducta) ofrecían tratamientos eficaces para la “cura” del problema.

Encontramos, básicamente, dos explicaciones acerca de la adquisición y mantenimiento del trastorno: Como una deficiencia en el mecanismo de la retroalimentación y como un conjunto específico de respuestas operantes.

1.- La Tartamudez como una deficiencia del mecanismo de retroalimentación del habla: La retroalimentación del habla es controlada de tres diferentes formas: a) Por medio de la retroalimentación cinestésica y sensorial que proviene del aparato fonador y demás órganos que intervienen en la producción del sonido. b) Mediante la transmisión de los sonidos del habla a la corteza a través de diversas estructuras óseas del cuerpo, especialmente de la cabeza. c) Por medio de la transmisión de los sonidos del habla a la corteza a través del aire y el oído.

Si las relaciones de tiempo que se establecen normalmente entre algunos de éstos tres canales de retroalimentación se ven interrumpidas por alguna asincronía, se produce una alteración en el habla fluente.

2.- El Tartamudeo como un conjunto de Respuestas Operantes: esta posición plantea que tal conducta se mantiene debido a que el bloqueo es reforzado porque precede inmediatamente a un evento reforzante como lo es proceder con la palabra siguiente. Yates (1973) cita a Goldiamond, quien señala que la conducta de tartamudeo puede ser reforzada por una de dos posibles contingencias: o bien produce una situación reforzante como la antes descrita o se activa como reforzador negativo impidiendo la amenaza de castigo.

Al tratar de analizar estas explicaciones nos encontramos con algunas lagunas y es así como la explicación de la tartamudez como una deficiencia en el mecanismo de la retroalimentación no explica el porqué el tartamudo no presenta bloqueos cuando habla consigo mismo a solas, o porqué en ciertas situaciones la tasa de bloqueos sufre variaciones considerables y en muy raras ocasiones se estabiliza. Este modelo explicativo solo podría tener valor si se le utiliza para explicar la existencia de algún factor

predisponente que hace que, en igualdad de circunstancias, algunos sujetos presenten bloqueos en su lenguaje y otros no.

Por su parte, los enfoques basados en el control operante del habla, dejan sin explicación algunos aspectos del problema. A este respecto, Yates (1977) afirmaba;

“En los últimos 5 años se ha debilitado seriamente la teoría de que la tartamudez está sujeta a control operante. El estudio original de Flanagan, Goldiamond y Azrin (1958), con el que afirmaban haber demostrado la manera de hacer disminuir notablemente la tartamudez cuando ésta ocasionaba una explosión de ruido blanco de suma intensidad, fue reproducido por Biggs y Sheehan (1.969), quienes agregaron otros controles. Se vio que se hacía disminuir en igual medida el tartamudeo, ocurriera el ruido blanco, desapareciera o se lo presentara de un modo no contingente y atribuyeron los efectos del ruido blanco a la distracción que producía, aunque un examen de sus procedimientos indica que pudo ser efecto de la adaptación la disminución ocurrida en el tartamudeo. De cualquier modo, los resultados del estudio plantean serias dudas sobre la validez de la teoría del control aversivo, duda fortalecida por los resultados obtenidos en varios otros estudios”. (Yates, 1977, pág. 115)

Por otra parte, al tratar de evaluar los procedimientos terapéuticos derivados de las explicaciones teóricas dadas, se observa que si bien es cierto, que las evidencias a nivel de laboratorio muestran, en la mayoría de los casos, resultados exitosos, se observa una reversión de la conducta con el correr del tiempo.

A este respecto, Ingham y Andrews (1973) sostienen que: "La modificación de la tartamudez puede ser obtenida por muchas vías, el problema es si ocurren efectos permanentes, que vienen dados por la generalización más allá del laboratorio a una variedad de situaciones y la evidencia de que se mejora el resto de la ejecución estable más allá del tiempo de tratamiento"

Esta duda de la poca efectividad de los tratamientos con el correr del tiempo, es también sostenida por Van Riper (1978) quien, en una comunicación personal afirmaba; "La Modificación de Conducta parece que puede producir algo de fluidez temporal pero, según mi experiencia, la recaída es casi inevitable".

Algunos de los planteamientos de Johnson, Bloodstein y Sheehan, citados anteriormente, son retomados por Friedman (2000) quien, desde una concepción materialista dialéctica, plantea que "... la tartamudez no está en la persona, en su organismo, está en la situación discursiva, está entre las personas que participan del contexto discursivo". (pág. 3)

Para esta autora, la relación lineal de causa y efecto propuesta por el método positivista y seguida por la mayoría de los autores revisados, no permite explicar adecuadamente las relaciones que se establecen entre el tartamudo y su entorno. Es a través de un movimiento circular de mutuas determinaciones, como el que propone el Materialismo Dialéctico, que es posible explicar cómo a partir de las relaciones entre el hablante y el oyente se va conformando lo que ella denomina "una ideología del buen hablante" bajo la cual el tartamudo entra en una relación paradójica de doble vinculación con su habla: ni puede seguir hablando en su forma espontánea de hacerlo (es decir, tartamudeando), ni sabe cómo hacer para hablar de otro modo. Dentro de este contexto el tartamudo va conformando un sistema de creencias que desemboca en la formación de una imagen de mal hablante, imagen que oculta a través de diversas estrategias o trucos que adopta con la intención de mostrarse como una persona fluida. De allí que observemos tensión articulatoria, movimientos corporales, uso de muletillas, sustitución de palabras, circumloquios y demás artimañas con las que el tartamudo pretende ocultar su trastorno.

Esta autora plantea que, cuando los padres y maestros oyen hablar al niño con repeticiones, prolongaciones o vacilaciones (que son las formas más comunes de tartamudeo), el “sentido común” les indica que esa no es la forma correcta de hablar y que es bueno, que es recomendable, que es su deber, llamar la atención del niño por este hecho y en consecuencia, le piden a éste que hable más despacio, hable con calma, piense o respire antes de hablar. A la par de esto, los compañeritos del niño, también reaccionan de manera negativa riéndose e imitando la forma de hablar. Si estas condiciones persisten, el problema aumenta y a las repeticiones, prolongaciones y vacilaciones se le añaden otras características tales como que el niño, antes de emitir la palabra, se queda con la boca abierta por algunos segundos, sin que salga sonido, que el niño frunza la frente al hablar o que apriete los labios con fuerza antes de decir una palabra, con lo cual aumenta la angustia de los padres y las correcciones y observaciones de las cuales el niño es objeto.

“Al reaccionar al habla de un niño pidiéndole que hable despacio, con calma, etc., se está rechazando su modo natural y automático de hablar. Además, esta no aceptación se distingue de las correcciones que frecuente y necesariamente los adultos hacen a los modos de hablar de los niños, porque en ellas se corrige siempre alguna palabra en concreto o frase localizada en el discurso, en lo que ha sido dicho. De este modo el niño sabe donde está el error y qué es lo que se espera que sea corregido. Entonces puede hacerlo. Al contrario, al decirle cosas como habla despacio, habla con calma, no se le muestra donde está el error. Es como si el error estuviera en toda su habla. El niño no tiene cómo saber en que lugar debe hacer la corrección. Toda su habla está siendo rechazada.

Si ese tipo de relación de comunicación se presenta de manera consistente en la vida de un niño, como consecuencia, él empieza a temer a su manera espontánea de hablar. Empieza también a adivinar las palabras en que supone aparecerán problemas. De ese modo, el tartamudeo que era natural, empieza a tener un nuevo modo de funcionamiento al que llamamos **tartamudez sufrimiento**”.

(Friedman, op. cit., pág. 2)

Para esta autora, entonces, existe una “tartamudez natural” que es parte integrante del hablar fluído y una “tartamudez sufrimiento” que depende de las relaciones que se dan entre el hablante y el oyente.

“La tartamudez sufrimiento es un nuevo modo de funcionamiento del habla que no elimina el modo anterior. El modo anterior se refiere al hablar fluente que conlleva un tartamudeo natural, sin anticipaciones, sin sufrimiento. Las dos maneras conviven dejando perpleja a la persona, por que cuanto menos desea tartamudear más lo hace. Ésta no se da cuenta que el deseo de no tartamudear es la fuerza que mueve la tartamudez.”

(Friedman, op. cit., pág. 2)

Conture (2001) al hablar de las teorías acerca del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez afirma que a lo largo de la historia, el estudio de la tartamudez ha oscilado entre dos extremos: un extremo caracterizado por explicaciones que enfatizan la influencia del ambiente y el otro extremo donde se ubican las explicaciones que hacen referencia a factores orgánicos. Este autor manifiesta que estos modelos “puros” no han sido capaces de dar una explicación adecuada acerca del origen y mantenimiento del problema e indica que la tartamudez es la resultante de una compleja interacción entre factores ambientales y capacidades innatas. Para él, las capacidades innatas tienen que ver con las habilidades lingüísticas del hablante (capacidad morfosintáctica, códigos fonológicos, ejecución motora, etc.) y los factores ambientales estarían relacionados con modelos comunicacionales inapropiados e interacciones comunicativas igualmente inapropiadas. La deficiencia en las habilidades lingüísticas serían los responsables de la aparición de la tartamudez y los factores ambientales los responsables de su aumento y perpetuación.

Este autor al hacer una revisión de las teorías actuales acerca de la tartamudez indica la existencia de dos tipos de modelos en los cuales se pueden agrupar éstas. Un modelo que denomina de “Ingredientes específicos” donde engloba a las teorías que hacen referencia a componentes específicos presentes en la tartamudez y otro modelo que denomina de “mecanismos específicos” donde agrupa aquellas teorías que intentan explicar los mecanismos presentes en la tartamudez.

Dentro del Modelo de los Ingredientes Específicos, hace referencia al Modelo de los tres Factores de Wall y Meyers (1995), al Modelo de la Demandas y Capacidades de Adams (1990) y Starkweather y Gottwald (1990) y al Modelo Multifactorial Dinámico de Smith y Kelly (1997).

El Modelo de los Tres Factores de Wall y Meyers (op. cit) plantea la existencia de un interrelación entre factores psicolingüísticos, factores psicosociales y factores fisiológicos. Por su parte, autores como Adams (op. cit) y Starkweather y Gottwald (op. cit) sugieren que la tartamudez esta relacionada con una gran variedad de interacciones entre capacidades innatas y factores ambientales. El Modelo Multifactorial Dinámico de Smith y Kelly (op. cit) que plantea la existencia de variaciones individuales en cada uno de los factores que según Wall y Meyers estarían involucrados en la tartamudez.

Al hablar de las propuestas teóricas que engloba dentro del Modelo de los Mecanismos Específicos, hace referencia a MacKay y MacDonald (1984), Wingate (1988), y Perkins, Kent y Curlee (1991).

MacKay y MacDonald (op. cit) plantean la existencia de una demora en la activación de los músculos responsables de la emisión de las palabras. Wingate (op. cit) plantea que se produce un fallo o desincronía en la unión que debe existir entre la primera sílaba y la primera vocal de la palabra. Por su parte, Perkins y colaboradores (op. cit) plantean que la tartamudez ocurre debido a una asincronía entre la construcción silábica y los segmentos en ella contenidos.

Como se observa, estos últimos planteamientos toman en cuenta factores psicolingüísticos que en anteriores explicaciones no estaban presentes y que se refieren a cómo el individuo construye las frases, los códigos que éste utiliza y la capacidad para la utilización de determinados fonemas.

Guitar (1998) afirma que en relación a la tartamudez, no existen teorías formales, con postulados, hipótesis y colorario cuidadosamente diseñados. Lo que existe, en opinión de este autor, son explicaciones basadas en modelos de otros desórdenes o extrapolados desde los patrones normales de producción del habla y estas explicaciones cambian a medida que se desarrollan modelos en disciplinas conexas.

Cuando analizamos las explicaciones dadas por los diferentes autores presentados observamos, en la mayoría de los casos, puntos de vista parciales que intentan explicar el trastorno. Igualmente observamos marcadas diferencias entre los planteamientos hechos por autores tartamudos y autores no tartamudos. Los primeros enfatizan la influencia de factores medio ambientales y psicológicos, mientras que los segundos hacen referencia a capacidades y/o trastornos del hablante.

¿Qué es la tartamudez?, ¿por qué sucede?, ¿qué consecuencias trae para la persona? siguen siendo grandes incógnitas que repercuten en la atención eficiente de la persona que padece el trastorno, ya que al no conocer a ciencia cierta sus causas y consecuencias es muy difícil definir el tratamiento más adecuado para la atención de la persona que lo padece.

Capítulo 3
En enfoque Bio-Pisco-Social de la Tartamudez

La vieja, pero siempre vigente, afirmación de que el ser humano es un ente Bio-Psico-Social la podemos interpretar como que el ser humano no es otra cosa que un organismo biológico, que interactúa en un medio social y que esta interacción organismo-ambiente genera unas consecuencias psicológicas y son estas continuas interacciones las que, de una manera dinámica, conforman al individuo como ente único e indivisible.

Es por ello que cuando queremos estudiar los diferentes comportamientos humanos debemos tener en cuenta la interrelación de estos tres factores. Intentar explicar cualquier comportamiento sin tomar en cuenta esta interrelación conlleva, a nuestro modo de ver, a una posición reduccionista que sólo provee explicaciones parciales de aquello que se desea conocer. El conocimiento de estas continuas interacciones cobra particular importancia cuando tratamos de explicar la tartamudez ya que, como lo hemos expresado anteriormente, ésta es algo más que las dificultades que observamos en el habla de los tartamudos.

Como hemos visto hasta el momento, la mayoría de las explicaciones dadas acerca del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez hacen énfasis en alguno de estos tres aspectos: Por ejemplo, Sheehan privilegia el aspecto psicológico, Johnson el social y teorías más recientes como la de MacKay y MacDonald que hablan de una posible desincronía en la unión que debe existir entre la primera sílaba y la primera vocal de la palabra, pudiera interpretarse cómo la alusión a factores biológicos presentes en la tartamudez. Igualmente, explicaciones orgánicas o biológicas de la tartamudez son los estudios mencionados en el primer capítulo y que hacen alusión a alteraciones en la fisiología cerebral y al posible papel que juega la herencia en el desarrollo y mantenimiento del trastorno. Sin embargo, más que aclararnos el problema, estas explicaciones parciales nos dejan más dudas al respecto: ¿Por qué se presentan las alteraciones fisiológicas? ¿Estas alteraciones fisiológicas sólo se presentan

en los tartamudos?, ¿Qué se hereda: la tartamudez o la predisposición a tartamudear?, ¿Qué papel juega la interacción social?, ¿Cómo influyen los factores psicológicos?, ¿Cómo se interrelacionan estos tres factores?, ¿Por qué surge la tartamudez, por qué se mantiene y por qué en algunos casos desaparece por sí sola?

Si bien es cierto que el estado actual del conocimiento de la tartamudez no nos permite conocer con certeza las posibles interrelaciones existentes entre los factores biológicos, sociales y psicológicos, sí podemos inferirlas y lanzar, a modo de hipótesis, una explicación.

Los factores biológicos:

Como se indicó anteriormente, en la década de los 90 gracias a los avances tecnológicos que han permitido el desarrollo de nuevas técnicas para la exploración de la fisiología cerebral, la perspectiva biológica cobra importancia y se producen interesantes investigaciones que permiten una mejor y más precisa aproximación al conocimiento y explicación de diversos aspectos del funcionamiento cerebral que hasta hace poco eran desconocidos y es así como, gracias a estos avances, que investigaciones como las de Fox (1996, 2000), Van Borsel (2001) o De Nil (2001), citados en capítulos anteriores, han puesto en evidencia la existencia de diferencias entre la actividad cerebral de los tartamudos y los no tartamudos al momento de hablar, diferencias éstas que sugieren la presencia de alteraciones en la fisiología cerebral de los tartamudos.

Por su parte, los estudios genéticos presentan resultados que parecieran indicar la presencia de factores hereditarios. A este respecto, Guitar opina que “... a pesar del pequeño número de investigaciones realizadas y sus limitaciones, los estudios realizados proveen fuertes evidencias de que los tartamudos parecen heredar la predisposición a tartamudear” (Guitar, 1998, pag 26).

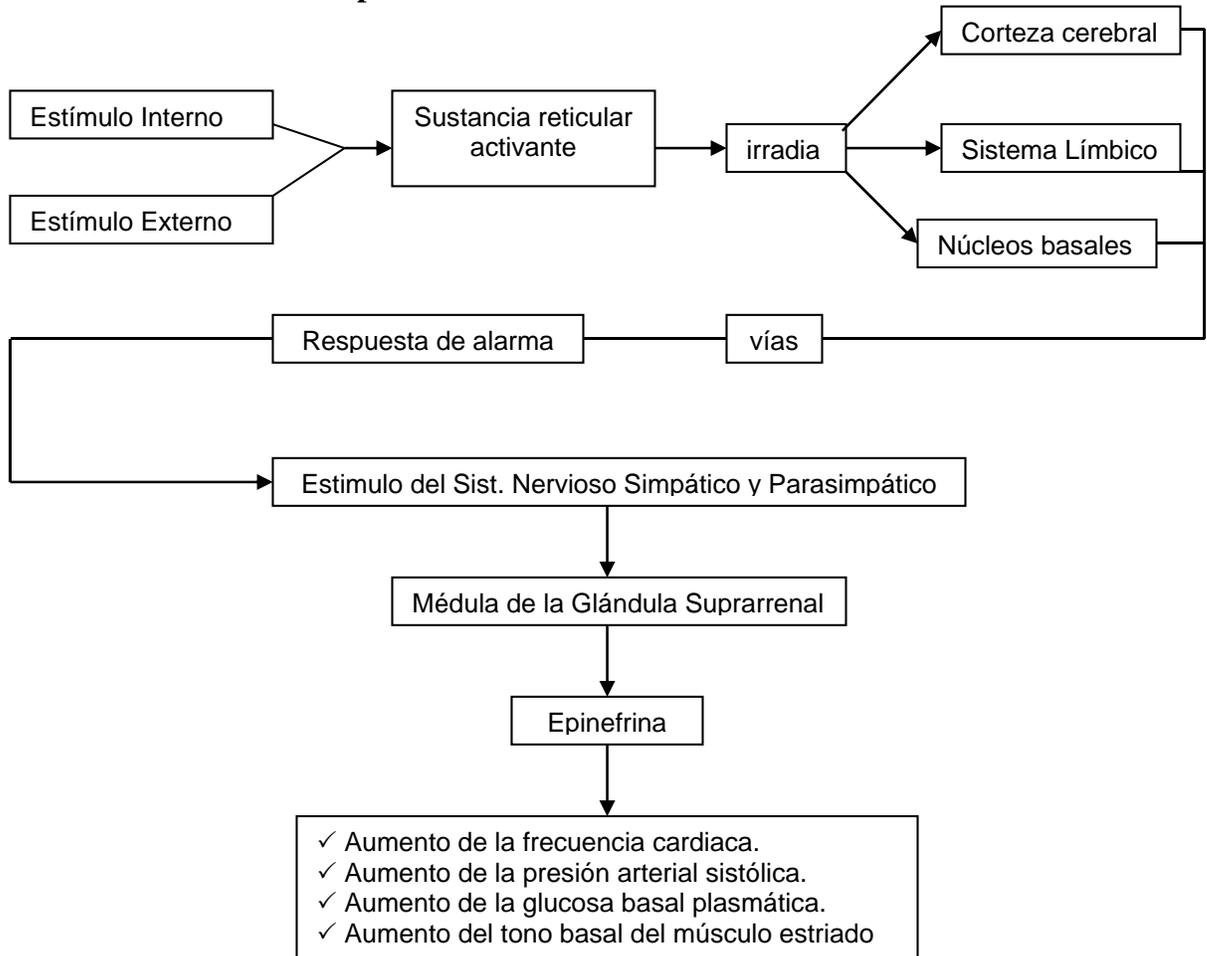
Por nuestra parte, pensamos que el ser humano, como ente biológico, viene dotado de una carga genética específica, que lo hace reaccionar de determinada manera ante situaciones específicas del medio ambiente. En otras palabras, creemos que en los tartamudos existe una predisposición orgánica que hace que, ante situaciones de stress, el Por su parte, Rodríguez, (s/f) nos habla de los mecanismos fisiológicos del stress e indica que:

- Todo estímulo externo o interno físico o psíquico es seguido por una reacción orgánica.
- Estas reacciones orgánicas pueden ser tanto específicas como inespecíficas.
- Las reacciones orgánicas persiguen dos fines:
 - Preparan defensas inmediatas (lucha o huida)
 - Desencadenan procesos adaptativos.

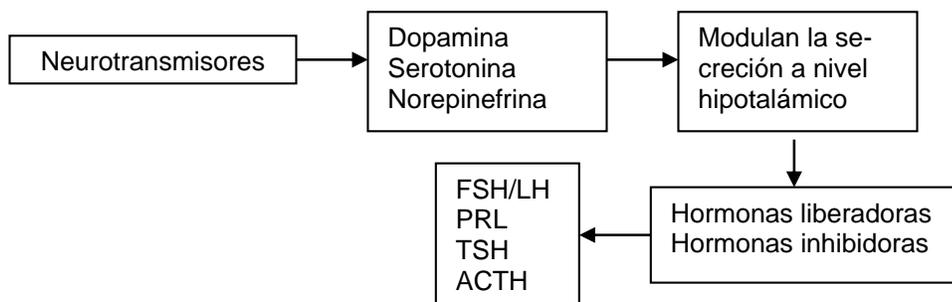
A continuación se presentan dos esquemas desarrollados por este autor que explican los mecanismos fisiológicos que se activan en la fase de alarma y la fase de resistencia al stress.

Estos modelos explicativos del surgimiento y mantenimiento del stress a nivel biológico, nos permiten una aproximación al conocimiento de las maneras como el organismo reacciona ante situaciones que se evalúan como amenazantes y nos permiten pensar que mecanismos similares pudieran estarse produciendo en el caso de la tartamudez. Desafortunadamente, hasta el momento, no se poseen pruebas concluyentes que demuestren el porqué de las diferencias individuales que se observan en las respuestas orgánicas ante los eventos que el individuo percibe como amenazantes y que creemos que, en gran medida están mediatizados por factores tanto sociales como psicológicos que, para el caso de la tartamudez, revisaremos a continuación.

Diagrama 1
Respuesta General de la Fase de Alarma



Respuesta General durante la Fase de Resistencia



Mecanismo Fisiológico del Stress: Esquemas de la Fase de Alarma y de Resistencia
 (Tomado de Rodríguez, M. A., s/f)

Los factores Sociales:

La vida en sociedad requiere que la persona posea una serie de competencias que le permitan interactuar con otros de acuerdo a ciertas normas y patrones. Una de estas competencias es su capacidad para comunicarse y/o relacionarse verbalmente con otras personas. A este respecto Fiedler y Standop afirman:

“El proceso de comunicación se puede describir como un sistema cargado de innumerables reglas de conducta. La competencia del individuo para comunicarse, de acuerdo con tales reglas, se refleja en su comportamiento efectivo y concreto. Toda vulneración de las normas en cuestión da lugar a sanciones sociales tales como el rechazo, la ruptura de relaciones, la pérdida del status y el aislamiento”

(Fiedler y Standop, 1984, pág.72-73)

Es evidente que en el tartamudo dicha capacidad está disminuida y esto trae como consecuencia una serie de sanciones sociales que lo afectan negativamente. En psicología social encontramos dos conceptos que nos ayudan a comprender esto. Nos referimos a los conceptos de “prejuicio” y “estigma”.

De acuerdo con la definición clásica de Allport (1954/1979), el prejuicio es “una antipatía basada en una generalización errada e inflexible”(pág. 9), con lo cual el prejuicio es visto como resultado de un estereotipo negativo. Von Hippel et al. (1995) afirman que el prejuicio debería concebirse y operacionalizarse como una tendencia negativa de procesar la información que se tenga de un grupo en particular.

Por su parte, el estigma se define como “el resultado de poseer un atributo que transmite una identidad social negativamente valorada en un contexto particular”(Crocker, Major y Steele, 1998, pág. 505). Estas autoras sugieren que el problema del estigma no reside en el atributo en sí, ni en la persona que lo posee sino en la circunstancia de poseer determinadas características que, en un determinado contexto, son subvaloradas. Por lo que, en el caso específico que nos ocupa (la tartamudez), la persona que

presenta disfluencias en su habla posee características que son subvaloradas en el contexto social donde se desenvuelve y por lo tanto es una persona estigmatizada y subvalorada por los demás miembros del grupo al que pertenece.

Las autoras antes mencionadas hacen referencia al trabajo de Jones y colaboradores (1984) los cuales identificaron seis dimensiones del estigma: 1) Notoriedad, que se refiere a si la condición por la cual se estigmatiza a la persona es visible o puede ser ocultada. 2) Curso, que se refiere a cómo la condición estigmatizante cambia con el tiempo. 3) Perjudicialidad que se refiere a qué tanto perjudica a la persona estigmatizada su condición. 4) Cualidades Estéticas: hasta que punto la condición estigmatizante que se posee hace al individuo repulsivo y perturbador para los demás. 5) Origen: cómo se adquirió la condición estigmatizante y quién fue el responsable. 6) Peligro: hace referencia al daño potencial que la condición estigmatizante pueda hacer en los demás. Además de estas seis dimensiones propuestas por Jones y colaboradores, las autoras antes citadas hacen mención a otra dimensión que denominan “controlabilidad” descrita por Weiner, Perry y Magnusson en 1988 y que hace referencia a la responsabilidad que tiene la persona estigmatizada de su condición y de las acciones conducentes a su eliminación. (Croker, Major y Steele, 1998, pág. 507).

Analícemos, en el caso de la tartamudez, en qué medida algunas de estas dimensiones están presentes:

1.- Notoriedad: La tartamudez es una condición estigmatizante muy difícil de ocultar cuando la persona interactúa verbalmente. De allí la afirmación de Sheehan (1970) que plantea que el tartamudo se debate entre la necesidad y el deseo de hablar y el miedo a hacerlo. El tartamudo está consciente de la notoriedad de sus bloqueos al hablar; como bien lo deja ver Wendell Johnson (1959), el tartamudo le teme a su tartamudez y cuando tiene que interactuar verbalmente se pone tenso porque anticipa la ocurrencia del blo-

queo y trata de evitarlo sin éxito. De allí su célebre frase: "Si usted nunca ha sido tartamudo, no puede tener ni la más remota idea del misterioso poder de desaprobación por parte de la sociedad hacia eso que llaman tartamudeo. Es, tal vez, una de las influencias sociales más desmoralizantes, perplejas y aterradoras de nuestra cultura" (pág. 458).

2.- Curso y Controlabilidad: Una de las consecuencias de la notoriedad de la tartamudez, es el deseo de los tartamudos de hablar fluidamente. El tartamudo piensa que, con un "buen tratamiento" su condición de persona estigmatizada cambiará y obtendrá como resultado final además de su fluidez en el habla, ser una persona "igual al resto de los demás". Esto trae como consecuencia que el tartamudo busque afanosamente controlar su condición de tartamudo eliminando sus bloqueos en el habla ya que como manifiestan las autoras antes citadas, "la controlabilidad es importante porque los individuos con estigmas que se cree que son controlables son más rechazados y severamente tratados y gustan menos que los individuos cuyos estigmas son percibidos como incontrolables" (Croker, Major y Steele, 1998, pág. 508).

Es una creencia común que la tartamudez es un "defecto" que puede ser perfectamente controlable a través de "tratamientos adecuados" y el "empeño" que ponga el tartamudo en superar su problema. Esta creencia trae como consecuencia que el tartamudo trate por todos los medios de conseguir la "cura mágica" que le devolverá su fluidez al hablar y las personas que lo rodean lo presionarán para que "ponga el empeño necesario" para superar su problema. Al no lograrse el éxito esperado el tartamudo experimenta sentimientos de fracaso e ineptitud y, de acuerdo con lo anteriormente planteado, el estigmatizador rechazará más al tartamudo.

3.- Perjudicialidad: indudablemente, la tartamudez afecta considerablemente las interacciones sociales de los tartamudos a tal punto de asumirse que el temor que se desarrolla a estas interacciones es uno de los factores que más incide en el mantenimiento

y agravamiento de la tartamudez e igualmente influye, de manera negativa, en el desarrollo del autoconcepto e imagen de sí mismo en los tartamudos (Johnson, 1959; Sheehan, 1970; Van Riper, 1971). Hay que recordar que, a la vista de los demás, el tartamudo sólo es tartamudo cuando habla, ya que cuando no lo hace no presenta características visibles que lo diferencien de otras personas, lo que trae como consecuencia que, al no poder expresarse fácilmente y ser víctima de maltratos y rechazos, desarrolla un gran temor a las situaciones de habla y trata de evitarlas aislándose. Como bien lo describe Bloodstein (1981) en el desarrollo de la tartamudez se observan cuatro fases perfectamente diferenciables, en las cuales la interacción social juega un papel determinante: La primera fase aparece en el período preescolar, entre los dos y seis años. Los bloqueos en el habla se observan de manera episódica, generalmente cuando el niño está excitado o inquieto, cuando aparentemente tiene algo importante que decir, o cuando está bajo condiciones de comunicación que lo presionan. En la segunda fase, el niño, debido a las reacciones de los oyentes, adquiere el auto-concepto de tartamudo y el desorden se hace crónico. La tercera fase es característica del inicio de la adolescencia: la tartamudez se centra en las respuestas que debe dar la persona ante situaciones específicas y, cuando presiente la dificultad, trata de superarla usando palabras sustitutivas o muletillas. En esta etapa las burlas de los compañeros y el deseo de los familiares por que la persona “hable bien” hacen que se desarrolle un gran temor a las situaciones de habla, las cuales la persona trata de evitar aislándose. La persona ya entra en la cuarta etapa descrita por Bloodstein, donde el miedo a hablar y la turbación por hacerlo mal son sus principales características.

Por su parte, Goffman (1970) indica que dentro del proceso de socialización, la persona estigmatizada aprende a incorporar el punto de vista de los perceptores, adquiriendo como suyas las creencias del resto de la población e igualmente aprende las consecuencias de poseer las características que le son atribuidas. De allí la necesidad del tartamudo de evitar presentarse ante otros como una persona que posee una característica que lo diferencia del resto de la población.

Este planteamiento de Goffman es coherente con lo afirmado por Rosental y Jacobson (1968) cuando al explicar cómo se forman los estereotipos hablan de las predicciones que llegan a cumplirse y afirman que éstas surgen cuando las personas tienen expectativas que las llevan a cambiar ciertos patrones conductuales, lo que a su vez hace que las personas que son objeto de tales expectativas exhiban las conductas esperadas. Para ilustrar este planteamiento, en el caso de la tartamudez, por lo general las personas no tartamudas esperan que los tartamudos tengan un mínimo de interacción verbal y los tartamudos aceptan este hecho y reducen al mínimo sus conversaciones, ya que el no hacerlo trae como consecuencia el rechazo y la desaprobación del resto del grupo.

Esto trae como consecuencia que la persona estigmatizada (es decir, la persona con una identidad social subvalorada) trate de encubrir aquellas características por las cuales se le estigmatiza lo que, en el caso de los tartamudos, es común. Van Riper (1939) expresa sus vivencias al respecto cuando afirma:

“Nosotros, los tartamudos, hablamos solo cuando es necesario. Muchas veces ocultamos tan bien nuestro defecto que los íntimos se sorprenden cuando, en un momento de descuido, la lengua se nos enreda en una palabra y hablamos bruscamente, gritamos, gesticulamos y nos atoramos hasta que, por fin, el espasmo culmina y abrimos los ojos para ver el desastre”. (Citado por Goffman, 1970, pág. 103).

Por su parte, Fiedler y Standop (op. cit.) afirman:

“Al comportamiento de lenguaje del tartamudo le siguen las más diversas respuestas sociales. Las consecuencias del comportamiento conllevan alternativas entre las cuales resulta imposible o muy difícil elegir o decidirse. El tartamudo está sometido, en mayor o menor grado, a un permanente conflicto entre la dicción y el mutismo, entre guardar y romper el silencio. La mayoría de las situaciones sociales exigen una participación verbal de los que intervienen, incluso del tartamudo. Si éste se pone a hablar, se adapta a una exigencia social; pero, al mismo tiempo, asiste al aumento del riesgo de un trastorno del lenguaje. Cuanto mayor es la responsabilidad de una comunicación vivenciada subjetivamente, tanto más fuerte se mostrará la necesidad, determinada por la situación, de hablar del modo más libre posible de errores, tanto más acuciante irrumpirá el deseo de callar. Con su silencio, el paciente sortea el riesgo de llamar la atención como «tartamudo»; pero no puede escapar a la exigencia social y/o al propio anhelo de participar en la comunicación”.

(Fiedler y Standop, 1984, pág. 77)

Van Riper (1971) trata el concepto de Sí-mismo en los tartamudos y plantea que el terapeuta no solo trata con el problema de dicción del tartamudo, sino con otros tales como: problemas de identidad, problemas de ubicación y problemas de imagen corporal; y todos estos conceptos, como él afirma, se desarrollan a través de las evaluaciones de los demás, de los adjetivos que se le adjudiquen al individuo y de los comentarios que se hagan acerca del sujeto.

“Nosotros construimos nuestra identidad personal internalizando las reacciones y evaluaciones de las personas que juegan un papel importante en nuestras vidas (padres, hermanos, cónyuges, amigos, jefes y compañeros de trabajo). Lo que nosotros observamos en los ojos de los demás es lo que determina lo que creemos que somos. Vivimos en una telaraña de relaciones humanas y allí debemos encontrar nuestra identidad”

(Van Riper, 1971, pág. 204).

Para este autor, el hablar disfluyente del tartamudo se basa en gran medida en las evaluaciones de los demás y en la manera cómo el tartamudo percibe esas evaluaciones.

“Si los padres reaccionan con ansiedad o rechazo ante la falta de fluidez, entonces el tartamudo desarrollará conductas de evitación y esfuerzo, lo que indica que ha aceptado esos juicios de valor. Si a los demás se les hace difícil hablar con él, entonces pronto se le hará difícil hablar. Los conceptos del yo emergen de la interacción social. Incluso, nuestra imagen corporal se ve afectada por el modo en que los otros responden ante ella, como lo evidenció la revisión de incapacidad física de Wright (1960). Sin embargo, en un sentido más amplio, también vemos nuestra identidad en términos de nuestra posición social como la

definen los demás y en términos de los roles que desempeñamos en los grupos sociales a los que pertenecemos”.

(Van Riper, 1971, pág. 204).

Por su parte, Sheehan afirma que “El habla es uno de los principales medios de autopresentación social y la tartamudez, un desorden en la autopresentación del rol específico” (Sheehan, op. cit., pág. 10) .

Guitar (1998) hace referencia a lo que él denomina “factores ambientales” y que define como “actitudes, conductas y eventos que ocurren en el hogar” y da como ejemplo la ansiedad que muestra la familia o la no aceptación de las disfluencias que presenta el niño en su habla y que causan “stress psicológico” en éste. Ante la impaciencia que muestran los padres por el hablar vacilante del niño, debido a la falta de maduración de su sistema fono-articulatorio, éste responde tartamudeando . (Guitar, 1998, pág. 63).

En estudios anteriores (Rodríguez, 1986 y 1998), se determinó la existencia de un estereotipo compuesto por seis calificativos: tres positivos (amistosos, capaces y colaboradores) y tres negativos (inseguros, nerviosos y tímidos). Igualmente se determinó la existencia de cuatro patrones conductuales que orientan el comportamiento del oyente delante del hablante tartamudo: Abierto rechazo, búsqueda de información para orientar al tartamudo, orientación correctiva y compasión. Estos patrones conductuales están compuestos por las siguientes conductas:

- Abierto rechazo:

Le dicen: “Cállate, tú no sabes hablar”.

Cada vez que tartamudea lo regañan.

Le dicen que hablar así es cosa de tontos.

Le dicen que hablar mal es malo.
Lo tratan como retrasado mental.
Cada vez que tartamudea hacen un gesto de desagrado.
Lo regañan para que hable bien.

- Búsqueda de información para orientar al tartamudo:

Buscan consejo sobre cómo tratarlo.
Tratan de orientarlo acerca de cómo superar el problema.
Se informan sobre la tartamudez.
Lo felicitan cada vez que habla bien.

- Orientación correctiva:

Le dicen que respire hondo antes de hablar.
Le dicen que hable más despacio.
Le dicen que "piense" antes de hablar.

- Compasión:

Le exigen menos que a los demás.
Le demuestran compasión.
Le tienen compasión.
Tratan de no mirarlo cuando él habla.

Conductas que el tartamudo interpreta, en la mayoría de los casos, como rechazo a su forma de hablar vacilante y generan en éste una gran ansiedad y miedo al momento de interactuar verbalmente. Recordemos que el tartamudo está consciente de sus bloqueos, que éstos son involuntarios y que la persona los anticipa, los espera y les teme.

Es indudable que este tipo de reacciones del oyente tiene consecuencias para el tartamudo. Hemos visto como algunos autores (Johnson, 1959 y Friedman, 2000, entre

otros) afirman que la actitud negativa de los padres ante las disfluencias normales del niño que comienza a hablar, son las que en definitiva determinan que la denominada “tartamudez fisiológica” o “tartamudez natural” se convierta en lo que Friedman (op. cit.) denomina “tartamudez sufrimiento” y el niño comience a ser tartamudo, lo que trae algunas de las consecuencias psicológicas que analizaremos a continuación y que perduran y se agravan a medida que el niño crece, influyendo negativamente en su forma de hablar.

Los factores Psicológicos:

La literatura reporta diversos estudios realizados sobre las características psicológicas de los tartamudos (Moncur, 1952 ; Darley, 1955 ; Andrews & Harris, 1964 ; Zenner, Ritterman, Bowen, & Gronhovd, 1978; Flujel, 1979) sin llegar a conclusiones definitivas al respecto. Oyler & Ramig (1995) hacen referencia a la posible existencia de un “temperamento vulnerable” hereditario. Ellos indican que encontraron que los padres de niños tartamudos se caracterizaban por ser ansiosos y sobreprotectores, pero en estudios anteriores (Goodstein, 1956; Goodstein & Dahlstrom, 1956) no se encontraron diferencias. En un estudio reciente Yairi (1997) indica que aunque muchos estudios sugieran que los padres de niños tartamudos puedan ser ansiosos, sobreprotectores o socialmente retraídos, no hay evidencia de que de que estas características de los padres sean las causantes de la tartamudez en sus hijos. Sin embargo, Calkins y Fox afirman que “las interacciones del niño con su padre proporcionan el contexto adecuado para aprender habilidades y estrategias para administrar reacciones emocionales” (Calkins y Fox, 1994, pág. 209).

Como bien lo afirma Van Riper (op. cit.) a medida que el niño va construyendo su identidad personal en base a las reacciones de los demás, comienzan a desarrollarse una serie de problemas de carácter psicológico que moldean el comportamiento del

tartamudo. Quizás el autor que mejor ha descrito las consecuencias psicológicas de “ser tartamudo” ha sido Sheehan, quien ilustra su explicación a través de lo que ha denominado “el iceberg de la vergüenza y la culpa” y que se reproduce en la figura No. 2:

“La tartamudez puede compararse con un iceberg, que tiene la porción de mayor tamaño por debajo de la superficie. Lo que las personas ven y oyen es la porción más pequeña; mucho más grande es lo que permanece debajo de la superficie, que se experimenta como miedo, culpa y anticipación de la vergüenza”.

(Sheehan, op.cit., pág. 13)

“Se pueden identificar por lo menos tres causas que generan sentimientos de culpa: 1) culpa provocada, que deriva de los orígenes de cada caso en particular de tartamudez, es decir, del camino para convertirse en un tartamudo; 2) culpa del falso rol, que resulta de las muletas y los mecanismos de evitación empleados para engañar a los oyentes; y 3) culpa por la reacción de la audiencia o, en otras palabras, un efecto secundario que se origina porque el tartamudo sabe que su discurso oral le genera angustia a sus oyentes”. (Sheehan, op.cit., pág. 14)

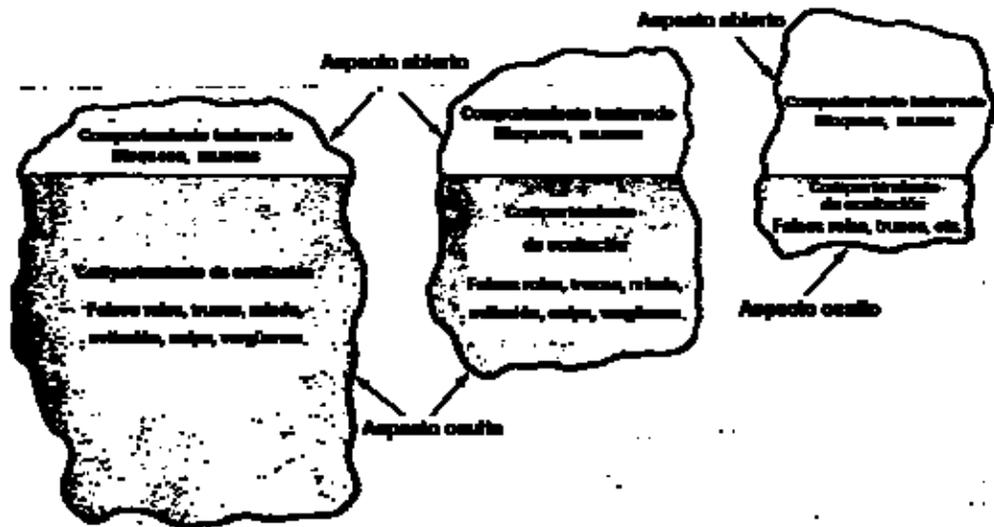


Figura 2: El iceberg de la tartamudez
(Tomado de Sheehan, J., 1970, pág. 15)

Esta culpa, luego se transforma en vergüenza y,

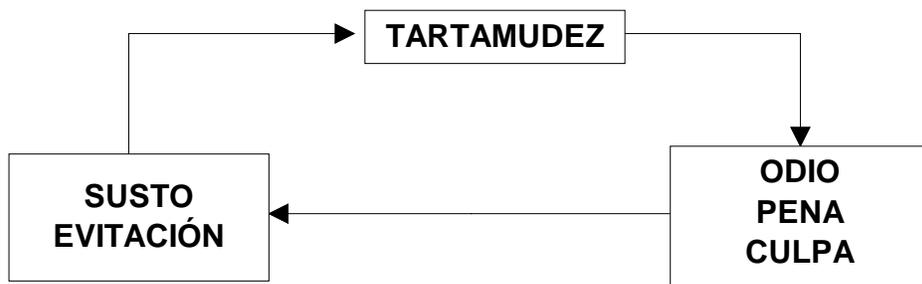
“Cada vez que el tartamudo se bloquea, revive una de sus experiencias más significativas, es decir, la de verse a sí mismo bloqueado e incapaz de expresarse por

medio del habla. Se convierte en la víctima de muchas reacciones propias de la persona que experimenta un stress emocional severo”. (Sheehan, op.cit., pág. 15)

Sheehan argumenta su afirmación citando el relato de un tartamudo que describe lo que le sucede al momento de expresarse verbalmente:

“Cuando estoy en esa situación, pierdo todo contacto con el mundo que me rodea. Estoy atrapado por completo por una sola cosa: por mis forcejeos con la tartamudez. Además de estos esfuerzos, existe un sentimiento real de ansiedad y un sentimiento de verdadera tensión. Luego, disminuye la tensión, hay un sentimiento de desconcierto y vergüenza, que casi llega a ser un sentimiento de alivio de que la situación haya concluido. Si vuelvo a tartamudear, empieza a crecer la ansiedad y la tensión de la que trato de escapar y evitar. Cuando esto sucede, entro en una trampa que no puedo evitar y que debo atravesar. Probablemente este es un comportamiento absolutamente característico de mi modelo de tartamudez. La tartamudez en sí misma es interesante en la medida en que no estoy consciente de lo que ocurre a mi alrededor, de las personas que me rodean o de sus expresiones o reacciones; sólo me concentro en mi propia lucha... Es el mismo tipo de olvido en el que caigo cuando me bloqueo en los momentos de ira o de gran temor”. (Sheehan, op.cit., pág. 16)

Para Sheehan (1992), el tartamudo se encierra en un círculo vicioso que podría esquematizarse de la siguiente manera:



En los tartamudos es común observar sentimientos de minusvalía, angustia y tristeza como los relatados por un tartamudo de 27 años que tuvo la oportunidad de atender y cuyo caso se presenta en el libro Gagueira e Subjetividade.

“Cuando tartamudeo me siento reducido; a veces me siento impotente, como si nunca fuera a tener éxito en la vida. Cuando no soy capaz de pronunciar una sola palabra se genera en mí un estado de depresión y de angustia muy fuerte y traumático”.
(Rodríguez, P. R., 2001, pág. 120)

Nuestra hipótesis acerca del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez:

El hablar, al igual que el caminar, son funciones automáticas del ser humano. El niño utiliza sus piernas para caminar, él no sabe cómo camina, si lo hace bien o mal. Cuando está iniciando su locomoción, lo hace de manera torpe, su paso es inseguro, trastabillea, se cae y poco a poco va adquiriendo la madurez y destreza necesarias que le permiten un correcto andar. Igual sucede con el habla, alrededor del primer año, el aparato fonador ha madurado lo suficiente como para empezar a producir las primeras palabras y al igual que con el andar, el habla es torpe, con interrupciones y repeticiones. El niño utiliza esta nueva destreza para comunicarse, él aprende que con su habla es posible comunicar sus deseos y necesidades y obtener atención. Él no sabe cómo utiliza esta nueva destreza, si lo hace bien o lo hace mal, sólo sabe que al hablar (o emitir sonidos) consigue lo que desea. El niño comienza a conocer el significado de las palabras y lo que éstas representan, pero no está consciente de las reglas semánticas y sintácticas, ni de los movimientos articulatorios cuando habla. El niño, poco a poco, es capaz de reconocer y emplear los aspectos simbólicos del lenguaje y a través del habla hacerlos concretos.

En ciertos niños, este proceso se desarrolla más lentamente, pareciera que existe un desfase entre la construcción de esos aspectos simbólicos y el plano articulatorio, que sería su materialización. En ellos se observa un hablar más lento y dificultoso, se observan más vacilaciones, interrupciones y repeticiones que en otros. En estos niños es común observar que ante situaciones de stress su habla se vuelve más vacilante y dificultosa.

Una posible explicación del porqué de estas diferencias es que, como hemos indicado, el ser humano viene dotado de una carga genética específica, que hace que su organismo reaccione de determinada manera ante situaciones del medio ambiente que son percibidas como aversivas o amenazantes. Entonces, podemos suponer que, en ciertos niños, existe una predisposición orgánica que hace que, ante situaciones que son percibidas como amenazantes, el organismo reaccione alterando el equilibrio bioquímico responsable de la emisión de la palabra y se produzcan los bloqueos, repeticiones y prolongaciones características del habla en los tartamudos.

Como bien lo explican Johnson (1959) y Friedman (2000), en la mayoría de los niños se presenta lo que se ha denominado la tartamudez fisiológica o tartamudez natural que no son más que interrupciones y repeticiones en el habla, producto de la maduración. Si en los niños que tienen propensión a reaccionar orgánicamente ante situaciones que perciben como amenazantes con alteraciones bioquímicas que inciden en su forma de hablar, este modo “natural” de comunicarse es castigado, por los padres y demás adultos que lo rodean, con correcciones e indicaciones de “cómo debe hablar”, la situación de habla comienza a ser percibida como una situación amenazante a la que el organismo del niño responde alterando el equilibrio bioquímico responsable de la palabra. Si la situación persiste, por un proceso de condicionamiento, cada vez que el niño interactúe verbalmente, su organismo percibirá esta situación como amenazante y activará los “mecanismos de defensa” que alterarán nuevamente el equilibrio bioquímico responsable de la emisión de la palabra y se producirán nuevas interrupciones en su habla iniciándose un círculo vicioso que paulatinamente incrementará el temor y activará la respuesta orgánica productora de bloqueos en el habla.

Un buen ejemplo de esto lo tenemos en el relato de una madre con quien tuvimos oportunidad de conversar alguna vez:

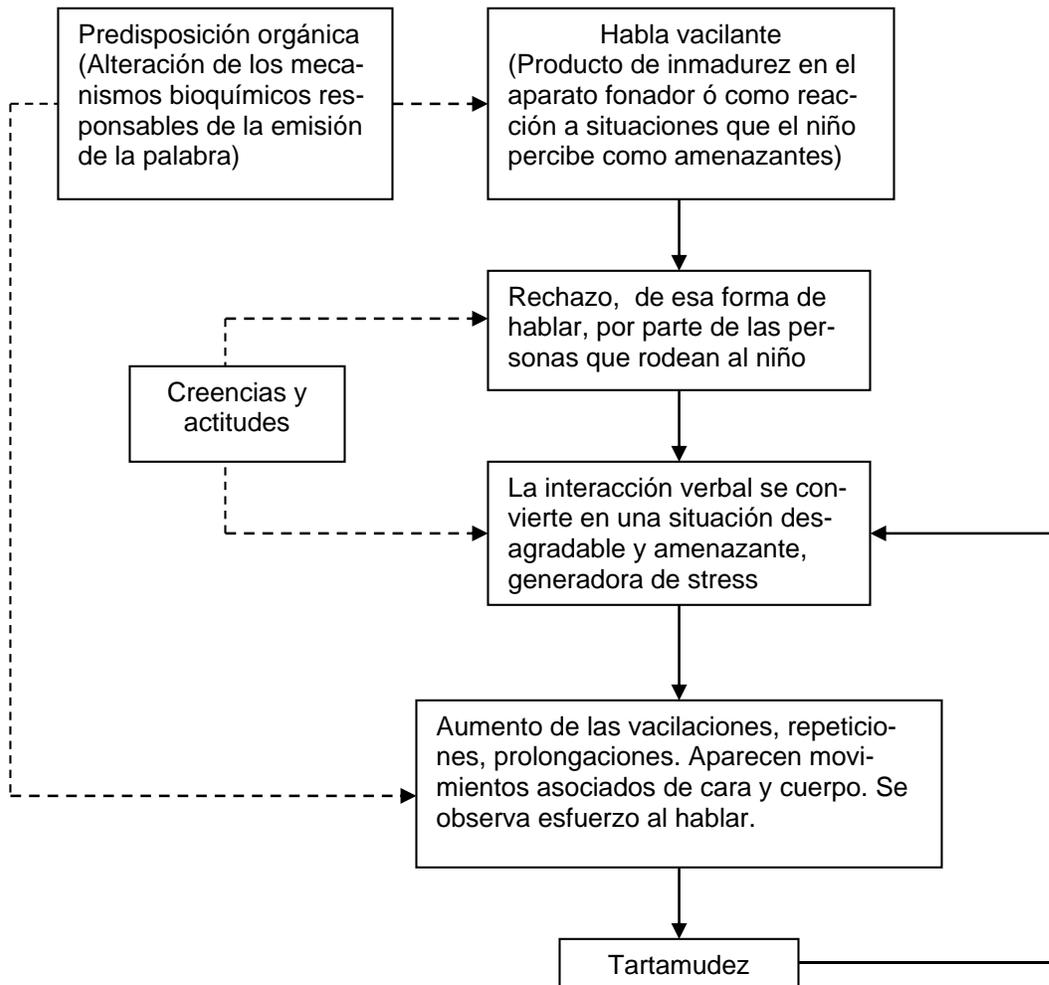
“Cuando mi hijo comenzó a tartamudear por primera vez, (lo recuerdo como si fuera hoy) tenía 2 años, estábamos veraneando en una quinta y el pediatra me dijo que era muy buen momento para quitarle los pañales. Yo aproveché un día muy soleado, caluroso, estaba toda la familia reunida, y le puse una malla, quitándole los pañales. Se hizo pipí unas 8 veces y yo

le cambiaba la malla cada vez que se mojaba. Allí comenzó a hablar como una ametralladora, ma, ma, ma, ma.. qui.. qui..qui.. Mi marido y yo nos miramos, llame inmediatamente al pediatra y éste me dijo que le colocara los pañales nuevamente que no estaba maduro para dejarlos. Mi hijo desde chiquito, ya era sumamente pulcro y sumado a mi obsesión de cambiarlo enseguida cada vez que se hacia pipí, siempre pensé que se había sentido culpable de mojarse (sobre todo por el displacer que esto le causaba, ya que siempre lo mantenía seco y limpio)".

El relato anterior nos ilustra cómo el organismo de ese niño, ante una situación aversiva para él, respondió alterando el equilibrio bioquímico responsable de la producción del habla y comenzaron las interrupciones en su habla. Luego sus padres, creyendo que era beneficioso para el niño corregirlo e indicarle lo que ellos pensaban que era “lo que se debía hacer para hablar correctamente” asumieron una actitud que hizo que el niño concientizara su forma de hablar, la evaluara como mala y tratara de “hacerlo correctamente”. Esta situación hizo que el hablar se convirtiera en lo que Friedman (2001) denomina la “tartamudez sufrimiento”; es decir, la situación de habla se convirtió en un estímulo aversivo al que el organismo del niño respondía activando sus “mecanismos de defensa” que, como hemos dicho, no son otros que la alteración de los mecanismos bioquímicos responsables de la producción de la palabra.

Las observaciones y correcciones, unidas a preguntas de otros niños acerca de ¿porqué tú hablas así? y las burlas y descalificaciones hacen que el niño concientice que su forma de hablar no es similar a la de otros niños y que esta forma de hablar le trae consecuencias negativas. Como hemos visto, tanto a nivel psicológico como social, esta situación trae consecuencias negativas, la interacción verbal se convierte en algo temido y ante cada situación de habla, el organismo reaccionará alterando los mecanismos bioquímicos responsables del habla, conformándose un círculo vicioso difícil de romper tal como se esquematiza en el diagrama 3.

Diagrama 3
Esquematación del enfoque Bio-Psico-Social de la Tartamudez



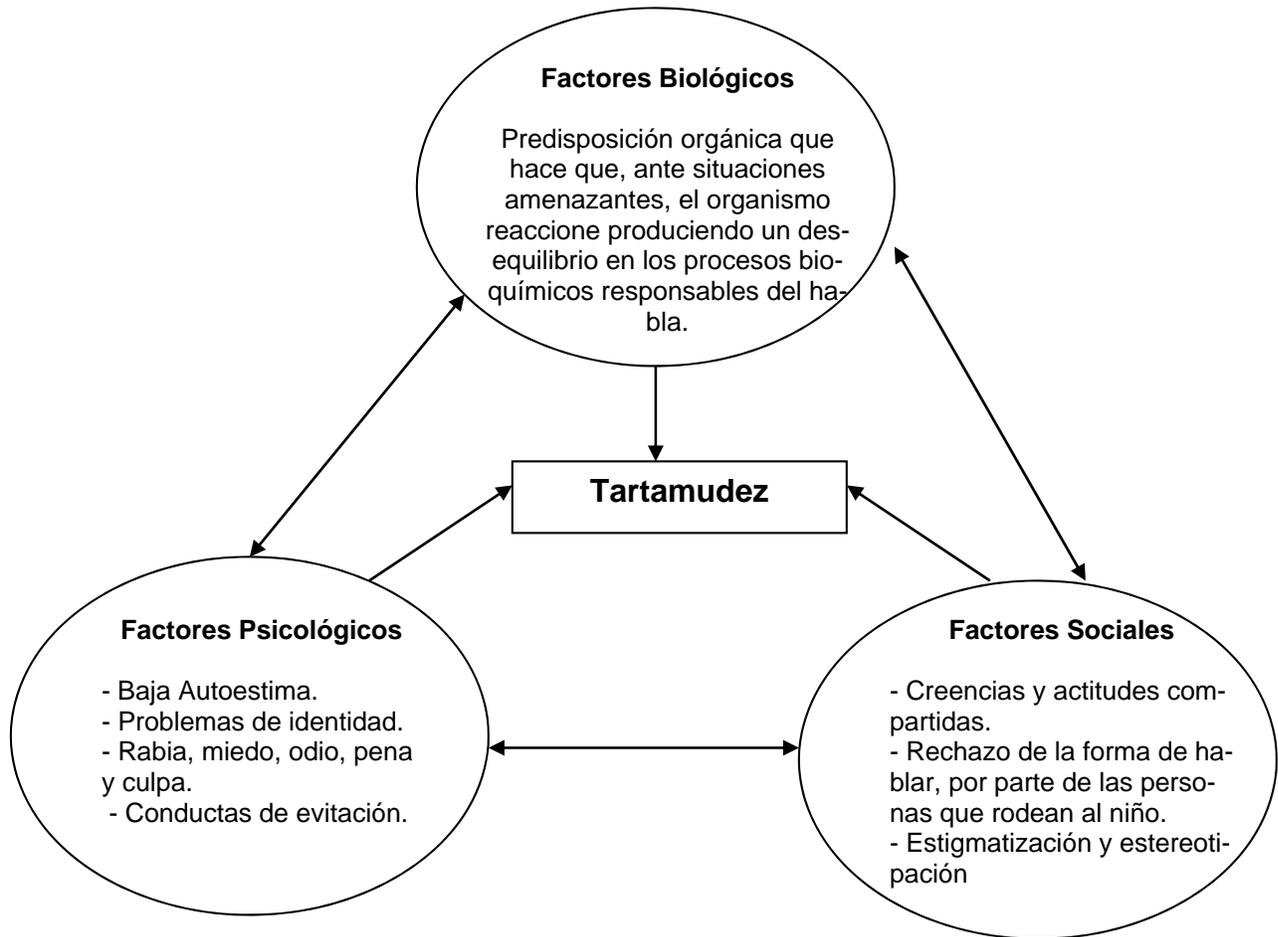
¿Cómo interactúan de los factores biológicos, sociales y psicológicos?

La tartamudez pasa por tres períodos o fases. Una primera fase que podemos ubicar al inicio del habla, donde hay un predominio de los factores biológicos, es la denominada tartamudez fisiológica o natural. En este período el niño con predisposición a tartamudear presenta bloqueos, interrupciones y repeticiones producto de una inmadurez del aparato fonador o como una reacción a situaciones que el niño percibe como amenazantes.

Ante este “hablar dificultoso” del niño emerge el factor social: Los padres y demás adultos que rodean al niño, basados en falsas creencias que los hacen asumir una actitud de rechazo ante la forma de hablar que presenta el niño, comienzan a corregirlo y a indicarle “cómo se habla correctamente”. Esto unido a las burlas y preguntas de “¿porqué hablas así?” de sus pares hacen que la situación de habla se convierta en una situación desagradable de la que el niño prefiere escapar. En esta situación, que cronológicamente la podemos ubicar entre los 4 y 12 años aproximadamente, el predominio lo encontramos en el factor social: los “otros” hacen que el niño concientice su forma de hablar y comience a temerle y a evitarla debido a las consecuencias negativas que ello conlleva.

A partir de los 12 años, período en que pudiéramos ubicar el inicio de la adolescencia, se observa un mayor predominio de los factores psicológicos: el joven ha concientizado su forma diferente de hablar, comparte las creencias de las personas que lo rodean en el sentido de que “hablar mal es malo” y que es necesario corregir esta dificultad. Esto aunado al rechazo social que continuamente vivencia y que hemos mencionado a lo largo de este capítulo, hace que el tartamudo se asuma como una persona estigmatizada, con una baja autoestima y que como lo mencionan Sheehan (1970) y Van Riper (1971) presente problemas de identidad, problemas de ubicación, problemas de imagen corporal, conductas de evitación, rabia, miedo, odio, pena y culpa. Véase diagrama 4

Diagrama 4
Interacción de los factores Biológicos, Sociales y Psicológicos en el surgimiento y mantenimiento de la tartamudez



Capítulo 4
Objetivo General y Metodología

Objetivo general:

Los diversos enfoques que han surgido para explicar la tartamudez solo han sido meros intentos de aproximación a un fenómeno del cual no se conoce a ciencia cierta su origen y del cual se han desestimado las consecuencias psicosociales que el mismo acarrea y que influyen tanto en el habla de la persona que tartamudea, como en importantes aspectos de su desarrollo personal y social.

Por otro lado, el tartamudo como ser pensante aquejado por una problemática socialmente rechazada, posee vivencias y opiniones que no son tomadas en cuenta a la hora de teorizar acerca del problema y al diseñar las estrategias de intervención para abordarlo.

Si se lee con detenimiento lo escrito acerca de la tartamudez por algunos autores que siendo tartamudos se dedicaron al estudio de esta problemática, se observa que el enfoque propuesto para su abordaje y la explicación de su génesis difiere notablemente del propuesto por los expertos que, sin ser tartamudos, han estudiado el problema. Así tenemos que, por ejemplo, autores como Johnson (1959) Sheehan (1970) centran más su discusión en la situación de habla antes que en la forma de hacerlo y proponen metas y estrategias terapéuticas dirigidas más hacia el desarrollo personal del tartamudo que hacia el logro de la fluidez verbal que, aunque importante, queda relegada a un segundo plano.

Es por ello que, en líneas generales y específicamente al abordar una problemática como la tartamudez, es muy importante conocer y tomar en cuenta la visión personal de aquellos que sufren el trastorno pues sus aportes ayudarán en gran medida al conocimiento cabal del mismo y al desarrollo de estrategias de intervención más eficaces que las hasta ahora conocidas.

Tomando esto en cuenta, se plantea una investigación que tendrá como objetivo general el siguiente:

“Conocer la visión que tiene el tartamudo de su tartamudez y cómo esta problemática lo afecta en su desarrollo tanto personal como social”.

Metodología

Si entendemos la metodología como el conjunto de pasos necesarios para lograr el objetivo propuesto, en el caso de la presente investigación hay que destacar que el proceso metodológico sufrió cambios importantes desde el momento de la formulación del problema, hasta el momento de la recolección de la información y su posterior análisis. Con fines explicativos, la descripción del proceso se dividirá en 5 etapas.

Etapas I: La propuesta inicial

La propuesta inicial contemplaba como estrategia metodológica la recolección de la información a través de la realización de entrevistas en profundidad y la conformación de grupos focales. Igualmente, se había pensado en la elaboración de cuestionarios y escalas que permitieran obtener información acerca de las expectativas, autopercepción e imagen de sí mismo que poseían los tartamudos.

Para la conformación de la muestra se solicitó la colaboración de diversos profesionales (terapistas del lenguaje, psicólogos, psiquiatras y médicos) a fin de que éstos nos remitieran a los tartamudos mayores de 16 años que atendían, a fin de hacerles una entrevista en profundidad y luego invitarlos a participar en los grupos focales. Los resultados obtenidos al cabo de un año fueron bastante desalentadores: sólo se pudo contactar a un tartamudo que fue remitido por la entonces directora del Servicio de Bienestar Estudiantil de nuestra Universidad. Este caso, que fue reseñado en el libro de Friedman y Cunha ¹ y que no se incluyó en la presente investigación, permitió visualizar las dificultades y trabas que tenía la metodología escogida para poder cumplir los objetivos que se habían planteado en la investigación. Se encontró que la persona en-

¹ Véase: Rodríguez C., Pedro R. (2001). O Tratamento do Adulto Gago. En: Friedman, S. y Cunha, M.C. (Eds.) Gagueira e Subjetividade. Sao Paulo: Artmed Editora.

trevistada presentaba un gran deseo de encontrar una “cura” para su problema, se mostraba resistente a participar como sujeto de investigación, hubo poca colaboración para responder los instrumentos de papel y lápiz, pero sí un gran deseo de informarse acerca de su problemática y conversar sobre la misma.

Etapa II: La creación de TTM-L

Buscando nuevas alternativas que permitieran la recolección de la información requerida para el logro del objetivo propuesto se pensó en la conformación de un Grupo de Discusión a través del uso del Correo Electrónico. Éste, aunque no sería un grupo presencial, ni en tiempo real, haría las veces de “grupo focal”.

Para ello, se solicitó la colaboración del Sistema Automatizado de Gestión de la Información de nuestra Universidad (SAGI-UCV) y allí se nos informó que para crear una lista electrónica era necesario un grupo de, por lo menos 5 personas, y que sería administrada por el personal de SAGI y no por su creador quien sólo haría las veces de moderador del grupo.

Ante estos requisitos y consciente de las limitaciones que presentaba el servicio, se conformó una lista con la dirección electrónica de 5 personas amigas que no eran tartamudos y se pidió que fuera llamada TTM-L (Tartamudez List). Es importante destacar que entre los inscritos en la lista se encontraba el prof. José Miguel Salazar, con quien se discutió muchas veces las bondades que presentaba la estrategia escogida, así como el desarrollo de la experiencia y las características que para el momento, se observaban en los intercambios de la lista.

La lista fue aprobada por el Director de SAGI-UCV el 13-11-1998 e inmediatamente se comenzó a promocionar a través de otras listas y amistades con el siguiente mensaje:

LISTA DE DISCUSIÓN SOBRE TARTAMUDEZ

Apreciados amigos:

Les informo que hemos creado "TTM-L" la primera Lista de Discusión sobre TARTAMUDEZ EN ESPAÑOL.

SU OBJETIVO ES:

Abrir un espacio de discusión en español sobre la tartamudez. Deseamos que ttm-l sea un foro abierto para la discusión y difusión de todo aquello que, sobre el tema, interese a los tartamudos.

A esta lista podrán enviar sus comentarios, inquietudes, interrogantes y todo aquello que consideren pueda ser importante para las personas que se interesan en el tema.

ESTA LISTA ESTA DIRIGIDA A:

Tartamudos, familiares de tartamudos, terapeutas y patólogos del lenguaje, psicólogos, médicos, educadores y demás personas interesadas en el tema de la tartamudez.

MODERADOR:

Pedro R. Rodríguez C. (rodrigup@camelot.rect.ucv.ve)
Instituto de Psicología de la Universidad Central de Venezuela

ADMINISTRADORA DE LA LISTA:

María Alejandra Martínez (marialej@sagi.ucv.edu.ve)

COMO INSCRIBIRSE EN LA LISTA:

1) Envíe un mail a:

majordomo@majordomo.ucv.edu.ve

2) No escriba nada en el encabezamiento (Subject)

3) En el cuerpo del mensaje escriba:

subscribe ttm-l <su direccion electronica>

4) Si lo desea, envíe un mensaje al moderador de la lista,

rodrigup@camelot.rect.ucv.ve

indicando su nombre, dirección electrónica y un breve comentario sobre las razones que lo motivaron a inscribirse en esta lista.

En este punto es necesario destacar la colaboración del prof. Miguel Zapata Ros, de la Universidad de Murcia, quien envió la información a la Red Académica y de Investigación Nacional de España (REDIRIS) que ofrece, a través de una base de datos, información sobre Listas de Discusión existentes.

Gracias a la incorporación de TTM-L en esta base de datos, se comenzaron a recibir solicitudes de inscripción de los primeros tartamudos.

Etapa III: Consolidación del Grupo y Cambio de Servidor:

Para finales de 1999, ya TTM-L tenía 65 miembros distribuidos de la siguiente manera:

Cuadro No. 2
Distribución por país de los miembros de TTM-L para Noviembre de 1.999

País	n
España	23
Argentina	13
Venezuela	8
Chile	2

Perú	2
Colombia	1
Brasil	1
Dinamarca	1
México	1
País de procedencia desconocido	13
TOTAL	65

Se había establecido una dinámica de participación y discusión donde el investigador trataba, en la medida de lo posible de no intervenir. Solamente sugería temas de discusión, que no siempre eran aceptados, y dictaba algunas pautas de funcionamiento.

Durante este año de existencia de la lista, el servidor de SAGI presentaba serios problemas que hacían difícil el manejo eficiente del grupo: inestabilidad del sistema, cambios continuos en el personal encargado del servicio, poca atención por parte de los nuevos encargados de administrar la lista, demoras en la inclusión de nuevos miembros, poca o ninguna comunicación con el moderador de la lista, no era posible llevar estadísticas ni tener ningún control sobre los diversos aspectos técnicos que se debían atender.

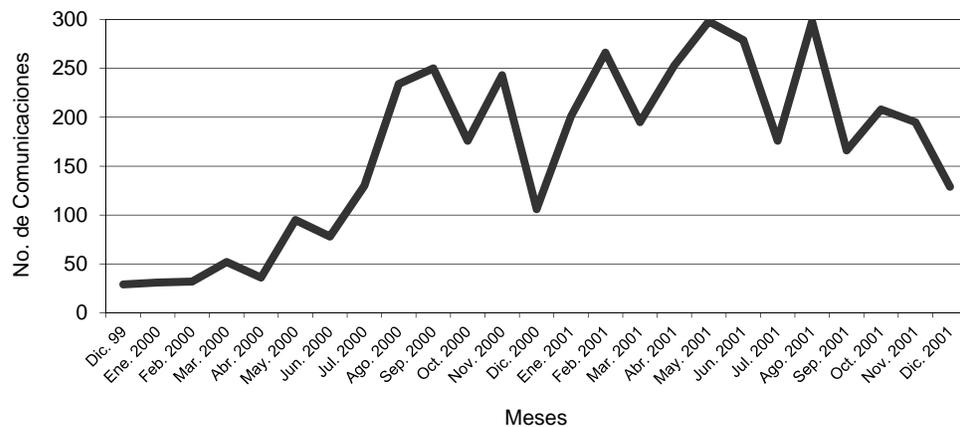
Esto hizo que se buscara una alternativa que permitiera mayor control de la lista por parte del moderador, que se permitiera que éste asumiera la administración de la lista, que fuera un sistema estable y que fuera de fácil y seguro acceso para todos los inscritos. A sugerencias de un estudiante de computación de nuestra Universidad, se comenzó a explorar las bondades que ofrecía el site www.egroups.com (hoy yahoogroups.com) y se pudo comprobar que utilizando

este servicio gratuito se subsanaban la mayoría de las limitaciones encontradas en el servicio que ofrecía SAGI.

La lista fue cambiada para el servidor de E-Groups el 8-12-1999 y a partir de ese entonces se estabilizó su funcionamiento, se hizo segura y accesible para todos, lo que permitió entrar en una fase de consolidación e intercambio fructífero.

A continuación se presenta un gráfico con el tráfico de TTM-L desde diciembre de 1999 hasta diciembre del 2001

Cuadro 3: Tráfico de TTM-L durante el período Diciembre de 1.999 a Diciembre de 2.001



Etapa IV: Creación de la Página Web “Nosotros los Tartamudos”

A medida que las personas ingresaban a TTM-L se pudo detectar, como una constante, dos inquietudes que presentaban los tartamudos. La primera era la pregunta

¿Cómo puedo curar mi tartamudez? Y la segunda inquietud era informarse acerca del trastorno que padecían.

Además de las interacciones que se producían ante cada una de las intervenciones, el moderador respondía a la primera pregunta diciéndoles que, en la fase adulta, la tartamudez no tenía cura, si se entendía por “cura” el logro de una fluidez absoluta; pero que sus síntomas se podían reducir. Se enviaba un archivo electrónico contentivo de una copia del “Mensaje al Tartamudo” de Joseph Sheehan (Véase Anexo No. 1) sugiriéndole a la persona que lo leyera y que luego, si quería, se podía discutir.

Luego se pensó que la mejor forma de cubrir la segunda inquietud era diseñando una Página Web con información sobre la tartamudez, ya que hasta el momento no existía ninguna en español que cubriera esta necesidad. Para ello, se visitaron Páginas Web sobre tartamudez en otros idiomas y se hizo un taller sobre lenguaje HTML y Diseño de Sitios Web que se ofrecía en la Unidad de Educación e Informática de la Escuela de Educación de nuestra Universidad. Luego se diseñó una Página Web que se llamó “Nosotros los Tartamudos” y se solicitó autorización para hospedarla en el servidor de la Dirección de Informática de la Universidad, donde la idea fue bien acogida y se brindó todo el apoyo necesario para su hospedaje y mantenimiento, asignándole la dirección: www.ucv.ve/tartamudez.htm, dirección que mantiene hasta el momento.

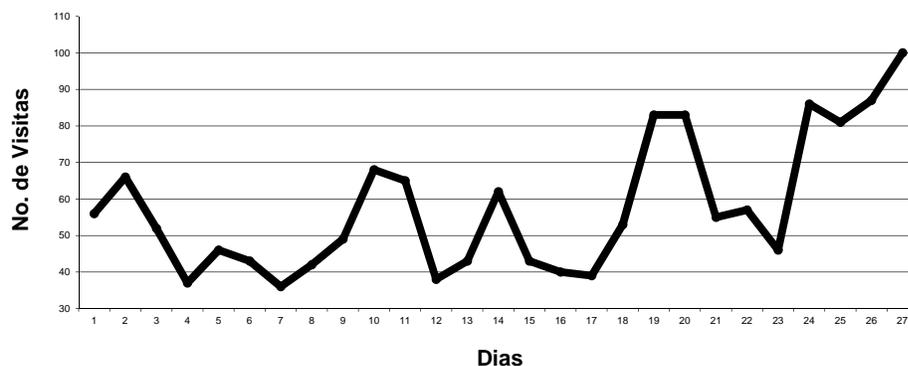
Una vez que la Página Web estuvo operativa, se inició una campaña de difusión que consistió en, además de promocionarla a través del correo electrónico, solicitar a los buscadores más conocidos que añadieran a sus bases de datos la información sobre la existencia del website, que para ese entonces, como se indicó anteriormente, era el único que existía en español sobre el tema.

Esta Página Web cumplió un doble objetivo: por una parte, se suministraba información en español sobre la tartamudez a todo aquel que estuviera interesado en el

tema (tartamudo o no) y por la otra, se captaban nuevos miembros para el Grupo de Discusión, ya que muchas de las personas que visitaban el sitio se comunicaban con el investigador y le manifestaban el deseo de intercambiar opiniones y compartir experiencias. A estas personas se les invitaba a incorporarse a la Lista de Discusión.

A continuación se presenta un gráfico que muestra las visitas efectuadas a la Página Web durante el mes de febrero del 2002.

Cuadro 4: Visitas efectuadas a la Página Web "Nosotros los Tartamudos" durante el mes de Febrero del 2002



ETAPA V: El Grupo de Discusión se convierte en Grupo de Apoyo

A medida que el Grupo se consolidaba y sus miembros se involucraban con mayor entusiasmo en las discusiones, se comenzó a observar que, de las simples discusiones sobre el tema, se pasaba a relatar experiencias y vivencias. Los participantes tartamudos, con unos altos niveles de involucramiento emocional, empezaron a hablar sobre sus frustraciones, deseos, aspiraciones, miedos, malestares y demás sentimientos que acompañaban su tartamudez y que los no tartamudos, miembros del grupo, muchas

veces no entendían y/o les restaban importancia. A su vez, los no tartamudos ofrecían sus visiones acerca del trastorno, lo que conducían a interesantes discusiones.

Esta situación llevó a quien fungía como moderador de la listas, no sólo a favorecer la generación de la discusión, sino a responder como mediador a los requerimientos del grupo que insistentemente solicitaba una respuesta orientadora de las inquietudes que se estaban expresando. Esto trajo como consecuencia que el investigador participara activamente en las discusiones que se daban y que, por su condición de tartamudo, se viera emocionalmente involucrado, comprendiendo que el proceso que se sucedía no podía tratarse como “una investigación tradicional”, donde el investigador es un observador pasivo que, para preservar la “objetividad”, no debe involucrarse. En este caso, el investigador consideró que la tartamudez, desde la perspectiva de los tartamudos era algo que, en vez de “investigarse”, debía de construirse y que el investigador era parte esencial en este proceso.

Se evidenció que no era posible simplemente recoger la opinión de los tartamudos y trabajarla como se hace tradicionalmente desde una postura empírico-analítica, sino que era necesario, además de atender y trabajar las demandas emocionales que día a día se hacían presentes, construir y trabajar conjuntamente, entre todos los tartamudos del grupo (investigador incluido), las diversas visiones de la tartamudez a medida que se iban descubriendo tanto los aspectos comunes como los divergentes.

Reiteradamente, los participantes manifestaban su complacencia por participar de las discusiones, pues manifestaban que nunca habían tenido la oportunidad de hablar entre iguales de su problema, compartir sus experiencias, sentimientos y emociones con personas que “los comprendían”, que “entendían” de lo que ellos hablaban, pues, manifestaban que las pocas veces que lo habían intentado hacer había sido con “especialistas” (terapistas del lenguaje, psicólogos, médicos y demás profesionales) que no lograban “entender” o “interpretar” todos los sentimientos, vivencias y emociones concomitantes al problema de falta de fluidez.

Los participantes manifestaban que el Grupo les permitía descubrir que ellos no eran personas extrañas o anormales y que sus vivencias no eran únicas o raras, sino que éstas eran compartidas por la mayoría de los otros tartamudos integrantes del Grupo. Esto permitía que la tartamudez fuera desmitificándose y los tartamudos empezaran a reconocerse como tales, con lo cual se iniciaba un interesante proceso de reflexión y de aceptación, que en la medida en que era trabajado por cada uno, era compartido con los demás integrantes del Grupo y motivaba a éstos a su propia reflexión que posteriormente exponían ante el grupo.

Los tartamudos se “descubrían” revisando sus propios planteamientos, discutiendo sus puntos de vista, exponiendo sus creencias y, poco a poco, modificando sus actitudes y comportamientos en relación a sí mismos, hacia su tartamudez y hacia las personas que los rodeaban a lo cuales al principio acusaban de “culpables” de su problemática.

Los participantes aprendían a valorar su propia experiencia como tartamudos, no a calificarla, ni a ocultarla. Muy por el contrario, la reconocían y aceptaban como un hecho para, a partir de allí abrirse a un mundo que, hasta el momento, percibían como hostil y consideraban les estaba vedado. Manifestaban que, de nuevo, comenzaban a interactuar socialmente y que poco a poco iban perdiendo el temor a hablar de su tartamudez, a la vez que empezaban a buscar nuevas alternativas que les permitieran enfrentar su problemática de una manera más racional y efectiva.

Los diversos puntos de vista y la confrontación de ideas con sus iguales obligaron al investigador a revisar sus propios planteamientos y a redimensionarlos en función de nuevas visiones pues, aunque no le eran extrañas, no necesariamente estaban contempladas en sus planteamientos. Es de hacer notar que el investigador, en ningún momento se sintió superior al resto de los integrantes del Grupo o ajeno a él, muy por

el contrario, se sintió muy identificado y muy involucrado emocionalmente con el Grupo y sus planteamientos.

Esto, evidentemente, hizo que se revisara el paradigma metodológico que se había elegido en un principio pues éste no permitía poner en evidencia toda la riqueza de contenidos que día a día aparecían. El investigador consideró que no era prudente sacrificar la riqueza de la experiencia a cambio de la “objetividad” exigida por el paradigma empírico-analítico y asumió que su objetividad se expresaría al reconocer sus propias posiciones y exponerlas a la discusión del Grupo para, a partir de allí, construir una visión de la tartamudez en función de posiciones compartidas por una comunidad cuya experiencia de vida las había llevado a tener una manera de percibirse a sí mismos y de vincularse con los otros más en función de sus limitaciones que de sus potencialidades.

Así, encontramos que dentro de la Psicología Social, una forma ampliamente utilizada para aproximarse al conocimiento de las comunidades lo constituye la llamada Investigación Acción Participativa (IAP). Metodología ésta que ha servido como estrategia para el trabajo con grupos en diferentes disciplinas sociales como la Educación, Sociología, Antropología, Trabajo Social y la ya mencionada Psicología Social Comunitaria. Tal como lo afirma Wiesenfeld (2000): “Esta propuesta (metodológica) se basa en la creencia que la producción científica, así como la del conocimiento del sentido común, pueden enriquecerse a partir de la investigación y difusión de los conocimientos que la gente maneja acerca de la realidad, en sentido genérico e inclusivo de todos los sectores sociales” (Wiesenfeld, E., 2000, pág. 5)

Esta autora manifiesta que:

“Existen diferentes maneras de designar, entender y de practicar la IAP. Entre ellas podemos mencionar a la investigación cooperativa (Reason & Heron, 1995), investigación-acción crítica (Carr & Kemmis, 1986), investigación naturalista (Guba & Lincoln,

1985). A pesar de esa pluralidad terminológica, Lincoln & Reason (1986) argumentan que todas ellas se engloban dentro de las posturas postmodernas, que tienen en común su rechazo a la epistemología de la objetividad propia del positivismo, es decir, a la distancia entre investigador(a) y la realidad que estudia y a suponer que ésta tiene una existencia independiente de nuestro modo de acceso a ella, que es ahistórica, guiada por leyes de la naturaleza causal, medible, verificables y predecible.

Estos enfoques, por el contrario se suscriben a una visión del mundo experiencial y orientada a la acción, asumen la inmersión del investigador en el fenómeno que estudia, reconocen la especificidad histórica y geográfica de los eventos, los cuales son parte del contexto social, económico, y político, cuya caracterización es esencial para interpretar las acciones individuales y grupales que en él ocurren”

(Wiesenfeld, E., 2000, pág. 5 y 6)

Por su parte, Kemmis, S. y McTaggart, R., (1992) definen a la IAP como “... una forma de indagación introspectiva colectiva emprendida por participantes en situaciones sociales...” (pág. 13). Más adelante añaden :

”La investigación-acción es una investigación participativa, colaboradora, que surge típicamente de la clarificación de preocupaciones generalmente compartidas en un grupo. La gente describe sus preocupaciones, explora qué piensan los demás, e intenta descubrir qué puede hacerse” (Kemmis, S. y McTaggart, R., op. cit., pág. 14).

Rodríguez, N. (1998), señala como características de esta metodología las siguientes:

- Es un proceso circular y en espiral donde se reflexiona antes de actuar, se reflexiona sobre lo que se realiza, se reflexiona sobre lo logrado, se actúa nuevamente y se vuelve a reflexionar. Es como una espiral donde cada circunvolución significa una mayor profundización en el asunto y una modificación del plan de acción.
- Es flexible y esta flexibilidad se expresa en que permite y fomenta la intervención del investigador como actor y observador en el proceso objeto de la investigación al igual que permite y fomenta el uso de diversos procedimientos. El

plan que se elabora está siempre abierto a modificaciones que se produzcan en la realidad misma que se investiga.

- Valora la experiencia y solicita la reflexión de los actores sobre sus prácticas, los induce a teorizar sobre sus experiencias. No considera indispensable recurrir a teorías o hipótesis previamente elaboradas, ya que se espera que la teoría surja de la reflexión.
- Fomenta la colaboración y el diálogo entre los participantes ya que las opiniones, apreciaciones, sentimientos y puntos de vista de cada uno de éstos son importantes para interpretar lo que sucede. El impacto de las modificaciones que se van sucediendo son valorados en términos del significado que tienen o van teniendo para los integrantes del grupo. Hay un diálogo permanente que implica un uso del lenguaje común, inteligible para todos, así como un flujo libre de información.
- No es una investigación sobre otros, sino sobre la práctica de los propios actores. El investigador es un actor más, sujeto y objeto consciente de su propia indagación.

Características éstas que se observan a lo largo del desarrollo de la presente investigación.

Análisis del Discurso

A través del uso de la lista electrónica se generó un espacio comunicacional muy particular en el cual se evidenció que el acto de comunicarse va más allá de simplemente emitir y recibir un mensaje, implica todo un proceso complejo que involucra ideologías, sentimientos, actitudes, creencias, conductas y un reflejo del contexto en el que se ha desarrollado el individuo. Por ello, autores como Malinowski señalan: “Si la primera y más fundamental función del habla es pragmática – dirigir, controlar y hacer de correlato de las actividades humanas -, entonces, es evidente que ningún

estudio del habla que no se sitúe en el interior del <contexto de situación> es legítimo” (Malinowski, B., 1964, p.63).

Bajo esta línea son varios los autores que han asumido que el lenguaje es un proceso complejo, y que la comprensión del mismo, requiere más que un análisis morfo-sintáctico, considerando que la actividad discursiva de los sujetos que interactúan, está cargada de significados y de acciones que reflejan el ser y el hacer de cada uno, dentro de un grupo social dinámico, que se transforma continuamente. Por ello Lozano y otros (1993) señalan que “...Las unidades de interacción verbal no serán, pues los enunciados (en cuanto transmisiones de información), sino los actos que propician transformaciones en las relaciones intersubjetivas” (Lozano y otros, 1993, en: Padrón, J., 1994, pág. 23-24)

Considerando los planteamientos anteriores, la información recolectada a través de la lista de discusión y que será descrita y analizada a continuación, requirió de unos criterios de análisis que permitieran no sólo la reconstrucción del discurso en cuanto a lo que se dice, sino también aprovechar los significados que estaban implícitos en las reflexiones y vivencias de cada uno de los participantes.

Padrón (1994) plantea cuatro criterios de análisis, de los cuales sólo los dos primeros serán asumidos en esta investigación. Para este autor, todos los elementos de un texto discursivo pueden ser vistos desde cuatro grandes perspectivas o componentes: el componente pragmático o contextual, el componente semántico o de significados, el componente sintáctico o de lenguaje y el componente físico o de medio.

“El primero es el componente **pragmático** o *contextual*, donde se examinan los datos que están a la entrada del proceso de producción textual, aquellos que condicionan el comportamiento de todas las demás variables, tales como la situación socio-espacio-temporal que envuelve el autor y al lector, el conjunto de conocimientos y valores compartidos entre ambos, los resultados que ambos esperan como producto de su contacto, lo que hace el autor para lograr tales resultados, etc.

El segundo es el componente **semántico** o de *significados* (o informacional si se quiere), donde se examinan los contenidos ideacionales que transmite el autor al lector en función de las necesidades de la acción... Este componente exige que la producción del texto sea vista como un procesamiento mental de información o como re-estructuración de mapas representacionales, igual que en cualquier conversación...”

(Padrón, J.; 1994, pág. 104-105)

Considerando estos dos componentes el pragmático y el semántico, es necesario destacar que el grupo discursivo que se va a analizar no responde a las clasificaciones tradicionales del texto escrito, pues no se trata de la transcripción de un diálogo común, que se da cara a cara o de un texto que se escribe para ser leído con posterioridad. Más bien se trata de un diálogo escrito, que no se da en tiempo real; es, si se quiere, un diálogo que se da entre un emisor y muchos receptores que, si lo desean, lo comentan, dando lugar, por lo general, a la recepción de más de una respuesta con diferentes puntos de vista, bien sea en apoyo o en contra, lo que permite y estimula la discusión. Aquí el tartamudo no se expresa verbalmente, sino que lo hace mediante la escritura, lo que le permite expresar sus ideas sin tropiezos. Se siente más libre y tiende a ser más sincero y espontáneo. No conoce personalmente a sus compañeros y esto hace que no tenga que asumir poses o posiciones en función de un rol social, todos son iguales, poseen una característica que los hace iguales: son tartamudos, tienen experiencia en el tema pues su mejor credencial de “experto” es la vivencia diaria de su tartamudez. Vivencia que plasman en sus escritos sin temor y sin censura, pues se sienten cómodos en un espacio que les pertenece, donde están con sus iguales, esos que “*sí me comprenden lo que quiero decir*”.

Diálogos que, aunque se dan dentro de contextos socioculturales distintos, describen experiencias de vida y exponen posiciones personales de una experiencia común: la vivencia de la tartamudez. Pues, como se indicó anteriormente, TTM-L es una lista electrónica conformada por personas de diferentes países y continentes, con reali-

dades socioculturales diferentes, pero con una experiencia de vida similar que se comparte, lo que conforma una comunidad de vivencias que permiten generar lo que podríamos llamar el contexto experiencial que ofrece las condiciones para ir profundizando cada vez más en las mismas.

Bajo esta panorámica, el análisis del discurso, técnica elegida para el análisis de la experiencia recogida en los textos de los correos electrónicos enviados a la lista, se planteó desde una óptica particular que representa la construcción, deconstrucción y reconstrucción de las concepciones, visiones y vivencias que tienen los participantes de la lista en relación con la tartamudez; asumiendo este proceso de una manera dinámica, continua y cambiante.

Si bien es cierto que la lista se origina en el mes de noviembre de 1998, es a finales del primer trimestre del 1999, cuando comienzan a llevarse a cabo discusiones en torno al significado de la tartamudez, pues los mensajes transmitidos en los meses anteriores sólo sirvieron para que los participantes “se conocieran” y se creara un clima propicio que permitiera la exposición de vivencias y sentimientos que, en la mayoría de los casos, antes jamás se habían comentado. Es por ello que este proceso comunicativo tiene un tímido inicio donde los participantes muy poco se involucraban y la principal preocupación era encontrar la solución a su tartamudez. Luego, poco a poco, los participantes comienzan a percibir que la lista es un lugar “*donde me comprenden y entienden lo que quiero decir*” y ésta comienza a transformarse en un foro de discusión y análisis que permite compartir ideas y opiniones que conllevan a un proceso reflexivo que muchas veces desemboca en un cambio radical en la forma de concebir y asumir la tartamudez.

TTM-L sirvió y sirve de espacio “común” para que sus integrantes puedan aproximarse al tema de la tartamudez y comiencen a relacionarse de una manera más cómoda y privada con individuos que comparten su misma problemática; descubriendo

además que no son las únicas personas que padecen los avatares de la tartamudez y que, a pesar de ella, existen posibilidades de una integración social digna y en condiciones de igualdad.

Significado y sentido de la tartamudez

La palabra tartamudez, puede tener varios significados, pero dependiendo de quien la utilice, su significado puede variar desde los supuestos más científicos hasta los más personales y es precisamente aquí, en esta última postura, donde el individuo que la padece tiene la posibilidad de ir más allá de la razón y poner en evidencia su “ser” y su “hacer” combinado con su “sentir”, lo que le permite elaborar sus propias concepciones y significados de eso que para él es una condición irrevocable de su vida.

“Al contrario de lo que se cree, sentido y significado nunca han sido lo mismo, el significado se queda aquí, es directo, literal, explícito, cerrado en sí mismo, unívoco, mientras que el sentido no es capaz de permanecer quieto, hierve de segundos sentidos, terceros y cuartos, de direcciones radiales que se van dividiendo y subdividiendo en ramas y ramajes, hasta que se pierden de vista”.

(Saramago, J.,1997, pág. 154-155)

En efecto, el significado, tal y como lo señala este autor, se orienta hacia los parámetros establecidos por el sistema lingüístico de nuestro idioma; es decir, la utilización de la semántica como elemento para comprender qué se dice en torno a la tartamudez. Sin embargo, analizar esta experiencia sólo desde su significado resultaría insuficiente porque dejaríamos de lado un elemento que para la comprensión de la tartamudez resulta primordial. Hacemos referencia al “sentido” con el cual se dice lo que se dice, lo que algunos autores señalan como el “significado pragmático – discursivo”, que no es más que “...la interdependencia de los factores contextuales y las formas lingüísticas...” (Calsamiglia, H. y Tusón, A., 1999, pág. 185) es decir, la consideración de ese espacio subjetivo que rodea las vivencias de los participantes de la lista, y que

refleja sus mundos, sus interpretaciones, sus conocimientos previos, sus intenciones, y todo lo que pueda estar involucrado en el proceso comunicativo.

De lo anterior, surge todavía una interrogante: ¿Cómo llegar a entender eso que dicen los integrantes de la lista en torno a la tartamudez, para realizar el análisis que se requiere?. La inferencia resulta ser el proceso más acertado para llevar a cabo esta actividad, porque ella permite darle una interpretación, de forma contextualizada, a los mensajes que surgen en el proceso comunicativo. En este sentido Gumperz, al referirse al término inferencia, plantea:

“Este término denota los procesos a través de los cuales las personas llegan a interpretaciones situadas o ligadas al contexto sobre qué se pretende en cada momento durante una interacción, interpretaciones sobre las que construyen sus respuestas. (...) Pero para entender lo que los hablantes realmente quieren conseguir con sus mensajes, tenemos que realizar asunciones sobre sus experiencias pasadas, sus motivos generales, el hilo del argumento que están planteando y cosas similares. Esas asunciones, se derivan, parcialmente, del conocimiento previo, extra-lingüístico, pero, en gran medida, se comunican en el curso de la misma interacción”. (Gumperz, 1978, pág. 187)

Este enfoque permitirá construir, en función de las posiciones que desarrollan cada uno de los participantes, las concepciones que se tienen de la tartamudez, considerando para ello tres momentos:

- 1) Las posturas iniciales que se tenían (opiniones, definiciones, vivencias, planteamientos, etc.); luego, 2) los procesos de discusión y de confrontación, donde comienzan a evidenciarse los sentimientos de frustración, rabia, desesperación; y 3) las posturas finales, que reflejan los procesos de transformación que experimentaron algunos de los participantes en cuanto a sus concepciones en torno a la tartamudez.

Procedimiento empleado:

Entre diciembre de 1999 y diciembre de 2001 se recibieron un total de 4.156 correos electrónicos, éstos fueron procesados y analizados siguiendo la siguiente estrategia:

En un primer momento, luego de leer toda la información recabada a través de los correos electrónicos recibidos, el investigador hizo una primera clasificación estableciendo cinco grandes áreas temáticas:

- Cómo define el tartamudo su tartamudez.
- Qué percepción tiene el tartamudo de su tartamudez.
- Qué experiencias traumáticas se reportan.
- Cómo establece el tartamudo su relación con el entorno.
- Otros, no pertinentes

Luego, en un segundo momento, a fin de favorecer otras visiones del análisis se solicitó la opinión del prof. José Miguel Salazar quien, desde un principio fue miembro de la lista y si bien no participó en las discusiones, estuvo atento a todo lo que en ella sucedía. Igualmente se solicitó la colaboración de la prof. Ruth Díaz quien, al igual que el prof. Salazar, desde un principio fue miembro de la lista, pero a diferencia de éste, sí participaba en las discusiones aportando la visión de una persona no tartamuda, pero cercana al problema. Paralelamente se contrataron los servicios de una psicóloga que trabajó como auxiliar de investigación y que, en diferentes oportunidades, se reunió tanto con el investigador como con los profesores Salazar y Díaz. En estas reuniones, que se hacían por separado, cada uno de los profesores discutía con la auxiliar lo que cada uno suponía como relevante del proceso y lo que podía ser elemento importante para el procesamiento de la información. Con estas directrices la auxiliar hizo una primera revisión de los correos de la lista, separó aquellas comunicaciones que eran irrelevantes y generó algunos productos que luego fueron utilizados por el investigador en su análisis.

Posteriormente, se contrataron los servicios de otra auxiliar de investigación quien, partiendo de los mismos textos analizados por la primera, realizó un segundo procesamiento de la información que produjo una descripción detallada del proceso y se puso en evidencia el compromiso emocional que se iba dando entre los participantes.

Luego, el investigador contrastó y unió estas dos perspectivas del análisis con la suya resultando una nueva perspectiva en la que se integraron estas tres visiones, trayendo como resultado una unicidad y coherencia que permitió identificar tres momentos que se dieron en el proceso.

Un primer momento que cronológicamente se podría ubicar, aproximadamente, entre diciembre de 1999 y agosto de 2000, que tiene que ver con los planteamientos iniciales en torno a qué es la tartamudez, su definición y cómo es percibida por algunos de los participantes.

Un segundo momento que cronológicamente se ubicó entre septiembre del 2000 y junio del 2001, donde se comienzan a observar procesos de reflexión y exposición de posturas más íntimas y personales.

Y un tercer momento que se inicia en Julio del 2001 y que para efectos del presente trabajo concluye en diciembre del mismo año (pero que en la realidad continua hasta el presente), donde ya se observan cambios en las posturas iniciales, se comienzan a relatar experiencias que reflejan una relación más armoniosa entre el tartamudo y su entorno. Igualmente, en este período se observa el inicio de la búsqueda de alternativas que le permitan convivir con su problema de una manera más adecuada.

Es de hacer notar, que estos períodos cronológicos no son rígidos y se podría afirmar que constituye un artificio que facilita el análisis de la información recabada, pues TTM-L es una lista electrónica que presenta un gran dinamismo y donde existe

un continuo ingreso de nuevos miembros. Pues esta experiencia que se inició como una estrategia para la recolección de los datos que permitirían el logro de los objetivos del presente trabajo, muy pronto se constituyó en un espacio de encuentro y apoyo para muchos tartamudos de habla hispana, que todavía se mantiene y día a día cobra más fuerza y significación.

La presentación de los datos se hace en forma genérica; es decir, no se identifican cada uno de los personajes que intervienen, excepto aquellos que hemos considerado como casos típicos y/o paradigmáticos, a los cuales previamente se les pidió la autorización correspondiente para citar sus nombre, ya que se consideró, que como el análisis que se estaba haciendo reflejaba las vivencias del grupo como un todo y no de personajes particulares, se prefirió obviar los nombres de aquellos que intervenían en forma esporádica, pero que aportaban elementos significativos para el análisis y comprensión de las vivencias experimentadas por los tartamudos.. Sin embargo, al inicio de la presentación de los resultados, y como parte de la redacción, fue necesario utilizar algunos nombres ficticios a fin de situar al lector dentro de un contexto. Igualmente es necesario destacar que algunos de los discursos aparecen en más de una ocasión y esto es debido a que ellos ilustran más de una categoría.

Capítulo 5
Descripción y Análisis de la Experiencia

Como se indicó anteriormente, para una mejor comprensión de la experiencia, y debido a los cambios contextuales y comunicacionales observados, se ha considerado conveniente dividir su análisis en tres momentos: Un primer momento que tiene que ver con los planteamientos iniciales en torno a qué es la tartamudez, su definición y cómo es percibida por algunos de los participantes. Un segundo momento donde se inician procesos de reflexión y exposición de posturas más íntimas y personales, donde los participantes comienzan a “desnudar” sus sentimientos y se inicia un proceso de apertura personal que desemboca en un tercer momento donde ya se observan cambios en las posturas, en los modos de asumir la tartamudez y el entorno y el inicio de la búsqueda de alternativas que le permitan convivir con su problema de una manera más adecuada.

Es necesario destacar que si bien hay cierta homogeneidad en el primer momento debido a que prácticamente sólo intervienen los que podríamos denominar los fundadores de la lista; en el segundo momento, que es donde comienzan a evidenciarse procesos de reflexión y análisis, también se incluyen las posturas de otros miembros que poco a poco van incorporándose al grupo. De igual forma sucede en el tercer momento donde se observa una mayor riqueza en las expresiones y experiencias que se comparten porque, además de recoger apreciaciones características de los participantes de los dos momentos anteriores, se observa una reflexión más profunda de los participantes fundadores, lo cual incide a manera de contexto en los nuevos miembros y hace que su proceso de reflexión más personal y profundo se dé con mayor facilidad y en menor tiempo. Esta dinámica hace que en cada uno de los momentos descritos y analizados se reflejen los cambios contextuales que se van dando continuamente debido a la incorporación constante de nuevos participantes con nuevas ideas e inquietudes.

Como en todo grupo electrónico de discusión, la dinámica de participación en TTM-L se caracteriza por las intervenciones constantes de unos seis u ocho personajes

que permanecen muy activos a lo largo del tiempo y que podrían ser considerados como los líderes del Grupo, personajes que continuamente intervienen emitiendo opiniones, proponiendo temas y, un poco, guiando las discusiones, mientras el resto de los participantes hace intervenciones puntuales, está muy activo por cortos períodos, luego deja de participar por un tiempo, para luego reaparecer con nuevos aportes en temas puntuales que son de su interés. Sin embargo, estas personas manifiestan que aunque participan poco, siempre leen todos los correos y están al tanto de lo que ocurre en la lista.

En esta experiencia, además del moderador, se observa la presencia constante de dos personajes: Amador y Fernando, el primero psicólogo y el segundo médico, quienes son dos de los primeros que se inscriben en el Grupo y han permanecido interviniendo y orientando las discusiones de manera constante. A estos dos personajes los hemos tomado como casos típico o paradigmáticos para, a través de ellos ilustrar y poner de relieve lo que es típico, normal y común dentro del contexto en que se trabaja. Estos personajes emergen como los ejemplos más representativos del conjunto y son, en buena medida los que, a través de sus opiniones, comentarios e inquietudes, orientan las líneas de discusión que se dan en el grupo.

Como lo señalamos anteriormente, en un principio, el investigador, que a la vez hace las veces de moderador del Grupo, trató de mantenerse al margen de las discusiones a fin de no “contaminar” con sus opiniones la visión que los otros participantes tenían acerca de los tópicos que se iban desarrollando pero, su condición de tartamudo, la presión del Grupo y el involucramiento “emocional” que poco a poco fue dándose le impidieron mantener esta posición y asumió el rol de participante activo; hecho éste que, de acuerdo con lo señalado en la descripción de la metodología, trajo como consecuencia la necesidad de replantearse el esquema de trabajo previamente escogido y se eligiera la Investigación Acción Participativa como el método más conveniente para

continuar con el trabajo emprendido. Una de las características de esta metodología es precisamente el compromiso que adquiere el investigador con el proceso que investiga y, es indudable, que para un tartamudo que investigue la tartamudez y que a través de su investigación trate de construir el significado que la tartamudez tiene para el tartamudo, su grado de compromiso y de involucramiento debe y tiene que ser muy grande, pues no es solamente un observador pasivo de algo que le sucede a otros. En este caso el investigador es un participante activo que al igual que los otros participantes, tiene la vivencia diaria de la tartamudez, que conoce las angustias, los miedos y los sinsabores que provocan el trastorno. Que entiende perfectamente aquello que los otros dicen, que lo ha vivido y sufrido y que al igual que los otros, necesita “comprender” su problema y compartir sus vivencias.

Es necesario destacar que el uso de la lista electrónica facilitó la comunicación de un grupo de personas a través de un medio que en un primer contacto permitió salvar uno de los escollos que el tartamudo vive como una de sus limitaciones más importantes: la comunicación oral. En el caso concreto de TTM-L, se hizo evidente que la posibilidad de recurrir, tanto al anonimato como a la comunicación escrita, hizo que los participantes se sintieran más cómodos y expresaran con mayor soltura sus opiniones, sentimientos y vivencias. Ahora bien, luego que los participantes comenzaron a sentirse en confianza y constataron que el intercambio se daba entre iguales, que entendían y valoraban sus planteamientos, comenzó a sentirse la necesidad de establecer un contacto más personal con los demás participantes. En un primer momento, se puso de manifiesto la curiosidad de saber cómo eran físicamente los interlocutores y dar a conocer a los otros el propio rostro, esto trajo como consecuencia que el investigador creara en la Página Web una sección que se llamó “Galería de Miembros” donde se colocaban las fotografías de aquellos que lo deseaban. En otro momento se pone de manifiesto la necesidad de conocer “cómo habla el otro”, y la necesidad de tener un contacto mucho más próximo con el otro. Esta necesidad comenzó a satisfacerse con sugerencias que daban los mismos interesados; así, entre

ellos mismos comenzaron a buscar las posibilidades comunicacionales que permitía el desarrollo tecnológico de internet y se comenzaron a crear archivos de voz, se establecieron chats, escritos y luego chats de voz. Y se dio el caso de personas que por no poseer los recursos tecnológicos adecuados terminaban comunicándose por teléfono con otros miembros de la lista. De esta manera, además de satisfacer la curiosidad por “conocer al otro” y de establecer un contacto más íntimo, se hacían “ejercicios” para irle perdiendo el miedo a entablar conversaciones telefónicas y, muchas veces, superar el rechazo que produce el “hablar con otro tartamudo”. Recientemente, participantes que viven en una misma zona geográfica, han comenzado a reunirse de forma periódica y empiezan a conformar pequeños Grupos de Autoayuda y asociaciones locales de tartamudos.

Sin embargo, es necesario destacar que, para efectos de la presente investigación, sólo se trabajó con el material producto de los intercambios a través de la lista electrónica TTM-L, ya que las otras actividades que se van desarrollando en forma paralela y como iniciativas propias de los miembros del grupo no han sido objeto de sistematización por parte del investigador. Las mismas forman parte de dinámicas que se han generado de manera autónoma y que rebasan los objetivos que se propuso el investigador. Estos desarrollos que se están produciendo podrían ser objeto de futuros análisis.

A continuación se describen y analizan cada uno de los momentos en que se dividió el análisis de la información recopilada:

PRIMER MOMENTO: Planteamientos iniciales en torno a la tartamudez:

Este primer momento se caracteriza por que las intervenciones de la lista se centran en la necesidad de los participantes de encontrar respuestas a una serie de interrogantes en relación a qué es la tartamudez y qué hacer para “curarla”.

¿Qué es la tartamudez para el tartamudo?

Este tópico se inicia cuando uno de los participantes de la lista (Alejandro) comenta una serie de materiales bibliográficos que había estado leyendo referidos al concepto de tartamudez, sus posibles causas y tratamientos. Éste no asume una posición clara respecto a la revisión teórica que desea compartir con el resto de las personas de la lista; pero deja entrever que se identifica con algunos aspectos, particularmente con el concepto de tartamudez, indica que tartamudez es lo mismo que la disartria y es consecuencia de una *“hiperactividad en el hemisferio derecho del cerebro y una falta de actividad en el sistema auditivo del hemisferio izquierdo. Estos defectos dificultan la producción del lenguaje y hacen que una persona padezca este problema”*. Este primer intento ocasiona reacciones de controversia en otros participantes, que consideran que la tartamudez es algo más. Carlos, otro participante de la lista, manifiesta: *“A mi no me parece que la tartamudez sea de origen orgánico, más bien me parece un problema producto de causas emocionales”*, ya que según comenta, su tartamudez se fue incrementando e instalando cada día más debido a los miedos que le originaban las situaciones de estrés que experimentó desde niño. Con este planteamiento la discusión pasa de un plano “científico” a un plano más personal donde se comienzan a comentar vivencias y sentimientos.

Consecutivamente, sumándose a la apreciación de que *“la tartamudez la origina causas emocionales más que orgánicas”*, Alejandro expresa que en su caso también han sido los problemas emocionales los que han determinado su tartamudez, sin

embargo, menciona que poco a poco ha ido dejando de lado algunos de sus miedos y *“mostrándose al mundo como un ser humano al que le pasan cosas”*.

Bajo esta óptica aparece uno de los personajes más representativos de la lista, Amador, quien intenta explicar eso que para él ha significado *“un jodido error de la naturaleza”*. Opina que la tartamudez es *“un problema simple y complejo a la vez, que se alimenta de tus esfuerzos y se nutre de sus afanes de escapar de ella”*. Reporta que la tartamudez no es como *“un defectillo del tipo de una calvicie, una nariz goda o la obesidad, sino es una característica mucho mayor ya que es impredecible por naturaleza”*. Concluye diciendo que la tartamudez es, en definitiva, *“como una carrera de maratón de tan extraordinaria longitud que unas veces te sientes fuerte y corres a buen ritmo, otras acusas el esfuerzo y cada paso se convierte en un pequeño infierno”*.

A partir de estas reflexiones comienzan a surgir una serie de intervenciones donde los participantes intentan definir desde sus propias perspectivas, desde sus propias vivencias, lo que para ellos ha significado la tartamudez. En esos primeros intentos de definición de la tartamudez, la discusión se va haciendo más compleja, porque cada uno, en menor o mayor grado se va involucrando y agrega a la definición nuevos elementos. Se dan procesos de intercambio muy rápidos, de tal manera que entre el envío de un mensaje y la recepción de una respuesta es casi inmediato. Se observa que estas opiniones y puntos de vista convergen en un punto común de discusión que gira alrededor del ser, el hacer y el sentir del tartamudo.

Tenemos así que Juan, al igual que Amador, expresa que la tartamudez *“es un problema terrible... es la mayor tortura que tengo. Es algo horrible que me ha impedido tener un desarrollo normal como todo ser humano... es algo que me ha alejado de mi familia. Es algo que me hace sentir constantemente frustrado, porque siempre que voy a hablar, sobre todo con extraños enseguida tartamudeo y me vienen sentimientos de frustración, depresión y culpa”*. A Juan no le interesa si la tartamudez tiene

relación con traumas o causas orgánicas, reporta que de lo que sí está seguro es de *“lo traumático que ha significado para mi ser tartamudo”*.

Trauma, decepción, desesperación, depresión, culpa, son algunas de las palabras que con frecuencia suelen observarse en las narraciones que los participantes hacen al momento de referirse a su tartamudez, y que reflejan esa acumulación de sentimientos que han tenido que callar por miedo a la burla, por temor a no ser aceptados, por el esfuerzo personal que siempre ha estado dirigido a parecer “normal” ante los demás. Ahora intentan salir a la luz visiones de la tartamudez que parecen comunes a los tartamudos pero que nunca habían sido confrontadas entre ellos. Esa concepción que para algunos resulta tan difícil de aceptar y entender.

Fernando, otro de los miembros representativos de la lista, se pronuncia ante el tema y opina que la tartamudez hay que definirla como *“una enfermedad porque nos limita en algunas actividades como el trabajar en algunos oficios, como el de ser actores”*. A Fernando no le preocupa tanto ser etiquetado como enfermo, le preocupa más ser etiquetado como tartamudo ya que afirma que la tartamudez es asumida como *“algo malo e impopular”*.

En función de lo expresado por Fernando, Amador reacciona y expresa que

“aunque la tartamudez es una condición persuasiva que afecta muchos aspectos de la vida, eso no significa que es una enfermedad, porque el tartamudo, no es un enfermo, sino una persona normal que le ha tocado vivir situaciones estresantes; concluyendo que por el solo hecho de tartamudear no se puede catalogar ni auto-catalogarse jamás como una persona que está enferma”.

Hasta el momento, como se indicó anteriormente, el moderador de la lista había querido permanecer al margen de las discusiones a fin de “no contaminar” con sus opiniones a los participantes, pero éstos exigían que el moderador, en su condición de

tartamudo y psicólogo, fijara su posición en relación a los diferentes aspectos que estaban siendo tratados en la lista. Y es así como el investigador realiza su primera intervención y emite su opinión acerca de lo que considera es la tartamudez:

“Estoy convencido de que es una interrelación de tres factores: uno psicológico, uno biológico y uno social. En relación con el factor biológico existen recientes estudios en base a tomografías por emisión de positrones que han demostrado diferencias entre funcionamientos del cerebro de tartamudos y no tartamudos. El social tiene que ver con la respuesta que da el entorno a la forma de hablar del tartamudo y el psicológico se refiere a las consecuencias, llamémoslas emocionales, que en el tartamudo tienen los factores sociales”.

Interviene Fernando manifestando que las definiciones que se han tratado de elaborar no aclaran en nada el problema porque si se tiene *“una tara biológica que hace tartamudear, eso es lo que origina que se afecte el plano psicológico y social”*. Fernando cree que la tartamudez *“es biológica, aunque no está aún demostrado totalmente que es un producto de hiperactividad en el hemisferio derecho del cerebro, y una falta de actividad del sistema auditivo del hemisferio izquierdo”*. Para él esos *“defectos”* son los que dificultan la producción del lenguaje y por eso se produce la tartamudez. Este participante como no desprecia la importancia que tiene otros factores además del biológico reconoce que está de acuerdo con el abordaje terapéutico y psicológico de la tartamudez, está seguro de los beneficios que es la terapia psicológica, pero no cree que sea determinante para erradicar o mejorar definitivamente el problema.

Para poder comprender esta reiterada concepción de Fernando en cuanto al origen biológico de la tartamudez, resulta necesario aclarar que la carga organicista que refleja se justifica por su condición de médico, y por tanto le resulta bastante difícil aceptar que la tartamudez sea un problema más complejo donde intervengan otros factores, como se plantea en el marco de la discusión; sin embargo no niega la posibilidad de considerar esos otros aspectos, pero para él el más determinante es el biológico.

De igual forma, pero desde otra perspectiva, Amador manifiesta no creer mucho en los planteamientos del moderador, pero no expone las razones que lo llevan a emitir esta opinión, para él la tartamudez es *“un jodido error de la naturaleza, que no permite hablar fluidamente y que las demás personas te lo recuerdan continuamente con sus caras cuando les hablas”*.

La dinámica de la discusión continúa, y es importante destacar que paralelamente a este intento por definir lo que es la tartamudez, los integrantes de la lista comienzan a reflexionar sobre sus concepciones en torno al tema confrontándolas con sus vivencias, asumiendo posturas que están sustentadas más en sus experiencias a lo largo de su vida que en posturas teóricas:

“Es un problema detestable que se presenta por alguna conjunción de factores genéticos y problemas familiares y sociales”.

“Me iría mejor en mi vida económica si no tuviese que cargar esta cruz”

“Es un problema que origina muchos obstáculos para alcanzar tus metas debido a que la sociedad nos condiciona mucho”

“Es una forma de decir tengo miedo, es una forma de pedir socorro porque pretendo que me ayuden de alguna manera y la única forma de ayudar que se me ocurre en esos casos es la compasión y la posterior no exigencia”.

“La tartamudez es algo a lo cual tememos y reaccionamos con rabia y frustración”.

“Es una lucha sin cuartel contra uno mismo, contra algo muy dentro de nosotros”

“Una espina clavada en el alma. Una herida de "causa desconocida". Una mierda!”

“La tartamudez no es lo que se ve, sino lo que no se ve: Esa inseguridad específica a decir algo, ese miedo o inquietud o sencillamente molestia de que no nos va a ser posible emitir una determinada idea o que no vamos a poder hacerlo de modo adecuado”.

A medida que se van dando las situaciones comunicacionales, resulta evidente el grado con el que los tartamudos comienzan a mostrar sus lados más íntimos, sus pensamientos más ocultos, esos que quizás jamás creyeron que podían decir, como ellos mismos lo expresan, y que ahora desde un espacio que consideran propio, pueden reflexionar y discutir; porque la lista es vista como un espacio donde *“se me entiende lo que quiero decir y se comprende por qué lo digo. TTM-L ha sido el único lugar donde yo he podido hablar libremente de mi tartamudez, sin temor a ser mal interpretado. Me ha brindado la oportunidad de ser yo mismo y de poder decir las cosas que tanto tiempo he tenido guardadas, cosas por las que a diario sufro”.*

De la búsqueda de una cura al descubrimiento de lo común de la experiencia

Anteriormente señalamos que muchos de los participantes, creyeron que en la lista tendrían un espacio informativo que les daría la solución a su problema; es decir, que allí encontrarían “la cura” para su tartamudez. Esta posición permitió que la dinámica de lista tomara otro rumbo, debido a que en la medida en que se insertaban participantes con esta creencia, el proceso de discusión se enriquecía, pues comenzaban a formularse planteamientos que entraban en conflicto, y esto permitía que surgieran elementos que promovían la reflexión y en muchos casos la reformulación de muchas de las creencias que se tenían. La discusión se cerraba y se reabría permanentemente y en cada momento cada participante se estaba revisando a sí mismo y a sus opiniones.

Esto trajo como consecuencia que, como se dijo anteriormente, se produjera una revalorización de la experiencia personal y se cuestionaran los planteamientos

“teóricos” que se tenían, ya que éstos comenzaron a resultar insuficientes y se hacía necesario la reconstrucción de éstos y de las concepciones iniciales que se tenían sobre la tartamudez. Los planteamientos iniciales estaban cargados de las explicaciones científicas que hasta el momento habían revisado en algún texto escrito o compartido con especialistas del área, pero no interpretaban todas las dimensiones del problema. Las emociones asociadas a la experiencia personal, por no ser compartidas con ningún otro tartamudo, eran magnificadas y valoradas como únicas. La gran carga de sufrimiento que era vivida en soledad parecía insalvable, insuperable, inherente al hecho de ser tartamudo. En el momento en que estas experiencias y emociones empiezan a ser compartidas y se descubren como comunes, se hacen “más verdaderas”, creíbles, reales, pero a la vez superables. Dejan de ser únicas y se convierten en comunes. La tartamudez deja de ser “ese gran monstruo invencible” y pasa a ser algo que puede ser manejable.

SEGUNDO MOMENTO: Se incrementan los procesos de reflexión y exposición de posturas más íntimas y personales que hacen referencia a la relación tartamudo-entorno.

A medida que las discusiones avanzan los participantes se van involucrando más y más en las discusiones, observándose que comienzan a “contar sus historias”, relatan sus traumas, sus malas experiencias, sus temores y frustraciones. Esto permite que se evidencien dos nuevas dimensiones: una que tiene que ver con la concepción que los tartamudos tienen de su tartamudez; y la otra relacionada con la percepción que tienen de la influencia del entorno en el desenvolvimiento de su tartamudez. Ambas dimensiones, se trabajan paralelamente, porque están íntimamente relacionadas, y además, en la misma medida, se siguen con las discusiones que versan en esa construcción “no acabada” de lo que significa la tartamudez y el ser tartamudo, pero ahora desde esta otra óptica, donde los participantes comienzan a hablar, desde su sentir y desde su hacer como tartamudos.

Amador reconoce que no es fácil saber lo que significa la tartamudez, porque todavía ni siquiera se sabe qué es ser tartamudo y se niega a definirse como tal; según el mismo sería “*encasillarse*” y no lo acepta de ninguna forma. Afirma que “*dado que la existencia de la tartamudez como rasgo es una estupidez, no tengo idea de lo que significa el término y no me interesa*”. Esta aparente negativa a ahondar en el tema y a definirse como tartamudo, la clarifica luego cuando argumenta: “*la tartamudez es una de las peores etiquetas que la sociedad ha impuesto a sus individuos y ésta es la razón por la que se ha hecho tan difícil para nosotros*”

Es evidente que el entorno juega un papel fundamental en la concepción que el tartamudo tiene en relación con su tartamudez, ya que percibe que es precisamente éste, el que impone las pautas de comportamiento y del “deber ser”.

Luego, en otro momento, Amador se refiere a la tartamudez como: “*ese fantasma implacable que al fin te ha encontrado y del cual ya no hay escapatoria posible*”

En este momento se evidencia el predominio de las intervenciones que ponen de manifiesto los sentimientos de frustración y de temor y miedo que experimentan los tartamudos en su vida diaria:

- **Sentimientos de frustración:**

“*La tartamudez no me ha permitido avanzar en muchos casos. No me ha permitido hacer amigos posiblemente porque el negocio en el que estoy es heredado de mi padre, si no, no sé qué hubiese sido de mí para bien o para mal, más bien creo que para mal. Nunca pude sobresalir en la escuela, era un martirio ir a clases y hoy día me da pánico contestar el teléfono*”.

“He probado mil y una cosas en este tiempo y le he creído a varias docenas de personas, también he visto como perdía el control de mi habla para no volver a recuperarlo. Es así como el que pierde el control de su vida”.

“Hace año y medio estaba lleno de ilusiones porque creí que había encontrado la muleta que me ayudaría a controlar y adaptar mi tartamudez y pasado el tiempo, de tanto esfuerzo, que dudo hayan hecho muchos, sigo en el fondo igual que siempre”.

“Daría cualquier cosa por hablar con pleno dominio. Es difícil vivir tranquilo con tus diferencias y que te dejen en paz. Creo que la mayoría de la gente es incapaz de entender ciertas cosas incluyendo a los mismos tartamudos, que se muestran tan intolerantes ante mis bloqueos”.

“Gracias a mi tartamudez siempre me dejaban de lado. Inconscientemente llegué a la conclusión que la vida es para los demás, que los demás participaban en ella y yo sólo estaba allí para observar y no para actuar con ellos”.

- Miedos y Temores:

“Me percibo como una persona miedosa a consecuencia de mi tartamudez”.

“Veo la tartamudez como un defecto, más no una enfermedad, que provoca el miedo al ridículo, un temor a lo que los demás opinen de nuestro defecto, condicionado por las malas experiencias que lo que han hecho es reforzar esta condición”.

“Mi tartamudez es una forma de expresar el miedo, que no estoy segura de por qué lo siento, pero creo que puede ser porque necesito que me ayuden o me compadezcan”

“Me da pánico tomar el teléfono cuando yo le hablo a otra persona desconocida”

“Es un miedo al ridículo, un temor a lo que los demás opinen de nuestro defecto”.

“Me encantaría ser sociable, no sé como vencer todos estos miedos.”

“Con respecto a lo que han comentado "los nuevos" y aunque sea algo trillado, les quiero decir que todos los tartamudos hemos sentido más o menos las mismas sensaciones: esos asquerosos miedos, esos complejos de inferioridad, esa imposibilidad de realizar muchas cosas”

“Me he sentido indigno de abordar a una mujer, por que en el fondo siento ese gran temor, que me van a despreciar por el simple hecho de ser tartamudo. No una vez sino muchas veces me he quedado con esos sentimiento guardados, sintiendo como me envenenan el alma y me entierran cada vez más”

“Me da miedo, afrontar mi tartamudez, no puedo hacerme a la idea que siempre voy a tener estos bloqueos que tanto me han lastimado, siento miedo al no saber que voy hacer con mi vida, siento que todo a mi alrededor esta en contra mía, siento que todos son superiores a mi porque yo no puedo decir lo que siento y sobre todo siento que en un futuro próximo no se que voy hacer de mi vida. Escribiendo estas líneas siento como llora mi corazón, estoy tranquilo por fuera, pero muero por dentro”.

“La tartamudez ha moldeado nuestra personalidad, y ha generado esos monstruosos miedos, entonces también ha influido en la forma como vivimos nuestra cotidianidad”

¿Cómo percibe el tartamudo su relación con el entorno y las consecuencias de esta relación?

A medida que los participantes muestran estos sentimientos de frustración y miedo donde, de manera descarnada y sin temores, exponen sus partes más vulnerables, muestran aquello que por mucho tiempo han callado y llevado muy adentro. Se evidencia un deseo de compartir con quienes consideran “sí les comprenden y entienden”, aquello que consideran su máxima vulnerabilidad y fuente de mayor sufrimiento: su relación con el entorno y las consecuencias de esta relación. Entorno que consideran amenazante, fuente de todas sus desgracias y penurias, que rechaza y castiga la tartamudez.

A continuación se presentan algunas intervenciones que ponen de manifiesto lo que, en opinión de muchos de los participantes, son las consecuencias que se han generado de esa relación del tartamudo con su entorno.

- Deterioro de la Autoimagen y la Autoestima:

“Nuestra Autoimagen está tan deteriorada que nos desvalorizamos al máximo, yo estoy convencida que lo más grave no es nuestra forma de hablar sino nuestra deteriorada Autoimagen, producto del entorno que nos castiga continuamente y nos hace creer que debido a nuestra forma de hablar no valemos nada”.

“Mi tartamudez más tarde o más temprano vuelve a hacer dificultosa mi habla en sociedad y me golpea hasta lo más profundo mi autoestima y el concepto de mí mismo”

- Sentimientos de minusvalorización:

“Lo que más me duele de esta situación es que los demás me vean como una persona desahuciada mentalmente que nadie le dará trabajo en el futuro”.

“... uno se siente muchas veces un bicho raro”

“La tartamudez me ha hecho sufrir y llorar, en mi adolescencia empecé a darme cuenta de las implicaciones que tendría en la vida: me impediría encontrar una novia, una chica que me quisiera y me impediría encontrar un trabajo para mantenerme a mí mismo”

- Vergüenza:

“Lo que más daño me hace son los pensamientos que tengo acerca de que pensarán que estoy loco, que soy retrasado mental o que no soy alguien en quien puedan confiar, esa vergüenza que siento después de haber tartamudeado”

- Burlas:

“A lo largo de mi corta vida, pasé por muchos problemas como muchísimos de ustedes, me faltaba el aire y mis amigos se reían de mí diciendo que me cansaba al hablar, yo les decía que no se rieran porque tenía un problema; ellos se reían de mí y no me decían nada”.

“Cuando la maestra me pidió que leyera, me bloqueé y mis compañeros comenzaron a burlarse y a reírse de mí. Me puse muy triste, avergonzado y me puse a llorar”.

“... una vez intenté suicidarme, dejé la escuela y no resistí integrarme a la sociedad, yo esperaba más de la gente sin darme cuenta que las personas son crueles, existe la burla y todo lo dañino que ya sabemos”

- Odio y rencor:

“... estoy cargado de rencor y de odio... pero si pudiera cambiar en algo y utilizar mi vida para ayudar a otros a que no tuvieran que conocer lo que es la dura realidad para un tartamudo, lo haría encantado”

- Miedo y culpa:

“...me da MIEDO, afrontar mi tartamudez, no puedo hacerme a la idea que siempre voy a tener estos bloqueos que tanto me han lastimado, siento miedo al no saber qué voy hacer con mi vida, siento que todo a mi alrededor esta en contra mía, siento que todos son superiores a mí porque yo no puedo decir lo que siento y sobre todo siento que en un futuro próximo no se qué voy hacer de mi vida. Escribiendo estas líneas siento como llora mi corazón, estoy tranquilo por fuera, pero muero por dentro. Si en verdad no tuviera ningún impedimento para salir adelante no estaría como estoy ahora, por Dios que nadie pero nadie nos diga que nosotros no tenemos un impedimento para salir adelante, se necesitaría ser tartamudo, por un día entero para que vean que nuestra vida no es nada fácil”.

“...todos los tartamudos hemos sentido más o menos las misma sensaciones: esos asquerosos miedos, esos complejos de inferioridad, esa imposibilidad de realizar muchas cosas”

- Tristeza y depresión:

"He llorado mucho por culpa de mi tartamudez."

"La tartamudez me ha hecho llorar y sufrir mucho en mí vida"

"Me he sentido muy triste por mucho tiempo y terminé tomando pastillas para dormir".

"Me deprimó mucho por esto y hay veces como que no salgo a comprar por temor a que me miren mal, lo malo es que cuando hablo y miro a la persona me bloqueo más y hay veces que me bloqueo tanto que casi no puedo hablar"

" Mi tartamudez ha llegado a influir tanto en mi vida que hasta he llegado hasta lo peor"

"He pensado hasta lo peor, me he querido morir a causa de ella".

Si bien las participaciones de la lista son predominantemente en el enfoque indicado, durante las discusiones no todos coinciden en las afirmaciones que se hacen sobre el entorno y sus efectos negativos, lo cual da lugar a fuertes discusiones, precisamente porque es en este nivel donde cada quien está mostrando su vulnerabilidad, aquello que nunca mostró; esto hace que aumente el nivel de susceptibilidad a las respuestas de los otros, se observa mucha predisposición y prejuicios a las posibles implicaciones de lo que el otro dice.

Una visión menos pesimista:

Algunas visiones como las de Luisa, son más optimistas y menos cargadas de sentimientos negativos:

"...es cierto que mi tartamudez no es lo suficientemente grave como para poner trabas excesivas a la hora de comunicarme con otras personas, y soy consciente de que

en caso de haber sido así ahora tendría que estar hablando en otros términos, pero yo personalmente no he sufrido toda esa crueldad de la que habláis, creo que la experiencia que uno tiene como tartamudo depende en gran medida de uno mismo”.

Luisa opina que el hecho de que el miedo a hablar continúe o desaparezca depende de la decisión que tome el tartamudo, también reporta que ella no se ha visto en la obligación ni necesidad de ocultar su tartamudez a toda costa, ni tampoco ha quedado relegada en el último rincón de una clase. Concluye que quizás no ha tenido una mala experiencia como tartamuda porque a lo mejor ha tenido mucha suerte a lo largo de su vida.

La confrontación de experiencias, buenas y malas, permiten a los participantes de la lista entender que la percepción que el tartamudo tenga sobre su tartamudez va a depender en gran medida del grado en que las experiencias traumáticas hayan afectado su vida, y de la forma de asumir su situación como tartamudo la cual estará mediatizada por cómo ha sido la relación con el entorno. Sin embargo este proceso no es fácil y podemos observar discursos como el de Amador que señala:

“...la tartamudez ha sido un problema que me ha desgastado muchísimo porque he probado infinidad de métodos para hablar fluidamente y todos han sido infructuosos...no se si todos los casos sean tan difíciles de manejar como el mío. Porque me decepcioné de tantos métodos, decidí luchar por mi mismo para convertirme en experto y así gané autonomía personal, respecto a los ignorantes que se llaman expertos en el tema”.

Tenemos menos culpa de lo que creemos:

El tartamudo continuamente se debate entre “el ser tartamudo”, la presión del entorno que le indica que “hay que dejar de serlo”, su deseo de “dejar de serlo” y la percepción de imposibilidad de “dejar de serlo” aun siguiendo los consejos de “expertos”. De allí que Amador, en otra de sus participaciones señalara: *“nosotros los tartamudos tenemos menos culpa de lo que creemos de nuestras dificultades, porque son los demás quienes no han aprendido a aceptar al otro como es, a escucharlo y sobre todo a comprenderlo realmente”*.

Con mucha frecuencia, el tartamudo culpabiliza a quienes critican, se burlan, y no son comprensivos y cree que son estas personas las que hacen que el tartamudo se sienta discriminado siempre, en cualquier rol que pretende desempeñar.

Esta postura fue rebatida por una participante no tartamuda, esposa de un tartamudo. Ella opina que la percepción que tiene Amador no es la más objetiva y sensata ya que piensa que *“...un aspecto muy importante de ser tartamudo es aceptar que nadie es culpable de lo que eres”*. Indica que no se debe vivir atormentado por ser *“el ideal de persona que en algún momento hemos soñado ser y que no somos”*. Más adelante, le señala que es probable que los demás no comprendan sus problemas incluyendo el de la tartamudez, porque él mismo no ha comentado acerca de su tartamudez; es decir, no le ha permitido a los demás que se acerquen a su vida, la cual está impregnada de un gran conflicto que es lo que para él ha sido el ser tartamudo. Le indica también que a lo mejor las demás personas no le han preguntado o abordado respecto a su tartamudez por delicadeza, ya que se dan cuenta que él no habla del asunto y que quizás evade las situaciones para hacerlo. Por último le recomienda: *“...así que no insistas en imaginarte como será un día cuando te levantes y no seas tartamudo, imagínate mejor, como sería tu vida si un día te levantarás y te sintieras capaz de hablar de tu tartamudez con quien fuera sin sentirte mal por ello”*.

Pero es evidente que el entorno en el que se desenvuelve el tartamudo resulta determinante en la forma como éste asume su problema, porque es a partir de allí donde se siembran las bases con las que el tartamudo construye la percepción de su tartamudez; y esto se hace tomando en cuenta las creencias que el entorno le transmite al tartamudo acerca de la tartamudez y que éste introyecta.

“De la tartamudez no se habla”

Con esta última intervención que se presentó sale a relucir uno de los aspectos más comúnmente observado entre los participantes: la tartamudez es un tema tabú del cual no se habla. Es algo que *“se sufre en silencio”*, pues *“es muy vergonzoso ser tartamudo”*

“Nunca se habló del tema en mi casa”

“Mi hijo no es tartamudo, es un niño que a veces se traba”

“El problema es que la gente se da cuenta que tartamudeas”.

“Desde hace tres años tengo una novia y nunca hemos tratado el tema”

“... hasta el día de hoy el tema tartamudez ha sido un tabú en mi vida; ni con mi mujer, ni con mis amigos y ni siquiera con mis padres y familiares más allegados he tenido jamás una charla acerca de este tema. Es increíble pero es así. Cuando conozco a alguien (me pasó con mi mujer) me esfuerzo al máximo para disimular el problema, hablo lo justo, empleo frases cortas, casi consigo que no se me note demasiado. Pero cuando empiezo a coger confianza, vuelvo a ser yo, el esfuerzo se desvanece y cada vez más empiezan los bloqueos, las repeticiones.....Pero para entonces ya tengo confianza con esa persona y ya no tengo ese temor al ¿cómo reaccionará cuando se da cuenta de que tartamudeo?”.

“Me da pena con mi mamá, no sabe a qué grado está mi frustración y mis miedos”.

“... creo que mis padres intentaron de todo: hablar, no hablar, esperar, hasta que un día cuando mi mamá bajó de la página Web de Pedro y vino con la carpeta y nos sentamos todos juntos en familia a leerla”.

En este punto el Moderador interviene e indica que *“no es fácil reconocer nuestra tartamudez porque puede ser blanco de burlas y ataques”*, pero está seguro que poco a poco se irá ganando el respeto de los interlocutores pues *“en la medida que nosotros no nos avergoncemos de nuestra tartamudez, nuestros interlocutores le darán más importancia a lo que decimos y no a cómo lo decimos”* y pone como ejemplo su caso; hace una reflexión final diciendo que si él se hubiese avergonzado de sí mismo y ocultado su tartamudez de seguro no habría llegado a donde se encuentra hoy día, ni tampoco se sentiría bien como se siente actualmente con lo que ha conquistado.

Hay que hablar de nuestra tartamudez:

Resulta imposible dejar de reconocer que para muchos de los tartamudos dar este paso tan importante, resulta muy difícil, porque hay implícitos muchos sentimientos negativos que dificultan este tipo de acciones positivas. Por eso encontramos opiniones como la de Amador quien replica con un dejo de tristeza y de rabia diciendo *“... es muy difícil que otras personas lleguen a comprender nuestro problema”* y comenta la situación tan deprimente que ha presenciado en el comedor donde trabaja en el cual observa como los niños se burlan de otros compañeros no sólo por ser tartamudos sino por cualquier otro problema o defecto. El moderador interviene de nuevo dando más argumentos que refuerzan su posición:

“...el haber estado sometido a tantas burlas y desprecios es lo que hace que el tartamudo rechace su propia condición y trate de ocultar su problema... es cierto e inevitable los grandes daños que este desprecio social causa en nuestra autoestima y es perfectamente comprensible que queramos ocultar nuestra tartamudez y presentarnos ante el mundo como iguales a los demás en lo que al habla se refiere, porque los tartamudos creemos que ocultando nuestra forma de hablar engañamos a la gente y al igual que en el caso del calvo lo que se hace es mostrar nuestro punto vulnerable a los otros... , estoy convencido además que el primer paso para el comienzo de nuestra recuperación es precisamente el aceptar lo que somos...”

Sin embargo, vivencias como las que comenta Carlos hacen ver la importancia que para el tartamudo tiene el identificarse como tartamudo y hablar de su problema:

“Después menos de 3 meses de estar aquí (se refiere a TTM-L) y por el consejo y apoyo de todos, por fin después de 34 años me atreví a hablar de mi tartamudez con los demás, en el siguiente orden. 1. Mi mujer, 2. Mis amigos más cercanos, 3. Mis hermanos (somos 7), 4. Compañeros de trabajo, 5. Mi jefe, 4. Mis padres (con los que me fue más difícil decidirme a hablar), 5. Otros. En el 90% de los casos, era un "secreto a voces", especialmente con mi familia y amigos del colegio que me conocen desde chico cuando mi tartamudez era más severa. No te imaginas el peso que me quité de encima, te puedo asegurar que fue lo más me ayudo en muchos aspectos, en mi autoestima, mi fluidez, seguridad, etc. “

Por su parte, Amador envía un correo en el cual realiza una profunda reflexión acerca de su tartamudez y confiesa que ha sufrido mucho por culpa de lo presionado que se ha sentido para hacer las cosas que le inculcaron los logopedas³ y demás personas que en algún momento pensaban que le iban a ayudar. Afirma que en ese momento está atravesando una temporada de crisis con sus antiguos planteamientos y con su tartamudez, una temporada muy cargada de incertidumbres y ansiedades porque se comienzan a derrumbar una serie de creencias que había sustentado por mucho tiempo. Ahora se siente y se encuentra solo con su tartamudez, y con escasa fe para abordarla. Sin embargo en el fondo se siente “él mismo” y dice que no es tan terrible como imaginaba “*eso de presentarme como tartamudo*”, cree que hay que aprender a hacerlo adecuadamente y que eso lleva tiempo y esfuerzo, pero es otro tipo de esfuerzo, “... y esta vez no hay esa enorme distancia entre lo que demuestras y lo que crees que eres por dentro”. También expone que está de acuerdo con la teoría de Sheehan en relación con que “*hay muchísimos miedos a vernos incapaces de mantener un habla tan fluida*

³ Las palabras logopeda, fonoaudiólogo y terapeuta del lenguaje son sinónimas y hacen referencia a los profesionales que atienden los trastornos del habla. Su uso depende del contexto donde se utilice. En España, a estos profesionales se les denomina Logopedas, en países como Argentina, Brasil, Colombia y Chile el título académico es el de Fonoaudiólogos. En Venezuela se les denomina Terapistas del Lenguaje.

y fácil como la de los demás y mucha vergüenza y aversión en nuestro papel de hablantes relativamente disfluidos”. Expone que “...es verdad que en esto tiene mucho que ver la sociedad, pero también es verdad que como adultos, tenemos la potestad de cambiar esta enorme tensión interior”. Siente que perdió su tiempo en hacer grandes esfuerzos para cambiar una condición que no hay que cambiar sino asimilar y adaptarse a ella.

La presentación social del tartamudo:

Con esta intervención de Amador sale a relucir otro de los aspectos más controversiales y difíciles para el tartamudo y es el que tiene que ver con lo que Goffman (1971) denomina la fachada y que Sheehan (1992) menciona en su mensaje al tartamudo al hacer referencia a los falsos papeles que el tartamudo asume para presentarse ante la sociedad como un hablante fluido y así lograr su aceptación. Hacemos referencia a la dicotomía a la que a diario se enfrentan la mayoría de los tartamudos: “*Ser yo mismo o ser como yo creo que los otros esperan o quieren que yo sea*” y el temor a “*ser descubiertos*”.

Amador reconoce que aunque ha tenido períodos de habla fluida, estaba seguro que “*...el fantasma de la tartamudez continuaba allí dentro, esperándome y acechándome en la sombra donde yo solo podía verlo*”. Explica que por eso la seguridad y el control que exhibía eran increíblemente relativos porque cuando sabía que tenía que hacer algunas acciones en las que tuviera que hablar, estaba seguro de que perdería toda seguridad y fluidez, por eso piensa que su tartamudez es “*una condición que uno se ve abocado a reportar incluso en la más ansiógena soledad... y es que no tiene sentido todas estas evasiones porque todos tus conocidos, (salvo tus amigos de siempre) no te conocen por tu faceta de tartamudo, pero por el miedo que lo embarga a uno siempre es inevitable... ser descubierta y la sensación que se siente cuando al fin*

se tropieza, la cual es inevitable, es parecida a ser un castillo de naipes que inevitablemente debe caerse”.

Es indudable que el entorno en el que se desenvuelve el tartamudo resulta determinante en la forma como éste asume su problema, porque es a partir de allí donde se siembran las bases con las que comienza a construirse la percepción que la persona tienen de su tartamudez y de cómo ésta lo afecta en sus relaciones interpersonales.

El tartamudo trata en todo momento de presentarse ante los demás como una persona fluida, prefiere callar a tartamudear pues considera que si deja al descubierto su tartamudez, las consecuencias serán muy negativas. Los testimonios al respecto son elocuentes:

“Nunca pude sobresalir en la escuela, era un martirio ir a clases, me tenía que quedar callado sabiendo las respuestas y así otras cosas más, aún quiero hacer amigos, negocios, y me da pánico cuando le hablo al teléfono a una persona desconocida”.

“Yo soy tartamudo, siempre he intentado ocultarlo y creo que no he afrontado el problema de la manera más inteligente. Pero ahora estoy aquí, hablando de esto. Os decía que no soportaba estar con otros tartamudos, posiblemente porque era a mí a quien no soportaba y encontrarme de cara con quien me recordase lo que yo soy era demasiado doloroso.

La presencia de algún tartamudo en mi entorno se constituía como una amenaza, creo que porque temía que me "descubriese" y todos sabemos lo fácil que a nosotros nos resulta descubrir a otro tartamudo aparentemente normofluido (en realidad no sé por qué me sorprende esto ya que es fácil de entender). Si intervenía algún tartamudo en la TV, o en alguna película yo quería desaparecer, no estar ahí, no verlo, evaporarme,... eran unos momentos de angustia muy intensa que sólo desaparecía cuando me alejaba físicamente de aquella molesta presencia.

Odiaba (y odio) los chistes de tartamudos y a los que los cuentan. Pasaba con frecuencia que algún gracioso se arrancaba con uno de esos groseros y nada elaborados chistes; a pesar de que siempre trataba de disimular lo mío nunca esboqué una sonrisa aunque los demás se partiesen de risa (es que no me hacía puta gracia). Como quiera que estaban atacando mi lado más vulnerable (aunque ellos no lo supiesen) yo

reaccionaba de mala manera: no con violencia física, que me hubiese dejado en evidencia ante todos, sino con rencor y ganas de causarles daño tan profundo como el que yo estaba sufriendo.

También me he cruzado con gente que se burlaba de otros tartamudos, que se atrevían a repetir alguno de mis bloqueos "¿pi-piensas eso Cosme?". Lo mismo: todos ellos al saco del odio incansable y tenaz. A todos procuraba devolvérselo y, en gran medida, me resarcía por lo que me habían hecho pasar. ¿Vengativo y rencoroso?, pues sí. Creo que me he desviado de la idea inicial y estoy extendiéndome mucho. En resumen: no toleraba a otros tartamudos porque me devolvían mi propia imagen y no la soportaba. Entre no soportarse uno tal como es a aceptarse plenamente como tartamudo hay mucho terreno en el que, supongo, que cada uno de nosotros encuentra su lugar ¿no? Odiaba (aunque suene fuerte) de manera desproporcionada a los que me herían porque atacaban mi parte más débil, la indefendible”.

“Lo que más daño me hace son los pensamientos de que pensarán que estoy loco, que soy retrasado mental o que no soy alguien en quien puedan confiar, esa vergüenza que siento después de haber tartamudeado”

“Siempre en mi vida he sido espectadora, ahora resulta que con 25 años tengo que ser actriz y eso es muy duro para mí, me he acostumbrado a ser espectadora y es muy difícil cambiar de papel”.

“Cuando tengo estos bloqueos para hablar me siento muy mal porque no me gusta mucho tenerlos. Entonces a veces prefiero no hablar como en el colegio cuando me sé una respuesta y por miedo a tartamudear no la digo.”

“Me deprimó mucho por esto y hay veces como que no salgo a comprar por temor a que me miren mal, lo malo es que cuando hablo y miro a la persona me bloqueo más y hay veces que me bloqueo tanto que casi no puedo hablar”.

“Muchas veces en la universidad he tenido que callarme y reservarme de contestar cosas que con mucho esfuerzo y noches sin dormir me habían nutrido de conocimientos, pero por miedo a la ridiculez que sería el trabarme y no poder seguir con la exposición callé. Lo mismo que sintiéndome muy digno en los mejores puestos del Hospital, renuncié por miedo a hablar y otras hierbas”.

En todo momento el tartamudo se debate entre su deseo de hablar y el temor a hacerlo y como hemos visto en los relatos anteriores, el temor vence al deseo, lo que trae como consecuencia el retraimiento social del tartamudo y los sentimientos de culpa y vergüenza a los cuales hace referencia Sheehan (1970) y que fueron comentados en el marco teórico del presente trabajo.

TERCER MOMENTO: Cambiando posturas y buscando alternativas

Como lo señalamos anteriormente, la lectura del material expuesto en la Página Web, las discusiones y confrontaciones en la lista de los diferentes puntos de vista; así como el compartir experiencias y vivencias hace que, poco a poco, la concepción que cada participante tiene de la tartamudez y de cómo afrontarla, vaya tomando otro rumbo. El contrastar las creencias que se tienen con nuevas maneras de ver la experiencia cotidiana, de vivir la tartamudez y el compartir las diversas experiencias hace que las posturas iniciales entren en conflicto y se produzca un proceso de reflexión y de confrontación que conduce a la revisión de las propias creencias, valores y actitudes que, a su vez, conllevan a la modificación de las posturas iniciales.

Incremento en la velocidad de los cambios:

Para el análisis de este tercer momento se hace necesario diferenciar cómo se dieron estos cambios en las personas que integraron la lista desde un primer momento, por ejemplo Amador y Fernando, entre otros, y las personas que posteriormente se fueron incorporando al grupo. Los primeros integrantes de la lista, a quienes denominaremos “los fundadores” les correspondió conformar el contexto en el cual se daba la comunicación, fueron ellos quienes, junto al moderador de la lista, iniciaron la discusión, sembraron las primeras posturas y dieron inicio a todo el proceso de reflexión y construcción de visiones que, posteriormente favorecieron los cambios personales. Crearon el ambiente propicio que permitió la expresión abierta de sentimientos muy íntimos, por lo general nunca antes contados: *“Es la primera vez en mi vida que hablo*

de esto” es una expresión comúnmente observada en los participantes. En ellos se observa que los cambios fueron más lentos que los cambios que hoy día se pueden observar en los que se han ido incorporando posteriormente. Sin embargo, al revisar las opiniones de todo el grupo, se puede observar que “los fundadores” expresan mayor profundidad en sus reflexiones, característica que se revisará posteriormente. Este incremento en la velocidad de los cambios pareciera estar vinculado con el contexto que la lista comienza a ofrecer a los nuevos. En ellos se observa una disminución de la incertidumbre en relación con quiénes comunican, qué comunican y con qué sentido lo hacen. Los primeros cambios que se evidencian en los fundadores son expresados a través de sus reflexiones, lo que favorece la creación de un contexto diferente al inicial. Se pasa de un escenario de total incertidumbre a uno en el cual puede evidenciarse claramente conceptos que han ido surgiendo, posiciones más firmes, creencias compartidas, posturas menos agresivas y con menos rencor. En los que se van incorporando se observen cambios más rápidos y menos traumáticos pues ya tienen un camino andado, pueden, y de hecho lo hacen, revisar correos anteriores, lo que les permite conocer “la historia del grupo” y confrontar con ésta sus ideas y creencias. El solo conocimiento del camino ya recorrido representa en sí un factor de cambio y de apertura de nuevos caminos. No necesitan construir la historia, comienzan a formar parte de ella con un conocimiento previo del pasado que ha quedado registrado y está a la disposición de todo miembro de la lista que desee conocerlo. Pasado que para cualquier tartamudo resulta familiar, que es fácil reconocer como similar al propio y que impulsa a incorporarse a la discusión y a asumir posturas de apertura de una manera más inmediata. Durante este momento encontramos correos de personas que recién se incorporan al grupo y señalan:

“... me siento feliz al saber que hay otras personas que padecen y sienten las mismas broncas... Al ir leyendo todo lo que aparece en la pantalla del grupo, voy comprendiendo que lo que primero debemos hacer es aceptarnos y apoyarnos en esto que no elegimos, pero sí se instaló en nuestras vidas.”

“Pensar que estás arropado por personas que padecen tu mismo problema, que aportan sus experiencias, que notas que su experiencia te enriquecen y ayudan.”

“... no había tenido un día feliz en mi vida hasta que encontré este grupo. Sólo pensaba en mi tartamudez, buscando soluciones, doctores, sanadores de Dios y sólo pensaba en esto, todo en vano.”

“Esta lista de la que participo hace escasamente 6 días me ha caído en un momento de mi vida muy difícil, y es un gran SOPORTE, mi fluidez ha mejorado en un 70% en estos últimos días, me siento acompañado... me trajo paz y esperanza.”

“Bueno, les escribo por el simple hecho de poder sentirme un poquito más cerca de todos ustedes. No se si les ha pasado que por el hecho de encontrar un grupo tan fuerte y tan unido, hace que inmediatamente uno se sienta más fuerte en lo anímico y en lo personal; con lo que respecta a mi persona, creo que me ha pasado y durante esta semana que he estado integrado al grupo, me llena de ilusión y de gran alegría, abrir mi correo y ver tantos correos, de personas que comparten conmigo algo que sólo nosotros podemos entender a ciencia cierta lo que significa. En todos los correo que he leído me he sentido en menor o mucho mayor identificado con todos ellos, y con ello me da unas ganas de salir adelante, que mi problema no es exclusivo de mí y que si Dios no me dio la gracia de poder hablar fluidamente, me dio un corazón enorme y con ello creo que puedo salir adelante de este problema que Dios me dio. Yo sólo se que este problema no es más grande que todos nosotros y por ello también se que todos vamos a salir adelante, pues tenemos unas ganas enormes de salir adelante y un corazón a prueba de todo que nos hará ganadores, ante esta adversidad”.

Los fundadores y sus cambios:

Como se indicó anteriormente, dos fueron los personajes más representativos del grupo de personas que inicialmente formaron parte de la lista y que han permanecido en el tiempo con un nivel de participación bastante elevado y constante. En las comunicaciones de estos dos participantes a lo largo del tiempo, se pone de manifiesto cómo fueron cambiando sus posturas en relación con la tartamudez.

Por ejemplo, Amador se nos presenta en sus primeros correos como una persona llena de rabia y obsesiones hacia eso que denomina “*un jodido error de la naturaleza*” y contra lo cual lucha continuamente:

“Siempre le di mucha importancia al hecho de "hablar bien", y para ser franco, esto se ha convertido en toda una obsesión que sin darme cuenta ha hecho que tienda a evitar y escaparme de las situaciones que previamente escaneo como "peligrosas" o en las que podía evidenciarse claramente que la meta de hablar adecuadamente no iba a poder ser satisfecha. De este modo, paulatinamente la cárcel de mi tartamudez fue estrechándose, haciéndose más y más asfixiante con el tiempo mientras esperaba en el fondo y en vano que algún día todo "pasara".

Posteriormente, al participar en una discusión sobre las causas de la tartamudez manifiesta su rabia e inconformidad por tener un problema del que no comprende su origen, que no puede dominar y que en torno al cual los otros evidencian de alguna manera, sus creencias y actitudes.

“En mi opinión.., ni puta idea macho. Yo llevo buscándola años y años.. y creo que al fin me doy cuenta de que esto es como una tontería, un jodido error en alguna parte que ha hecho que una bola caiga y arrastre a su vez a otras más grandes...

Uno sin comerlo ni beberlo en algún momento de su vida tiene como la "lucidez" de que le pasa algo.. de que por alguna extraña razón la producción de su habla no es del todo fina.. no del todo lo que "debiera" ser... Por otro lado los demás de manera más o menos premeditada, advertida o inadvertida, se lo recuerdan a uno en todo momento...

A veces unas risas, más o menos contenidas según el caso y la situación. A veces un signo de pena... otras ocasiones nos reflejan un rostro cargado de ansiedad... por no hablar de esas caras de temor o de vaya usted a saber qué con la que te regalan algunas veces...

Y uno a partir de ese momento entra como en una nueva historia vital.. yo como tartamudo.. y no me digan que no funciona así y que no les importa y todo eso porque para que digan que algo no les importa han de reconocer que existe ese algo... y ese algo esta ahí.. tu te lo tomas a partir de ese momento como quieras.. PERO TU NO HAS ELEGIDO TENERLO... vamos faltaría más, o acaso es que somos tontos?.

(es lo que me decía un amigo mío, no se si lo conté, decía que me dejara de tonterías, que a hablar seguido y de un tirón tocan..,) (sin palabras) (pa´berlo matao como se dice en mi pueblo).

Y a partir de aquí.. uno tiene la jodida sensación de estar mareando la perdiz todo el rato... unas veces se siente fenomenal, cree que lo entiende, cree que lo ha asimilado.. y Alehop!!! viene el momento que te desafía eso y el círculo vuelve a iniciarse (aunque ya no es el mismo círculo..). Es como me decía un amigo mío tartamudo .. yo soy muy querido por mis amigos.. tengo muchas novias.. si tardo más o menos en decir algo no me importa.. pero es que ahora resulta que me examino de oposiciones y me gustaría.. pues no se.. tener más fluidez no? ...

Y yo pensando por dentro "Coño!! Dilo de una vez por todas.... que te gustaría tener el pleno dominio de tu habla!!! Que te gustaría no tener por qué preocuparte en la vida por nada relacionado a lo que pasase cada vez que despegas los labios y tienes que decir algo , que es lo que le pasa a cualquier hijo de vecina que lo alumbró ". Eso es lo que a mi me parece central.. y espero que nadie me salga con aquello de que soy un adolescente soñador ni mariconadas de esas.. precisamente cuando uno más crece más se va dando cuenta de dónde está el grano y dónde la paja..."

En otro momento comenta acerca de cómo su tartamudez fue ganando espacio:

“Mi tartamudez tuvo un pico muy severo al iniciar el instituto, diríase que en ese momento mis problemas de adaptación a un nuevo entorno (me tocó mudarme de un ambiente sobreprotector como es un colegio religioso a un instituto público de los de peor fama de mi ciudad) me agravaron la actitud hacia mi habla y comencé a preocuparme por lo que van a pensar y por lo que fuera a pasar si tartamudeaba. Por primera vez aparecía la idea en mi cabeza de que era "diferente" lo que los demás llamaban con desprecio y burla un tartaja. No se cómo, pero aquello lo resolví, o al menos eso me pareció, al cabo de un año. Acabé mostrándome fluido y osado en las clases y con los demás. A los profesores los llevaba mareados con mis comentarios ocurrentes y prácticamente me convertí en uno de los líderes de la clase. Y el caso es que llegué a ganar tanta seguridad que me granjeaba la simpatía de los profesores y estos terminaron "enchufándome " por que les caía gracioso. Nuevamente tuve otro pico crítico, esta vez fue en COU⁴, entonces comencé a bloquearme y tener ciertos problemas en mis intervenciones. Este hecho volvió a hacerme renacer en mi el fantasma de la tartamudez. Y he de decir que esta vez el fantasma encontró un espacio en

⁴ Curso de Orientación Universitaria

mi vida del que todavía no acaba de salir, pese a que he ganado crecientemente en auto-aceptación”.

Amador pasa de grandes expresiones de rabia e inconformidad por no poder explicar ni controlar su tartamudez, a posiciones cada vez más reflexivas que buscan comprender y aceptar su tartamudez. Actualmente, se considera un tartamudo crónico y bastante severo pero no por ello se considera más infeliz o menos capacitado que otra persona normal. Se siente por el contrario “*..como un luchador que lucho con una cosa que ya nos está dada y aunque podemos mejorarla hasta casi hacerla indiscriminable para un oyente novato y adaptarnos sin muchos problemas a la sociedad, en sentido último puede decirse que es irreversible*”. También se siente que ha sido “*forzado a partir de una salida que no nos ha ayudado demasiado en esta carrera de fondo en la que nos hallamos ahora, que es la superación día a día de la búsqueda de la mejor solución posible*”.

Si revisamos las opiniones de Amador en otros momentos del discurso, podemos darnos cuenta del cambio que ha demostrado en sus reflexiones, son menos los sentimientos de rabia y de culpa que expresa y evidencia una necesidad de revisar su propia experiencia de vida desde otra perspectiva. Piensa que son más las cosas positivas que pueden lograrse en eso que el denomina “*la lucha contra la tartamudez*” y que es necesario trabajar día a día por dignificar al tartamudo dentro de la sociedad, partiendo de la lucha personal que han emprendido a través de la lista.

Resulta importante destacar, que la lucha a la que hace mención Amador, ya no está orientada a esos esfuerzos terapéuticos que tantas frustraciones le causaron sino que ahora se dirigen hacia su desarrollo como persona, donde la tartamudez sólo es una característica más de su ser:

“!Cuánto podría haber ganado si me hubiera dedicado a desarrollarme como persona, a cultivar otros campos, a ser libre, y a ir aprendiendo a mejorar mi comunicación poco a poco desde mi propia disfluencia sin bandazos drásticos de los que nada

bueno queda. Por mucho rato perdí mi tiempo por adoptar una actitud contraria a la que me convenía. Seguramente si hubiese asumido una actitud de aceptación, de valentía, de afrontamiento... hubiera terminado con muchos de mis miedos ahora profundamente arraigados en mi psique, con muchas de mis inhibiciones que se resisten una y otra vez a mis intentos de cambio... mis disfluencias actuales hubieran sido, con total seguridad, muchísimos más suaves y menores y quizás ahora me comunicaría más eficazmente!”.

Y logra reconocer

“... una cosa he aprendido todo este tiempo: tartamudear y comunicarse eficazmente no son cosas incompatibles”.

Por su parte Fernando, en los inicios de sus intervenciones pone de manifiesto la importancia que para él tiene el contexto social donde interactúa el tartamudo. Siente que a causa de su tartamudez está alejado de la sociedad, que se siente discriminado y percibido como diferente. Comenta que la sociedad asume a los tartamudos como son: tartamudos. Cree que a la sociedad no le importa la tartamudez del tartamudo, que a el único que le importa es al propio tartamudo y que es precisamente esa importancia que el tartamudo le otorga a su tartamudez lo que trae consecuencias tan negativas para la persona tartamuda pues es ella la que conoce, siente y vive las consecuencias de ser tartamudo:

“La sociedad no tartamudea. Nosotros sí. Nosotros queremos estar inmersos en ella. ¡Nos gustaría tanto!. Cuando comenté entre mis familiares, compañeros y amigos que estaba suscrito en esto de Internet a un foro sobre tartamudez, vi en algunos de ellos una especie de sonrisa desaprobadora. Algunos porque se cachondean de todo lo relacionado con la cibernética, otros porque piensan que la tartamudez forma parte de tus propias extravagancias y la mayoría porque, como señalé en mi anterior intervención, les importa un rábano el que tartamudees o no. Te han asimilado como tartamudo y esa condición entra a formar parte de la idea que ellos tienen sobre tu persona. Igual que te "ven" con los ojos de un color determinado, o el carácter de cualquier manera, o te huelen los pies, o tu sonrisa es perfecta. La diferencia que hay entre su concepto y el nuestro es que ellos no notan nuestros silencios, nuestros cambios de palabras (rápidos y sobre la marcha), nuestros esfuerzos, incluso nuestro temor, tam-

poco nunca se han sentido "heridos" cuando en un chiste aparece un tartamudo (encima hasta les puede hacer gracia), o cuando de pequeño, o no tanto, se siente uno como un payaso, ya que sin querer suscitas, simplemente por la manera de hablar y no por lo que dices, las risas de tu "público". Esos pequeños sentimientos que la sociedad no ve, son los que nos hacen sentirnos diferentes y discriminados. Y como veis digo "NOS" porque estoy convencido que a ellos no les importa".

En otra oportunidad, en respuesta a otros tartamudos que se condolían mucho por tartamudear, comenta:

"Tenemos la desgracia de tartamudear. ¡Que desgraciados somos!. Nadie nos va a querer, no vamos a poder trabajar de muchas cosas, en el sexo seguramente seremos un desastre, jamás podremos ser actores (...salvo de películas mudas).

¿Es una enfermedad? Si nos limita en todas estas actividades y muchas más ...seguro que lo es. No me importa ser un enfermo, ni un paciente, lo que me importa y no me debería de importar es ser tartamudo. Lo que ocurre con los tartamudos, como bien decía algún colistero, es que tendemos a asumir nuestro "defecto" como algo malo o impopular. Creemos que los demás por el mero hecho de tartamudear, nos consideran imbéciles y la verdad es que no creo que sea así. Todos tenemos la experiencia de nuestra época escolar en la que los compañeros (niños) se reían de nosotros cuando "tropezábamos", esto y a estas edades te deja muy marcado. Después cuando eres adulto siempre te encuentras al adulto (este probablemente imbécil) que se cree muy listo, haciendo graciosadas o imitando nuestra manera de hablar, al igual que lo podía hacer con un cojo, un calvo o un miope. Eso no nos ayuda mucho.

Los problemas se nos acumulan cuando nos decidimos a tener alguna relación sentimental y esperamos con ansiedad que nuestras palabras no resbalen. La gente te acaba las frases, los niños te preguntan por tu manera de hablar, los médicos te ignoran, los psicólogos tienen que vivir de algo, los logopedas esperan algún día tener un éxito. Y tú en medio de todo esto muy preocupado por tu manera de hablar. Al final seguro que todo se arregla.

Cuando estaba en el colegio muchas veces he aprovechado mi defecto para tratar de dar lástima al profesor y que no me sacara a la pizarra. Sabiendo él que yo era tartamudo lo único que tenía que hacer era tartamudear más, tanto que me impedía totalmente articular palabra. Para mí era un suplicio ya que, seguro que lo habéis experimentado, es bastante difícil tartamudear cuando se debe hacer. El caso es que tartamudear valía para algo, no todo era negativo, mis notas mejoraban, los temidos

exámenes orales (tanto por mí, como por los otros niños) los podía convertir, a poco que el profesor fuera comprensivo, en escritos.

Más tarde, en la vida, ves que lo que hace una persona "normal", también lo puedes hacer tú. En la facultad tenía un compañero que tartamudeaba más que yo. Esto no le impedía ser una persona querida, lista, profesional y todo lo bueno que os podáis imaginar. Mi experiencia con los años es que a la gente le importa poco si tartamudeas o no, algunos te acaban las frases, otros no. ¡que más da!. Lo importante es que la tartamudez no nos condicione para nada, ni siquiera para hacer películas sonoras (Marilyn Monroe y James Stewart, eran actores y tartamudos). Hasta Isaac Newton era tartamudo. Todos los días tartamudeo... y me jode, pero me jode a mí, sólo a mí. Los que te quieren y hasta los que simplemente te utilizan les importa un rábano que tartamudees o no. A los que no les importas, simplemente no les importas (tanto si tartamudeas como si no).

Estaría encantado de no tartamudear, seguramente hasta me operaría, pero mientras lo haga voy a tratar de que no me importe... demasiado”.

En esta intervención Fernando, desde su perspectiva, describe cómo se va construyendo la tartamudez, cómo lo social y lo psicológico van determinando el ser y el actuar de los tartamudos.

En una posterior intervención, este participante hace énfasis en la necesidad que tiene el tartamudo de hablar de su tartamudez, de enfrentarla y de perderle el miedo e indica que la mejor estrategia que ha conseguido para ello ha sido TTM-L:

“La tartamudez es un tema sobre el que los tartamudos tenemos mucho que decir y las experiencias comunes hacen que la comprensión y la empatía entre nosotros sea muy alta.

Como bien exponía Pablo en su último mensaje, la tartamudez es una dictadura, no nos deja hacer casi nada, ni siquiera hacer comentarios sobre ella, nos da miedo, vergüenza, tendemos a "meter la cabeza debajo del ala", tratamos de disimular lo indisimulable e incluso nos permitimos el lujo de "si alguien se le ocurre nombrarla", no sin cierto sonrojo, tratar de hacer ver a nuestro interlocutor, que ese problema está superado y que no nos importa. La dictadura es cruel y tenemos que poner todo nuestro empeño en que esto no suceda.

Mi opinión es que hay que coger el toro por los cuernos y plantarle cara, TTM-L es un magnífico campo de batalla donde declarar la guerra a esa dictadura, con la ayuda del grupo, la fuerza de las experiencias y comentarios se convierten en el peor enemigo de la tartamudez, desde aquí es más fácil dar el siguiente paso

La tartamudez del adulto no tiene cura, pero puede ser tremendamente mejorable y para ello el primer paso es perderle el miedo, tratarla de tú a tú y procurar que no nos impida hacer lo que realmente queremos hacer.

Es muy difícil coger el toro por los cuernos, pero en el caso de la tartamudez es preciso hacerlo, ya que el dominio que ejerce sobre nuestras vidas tiene que pasar a un segundo plano, tiene que quedarse en su simpleza de bloqueos o repeticiones y nuestra labor es la de quitar importancia a nuestra manera de hablar y quitarnos esa máscara que tenemos ante los demás llamada tartamudez.

Es complicado...hay que hablar de la tartamudez con todo el mundo, hay que autodefinirse como tartamudo, hay que hacerlo sin que el nombrar esa palabra que tanto nos cuesta decir nos suponga una opresión en el pecho, una ruborización o simplemente un mosqueo.

Creo que es importante definirse como tartamudo y además hacerlo con orgullo. Creo que hay que dignificar la palabra tartamudo (aunque en principio parezca fea), pero para eso hay que recorrer un largo camino de aceptación y de aumento de la autoestima, hay que socializar la tartamudez, demostrar a la sociedad que no somos ni más ni menos que los normofluídos. En definitiva, tenemos que normalizar la tartamudez.

El camino es largo, pero hay tiempo. Yo lo he hecho y los resultados han sido que mi tartamudez ha disminuido y me encuentro mucho más a gusto con ella y por supuesto que las reacciones de los demás me importan menos.”

Con estas intervenciones Fernando toca dos de los puntos de discusión permanente en la lista: el miedo que el tartamudo le tiene a su tartamudez y la necesidad de que éste se defina como tal y hable de su tartamudez.

En otras de sus intervenciones narra su experiencia terapéutica, la influencia que tuvo la tartamudez en la escogencia de su carrera, cómo TTM-L lo ayudó a comprender la necesidad de hablar de su problema y cómo esto lo ha ayudado en su tartamudez:

“Tengo 46 años, tartamudeo desde siempre. Cuando tenía 16 ó 17 años mis padres estaban muy preocupados, pues aparte de una tartamudez severa, empecé a torcer la boca mientras hablaba, ponía los ojos en blanco y hacía movimientos con las manos para terminar una simple palabra. Años antes había visitado repetidamente al pediatra y repetidamente me mandaba rezar un Padrenuestro, para comprobar mi nivel de fluidez; por supuesto que me ocurría como en la radio, no tartamudeaba. A lo que iba, con 16 ó 17 años fui enviado a una Logopeda. Yo iba dos o tres tardes a la semana, a mi izquierda se sentaba una amable anciana que tenía una afasia provocada por un ictus, a mi izquierda un anciano que presentaba la misma patología que la amable anciana. Hacíamos ejercicios delante del espejo, me enseñó a marcar el ritmo de las sílabas con los dedos y me pautaba deberes para casa, que eran preguntar la hora por la calle a agraciadas señoritas y llamar a las agencias de viaje por teléfono para ver que viajes tenían a Tahití. Al cabo de los tres meses fuimos los tres a revisión con el Foniatra (médico, jefe de la logopeda), entramos uno a uno y cuando fue mi turno me preguntó: ¿Cómo vas?, yo dije...iiiiiiigu.....al. Me contestó, pues ánimo y adelante . Aquella tarde decidí dejar mis sesiones de logopedia, de dejar la tortura de preguntar la hora por la calle y por los dichosos viajes a Tahití.

Desde entonces jamás he usado ninguna terapia para la tartamudez, salvo la grabadora que les comenté hace tiempo y que solamente usé en contadas ocasiones.

Seguramente mi tartamudez influyó en la decisión de estudiar Medicina. Había prácticas orales, exámenes orales, sesiones orales, seminarios orales. Nunca comenté a nadie que era tartamudo (Por Dios ¡Que vergüenza), jamás volví a consultar a nadie por mi tartamudez, pero por lo que leía en los gruesos libros de patología médica parecía que se inclinaban a pensar que el origen de mi problema principal era psicológico, tal vez un trauma infantil, un conflicto familiar, una personalidad perdedora, problemas de destete, etc..

Seguí tartamudeando unos días más y otros menos. Al terminar mi licenciatura conocí a Marta, mi actual mujer, con ella apenas tartamudeaba, aunque era totalmente consciente de que fuera de nuestra intimidad mi tartamudez podía ser en ocasiones muy severa. Me ocurría algo parecido a lo que ocurre cuando estás sólo, te sientes relajado, seguro y la fluidez aparece. Creo que esto marcó una inflexión en mi tartamudez. Después vinieron los hospitales, los trabajos, los cursos, la especialización (una de mis mayores preocupaciones era ¿qué palabra puedo decir en vez de supositorio?). No sólo tienes que hablar con los pacientes, tienes que ser empático y dar unas

explicaciones que comprendan. Todos los días te enfrentas a buenas, malas y pésimas noticias que tienes que compartir y eso hace que poco a poco te olvides de tu tartamudez ya que lo que tienes delante es mucho más terrible.

Un buen día contacté con la lista de Pedro y dije que lo que me importaba y no me debería de importar es tartamudear. Pedro me dijo que había tenido una intervención en la radio, allá en Venezuela, y que había llevado mi mensaje, también me comentó que su lectura había impresionado a la locutora. La importancia que dio Pedro a ese mensaje me hizo recapacitar sobre lo que la tartamudez había influido en mi vida y la verdad es que su influencia había sido total. Decidí cambiar mi estrategia, empecé a presentarme ante todo el mundo como tartamudo, hablé de mi problema con Marta, familiares y amigos, a veces hablaba tanto del tema que les aburría. Incluso un día vi a Ana M^a Matute en la feria del libro y quise comentarle que yo también soy tartamudo, mi mujer, muy prudentemente me hizo recapacitar. Gracias a los mensajes que iban apareciendo en la lista empecé a comprender que la tartamudez tendía unos lazos psicológicos y sociales que hacían que el componente biológico que la ocasiona parezca mucho más temible de lo que es.... El caso es que realmente mi tartamudeo empezó a despreocuparme, dejé de tener en cuenta si tartamudeaba o no. La fluidez empezó a adueñarse de mi discurso”.

Como se observa en este último relato de Fernando y como lo han expresado otros participantes, el simple hecho de no ocultar la tartamudez y no preocuparse por el tartamudeo, hizo que la fluidez de Fernando “comenzara a adueñarse de mi discurso”. El relato de Fernando refleja la importancia que tienen tanto el componente social, como el psicológico, en el surgimiento y mantenimiento de la tartamudez, lo que coincide con los planteamientos hechos en el marco teórico del presente trabajo.

Otro personaje representativo del grupo es Carlos, quien se incorpora a la lista en julio del 2000. Carlos nos presenta un contexto personal distinto al de Amador y Fernando. Es un participante que, gracias a sus sesiones de psicoanálisis, ha logrado superar muchos de los temores y rabias expresados por muchos de los otros participantes. Cuenta sus vivencias, pero desde otra posición. Una posición mucho más reflexiva y poco confrontacional. Busca respuestas a sus inquietudes, desea compartir sus reflexiones y hallar lo común de sus vivencias. Se presenta al grupo como una persona llena de interrogantes acerca de cómo y porqué se instauró y se mantiene en él la tartamudez,

habla de sus temores y retraimiento social, su vergüenza por ser tartamudo y sus esfuerzos por “esconder el problema y pasar desapercibido”. En este correo relata lo que él denomina “la parte fea de mi tartamudez”:

“Hola amigos, quería contarles lo que creo me ha pasado, cómo a partir de mi tartamudez se fueron instalando en mí otros miedos y cómo yo los fui haciendo cada vez más grandes, hasta que toda mi vida giró en torno a ellos. Me gustaría saber después si a alguno de ustedes le sucedió o sucede algo parecido y qué hicieron/hacen para superarlo. No sé exactamente cuándo empezó todo esto... recuerdo claramente dos oportunidades, de niño, en las cuales no le tuve miedo a "hablar" en "público": 1.) Los domingos después del desayuno rezábamos en familia (mis seis hermanos, mis padres y yo), leíamos lecturas y el evangelio. Recuerdo que hasta cierta edad siempre me peleaba con mis hermanos para ver quién leía el evangelio, pero de un momento a otro, no sé por qué, ya no quise leer más 2.) También tengo en la cabeza mi imagen en clases, en el colegio, levantando la mano desesperado por intervenir, después con el tiempo, muy pocas veces intervine por propia iniciativa. En algún momento, no sé cuando, algo pasó y tomé conciencia de mi tartamudez, entonces empecé a auto limitarme, a "esconderme", a tratar de pasar lo más desapercibido posible. Lo primero que sentí, fueron los típicos sentimientos de un tartamudo: 1.) Miedo y vergüenza a "hablar": en público, con chicas, por teléfono con personas que son "más que uno" (por edad, por jerarquía, etc.), a hablar en general. 2.) Vergüenza de hablar sobre mi tartamudez. 3.) Después la rabia, impotencia, frustración y con el tiempo el conformismo y la resignación que todo esto me generó. Así empezó todo, pero después se me fueron instalando otros miedos. Todos tienen que ver con el hecho de que yo a raíz de mi tartamudez quise siempre pasar "desapercibido", entonces toda situación en la que yo generara un poco de atención de los demás, es decir, cuando era "percibido" me causaba miedo y ansiedad, mientras más "percibido" era, mayor era el miedo y ansiedad que sentía. En estas situaciones mi tartamudez se volvía más severa. Así "aprendí" a tener otros miedos, otros sentimientos, así con el tiempo, creo que yo mismo por el hecho de "esconderme" pensaba que no podía estudiar ciertas carreras, que no podía acceder a ciertos puestos de trabajo, que no....que no...que no....y al final me lo creí. Apareció en mí un sentimiento que hasta ahora no sé como describirlo exactamente, pero era una especie de "incomodidad" una sensación que aparecía en determinadas circunstancias y que no me gustaba. Esta sensación aparecía generalmente cuando era "descubierto", cuando tenía que reclamar por algo, cuando discutía, cuando tenía que negociar algo, cuando entraba en un ascensor y me encontraba con otra persona a la cual no le tenía mucha confianza. El silencio, el "no decir nada" me causaba esa sensación. En reuniones de trabajo, en mis sesiones con mi psicoanalista, cuando tenía que llamarle la atención a alguien en el trabajo, cuando hacía evaluaciones de personal y las discutía con el interesado, inclusive cuando me encontraba con algún amigo

por casualidad en la calle pensaba: ¿de qué vamos a hablar?, ¿qué le voy a decir? y si podía lo evitaba. No sé, pero creo esto puede deberse a que yo siempre estaba tratando de pasar "desapercibido" y en estas situaciones me "descubrían". ¿Alguno de ustedes a sentido algo parecido?, ¿Tienen alguna idea a qué se pueda deber? Por otro lado, tenía los siguientes comportamientos y sentimientos: 1.) Me era muy difícil expresar mis sentimientos. 2.) Pedía perdón de todo. 3.) No elegía, me amoldaba a lo que los demás querían. 4.) Me relacionaba con otras personas de abajo hacia arriba, es decir, me sentía menos que los otros. 5.) Cómo casi nunca "hablaba", no daba mi opinión, llegué a pensar no sólo en que iba a tartamudear al hablar, sino en que lo iba a decir no iba a ser tomado en cuenta por los demás e incluso a veces no se me ocurría qué decir. Como verán, mi tartamudez pasó a un segundo, o tercer plano, ahora tengo otros problemas más gordos y urgentes que resolver. Quizás todo empezó con mi tartamudez o quizás no y todo empezó con otra cosa que a su vez desencadenó mi tartamudez. El hecho es que yo siempre he estado pendiente de ella, siempre he tratado de ocultarla, siempre ha sido mi excusa para no hacer muchas cosas que me hubiera gustado hacer, es decir, siempre he estado dominado por ella. Después ya vinieron mis problemas físicos, dolor de cabeza, desgano, falta de interés, tristeza, resignación, mal genio, etc., etc.,... No se cómo me las arreglé, pero yo oculté, además de mi tartamudez (dentro de los límites permisibles), mi estado de ánimo y mis malestares físicos. Para todos los demás, incluidos mi familia y amigos más cercanos, yo era un tipo alegre, feliz de la vida, sin mayores problemas, buen trabajo, con razonable éxito con las mujeres. Inclusive mi tartamudez en grupos chicos y de confianza bajó a niveles casi imperceptibles (claro que a costa de mantenerme callado en infinitas oportunidades que quise decir algo, con la lógica de, si no hablas no tartamudeas, si hablas poco tartamudeas poco), Claro que engañaba a todos menos a mí, mi visión de futuro era totalmente negra. Yo creo que en mi caso, todo empezó por alguna causa orgánica que ocasiona el tartamudeo, pero a partir de allí yo mismo fui construyendo mis propios miedos, más grandes y dañinos que la misma tartamudez. Esta es la parte "fea", me gustaría escuchar sus opiniones, si alguno de ustedes sintió algo parecido, si tienen alguna teoría de porqué me sucedió ésto, si piensan que fue por mi tartamudez o fue por otra razón”.

Posteriormente, Carlos en un artículo preparado para el Boletín One Voice⁵, relata cómo se fueron dando los cambios en él y cómo TTM-L ayudó en estos cambios. En el Anexo II se reproduce el texto completo de este artículo.

⁵ Boletín informativo de la Internacional Stuttering Association (ISA)

En estos dos relatos de Carlos, nuevamente salen a relucir los miedos, la baja autoestima, la rabia y la necesidad de hablar de eso de lo que los tartamudos no hablan: de su tartamudez. En ellos también se observa, como en el caso de Fernando, cómo el simple hecho de reconocerse como tartamudo y hablar de la tartamudez ejerce un efecto terapéutico importante: Me reconozco como tartamudo, no oculto mi problema, me doy permiso para hablar de ella, desdramatizo mi tartamudez, se me quita un gran peso de encima y mejora mi fluidez. Éstos parecieran ser los pasos necesarios para lograr una estabilidad emocional que permite al tartamudo convivir con su problema.

Como ya lo hemos expresado anteriormente, generalmente, cuando una persona ingresa a la lista, su primera pregunta es: ¿Cómo puedo curar mi tartamudez?; luego, comenta sus rabias y frustraciones, habla de sus miedos y de lo difícil que le ha sido “vivir con su tartamudez” y finalmente, al confrontar sus ideas y posiciones con la de los otros y ver lo común de su experiencia, comienza a buscar alternativas para convivir con el problema, ya no se preocupa por encontrar “la cura mágica” que le devolverá la absoluta fluidez a su habla. Habla de su tartamudez, se identifica como tartamudo y empieza a reflexionar sobre cuál es entonces el significado de la palabra “cura”.

Como señalamos anteriormente, además de observarse en este tercer momento los cambios que se produjeron en la reflexión que sobre la tartamudez realizan los fundadores, también se puede observar cómo se retoman temas que ya habían sido discutidos. Sin embargo, estos temas recurrentes aparecen matizados por la gran variedad de posiciones que reflejan desde los participantes más antiguos hasta los más nuevos. Esto, como se indicó con anterioridad, es una expresión del contexto que caracteriza este tercer momento, donde se integran visiones de los dos momentos anteriores con las que son propias de este tercer momento.

A continuación presentamos algunas de estas temáticas y las visiones que de ellas se dan en este tercer momento:

¿Cuál debe ser el significado de “curar la tartamudez”?

Es así como, dentro de la búsqueda de alternativas para enfrentar la tartamudez surge la interrogante acerca de qué debe entenderse por “curar la tartamudez”. Unos abrigan la esperanza de poder encontrar una solución definitiva a su problema, otros pocos presentan testimonios de remisión y/o control de su tartamudez y la mayoría parte del principio de que la tartamudez en la edad adulta no tiene cura y discuten acerca del dilema de cuál debe ser el significado de la palabra “cura”.

- Buscando la solución definitiva:

“Soy una persona que sufre de tartamudez desde los 7 años aproximadamente. Actualmente tengo 35 años y, aunque he recibido algunas sesiones de fonoaudiología en algunas etapas de la vida, no he superado el problema por completo. Más aún, creo que en la actualidad voy en retroceso.

Siempre he sido amigo de un curso intensivo para mejorar el habla, pero no he encontrado ninguno en Español, los que ofrecen se dan en Estados Unidos y en Inglaterra (al menos los que conozco), pero por el idioma y la capacidad económica son difíciles de acceder.

Igual que muchas personas que sufren este inconveniente, quiero superarme, y pregunto si en América Latina existe algún curso intensivo para ello. Su ayuda al respecto sería valiosa”.

“Hola, yo soy tartamudo, y mi pregunta principal es: ¿cómo puedo superar mi tartamudez?”

“Últimamente he estado muy deprimido ya que con la enfermedad de la tartamudez me agobio cada día más, hasta he pensado en suicidarme por no poder expresarme hacia las demás personas, he buscado ayuda profesional y nada, ayuda a Dios

y todavía no me ha contestado, hasta ahora que me dediqué a navegar y encontré la pagina que esta cool!!!!

Quiero que me aconseje qué puedo hacer ya que me es muy preocupante esta situación que no aguanto más, soy un joven de 18 años de edad, curso la carrera de perito en higiene dental, aquí en Quetzaltenango Guatemala, he visto que la tartamudez es una enfermedad que podemos superar pero cómo???? es mi pregunta esperar la respuesta de este e-mail que será muy importante para mi vida de tartamudo”.

“Yo también debo exponer mi tesis, pero tengo esperanzas de "corregirme" antes de esa fecha. (y si no será un tiempo después).

Tengo una preguntita para Pedro: La fonoaudióloga a la que concurrí hace unos años me dio ejercicios de relajación del cuello, hombros y boca como forma de atenuar la tensión. Además me dio textos para leer, palabras dasadas (?), silabas, etc. Muy frecuentemente realizo esas "practicadas" y mi pregunta es ¿está bien que las haga? ¿Mi fluidez mejorará con la practica?.

- He superado mi tartamudez:

“... una de las mejores terapias que he conocido es la de RESPIRAR HONDO TRES VECES SEGUIDAS antes de hablar. Créeme, eso relaja totalmente el aparato fonador, y te garantiza unos 3 minutos de fluidez. Otro consejo que te puedo dar es que HABLES CUANTO PUEDAS. Haz como hago yo, llama a cualquier amigo, y le cuentas cualquier cosa, utiliza a tope tu aparato fonador, ENTRÉNALO,...verás como eso incrementa tu fluidez verbal extraordinariamente. Yo hace diez años que sigo esas terapias, y me funcionan.”

“Conocía a un amigo que tartamudeaba mucho más que yo. Sus padres lo llevaron a muchos psicólogos, psicólogos que lo marearon durante dos años preguntándole sobre su ambiente familiar, su ansiedad,...y bla,...bla,...bla. Mientras los psicólogos seguían dándole vueltas a lo mismo, el tartamudeo seguía. ¿Saben cómo se curó ese chico? Un familiar le regaló un buen día un equipo de radio-aficionado. El chico se pasó horas, y horas, y horas, hablando,...en cierta manera habitó a su aparato fonador,...Y día tras día el tartamudeo era menor. De eso hace diez años. Ahora mi amigo se casó, tiene un hijo, y tiene un trabajo importante.

Mi caso fue muy parecido al de mi amigo, porque aún no sabeis que ni tartamudeo hace diez años ERA MUCHO MAYOR QUE AHORA,...Pero eso será tema para el próximo mail. Voy a explicaros todas mis técnicas y todos mis trucos para aliviar mi tartamudeo”.

“No voy a permitir que se difunda por este foro este mensaje de pesimismo y resignación que das. Para empezar, dices que te asumes como tartamudo, como el que dice 'soy alcohólico', 'consumo drogas', o algo parecido. No tenemos que asumir nada, porque el tartamudeo es algo TOTALMENTE CORREGIBLE Y MOLDEABLE”.

“... para mi la tartamudez con mis 54 años no es ningún problema hoy, soy un profesional muy cualificado, ocupo un estupendo lugar en esto que nos hemos dado en llamar sociedad.

Esto no es pedantería, sólo trataba de explicar mi situación mental, en relación con la superación de la tartamudez, naturalmente de la superación a estar orgulloso de ser tartamudo hay años luz, pero soy un hombre FELIZ, la vida me a sonreído.”

“Estuve yendo durante dos años a un logopeda en Madrid y me enseñó esas técnicas aludidas por Rafael, vocalizar, respirar profundamente, articular incluso exageradamente, colocar la voz, con lo que se consume menos aire al hablar y además la voz se hace más grave y atractiva etc. etc., y el hecho cierto e indudable, aunque es mi caso y no pretendo generalizar, es que yo superé mi tartamudez en un 99'5 por ciento, ahora soy jurista, tengo que estar hablando en público casi todo el día, el teléfono me ocupa bastantes minutos al día, y lo tengo total y absolutamente superado; si me inscribí en la lista fue porque mi hijo pequeño comenzó a tartamudear, no por mí, y ahora gracias a Dios su tartamudez ha desaparecido también del todo... Ya sé que mi caso es particular, que la generalidad de los casos son precisamente lo contrario que el mío. Por eso quiero desde aquí animar a todo el mundo; no se puede generalizar ni a favor de que todos podemos mejorar ni a favor de que esto no hay manera de solucionarlo, en mi caso se solucionó, doy gracias al cielo por ello, y aquí estoy en la lista por si puede servir de ayuda a alguien”.

“... te voy a dar algunos consejos que a mi en lo particular me han dado buen resultado, desde luego que han transcurrido varios años, para poder hacer lo que ahora hago, te confieso que yo era un tartamudo severo, desde la primaria, y sufrí el calvario de todos, hasta la profesional, lo cual me limitó algo respecto a la especialidad que yo quería, porque quiero que sepas que soy médico anestesiólogo, pero quería ser ginecólogo, en fin estoy feliz de ser lo que soy, actualmente me dedico a la política aspiro a ser presidente de mi ciudad, he llegado a compartir la tribuna con destacados oradores y he salido bastante bien librado, te aconsejo que leas en voz alta todos los días una hora por lo menos, (yo acostumbro leer el periódico por espacio de una hora o más), impostando la voz, o sea lo que llaman la voz de pecho, eso se consigue tomando una respiración diafragmática o profunda, alargar las vocales, articulando exageradamente, (lectura pausada) etc...”

“Me gustaría mucho compartir con Uds. mi experiencia y lo que he podido aprender de la tartamudez en mi vida. Puedo contarles que la tartamudez es algo que no me complica mayormente en mi vida social (es decir con mis amigos, familia, novia etc.); en este ámbito lo que he hecho siempre es camuflarla (es decir cuando tengo miedo de que me vendrá un bloqueo con una palabra, la cambio por otra, digo la misma frase de distinta manera -al revés-, y lo más recurrente es que antepongo una ¡eeeeee! al comienzo de cada oración; ¿alguno de Uds. hace algo parecido?; con esto las conversaciones cara a cara me salen bastante bien, pero tengo muchas más dificultades en las conversaciones por teléfono y en las presentaciones en público. Por eso, resulta que es en el área laboral donde he tenido un gran quiebre con esta dificultad; egresé hace como 3 años de ingeniería y desde los últimos años de carrera, la tartamudez me ha insegurizado mucho con respecto a si seré discriminado por esto o si éste problema me perjudicará demasiado. Por esta razón he intentado tratamientos con fonoaudiólogos (al menos 3 veces), un tratamiento de autorelajación y el año pasado fui a alrededor de 5 sesiones de hipnosis con un sicólogo. A la larga, ninguno de los intentos cambió ni en un 1% mi forma de hablar.”

Este último mensaje, aparentemente contradictorio, nos habla de una persona que, aparentemente, ha podido controlar su tartamudez pero que demuestra una gran angustia por sus bloqueos. Él ha desarrollado, como muchos otros tartamudos, toda una estrategia con la cual piensa que supera su problema y se presenta a los demás como una persona fluida, pero tiene un gran temor a “fallar” y a que en su habla se presenten bloqueos. Ante lo cual se presenta otra interrogante que ha estado presente en las discusiones del grupo y que será abordada posteriormente: “¿Esclavos de nuestra tartamudez o esclavos de nuestra fluidez?”

¿Entonces qué debo hacer, curar o no curar la tartamudez?

El dilema no es fácil de resolver, y el tema se retoma una y otra vez. Lo que para muchos ha sido beneficioso, para otros no lo es. Para la mayoría “curarse de la tartamudez” representa una utopía y, dentro de la búsqueda de alternativas para enfrentar la tartamudez, se debaten en la duda de si una de las posibilidades que debe contemplarse es su “cura”, u orientar los esfuerzos hacia su control o simplemente dejar

que ella “*nos afecte lo menos posible*” como planteaba Fernando en uno de sus correos ya expuesto con anterioridad.

“¿Curar o no curar?, esa es la pregunta. La tartamudez se puede abordar desde cualquier punto de vista, médico, psicológico, social, tántrico, charlatanería....pero curar...lo que se dice curar...de momento no he encontrado evidencias concluyentes de que nadie cure la tartamudez del adulto. Casos como el de Nacho que con un tratamiento foniátrico logró vencer su tartamudez deben animarnos. A muchos tartamudos los tratamientos foniátricos no les valen, a otros les va bien los tratamientos farmacológicos y a otros los tratamientos psicológicos les amarga la vida, mientras que a otros les abre horizontes de curación hasta ahora inexplorados. El otro día un colistero recomendaba la hipnosis y Kalinowsky está entusiasmado con su distorsionante aparato. En fin que hay bastante lío en lo que se supone que tiene que ser la curación de la tartamudez”.

En respuesta a este correo de Fernando, otra participante plantea:

“Creo que alguien debería dejar claro lo que se entiende por "curación" de la tartamudez, o al menos ponernos de acuerdo sobre lo que hablamos, porque si no podemos llegar a confundirnos. Para fijar los términos de algo tan radical como me parece una curación no me queda más remedio que buscar las alternativas radicales:

¿Curación significa que un tartamudo adulto llegue, por los medios que sea, a convertirse en un normofluido digamos "normal"? Si es así, yo, en mi modesta opinión, hablaría más bien de MILAGRO número 1.

¿Curación es hablar con los mismos bloqueos de siempre sin que nos importe en absoluto la opinión de los demás? MILAGRO número 2, en mi opinión.

¿Curación significa borrar de la lista?

¿Curación es llegar a CONTROLAR la tartamudez, mejorar en lo posible la fluidez, aun con bloqueos de vez en cuando y por otro lado procurar aceptarnos como somos, hasta el punto en el que el problema nos afecte lo menos posible en nuestra vida diaria?

Yo me quedo con la última. No tengo más remedio. Yo no creo en la curación. Sí en el control de la tartamudez”.

Otro manifiesta su desacuerdo con entender la tartamudez en términos de controlarla:

“La idea de entender la curación de la tartamudez en términos de "controlarla", me parece que traza un camino difícil y poco recomendable.

Pensar de esa forma es conferir a la tartamudez una entidad propia, aislada del resto de la personalidad, como si en definitiva se tratase exclusivamente de un accidente del habla, de una disfluencia a la que hay que doblegar (ardua tarea).

¿Podría entenderse que la tartamudez posee una lógica individual y que desarrolla una función en cada uno de nosotros? Aceptando esta premisa, la consecuencia sería no intentar doblegar (controlar) la tartamudez, sino desvirtuar su función a través de desentrañar su lógica (hasta donde sea posible)”.

Otros participantes intervienen en esta discusión y expresan sus puntos de vista:

“Yo creo que para nosotros los tartamudos adultos, curación debe significar que la tartamudez nos importe cada día menos y que esto haga que nuestros bloqueos sean cada vez más esporádicos y que cuando ésto ocurra, no nos afecte y sigamos adelante como si nada”.

“Bajo mi punto de vista es muy fácil decir: Vamos a intentar que la tartamudez nos afecte lo menos posible, pero la verdad es que la puñetera te acompaña a todos los sitios. Vas a una entrevista y no puedes evitar que este ahí. En fin, es un tema complicado ante el cual uno se siente impotente porque los normofluidos no entienden nuestro problema. Creo que es muy importante hacerle saber a la gente de que trata todo esto”.

“Yo creo que lo que sucede es que la tartamudez rompe toda naturalidad porque creemos que no nos pertenece y nos angustiamos por eso de ahí viene el cambio a aceptarla y abordarla de modo natural como puede ser tartamudear tranquilamente, la tartamudez no se puede dominar con los nervios ni con las presiones ni el intentar quedar bien con alguien, la tartamudez se domina de forma natural, de forma espontánea y sobre todo no sentirse mal por haber fracasado si se puede llamar fracasar a esto, yo pienso que el fracaso es cuando no puedes con una cosa porque te rindes, pero no cuando cumples tu objetivo..no te puedes pedir más de lo que no puedes dar en ese momento pero si puedes adaptarla a tí, puedes suavizarla, puedes dominarla y puedes tener naturalidad tartamudeando, la gente no se fija en tu tartamudez si no te fijas..si a tí no te importa tartamudear que carajo le importa los demás (perdona la expresión) Lo que te debe de importar es atravesar ese cambio para sentirse a gusto uno mismo y eso lo vas consiguiendo poco a poco.

Así que te animo que desde mañana mismo intentes hacer este cambio, hacer lo que te da la gana, a decir lo que quieras, a hacer cosas que te apetecen pero te

echan para atrás, todo en cuanto puedas contribuir a la concienciación de olvidarte del libre de tartamudeo y empezar a hacer lo que realmente haga que te sientas bien contigo mismo, olvídate de los miedos.. tanto que hemos hablado de los miedos y yo ahora mismo lo veo como algo demasiado superficial como para tenerle la importancia que le damos, ese miedo del que hemos hablado no es ni más ni menos que un mosquito, no es un ogro y ya te darás cuenta a medida que le vayas echando cara y no te pidas nada más que comportarte como verdaderamente sientes.

Lo verdaderamente importante en esta vida es comportarte igual con todo el mundo, perderle el respeto y sentir que el que está dentro de ti, eres tú mismo y no un cuerpo lleno de miedo y de nervios, da igual que sea 40 que 1 eso es lo de menos y pasar a la historia por tu personalidad y la forma de abordar las cosas, no por alguien que estuvo luchando por algo que no merecía la pena”.

“Mientras más intentamos dejar de tartamudear, más lo hacemos por eso pienso que lo mejor es tratar de no hacerle caso, aunque ella siempre está allí acechándonos”.

Ante una discusión tan controversial como esta, interviene un logopeda miembro de la lista y afirma:

“... el concepto "curar" la tartamudez desata muchas pasiones y posiciones enfrentadas. Para unos curarse significa "liberarse" y para otros significa hablar de forma más fluida. Ya he visto que muchos de vosotros tenéis experiencias negativas relacionadas con tratamientos logopédicos, apunté hace tiempo que varios colegas míos lo primero que les sueltan a los clientes es un "No te preocupes que cuando acabes el tratamiento vas a hablar perfectamente"...

... curarse tienes varios significados. Liberarse u obsesionarse, cada uno busca la curación a su manera. Todas respetables y con un resultado que nunca es el mismo, depende de la persona”.

¿Por qué quiero dejar de tartamudear?

Como se observa, el tema de la cura es un tema que levanta mucha polémica y de esta polémica surge una pregunta que pudiera parecer que tiene una respuesta obvia ¿Por qué el tartamudo quiere dejar de tartamudear?:

“Quiero dejar de tartamudear por que quiero expresar mi idea, mi sentimiento, en forma precisa. Me pudre tener miedo a tartamudear, o quedarme parada en medio de un bloqueo. Quiero en un examen solo estar preocupada por que voy a decir y no por el como. Quiero en una entrevista de trabajo preocuparme por mi currículum y no por como lo voy a defender. Quiero dejar de usar sinónimos de una palabra por tener temor a un bloqueo..quiero usar ESA palabra!, en fin...miles de situaciones cotidianas...ustedes las comprenderán”.

“¿Porqué quiero dejar de tartamudear? PORQUE SÍ. Porque en el fondo NO ME ACEPTO YO a mí mismo tal cual soy, lo he pensado muchas veces, soy capaz de decir lo que pienso (aunque tartamudee) y la gente me entiende, tal vez me entienden mejor que a muchísimas personas sin mi problema. Tartamudear me hace sufrir, me angustia, me hace sentir culpable, hace que me enfade conmigo mismo, aunque mis amigos no se den cuenta.”

“¿Cómo resumirlo? Para desarrollarme sin reservas, para poder comunicar exactamente lo que deseo comunicar, para acabar con esta tensión continua y poder dedicar ese esfuerzo a otros asuntos.

Hay veces en que veo mi situación y me doy por satisfecho. Otras, las más, me duele no haber logrado todo lo que he deseado. Por una vez me gustaría disfrutar, recrearme hablando... No sé a dónde conducirá está pregunta, pero no olvidemos que la tartamudez es una mengua en la capacidad del habla y como tal debemos intentar superarla”.

“Quiero dejar de tartamudear para no sufrir. Yo creo que debo negociar con mi tartamudez. Decirle: de acuerdo, te reconozco un papel en mi vida, vamos a intentar dejar de luchar. A cambio, no me hagas sufrir tanto, por favor”.

“En respuesta a tu pregunta de porque quiero dejar de tartamudear he de responderte que si por mi fuera no me importaría tartamudear si no fuera por el rechazo social innegable que sufrimos los tartamudos.

Por ejemplo cuando vas a un trabajo, aún teniendo cualificaciones más que de sobra para el puesto de trabajo eres rechazado "no se sabe porqué", porque nunca te lo dicen. Te comes el coco, y te dices: pero si apenas he tartamudeado. Y es que el entrevistador nunca te dice que no te cogen porque eres tartamudo, sino que te dicen que eres inseguro porque el tartamudeo da impresión de inseguridad y no les falta razón. De todas formas hay trabajos que podríamos hacer sin problema desde el principio y otros que haríamos mal al principio pero que con el tiempo al acostumbrarnos lo terminaríamos haciendo bien”.

Como se observa en estos correos, el miedo, la angustia, la tensión, el sufrimiento, la vergüenza y la culpa, unidos a la no aceptación de una “imagen de mal hablante” como la que plantea Sheehan (1970) en su Teoría del Rol, hacen que el tartamudo desee y trate de buscar por todos los medios dejar de tartamudear.

¿Esclavos de nuestra tartamudez o esclavos de nuestra fluidez?

Al tartamudo puede considerársele como un “esclavo de su tartamudez”, vive en función de su miedo a tartamudear, en función al “¿Qué dirán los otros?”, siente temblores, le sudan las manos, el hablar se constituye en un evento altamente estresante en que la persona queda atrapada sin saber cómo salir. Se debate entre huir o enfrentarse al acto comunicativo.

“Mi tartamudez me ha afectado mucho en mi vida, pues me considero como un esclavo de este problema. Me frustro mucho por no poder dejar salir todas mis ideas, consejos, comentarios y hasta chistes a otras personas libremente”.

“...no termino de perderle el miedo a esto y sigo evitando y evitando, y claro cuando no hay más remedio que enfrentar la enfrento pero claro con muchos miedos y parezco un amasijo de nervios, mañana de nuevo tengo que hacer una llamada importante y ya estoy nervioso desde el viernes y es que me quedo sin aire, hace unos meses estoy practicando yoga que dice que la respiración yoguica es muy buena...”

“...mis miedos supongo que serán los mismos que sentiréis la mayoría de vosotros, hablar con desconocidos, hablar por teléfono, pedir en restaurantes o tiendas y sobre todo hablar en público cuando parece que todos están pendientes de lo que vas a decir...”

Los correos reflejan los esfuerzos que hacen los miembros de la lista por perderle el miedo a la tartamudez y como éste está siempre presente orientando acciones que no siempre son deseadas por los tartamudos. Un ejemplo de ello es la experiencia que relata un miembro de la lista:

“Quisiera explicar a todo el foro una pequeña anécdota de hace años, cuando consideraba el tartamudeo el mayor de mis problemas: Empezaba un nuevo curso de informática (programación en C++), y como era el primer día, el profesor nos pidió uno a uno que nos presentásemos, que explicásemos en voz alta lo que habíamos estudiado, nuestra experiencia, edad..etc. Entonces empezó a cogerme el miedo, y como era por turnos, me sentía peor, y empezaba a pensar en el ridículo que haría cuando me tocase a mí hablar en público..El corazón se me aceleraba, me sudaban las manos a mares... Entonces se me ocurrió apuntarlo todo en un pequeño papel, y cuando llegó mi turno, lo que hice fue entregarle al profesor el papel con mis datos y decirle: 'Aquí está todo lo mío'..Se quedaron todos parados, extrañados, y más tarde comprendí que había hecho un ridículo mucho mayor que si hubiera tartamudeado delante de todos. Años más tarde, por suerte, aprendí a desdramatizar el tartamudeo (la nueva Filosofía), a importarme tres pimientos la reacción de la gente cuando me atasco...y ya no repetí más aquel ridículo. Muchas veces el ridículo lo hacemos por el miedo al tartamudeo, no por el tartamudeo en sí, y espero que esa frase sirva de ánimo a la gente de este foro. O sea, que sigue adelante en tu nueva Filosofía, Juan Pablo...Si te sientes ridículo por tus atascos, piensa que yo hice un ridículo mucho mayor al entregar al profesor un papel con mis datos”.

“... me decían que yo no debería intentar ciertas cosas. Me decían que tendría que contentarme con las mujeres que me aceptaran mi peculiar manera de hablar, me decían que debía de conformarme con un trabajo donde no estuviera de cara al público, me decían que tendría que ser prudente y callado y no podría persuadir a nadie. Me decían que no podría ser extrovertido ni muy charlatán, me decían que no debería usar mucho el teléfono.. y así muchas otras cosas más...”

“El mail enviado por Jesús (un nuevo miembro de TTM-L a quien damos la bienvenida) se inicia con una frase de Maximiliano: "Soy tartamudo y por eso no puedo...." Eso es precisamente lo que pensamos muchos tartamudos. Yo estuve mucho tiempo pensando así y creo que la mayoría de la lista también lo ha pensado y lo piensa. Uno de nuestros problemas es precisamente ese: le achacamos a la tartamudez TODAS nuestras desgracias, fracasos y malos ratos. Creemos que somos esclavos de ella: No puedo obtener un buen empleo, porque soy tartamudo. No puedo tener una

novia, porque soy tartamudo. No puedo divertirme, porque soy tartamudo No puedo realizarme en la vida, porque soy tartamudo. No puedo ser feliz, porque soy tartamudo”.

Pero a la esclavitud que representa la tartamudez, se contrapone otra esclavitud, la esclavitud de la fluidez. ¿Cuál es preferible? ¿Debemos escoger una de ellas?

“... para mi el lograr la fluidez a toda costa supone un grave error, porque no se hace sino reforzar el miedo a la disfluencia (y la verdad es que por lo que se de tartamudez esto es aplicable en algún grado a la inmensa mayoría de los casos), para mi el avance lo es poder depender cada vez menos de la impresión que se causa a los demás. Pienso que cada vez que decae el miedo a la evaluación del otro y a mostrar el tartamudeo descenderá el tartamudeo en sí mismo. Pienso que la fluidez puede favorecerse por medio de estrategias y recursos, cuanto más seguros estemos de nosotros mismos más dispuestos estemos a aplicar de modo general pautas que nos favorezcan al discurso. Pero entre decir eso y estar constantemente ansiosos persiguiendo el ideal de la fluidez total y de la superación en términos de olvido y de desear no ser (con lo que indirectamente se afirma ser, no se si me entienden) media un abismo”.

“Como decía la foniatra que me trató a los 27 años, lo que nos hace falta es ponernos el mundo por montera y decir así soy y sobre todo quiero ser yo, no quiero ser una máquina controlando cada palabra que digo, porque eso va a llevarme al círculo vicioso de CONTROL-ANSIEDAD-BLOQUEO-ANSIEDAD-BLOQUEO..... y así sucesivamente aumentando los bloqueos cada vez que controlas más”.

“A mi la verdad es que la fluidez me importa bien poco, he experimentado con un sinfín de tratamientos de todo tipo y logrado a veces unos estándares de fluidez impresionantemente grandes, muy por encima de una persona normal. Pero sin embargo eso para mí no solucionó ningún problema, al contrario, por dentro de mí mismo me sentía cada vez más esclavo de la impresión que yo causara a los demás y de esconder cualquier fallo en el control de mi habla. Y paradójicamente y tal y como he observado que le sucedía a muchísimos otros (ni mucho menos he sido yo el único), la condición de tartamudez crecía en la sombra a la par que la fluidez se incrementaba.. Esto viola y rompe los presupuestos tradicionales de que la tartamudez es una condición cuya cura corre pareja a ser más o menos fluido. Ni mucho menos el tema es tan simple. Puedes estar hablando años y años fluidamente y sin embargo, dentro de ti mismo, notar que eres un esclavo de tu lengua y que no dominas tu comunicación. Y

entonces si cabe el problema es mucho más absurdo, peor y más dañino. Porque aunque está ahí y tu lo notas nadie se da cuenta y rápidamente se puede entrar en una espiral de ansiedad muy compleja de resolver.

Bajo mi experiencia personal y después de todo cuanto he leído y contrastado sobre tartamudez tengo que decir que la fluidez es un factor importante, pero ni mucho menos el más importante y ni siquiera posiblemente el central. Hay otro factor oculto, que los últimos colisteros han expresado fenomenalmente bien en sus escritos (y por eso estas manifestaciones de aparente derrotismo son en realidad las que realmente creo que ayudan en muchos casos a dilucidar que es lo mejor para mejorar) y es que el problema de la tartamudez no esta del todo en la disfluencia, esta en el modo con que la disfluencia nos lleva a una insatisfacción con nuestra comunicación. Y en esto hay una idea crucialmente importante: La predecibilidad o impredecibilidad de nuestras intervenciones comunicativas. El objetivo no es el tartamudeo.. es la persona que tartamudea”.

Como se puede observar, el logro de la fluidez no representa el fin del problema, puesto que aún siendo fluidos permanece el temor a volver a tartamudear y a la reaparición de los sentimientos y emociones negativas asociadas a la tartamudez. Los relatos precedentes nos muestran como el tartamudo que, por artificios o uso de determinadas técnicas, logra fluidez en su habla, se siente igualmente temeroso y acosado por lo que podríamos llamar “el fantasma de la tartamudez”. El acto comunicativo sigue siendo igualmente un acto temido, que genera una gran angustia pues el habla fluida, en el caso del tartamudo, se transforma en una situación muy compleja y llena de sentimientos encontrados como el propio acto de tartamudear. En la medida que el miedo a tartamudear y el ideal del hablar fluido van disminuyendo, se abren espacios a nuevas visiones de afrontar la tartamudez:

“Mi opinión es que a mi, tengo 42 años, 32 de los cuales soy tartamudo, ya no me merece la pena ser esclavo de la fluidez. (la fluidez es como una mala mujer que te deja tirado cuando menos esperas y más la necesitas).

Y no estoy dispuesto a pasarme toda la vida haciendo estadísticas diarias para poder confeccionar una estadística mensual y semestral.... que me diga cuanta fluidez tengo actualmente , y hundirme o preocuparme tremendamente si estos últimos días tengo cuatro puntos menos de fluidez que hace un mes , y matarme la cabeza pensando en qué he fallado yo para que se haya producido esa disminución de fluidez.

Yo tuve épocas en las que ,debido a la terapia que seguía ,fui totalmente fluido..Y también recuerdo esa fase de mi vida como de la más infeliz, porque bastaban un par de errores para cuestionarme la efectividad de la terapia, pensaba que algo estaba haciendo mal. Y llegué a obsesionarme de tal modo que al final la dejé.

Ahora estoy bastante más a gusto conmigo mismo. Estoy aceptándome poco a poco , como tartamudo y no permitiendo a la tartamudez que dirija mi vida, ni siquiera a la fluidez. Yo quiero estar por encima de la tartamudez y de la fluidez. Y vivir, que ya es hora”. No ser de ese 5 % de triunfadores , eso me da igual. Tendríamos que ver realmente qué es triunfar en la vida”.

“Una vez aquí en TTM-L, había una logopeda que por cierto no escribe mucho últimamente, el caso que algunas personas del foro, me incluyo yo también, expusimos que estábamos en contra de la logopedia, no era solución para la tartamudez y a esta mujer expuso un caso de un chico que hacía los ejercicios logopédicos, nadaba para controlar su respiración, clases de relax, bueno una persona con demasiada voluntad y todo su cosa era quitarse la tartamudez, nos contaba la amiga ésta que el chico consiguió dejar de tartamudear, pero cada vez que hablaba perdía toda espontaneidad y naturalidad en el habla, no tartamudeaba pero lo cambió por algo más importante que la propia tartamudez y es la naturalidad de la expresión. Por eso hay que cambiarse el chip e intentar llevar la tartamudez a otro campo que desconocemos, todo está basado en la naturalidad y la espontaneidad”.

Como se observa en los anteriores relatos, para algunos de los participantes, más importante que el control total de las disfluencias, que supone otro tipo de esclavitud, ahora se prefiere encontrar una postura comunicacional que, sin estar exenta de disfluencias, permita un comportamiento más natural y espontáneo, donde la atención no se centre en el “cómo” se dice (tartamudez vs fluidez) sino en el “qué” se dice, que parta de la aceptación personal y de la disminución del valor a lo que se cree es la evaluación que hace el otro de su habla. Donde se busque la satisfacción consigo mismo y no se representen falsos roles. Donde el acto comunicativo no se traduzca en una situación generadora de ansiedad y miedo.

TTM-L un espacio para la reflexión y el aprendizaje:

Para un tartamudo no es fácil encontrar ese equilibrio y madurez que le permitan, a pesar de su tartamudez, lograr que el acto comunicativo no se traduzca en esa situación generadora de angustia e incertidumbre. Sin embargo, muchos son los testimonios que indican que espacios como TTM-L ayudan al logro de este objetivo:

“... me siento feliz al saber que hay otras personas que padecen y sienten las mismas broncas... Al ir leyendo todo lo que aparece en la pantalla del grupo, voy comprendiendo que lo que primero debemos hacer es aceptarnos y apoyarnos en esto que no elegimos, pero si se instaló en nuestras vidas.”

“... no había tenido un día feliz en mi vida hasta que encontré este grupo. Solo pensaba en mi tartamudez, buscando soluciones, doctores, sanadores de Dios y solo pensaba en esto, todo en vano.”

“... sus conversaciones son de mucha ayuda para los tartamudos. En realidad nunca pensé encontrar un sitio como éste, donde podemos expresarnos libremente sin miedo a los gestos de desaprobación o a las miradas curiosas de la gente que está alrededor cuando conversamos. Estoy sumamente contento porque me ha costado mucho aceptarlo y poder compartirlo con otras personas que sienten lo mismo que yo al hablar; hasta el punto que tengo una novia de tres años, y hasta hace una semana me atreví a hablar sobre el tema porque me sentía inútil en mi trabajo, porque no podía expresar lo que sentía, mis ideas, mis pensamientos, y en realidad cuando conversamos, ella me dio muchos consejos y me sentí mucho mejor... ahora que pertenezco a este grupo, me siento bien porque podemos compartir experiencias para retroalimentarnos con ellas.”

“... esto que hacemos nosotros, hablar sobre nuestra tartamudez en todas sus aristas (orgánicas, psicológicas, históricas, etc.) es una terapia muy efectiva para superarla y lo digo con conocimiento de causa porque a mí me está ayudando muchísimo y estoy seguro que a otros también. Quieres una terapia efectiva? ; pues aquí la tienes: la participación en este foro es una de ellas!!! y muy efectiva, en mi caso, la más efectiva que he encontrado en mis 33 años.”

“Para mí ha sido estupendo esto de poder conocer de primera mano la experiencia de otras personas como yo. No hace falta que os diga que me siento absolutamente identificado con vosotros, porque seguro que esa sensación la tenéis también cada uno de vosotros. En lo nuestro, la confianza, el perder el miedo es fundamental, y para ello creo que es positivo un grupo de autoayuda como ttm-l. Nos podemos apoyar cada uno de nosotros en los demás.”

“Todo cambió cuando encontré TTM-L, realmente te puedo decir que cambió mi vida, cambió mi visión de las cosas... y todo empezó aceptándome a mi mismo y conversando sobre mi tartamudez con los demás... ahora puedo hablar de ella con cualquiera sin vergüenza.”

“... El hecho de tener un grupo que te apoya y que entiende tus vivencias como tartamudo es fundamental para superar esto que llamamos tartamudez, es un paso muy importante para tratar que nuestra manera de hablar no nos condicione para nada, que podamos estar donde debemos estar y cuando debemos estar, sin que la tartamudez se haga fuerte en nosotros y nos impida desarrollarnos como realmente somos, independiente de que tartamudeemos o no... desde que os conozco llevo con mucha más alegría esto de tartamudear y a veces me pasmo hasta de mi mismo cuando realizo sin miedo actos que antes suponían para mí un drama de días y días: hablar en público.”

“Antes de ingresar a este grupo tenía una baja autoestima, lloraba a escondidas, me deprimía mucho, recordaba con dolor todos esos momentos... , las burlas, lo intenté muchas veces pero fue inútil. Ahora he cambiado un poco mi manera de ser, es difícil.”

“... yo separo mi tartamudez en dos etapas, la primera cuando pensaba y no hacía, cuando rechazaba oportunidades de trabajo, evitaba hablar en público, trataba de pasar lo más desapercibida posible etc, etc.; y la segunda etapa que llegó hace recién unos 6 meses cuando con la ayuda de ttm-l me di cuenta que la tartamudez no es tan grande como siempre, pensé no evitar hablar, no dejar hacer las cosas que quiero hacer por miedo a tartamudear.”

“Me llamo XXX soy de Bs. As. y hace un tiempo descubrí la pagina "Nosotros los tartamudos". La verdad que he leído todo lo expuesto y me ha ayudado muchísimo. Me ha ayudado a ir cambiando la visión que tenía de mi mismo, siempre evitando que

los demás se dieran cuenta que soy tartamudo y haciendo un gran esfuerzo por disimular mis bloqueos. Me han ayudado a ver las cosas de otra manera. Gracias, un gran saludo”.

“En este poco tiempo que llevo en el grupo he sacado la conclusión de que la tartamudez no se llega a superar totalmente, y no es que esto me preocupe, pero mi juventud y mis épocas de fluidez, hacían que me ilusionara y pensara que había cogido el vagón que me llevaría a mi curación . Ese vagón siempre terminaba descarrilando; lo importante es poder coger el próximo y así ir haciendo el camino poco a poco...”

TTM-L también es un espacio donde los tartamudos piden consejos sobre cómo proceder en determinadas circunstancias. La ansiedad y el temor a enfrentar nuevas situaciones se ponen de manifiesto y los comentarios y relatos experiencias vividas, así como los consejos “de los más experimentados” son motivo suficiente para reducir la angustia y enfrentar la situación temida. Por ejemplo, un estudiante de medicina, angustiado por el comienzo de su internado rotatorio comenta:

“Les quería pedir ayuda por que comienzo mañana , las pasantías o prácticas clínicas, en el hospital en estos momentos, a las 7:10 pm. estoy sumamente ansioso y negativo, solo por el hecho de comenzar . Por favor que consejos me dan para reducir esta ansiedad y negatividad tan extrema. A parte me he vuelto demasiado tímido para hablar en publico y es seguro que mañana comience inmediatamente presentando casos. Por favor ayúdenme envíenme consejos lo más pronto posible.”

A esta solicitud de ayuda son varias las respuestas que obtiene, desde las más simplistas:

“Yo creo que todos hemos pasado por momentos de extrema ansiedad tal como tu lo estás pasando en estos momentos.

No creo que haya una solución única e invariable para todos los casos, ya que para cada cual resulta diferente.

En mi caso me ha servido mucho hacer ejercicio físico, cansarme lo más que pueda, para obtener una relajación aceptable.

Trata de pensar lo menos posible en el mañana, diviértete, sal a distraerte y olvida un poco lo que será mañana.

Sé que suena fácil, pero hay que intentarlo”.

“Tú puedes hacerlo, eso no lo dudes nunca. Y aunque se te pase por la cabeza que no te saldrá bien, no hagas ni caso. Piensa que estas ahí, que con mucho esfuerzo y sacrificio has superado todo. Disfruta ese primer día y ten en la mente que lo más importante es ayudar al enfermo, que tienes que aplicar todo lo aprendido para curarle. Así, ocupado en eso te olvidaras de como hablaras.

Respira hondo, tómate una tila o dos y ve repasando en tu cabeza todo lo que tengas que aplicar ese día. Concéntrate en la persona que está allí y te necesita. Ánimo”.

Hasta las más elaboradas, producto de experiencias similares:

“No te inquietes pensando en lo que va a suceder mañana, estoy seguro que después de haber pasado la mañana allí te acostumbrarás. Después de todo no estás obligado a lo que no quieras hacer, por ejemplo dar una conferencia. Con respecto a tus compañeros, descubrirás que absolutamente todos estuvieron al borde del colapso antes de empezar, cada uno con su problema. Nosotros los tartamudos creemos que sólo nosotros tenemos un gran problema, de hecho lo tenemos, pero recuerda que todos aquellos a los que veas en las prácticas también van a pensar lo mismo de ellos mismos, y también estoy seguro que lo tienen.

Como estudiante de Medicina y ya recibíendome en pocos días, te aliento y te digo que "tiene que pasar". Adelante y no me arrugue. Estoy completamente seguro que el hospital te va a encantar, y conocerás gente y esa gente conocida te disminuirá ansiedad. Suerte y adelante”.

Ante mensajes como estos, la persona se siente comprendida y apoyada, sabe que otros han pasado por experiencias similares y han “sobrevivido”. Otros se animan a participar y también encuentran una respuesta a sus dudas, una palabra de aliento, un saber que “otros similares están allí”, que lo apoyan, o quizás simplemente que están dispuestos a oírlo y a comprenderlo. Este mero ejercicio catártico, hace que

la persona sienta más confianza en sí mismo y se enfrente con menos ansiedad a la situación temida:

“Hoy escribo aquí para pedir vuestra opinión. Resulta que voy a emprender un trabajo nuevo, que es fundamental el trato con el cliente y utilizar mucho el teléfono. Llevo unos días bastante nervioso y no sé si seré capaz de superar este reto debido a mi tartamudez y mi baja autoestima. Le doy muchas vueltas a la cabeza (como creo que os pasa a la mayoría)...”

A manera de síntesis

A través de la descripción y análisis de la experiencia pudimos adentrarnos en lo que podríamos denominar *el mundo social y emocional del tartamudo adulto*; dicho en otras palabras, analizamos los aspectos psicosociales de la tartamudez.

A través de los relatos de los participantes, se pudo evidenciar que, para el adulto tartamudo, la tartamudez constituye el eje central alrededor del cual gira su existencia, ésta se convierte en la existencia misma, lo arroja, dirige su vida. Es su Espada de Damocles, es el monstruo temido contra el cual no posee herramientas para enfrentarse, es como bien lo dice Amador en una de sus comunicaciones, la tartamudez es ese “*jodido error de la naturaleza, que no permite hablar fluidamente y que las demás personas te lo recuerdan continuamente con sus caras cuando les hablas*”. Es aquello que lo avergüenza día a día, aquello que quiere ocultar, pero que no puede, aquello que se ve reflejado en el rostro del interlocutor.

La tartamudez pasa de ser un simple *trastorno del habla* a ser un *trastorno del habla que afecta severamente el proceso comunicativo de la persona* donde la interacción hablante-oyente cobra importancia capital. La tartamudez como tal se inicia cuando el habla, que al principio era algo natural y espontáneo, se concientiza y lo que eran bloqueos naturales o fisiológicos característicos de las primeras etapas del desa-

rrollo del habla, se convierten en lo que Friedman (2000) denomina la tartamudez sufrimiento. Es en este momento cuando la persona toma conciencia de su hablar dificultoso y de las consecuencias sociales que acarrearán esa forma de hablar. Es en ese momento cuando se comienza verdaderamente a ser tartamudo.

A partir de ese momento, la vida del tartamudo comienza a girar en torno a su tartamudez y a las consecuencias que le genera su forma de hablar. De esta manera, la tartamudez pasa a ser un todo que se expresa en un ser, un hacer y un sentir. El tartamudo ES una persona que se autoevalúa inteligente y capaz, pero que cree firmemente que estas características no son valoradas por sus interlocutores que lo perciben como un incapaz, su modo de hablar le impide comunicar al otro lo que realmente él es y el oyente evalúa al tartamudo por aquello que oye y ve, que no es otra cosa que un hablar vacilante y un emisor tenso, nervioso, temeroso y aparentemente inseguro de lo que quiere expresar. Esta percepción del oyente que es captada y muchas veces compartida por el hablante, determinan en el tartamudo un HACER que gira alrededor de su habla y de su poca capacidad para establecer una comunicación asertiva, oportuna y efectiva. El tartamudo estructura su comportamiento social en función de lo que él considera la posible reacción del interlocutor, trata de ocultar su tartamudez empleando muletillas, sinónimos, movimientos corporales, implementando formas artificiales de habla. Cualquier posibilidad de comunicación con otros se trata de evitar ante el temor de tener que hablar y que se “descubra” aquello que no se puede ocultar.

La unión del SER y del HACER, conforman un SENTIR que gira alrededor del mundo emocional y que se presenta cargado de emociones negativas. Como se expresó anteriormente, cuando el tartamudo intuye que se va a producir una situación comunicativa donde tendrá que expresarse verbalmente, anticipa sus posibles fallas comunicativas y las consecuencias que éstas le producirán, se torna ansioso, trata de evitar la interacción verbal y al no poder hacerlo, trata de *salir airoso del trance* buscando palabras sustitutivas, implementado *trucos* o movimientos corporales que

impidan el bloqueo y al no poder evitarlo, se avergüenza de su incapacidad para producir un habla sin tropiezos. Surgen sentimientos de inseguridad, frustración, odio, miedo, culpa y tristeza. Así, la tartamudez se convierte en ese temido fantasma que se apodera de la persona y condiciona su vida convirtiéndolo en eso que uno de los participantes definió como “*un bicho raro*”.

Todo lo anteriormente expuesto nos lleva a redimensionar el concepto de tartamudez propuesto en el capítulo 1 del presente trabajo en los siguientes términos: La tartamudez es un trastorno del habla que afecta el proceso comunicativo y que se caracteriza por interrupciones involuntarias en la fluidez del habla de las personas. Estas interrupciones en la fluidez del habla se acompañan de tensión muscular en cara y cuello, miedo y stress y son la expresión visible de la interacción de determinados factores orgánicos, psicológicos y sociales que determinan y orientan en el individuo la conformación de un ser, un hacer y un sentir con características propias.

Conclusiones

Dentro de la fundamentación teórica del presente trabajo, propusimos un modelo explicativo del surgimiento y mantenimiento de la tartamudez basado en la concepción del ser humano como ente Bio-Psico-Social. Lo que implica que para su estudio y comprensión, ésta debe verse y analizarse como un todo indivisible donde los elementos que la conforman están en continua interacción.

Derivado de este modelo teórico, propusimos una definición de la tartamudez donde se considera que las manifestaciones observables de la misma (interrupciones involuntarias del habla, tensión muscular, manifestaciones de miedo y stress) no son otra cosa que la expresión visible de la interacción de estos tres elementos: un elemento orgánico o biológico, un elemento social y un elemento psicológico.

Basados en una serie de estudios, que han retomado importancia a partir de la década del 90, fundamentamos lo que creemos son los aspectos biológicos u orgánicos predisponentes presentes en la tartamudez. Si bien es cierto que ninguno de estos estudios es concluyente y que los mismos son constantemente blanco de críticas por parte de aquellos que niegan la presencia de algún factor orgánico en el surgimiento y mantenimiento de la tartamudez, consideramos que los mismos, unidos a los interesantes estudios que sobre psiconeuroinmunología actualmente se desarrollan, aportan evidencia importante que nos permite pensar en la existencia de desequilibrios bioquímicos responsables de los bloqueos involuntarios que se observan en el habla de los tartamudos y que, con el paso del tiempo, se van consolidando como sistema de funcionamiento en el individuo.

Ahora bien, estos desequilibrios bioquímicos a los cuales hacemos referencia y que pudieran ser, en última instancia, los disparadores de las alteraciones en el habla de los tartamudos, en nuestra opinión, están íntimamente vinculados con la presencia de elementos sociales y psicológicos que la persona percibe como negativos y que se evidenciaron en las diversas intervenciones de los participantes.

Como se ha mencionado anteriormente, el objetivo de esta investigación fue conocer la visión que el tartamudo tiene de su tartamudez y cómo esta problemática lo afecta, tanto en su desarrollo personal como social. A este respecto, encontramos que predominantemente el tartamudo percibe su tartamudez como algo negativo, que le impide un adecuado y armonioso desarrollo en todas las esferas de su vida. La tartamudez se percibe como una desgracia, una cruz, un monstruo que se alimenta del miedo que el tartamudo tiene a tartamudear. Un problema que incide negativamente en la autoestima de las personas que padecen el trastorno y genera sentimientos de frustración, miedo, minusvalorización, vergüenza, rencor, tristeza y depresión. El tartamudo le teme a su tartamudez, pero no por el trastorno en sí, sino por sus consecuencias. La interacción social es temida y en los relatos de los participantes se pone de manifiesto el “iceberg de la tartamudez” descrito por Sheehan en su libro “Stuttering: Research and Therapy” (1970): los participantes ponen de manifiesto sus esfuerzos por tratar de presentarse ante los demás como personas fluidas y para ello asumen falsos roles, emplean “trucos”, tratan de ocultar su trastorno y, ante el fracaso de su ocultamiento, se sumen en un círculo vicioso donde la tartamudez genera sentimientos de odio, pena y culpa; sentimientos éstos que los conducen a evitar las situaciones de habla, a que se incremente su angustia y su miedo a la interacción verbal. Esta angustia y miedo a la interacción verbal trae, a su vez, el incremento de los bloqueos del habla.

Para el adulto tartamudo la tartamudez es mucho más que “un trastorno del habla”, es un todo que se expresa en el ser, el hacer y el sentir de la persona. La tartamudez, una vez instaurada en la persona, poco a poco se va convirtiendo en una unidad conformada por estos tres aspectos (el ser, el hacer y el sentir) que interactúan entre sí permanentemente y determinan tanto el comportamiento del tartamudo, como su vida en general. Nos referimos al SER cuando hacemos alusión a aspectos relacionados con la autoimagen de la persona, la percepción de sí mismo y de cómo y en función de qué evalúa sus capacidades y limitaciones. Nos referimos al HACER cuando hacemos alu-

sión a la forma de comportarse, a la forma de hablar y la forma cómo expresa sus emociones. Y nos referimos al SENTIR cuando hacemos alusión a las emociones, tanto positivas como negativas que experimenta y a la manera cómo conforma su mundo emocional alrededor de la tartamudez.

Encontramos así que el SER está conformado por una autoimagen negativa que hace que el tartamudo se sienta inferior a los demás y, como lo indica Van Riper (1971) y fue descrito en nuestro marco teórico, la autoimagen es un proceso psicosocial que se conforma en función de las reacciones y evaluaciones de los referentes importantes para el individuo (padres, maestros, amigos etc.). El tartamudo se sabe y evalúa como una persona inteligente, poseedor de muchas cualidades, pero estas características positivas cree que están anuladas por su forma de hablar. Estima que sus interlocutores lo perciben como un minusválido y piensa que nunca podrá acceder a un buen empleo, no conseguirá pareja o no podrá realizarse en la vida debido a su tartamudez. Esto hace que el tartamudo vaya conformando un HACER que gira alrededor de su problema del habla: trata de ocultar su tartamudez, asume falsos roles, implementa formas artificiales de hablar empleando muletillas, sinónimos, movimientos corporales y “cuando el truco falla” y se instaura el círculo vicioso antes mencionado, comienza a evitar la interacción social, para convertirse poco a poco en un ser solitario, que prefiere su aislamiento al miedo que le produce el tener que presentarse ante otros como un mal hablante. Este HACER, unido a una identidad personal sub-valorada (SER) hacen que el tartamudo vaya conformando un SENTIR cargado de emociones negativas como las que se evidencian en nuestro resultados: frustración, vergüenza, odio, miedo, culpa y tristeza son los sentimientos más comúnmente observados. Inclusive, en varios de los relatos presentados encontramos que los participantes manifestaron haber tenido estados depresivos e ideas suicidas.

Un hallazgo particularmente interesante es el hecho de que de la tartamudez no se habla. El tartamudo sufre en silencio, pues la tartamudez es percibida como algo

vergonzoso que es preferible ocultar y callar. La familia no lo toma como algo natural, que si bien hay que enfrentar, no hay razón para ocultar. Ésta se limita a buscar al especialista que cure el problema y si éste no es superado, se oculta y se sufre en silencio. Afirmaciones tan impresionantes como *“Desde hace tres años tengo una novia y nunca hemos tratado el tema”* o *“... hasta el día de hoy el tema tartamudez ha sido un tabú en mi vida; ni con mi mujer, ni con mis amigos y ni siquiera con mis padres y familiares mas allegados he tenido jamás una charla acerca de este tema...”* evidencian la vergüenza y los sentimientos de culpa que el tartamudo siente por su tartamudez, que se traducen, entre otras cosas, en un gran sufrimiento que el tartamudo no comparte con nadie. Sufre en silencio y hace de la soledad su mejor compañía.

Sin embargo, estos sentimientos comienzan a perder peso cuando el tartamudo empieza a conocer lo común de su experiencia y se decide a conversar sobre el tema. En nuestro Grupo de Discusión (TTM-L) este aspecto constituye uno de los ejes centrales de la experiencia. Invariablemente, cuando el tartamudo se decide a hablar de su tartamudez, como muchos lo indican, “se les quita un gran peso de encima”, la tartamudez empieza a desmitificarse y se inicia un proceso de revalorización de la autoestima, de reconsideración del valor de las reacciones del otro y de revisión de las propias emociones: *“El viernes hablé de tartamudez con mis padres. Esto puede sonar algo normal, pero no lo es, desde el momento en que una conversación normal se pospone por espacio de treinta años. A pesar de todo, no fue tan difícil como yo me había imaginado. Yo les hablé de la manera de enfrentar el problema que había aprendido en TTM-L, la aceptación, el que cada vez importe menos, procurar normalizar el problema y qué era la que me parecía lo mejor para mi y que esta conversación era una parte de ello. Me dijeron que me apoyaban en ese camino. Yo no sé si esto mejorará mi fluidez. Lo que sí es seguro es que me siento más libre, he soltado una parte importante de la pesada carga que he llevado por tanto tiempo”*.

El tartamudo comienza a sentir que si bien su tartamudez sigue representando un problema que sería preferible no tener, no constituye el gran impedimento que se había creído que era. La tartamudez empieza a dejar de ser aquello alrededor del cual gira toda la existencia, para convertirse en una característica más del ser, no necesariamente determinante del mismo, que hay que atender y si es posible vencer, pero que no es el monstruo que continuamente acecha e impide la autorrealización personal. De allí la importancia que tiene el conocer, entender y atender los aspectos psicosociales que giran alrededor de la tartamudez.

Con este trabajo, creemos, ha quedado evidenciada la importancia que, tanto para la acción del psicólogo, como para el conocimiento de la tartamudez, tienen modelos como la Investigación Acción Participativa, donde el investigador se compromete y participa activamente de los cambios que ocurren. Donde las vivencias de cada uno de los participantes ayudan a la construcción de una visión compartida y consensuada de aquello que se estudia. Donde no existen verdades preestablecidas que orienten el comportamiento y donde la experticia es producto de la experiencia y no del “saber académico”. Donde “el sujeto objeto de estudio” deja de ser un ente pasivo para convertirse en el principal protagonista de la construcción de los saberes.

La utilización de este modelo de investigación trajo como consecuencia que el investigador, a medida que se desarrollaba la experiencia, fuera cambiando su visión de la tartamudez y profundizando en los significados de su experiencia como tartamudo. Sus concepciones teóricas acerca del problema continuamente eran contrastadas con las experiencias y concepciones de los otros tartamudos participantes de la lista. Esto hizo que entre todos los participantes se fueran estructurando nuevas visiones del problema y de cómo abordarlo. A medida que iban apareciendo nuevos puntos de vista, el investigador los estructuraba y los devolvía al grupo para su discusión, permitiendo así que la construcción de la visión de la tartamudez que aquí se expone sea el producto

de una visión compartida y construida con base en los aportes de cada uno de los participantes. En todo momento se trabajó en base a la “visión ingenua” o explicación que cada participante le daba a las vivencias que se compartían, visión ingenua que a medida que se discutía iba adquiriendo mayor complejidad y profundidad, gracias a las reflexiones individuales compartidas con el grupo. Vivencias que en un principio se creían únicas, al compartirlas, resultaban comunes. Lo que hizo que, poco a poco, se fuera conociendo y desmitificando el problema, haciendo que éste, poco a poco, fuese perdiendo buena parte de la carga emocional negativa que tenía para cada uno de los participantes. Fue común ver cómo el miedo a la tartamudez y al tartamudear fue perdiendo terreno en la mayoría de los participantes y comenzaron a surgir comportamientos nunca antes imaginados: autodefinirse como tartamudo, hablar de aquello que era tabú, entablar conversaciones con menos angustia y comenzar a aceptar la tartamudez como una característica más del ser fueron algunos de los logros obtenidos como resultado de la participación en la experiencia.

Igualmente consideramos que, con esta experiencia, se ha puesto en evidencia la importancia que tiene el conocimiento y abordaje de los factores psicosociales que están presentes en la tartamudez, así como las bondades de técnicas terapéuticas grupales. Técnicas terapéuticas que fueron implementadas utilizando el correo electrónico como medio de comunicación entre los participantes.

No conocemos la existencia de experiencias similares; en nuestra investigación bibliográfica encontramos referencias de experiencias de atención terapéutica individualizada donde el psicólogo ofrece sus servicios de consultoría clínica y el consultante es atendido, mediante el uso del correo electrónico, en forma individualizada.

Nuestra experiencia, como se indicó anteriormente, comenzó como una forma de recopilar la información necesaria para esta investigación y poco a poco se fue convirtiendo en un Grupo de Apoyo Virtual. Ello puso en evidencia las bondades que nos ofrecen las tecnologías de la información y la comunicación para compartir información y a través de ese compartir, modificar creencias y actitudes.

La lista electrónica se transformó en una comunidad virtual sin una estructura jerárquica predeterminada, con un funcionamiento dinámico donde la diversidad de opiniones, y la heterogeneidad de origen, profesiones y experiencias estaban presentes.

De este dinamismo, diversidad y heterogeneidad se fueron conformando visiones predominantes que orientaban las discusiones y permitieron la construcción de la visión consensuada de la tartamudez que se presenta en este trabajo.

TTM-L permitió a los tartamudos conformar un espacio o comunidad virtual que se asume como propio y que permite plasmar la vida cotidiana, identificarse con una identidad colectiva y conformar una actitud comunitaria que ha trascendido el mundo virtual para tener una presencia real en diferentes ámbitos y países hispano parlantes.

Las repercusiones de TTM-L más allá del espacio virtual las podemos evidenciar de manera general en cuatro áreas de influencia:

- a) El desarrollo de campañas informativas y de defensa de los derechos del tartamudo.
- b) La conformación de grupos subsidiarios, tanto virtuales como no virtuales.
- c) El hecho de constituirse en un espacio de apoyo a las terapias individuales.
- d) La integración de TTM-L a grupos internacionales.

En relación con el desarrollo de las campañas informativas y de defensa de los derechos del tartamudo podemos mencionar las acciones emprendidas en diferentes países de habla hispana (Argentina, Chile, España, Perú y Venezuela) el 22 de octubre del 2000 y del 2001 con motivo de la celebración del Día Mundial del Conocimiento de la Tartamudez. En estos países, miembros de TTM-L solicitaron la ayuda de los medios de comunicación para dar a conocer qué es la tartamudez y cómo tratarla. Se dieron charlas en colegios a padres y maestros, se participó en programas de radio y TV, se publicaron artículos en revistas y periódicos y se dictaron cursos a profesionales del área.

Otra campaña digna de mencionar es la que emprendieron los miembros de TTM-L en España a raíz de una cuña publicitaria de radio donde se imitaba a un tartamudo. Esta cuña generó una gran discusión en la lista electrónica y, a través de ella, se planificaron acciones que permitieron dar a conocer el malestar generado. A través de llamadas telefónicas y correos electrónicos, los miembros de TTM-L, independientemente de su país de origen exigieron, tanto a las emisoras de radio, como a la empresa responsable de la cuña, el respeto a los tartamudos y la eliminación de dicha publicidad. Como consecuencia de estas acciones, los entes responsables decidieron sacar la cuña del aire y reconocer el error cometido enviando correos a los diferentes miembros de la lista.

La experiencia de TTM-L no culmina con esta investigación. El gran desconocimiento que existe en nuestros países sobre qué es la tartamudez y cómo abordarla ha hecho que tanto TTM-L, como la Página Web “Nosotros los Tartamudos” sean referentes importantes en el campo de la tartamudez y ello nos ha obligado a asumir un compromiso con la tartamudez y la comunidad. Por ello se han ido conformando lo que hemos denominado los grupos subsidiarios de TTM-L. Así se han creado los grupos

virtuales “Nos Comunicamos” y “TTM-Familia”, el primero dirigido a jóvenes entre los 12 y 16 años y el segundo dirigido a padres y demás familiares de tartamudos.

Por otra parte, con la finalidad de darle un piso jurídico y contar con una estructura administrativa más sólida, que nos permita consolidar el trabajo de difusión del conocimiento de la tartamudez en la comunidad hispano parlante y dar una mejor atención a los tartamudos que así lo soliciten, actualmente se hacen los trámites pertinentes para conformar la Asociación Iberoamericana de Tartamudez (TTM-IB) y en España, un grupo de miembros de TTM-L ha decidido conformar la Asociación Española de Tartamudez.

La tercer área que evidencia la repercusión de TTM-L más allá del espacio virtual se ha desarrollado debido a que algunos profesionales, miembros del Grupo, que atienden a tartamudos recomiendan a sus consultantes inscribirse en TTM-L y en las sesiones de trabajo se discuten y comentan los intercambios que se han producido en la lista, con lo cual TTM-L se convierte en un coadyudante de terapias individuales. De igual manera, miembros de TTM-L han promovido la constitución de grupos de apoyo en sus comunidades y han conformado Grupos de Autoayuda presenciales en Lima (Perú) y en Asturias (España). Estos Grupos presenciales se reúnen regularmente y, apoyados en las discusiones que se generan a través de la lista electrónica, trabajan bajo el esquema de los Grupos de Auto Ayuda tradicionales.

En estos grupos se intercambian opiniones sobre el desarrollo de la lista, sea porque sus integrantes son miembros de la misma o para dar a conocer la información a aquellos que no tienen acceso a la tecnología. En algunas ocasiones, la participación en la lista, por parte de algunos tartamudos, se ha dado mediada por su terapeuta, ya que es éste el que le ofrece un primer acercamiento tanto a la lista como a esta tecnología de la comunicación.

Finalmente, como se dijo anteriormente, las repercusiones de esta experiencia van más allá del ciber espacio. TTM-L fue evaluado por la International Stuttering Association (ISA) durante el año 2000 y acreditado como miembro activo desde noviembre de 2001. ISA, que integra grupos de apoyo de diferentes países del mundo, le ha dado con este reconocimiento presencia a TTM-L como organización de tartamudos independientemente de que la misma no está conformada jurídicamente como tal, pasando a ser el primer grupo virtual reconocido por esta Asociación.

No queremos concluir sin destacar que el modelo de Investigación Acción Participativa implementado en nuestra investigación, además de comprometer al investigador con el proceso que se desarrollaba y registrar la riqueza de las vivencias que se compartían, le permitió a éste comprender que la verdad es una búsqueda compartida donde, de manera dinámica, todos enseñan a todos y todos aprenden de todos.

Igualmente permitió el despertar de muchas voces que, por mucho tiempo, estuvieron calladas y demostrar que buena parte del conocimiento de la tartamudez debe construirse en función de la opinión y vivencias de nosotros los tartamudos. Tenemos un papel protagónico en la difusión y avance del conocimiento de la tartamudez, papel que no puede ser delegado pues sólo a nosotros nos corresponde asumirlo.

Referencias Bibliográficas

Adams, M. (1990). The demands and capacities model I: Theoretical elaborations. Journal of Fluency Disorders, 15, 135-141.

Allport, G. (1954/1979). The nature of prejudice. New York: Doubleday Anchor Books.

Ambrose, N., Yairy, E. y Cox, N. (1993). Genetic aspects of early childhood stuttering. Journal of Speech and Hearing Research, 36, 701-706.

Andrews, G. & Harris, M. (1964) The syndrome of stuttering. London: Clinics in Developmental Medicine, No. 17.

Bloodstein, O. (1961). The development of stuttering: Theoretical and clinical implications. Journal of Speech and Hearing Disorders, 26, 67-82

Bloodstein, O. (1970). Stuttering and normal nonfluency: A continuity hypothesis. British Journal of Disorders of Communications. 5, 30-39.

Bloodstein, O. (1975). Stuttering as tension and fragmentation. En: J. Eisenson (Ed.) Stuttering : A second symposium. New York: Harper & Row.

Bloodstein, O. (1981). A Handbook on Stuttering for Professional Workers. Chicago: National Society for Crippled Children and Adults, Inc.

Bloodstein, O. (1997). Stuttering as an Anticipatory Struggle Reaction. En: R. F. Curlee & G. M. Siegel (1997). Nature and Treatment of Stuttering. New Directions (Second Edition). USA: Allyn & Bacon.

Brady, JP (1991). The pharmacology of Stuttering: A critical review. American Journal of Psychiatry. 148 (10), 1309-1316.

Calsamiglia B., H. y Tusón V., A. (1999) La cosas del decir. Manual de análisis del discurso. Barcelona: Ariel.

Conde Brant, F. (1975). Análisis funcional de la Ansiedad. Trabajo de Ascenso a la categoría de Agregado. Caracas: Universidad Central de Venezuela.

Conture, E.G. (2001). Stuttering. Its nature, diagnosis and treatment. USA: Allyn & Bacon.

Costa, A. D. & Kroll, R. M. (1995). Sertraline in stuttering. Journal of Clinical Psychopharmacology. 15(6). 443-444.

Crocker, J.; Major, B. & Steele, C. (1998). Social Stigma. En: Gilbert, DT; Fiske, ST & Lindzey, G. The Handbook of Social Psychology. Vol. II. (Fourth Edition). New York: MacGraw-Hill.

Curlee, Richard F. (1993) The early history of the behavior modification of stuttering: From laboratory to clinic. Journal of Fluency Disorders 18(1). 13-25.

Curlee, R. F. & Siegel, G. M. (1997). Nature and Treatment of Stuttering. New Directions (Second Edition). USA: Allyn & Bacon.

Darley, F. L. (1955). The relationship of parental attitudes and adjustments to the development of stuttering. En: W. Johnson & R. R. Leutenegger (Eds.) Stuttering in children and adults. Minneapolis: University of Minnesota Press.

De Nil, L. (2001). Brain research and stuttering: new perspectives on an old mystery. Trabajo presentado en el 6th World Congress for People who Stutter. Bélgica: 23 al 26 de Julio de 2001.

Felsenfeld, S. (1996). Progress and Needs in the Genetics of Stuttering. Journal of Fluency Disorders, 21. 77-103.

Fenichel, O. (1946/1960). Teoría Psicoanalítica de las Neurosis. Bnos. Aires: Paidós.

Fiedler, P. A. y Standop, R. (1984). La Tartamudez. Barcelona: Herder

Flujel, F. (1979). Erhebungen von Persönlichkeitsmerkmalen an Muttern stottern Kinder and Jugendlicher. DSH Abstracts, 19, 226

Fox, P. T.; Ingham, R. J.; Ingham, J. C.; Hirsch, T. B. et al. (1996). A PET study of the neural systems of stuttering. Nature. 382. 158-162.

Fox, P.T., Ingham, R.J., Ingham, J.C., Zamarripa, F., Xiong, J.H. y Lancaster, J.L., (2000) Brain. 123 (Oct.), 1985-2004.

Fraser, M. (1977). Stuttering Words. Tennessee: Speech Foundation of America.

Friedman, E.H. (1990) Fluoxetine and Stuttering. Journal of Clinical Psychiatry 51(7). 310-311.

Friedman, S. (2000). La Tartamudez en la Infancia. Disponible en: <http://www.ucv.ve/tartamudez.htm>.

Fundasein (s/f). ¿En qué consiste la Psiconeuroinmunología?. Disponible en: [www.webmediaven.com/fundasein.psiconeuroinmunología.htm](http://www.webmediaven.com/fundasein.psiconeuroinmunologia.htm)

Gallego Ortega, J. L. (2001). La Tartamudez. Guía para profesionales y padres. Málaga: Aljibe.

Goodstein, L. D. (1956). MMPI profiles of stutterers parents: A follow-up study. Journal of Speech and Hearing Disorders, 21, 430-435.

Goffman, E. (1970). Estigma. Bnos. Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1971). La presentación de la persona en la vida cotidiana. Bnos. Aires: Amorrortu.

Goodstein, L. D. & Dahlstrom, W. G. (1956). MMPI differences between parents of stuttering and nonstuttering children.. Journal of Consulting Psychology, 20, 365-370

Gordon, C. T.; Cotelingam, G. M.; Stager, S.; Ludlow, C. L. et al. (1995). Adouble-blind comparison of clomipramide and desipramine in the treatment of developmental Stuttering. Journal of Clinical Psychiatry. 56(6). 238-242.

Guitar, B. (1998). Stuttering. An integrated approach to its nature and treatment. USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Gumperz, J. J. (1977). Dialectic and Conversational Inference in Urban Communication. Language and Society, 7(3). 185-203.

Harvey, J. E.; Culatta, R.; Halikas, J. A.; Sorenson, J. et al. (1992). The effects of carbamazepine on stuttering. Journal of Nervous & Mental Disease. 180(7). 451-457.

Ingham, R.J. (1993) Current status of stuttering and behavior modification: II. Principal issues and practices in stuttering therapy. Journal of Fluency Disorders 18(1). 57-79.

Ingham, R.J. and Andrews, G. (1973) An Analysis of a Token Economy in Stuttering Therapy. J.A.B.A. 6(2). 219-229

Ingham, R.J., Fox, P.T. y Zamarripa, F. (2000). Brain Lang. 75(2). 163-194.

Javaloy, F., Espelt, E. y Cornejo, J.M. (2001). Internet y movimientos sociales : un enfoque psicosocial. Anuario de Psicología. 32(2), 31-37.

Johnson, W. (1959). Toward Understanding Stuttering. Illinois: National Society for Crippled Children and Adults, Inc.

Johnson, W. (1967). Stuttering. En: W. Johnson, S. F Brown, J. F. Curtis, C. W. Edney & J. Keaster (Eds.) Speech handicapped school children. (Third Edition). New York: Harper & Row.

Kampman, K. & Brady, J. P. (1993). Bethanechol in the treatment of Stuttering. Journal of Clinical Psychopharmacology .13(4). 284-285.

Kemmis, S. y Mc Taggart, . (1992). Cómo planificar la Investigación Acción. España: Alertes.

Lawrence, M. and Barclay, DM. (1998) Stuttering: a brief review. American Family Physician. Vol. 57(9). 2175-2179.

Ludlow, C. L. & Braun, A. (1993). Research evaluating the use of neuropharmacological agents for treating stuttering: Possibilities and problems. Journal of Fluency Disorders .18 (2-3). 169-182,

Makela, E. H.; Sullivan, P. & Taylor, M. (1994). Sertraline and speech blockge. Journal of Clinical Psychopharmacology. 14(6). 432-433.

Malinowski, B. (1964). The dilemma of contemporary linguistics. En D. H. Hymes (ed.) Language in Culture and Society. A Reader in Linguistic Anthropology. New York: Harper & Road.

Mardones, J.M. (1991). Filosofía de las Ciencias Humanas y Sociales. Materiales para una fundamentación científica. Barcelona: Anthropos.

Martínez, M.E. (2001a). Teoría Biocognitiva: Hacia una Ciencia de la Bioinformación. Trabajo presentado en el Segundo Congreso Virtual de Psiquiatría, Interpsiquis 2001. Disponible en: www.biocognitive.com/teoria_biocognitiva_hacia_una_ciencia.pdf

Martínez, M.E. (2001b). Modelo Biocognitivo: Campos de Creencias y sus Códigos Bioéticos. Teoría e Investigación en Psicología, 9, 2-8.

Mackay, D. G. & MacDonald, M. (1984). Stuttering as a sequencing and timing disorders. En: W. H. Perkins & R. F. Curlee (Eds). Nature and Treatment of Stuttering. New Directions. USA: College-Hill.

Moncur, J.P. (1952). Parental domination in stuttering. Journal of Speech and Hearing Disorders, 17, 155-165

Oyler, M. E. & Ramig, P. R. (1995, Diciembre). Vulnerability in stuttering children. Documento presentado en la Convención Annual de la American Speech-Language-Hearing Association. Orlando, Florida.

Padrón, J. (1994). Análisis del Discurso e Investigación Social. Caracas: Decanato de Postgrado de la Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez.

Perkins, W.H. (1997). Historical analysis of why science has not solved stuttering. En: R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds). Nature and Treatment of Stuttering. New Directions (Second Edition). USA: Allyn & Bacon.

Perkins, W. H., Kent, R. D. & Curlee, R. F. (1991). A theory of neuropsycholinguistic function in stuttering. Journal of Speech and Hearing Research, 34, 734-752.

Pichon, E. y Borel-Maisonny, S. (1973). La tartamudez : naturaleza y tratamiento. Barcelona: Toray-Masson, S.A.

Pool, K. D.; Devous, M.; Freeman, F. J.; Watson, B. C. and Finitzo, T. (1991). Regional Cerebral Blood Flow in Developmental Stutterers. Archives of Neurology, 48. 509-512.

Real Academia de la Lengua Española (1984). Diccionario de la Lengua Española. Madrid: Espasa Calpe, S.A.

Rodríguez, M. A. (s/f) . Psiconeuroinmunología. Disponible en: www.unbosque.edu.co/psiconeuroinmunologia.htm

Rodríguez, N. (1998). Los tres paradigmas de la investigación educativa. Caracas: UCV, Maestría en Educación, Mención Tecnologías de la información y la Comunicación. Material Mimeografiado.

Rodríguez, P. R. (1986) Creencias y Actitudes de los maestros acerca de la tartamudez y el tartamudo y conductas relacionadas con las mismas. Tesis para optar al título de Magister Scientiarum en Psicología Social. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

Rodríguez, P. R. (1998) El grado de favorabilidad del estereotipo y su relación con las conductas percibidas y adoptadas delante del tartamudo. Trabajo presentado para optar a la categoría de Profesor Asociado. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

Rodríguez, P. R. (2001) O tratamento do adulto gago. En: S. Friedman y M. C. Cunha (Eds.) Gagueira e subjetividade. Sao Paulo: Artmed Editora.

Rosental R. and Jacobson, L. (1968). Pigmalion in the Classroom. New York: Holt Rinehart Wiston.

Rothenberg, A.; Johannsen, H. S.; Schulze, H; Amorosa, H. et al., (1994). Use of tiapride on stuttering in children and adolescents. Perceptual & Motor Skills 79(3). 1163-1170.

Saldaña, D. y Luque, A. (2001). Psicología y listas de distribución de correo Electrónico en España. Anuario de Psicología. 32(2), 139-146.

Santacreu, J. y Froján, M. X. (2001). La Tartamudez. Guía de prevención y tratamiento infantil. Madrid: Pirámide.

Saramago, J. (1997). Todos los nombres. Madrid: Alfaguara.

Schifferer, J.(1967). Enciclopedia Médica Familiar. New York: Press Service.

Sheehan, JG. (1970). Stuttering: Research and Therapy. New York: Harper & Row.

Sheehan, JG. (1992). Message to a Stutterer. En: Stuttering Foundation of America. To the Stutterer. Publication No. 9. Sixth Printing. Tennessee.

Smith, A.; Luschei, E.; Denny, M.; Wood, J.; Hirano, M. and Badylak, S. (1993). Spectral analyses of activity of laryngeal and orofacial muscles in stutterers. Journal of neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 56. 1303-1311.

Smith, A. & Kelly, E. (1997). Stuttering: A dynamic multifactorial model. En: R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.), Nature and Treatment of Stuttering. New Directions (Second Edition). USA: Allyn & Bacon.

Solomon, G.F. (1998). Immune & Nervous System Interactions. Malibu: Fund for Psychoneuroimmunology.

Solomon, G.F. and Moss, R.H. (1964). Emotions, immunity, and disease: a speculative theoretical integration. Archives of General Psychiatry. 11. 657-674.

Starkweather, C. W. & Gottwald, C. (1990). Stuttering prevention: A clinical method. USA: Prentice-Hall

Stuttering Words. (1977). Memphis, Tennessee: Speech Foundation of America

Talavera S., M. del C.; Puente B., D. Y García, C.M. (1998). ¿Quién habla ahí?: Análisis del discurso virtual de los profesionales de la formación. Comunicación presentada en el Congreso Nacional sobre Formación del Profesorado: Evaluación y Calidad. Las Palmas de Gran Canarias (España). Disponible en: www.aquad.de/texts/canarias.htm

Travis, L. (1931). Speech pathology. New York: Appleton.

Van Borsel, J., Santens, P., Lahorte, P., Voet, T. y Achten, E. (2001). Functional MR pilor study of stuttering. Trabajo presentado en el 6th World Congress for People who Stutter. Bélgica: 23 al 26 de Julio de 2001.

Van Riper, Ch. (1971). The Nature of Stuttering. New Jersey: Prentice-Hall.

Van Riper, Ch. (1973). The Treatment of Stuttering. New Jersey: Prentice-Hall.

Van Riper, Ch. (comunicación personal, 14 de abril, 1978)

Van Riper, Ch. (1992). Stuttering. Journal of Fluency Disorders .17, 81-84,

Von Hippel, W.; Sakaquaptewa, D & Vargas, D. (1995). On the role of encoding processes in stereotype maintenance. En : Zanna, MP. (Ed.) Advances in Experimental Social Psychology. Florida: Academic Press.

Wall, M. J. & Myers, F. L. (1984). Clinical management of childhood stuttering. USA: University Park Press.

Webster, W. (1993). Hurried hands and tangled tongues. En: E. Boberg (Ed.) Neuropsychology of stuttering. Edmonton: University of Alberta Press.

Wiesenfeld, E. (2000). La relación Teoría/Praxis: (Des)encuentros en la Psicología Social Comunitaria. Material no publicado. Caracas: Universidad Central de Venezuela.

Wetherell, M. y Potter, J. (1996). El análisis del discurso y la identificación de los repertorios interpretativos. En: Gordo L., A. y Linaza, J. (Comp.). Psicologías, discursos y poder. Madrid: Visor.

-
Wingate, M.E. (1964). A standard definition of Stuttering. Journal of Speech and Hearing Disorders, 29, 484-489

Wingate, M.E. (1988). The structure of stuttering: A psycholinguistic analysis. USA: Springer-Verlag.

Yairi, E. (1997). Home environment and parent-child interaction in childhood stuttering. En: R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.) Nature and Treatment of Stuttering. New Directions (Second Edition). USA: Allyn & Bacon.

Yairi, E.; Ambrose, N. & Cox, N. (1996). Genetics of Stuttering: A Critical Review. Journal of Speech and Hearing Research, 39. 771-784.

Yates, A. (1973). Terapia del Comportamiento. México: Trillas

Yates, A. (1977). Teoría y Práctica de la Terapia Conductual. México: Trillas

Zenner, A. A., Ritterman, S. I., Bowen, S. K. & Gronhovd, K. D. (1978). Measurement and comparison of anxiety levels of parents of stuttering, articulatory defective and normal speaking children. Journal of Fluency Disorders , 3, 273-283.

Anexos

Anexo I
Mensaje al Tartamudo de Joseph Sheehan

MENSAJE AL TARTAMUDO⁶

Joshep G. Sheehan, Ph.D.

Si su experiencia como tartamudo es parecida a la mía, usted ha perdido una buena parte de su vida oyendo consejos y sugerencias tales como: "relájese, piense lo que tiene que decir, tenga confianza, tome una respiración honda". O si no, "hable con piedras en la boca". Por ahora, usted ha debido aprender que estas cosas no ayudan, sino que, algunas de ellas, lo han empeorado.

Esa es una buena razón por la cual todas estas teorías legendarias han caído. Todas significan reprimir la tartamudez, cubriéndola, haciendo cosas y movimientos artificiales. Y mientras usted más cubra y trate de evitar su tartamudez, más tartamudeará.

Su tartamudez es como un témpano de hielo, la parte sobre la superficie es lo que la gente ve y oye, y es realmente la parte más pequeña. Sin ir más lejos, la parte más grande es la que está debajo de la superficie donde se encuentra la vergüenza, el temor, la culpa y todos esos sentimientos que nosotros tenemos cuando tratamos de hablar o decir una frase simple y no podemos.

⁶ Tomado de: Sheehan, Joseph G. (1972-1992). Message to a Stutterer. En: Stuttering Foundation of America (Eds.) to the stutterer. (Sixth Printing). Memphis. Traducido por Luisa Elena Pachano y revisado y adaptado por Pedro R. Rodríguez C.

Usted, como yo, probablemente ha tratado de mantener ese témpano de hielo debajo de la superficie el mayor tiempo posible. Ha tratado de cubrir y de mantener la apariencia de una persona que habla con facilidad a pesar de tener largos bloqueos y pausas demasiado penosas tanto para usted como para las personas que lo oyen; esto es muy difícil de ignorar. Usted debe estar cansado de representar este falso papel. Igualmente, cuando produce movimientos superfluos, usted no se siente bien con ellos. Cuando su truco falla, usted se siente muy mal. Aún así, probablemente no se da cuenta de cuánto evade o cuanto cubre en el círculo vicioso de la tartamudez.

En laboratorios de psicología y de lenguaje, hemos descubierto la evidencia de que la tartamudez es un conflicto, una clase especial de conflicto entre ir hacia adelante y sostenerse en lo anterior; es un conflicto de acercamiento y evitación. Usted quiere hablar, pero ese querer hablar está compitiendo con un temor que lo obliga a quedarse callado. Tanto para usted como para otros tartamudos, su temor tiene diferentes niveles y orígenes. El más inmediato y presionante es el temor a tartamudear y esto es, probablemente, secundario a cualquier otra cosa que le cause en primer lugar el hecho de tartamudear en sí.

Su temor a tartamudear está basado en la pena y el odio que le causa la forma en que usted habla. El miedo está también basado en jugar un falso papel pretendiendo que no es tartamudo. Usted puede hacer algo con ese temor si tiene el suficiente valor para hacerlo; usted puede abrirse a su tartamudez por encima de la superficie del témpano de hielo. Puede aprender a seguir adelante y hablar de cualquier forma, pero encarando el temor. En resumen, usted puede ser usted mismo y perder la

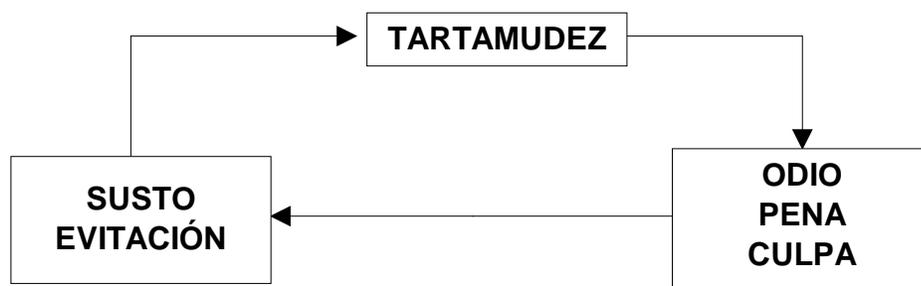
inseguridad que se ha posesionado de su ser. Usted puede reducir la parte del tímpano que está debajo de la superficie y esto es lo primero que hay que hacer.

Sólo siendo usted mismo y estando abierto a su tartamudez podrá darle un gran descanso a la tensión que tiene.

Hay dos principios los cuales puede usar para su beneficio y que fácilmente entenderá:

- 1.- Su tartamudez no le hace daño.
- 2.- Su fluidez no es nada bueno para usted. No hay razón por lo cual usted deba apenarse por el hecho de ser tartamudo; al igual que no existe razón por la que usted deba enorgullecerse cuando habla fluidamente.

La mayoría de los tartamudos retroceden con cada bloqueo, piensan que han tenido un fracaso, una falta. Por esta razón, para no tartamudear, se esfuerzan mucho y es por ello que tartamudean más. Ellos mismos se encierran en un círculo vicioso que puede dibujarse así:



Tartamudear es una experiencia muy poco frecuente. Posiblemente usted no ha visto muchos tartamudos y los que ha visto los ha evitado como a una plaga. Así como hay gente que tal vez lo conoce, o lo ha visto, o solamente lo ha oído, hay quien no sabe que usted tartamudea y lo esconde como muchos otros que tienen un problema similar al suyo. Por esta razón, pocos se dan cuenta que casi el 1% de la población tartamudea y que solo en los Estados Unidos hay casi un millón de tartamudos.

Hoy día mucha gente en todo el mundo tartamudea y a través de la historia se conoce que mucha gente famosa ha tenido el mismo problema, incluyendo a Moisés, Demóstenes, Charles Lamb, Charles Darwin y Carlos I de Inglaterra. Más recientemente, Jorge IV de Inglaterra, Somerset Maugham, Marilyn Monroe y personalidades de la T.V. en algún momento de sus vidas han sido tartamudas.

En su problema de lenguaje usted no es el único o no esta tan solo como lo había pensado.

Cada tartamudo tiene su estilo individual, usualmente finge con trucos y movimientos superfluos que están condicionados al temor y se vuelven automáticos. Ahora, todos ellos sufren básicamente del mismo problema buscan nombres diferentes para llamarlo, ya sea que es que "hablan con pausa", o que es un impedimento del lenguaje" o algo parecido.

La forma es que usted tartamudea es muy importante; usted no tiene alternativa de cuando tartamudear, pero puede elegir como tartamudear. Hay muchos tartamudos, que como yo, aprendieron que es posible tartamudear fácilmente y con muy poco esfuerzo y tensión. La clave más importante para aprender cómo hacer esto es haciéndolo abiertamente; haciendo salir cada vez más el témpano de hielo que está debajo de la superficie, siendo usted mismo, no forzándose ni peleando cuando se bloquea, mirando calmadamente a los ojos de la persona que lo escucha, nunca evitando las palabras o escondiéndose de las situaciones, tomando la iniciativa aunque tartamudee mucho. Todo esto es fundamental para cualquier recuperación de la tartamudez.

Usted puede tartamudear a su manera, sin tener problemas y sin presentar su tartamudez con odio, pena o culpa cada vez que habla. Usted siente miedo de hablar y evita hacerlo; este miedo y evitación los podrá manejar y aminorar así su tartamudez.

Muchas terapias antiguas fracasaron y se despedazaron en el círculo vicioso porque trataron de prevenir o evitar la tartamudez. Usted puede ser más afortunado reduciendo la pena, el odio y la culpa al tartamudear, que son las causas más inmediatas del temor.

Su tartamudez no quiere decir que usted es menos adaptado que la persona que tiene a su lado, tampoco quiere decir que es biológicamente inferior o más neurótico que ella. Usando modernos métodos de investigación en el campo de la personalidad y evaluando sistemática y objetivamente a las personas se demostró que no existe

un patrón de personalidad típico de los tartamudos y no se encontraron diferencias considerables entre los tartamudos y los que no lo son. Tal vez este conocimiento lo ayudará a aceptarse más a sí mismo como un tartamudo y a estar más abierto a ella.

Las personas que estén dispuestas a empezar en la dirección correcta pueden progresar mucho por sí mismos. Cualquier cosa que usted haga tiene que hacerla para su propio provecho, utilizando para ello estas ideas y principios. El tratamiento clínico, en la mayoría de los casos, le permitirá hacer un progreso más sistemático. Esto es particularmente cierto en aquellos casos en que además de la tartamudez, existen problemas emocionales y de personalidad.

He tratado de señalar algunas ideas básicas que son válidas y más manejables que la mayoría de las cosas que se le han dicho en otras oportunidades a la mayoría de los tartamudos.

Usted debe trabajar en esta forma: la próxima vez que vaya a un almacén o conteste el teléfono, que tanto puede seguir adelante y hablar encarando su temor. Vea si puede aceptar su tartamudez y si su oyente puede hacer lo mismo. En todas las otras situaciones, vea si puede empezar a aceptar abiertamente su papel siendo alguien que, por un tiempo tartamudeó teniendo temor y bloqueos al hablar. Pero muéstrole a todos que usted no tiene la intención de dejar que la tartamudez lo mantenga aparte en la vida. Exprésese en todas las maneras posibles y prácticas. No deje que la tartamudez afecte la relación entre usted y las otras personas; vea si puede llegar a un punto donde puede llevar al mínimo las situaciones que evita y

enfrentar exitosamente la mayoría de ellas. Cuando tartamudee, usted será usted mismo en realidad; no pierda tiempo y no se frustre tratando de hablar con perfecta fluidez. Si usted ha llegado a la vida adulta como tartamudo, las oportunidades son en un sentido: usted siempre será tartamudo. Pero no tiene que ser tartamudo como lo ha sido hasta ahora, usted puede tartamudear fácilmente y casi sin obstáculos.

La edad no es un factor importante, pero la maduración emocional sí lo es. Una de nuestras más exitosas recuperaciones fue la de un director de orquesta retirado de 78 años que decidió que antes de morir debía superar su problema y lo logró.

En resumen, vea cuanto más de su témpano de hielo puede sacar a la superficie. Cuando alcance el punto donde no se esconda nada a sí mismo ni a su oyente, habrá dejado una buena parte de su problema a un lado. Usted puede tartamudear a su manera y sin tensión, si es lo suficientemente valiente y asume una posición abierta ante su problema.-

Anexo II: De Lima a Ghent

De Lima a Ghent⁷

Autor: Carlos A. Pimentel F.

“El viaje de Lima a Ghent ha sido el más largo e importante de toda mi vida. Se inició en Lima en octubre de 1999, después de cuatro escalas y un año nueve meses llegué al 6to Congreso de Personas que Tartamudean en la pintoresca ciudad de Ghent.

Los preparativos para mi viaje duraron casi 34 años y mi equipaje constaba de varias y muy pesadas maletas de tartamudez, depresión, baja autoestima, pensamientos negativos, dolor de cabeza, desgano, falta de interés en las cosas, sueño, conformismo, frustración, rabia, miedo y todas esos sentimientos que los tartamudos conocemos.

Con todo ese peso sobre mis hombros empecé mi aventura. ¿Pero por qué después de 34 años inicié un viaje a un lugar que no conocía a encontrarme con gente que nunca antes había visto? Porque el peso acumulado durante años era muy pesado para continuar solo.

En octubre de 1999 hice mi primera escala, “Úrsula” que es hoy mi esposa. Con ella desempaque la primera maleta, la más difícil de abrir, fue ella la primera persona con quién pude hablar sobre mi tartamudez, mis miedos y mis sentimientos. El alivio que experimente fue impresionante, después de 34 años pude por fin hablar con otra persona sobre este tema, a partir de ese momento ya no viajaba sólo, Úrsula siempre estuvo a mi lado. Fue ella precisamente quién me convenció de buscar ayuda profesional y así hice mi segunda escala.

En febrero del 2000 inicié mi terapia con un Psicoanalista (El Doc), por suerte encontré uno muy bueno y profesional. Con él profundice mis conversaciones acerca

⁷ Artículo publicado en inglés en el Boletín One Voice No. 14 (Dic. 2001). Se encuentra una copia en español en www.ucv.ve/tartamudez.htm.

mi tartamudez, sus posibles causas y muchos otros temas relacionados a ella. El proceso era lento, abrí muchas maletas e iba sacando poco a poco cosas de cada una de ellas, el peso era cada día menor. En los primeros dos meses de terapia desaparecieron mis fuertes y constantes dolores de cabeza así como el desgano, el sueño y la falta de interés en las cosas.

Julio de 2000 fue un mes muy importante para mí, navegando en internet buscando información acerca de la tartamudez encontré la página web “Nosotros los Tartamudos” y a “TTM-L” un grupo de ayuda virtual en español, así pues llegue a mi tercera escala. En esta parte de mi viaje tuve la maravillosa oportunidad conocer a través de la red a otros tartamudos y de compartir con ellos experiencias y sentimientos. Mis amigos de TTM-L me ayudaron a “desdramatizar” mi tartamudez y fue así que logré hablar de ella con mis padres, hermanos, amigos, compañeros de trabajo, etc. A estas alturas, nueve meses después de iniciar mi viaje, mi equipaje era mucho más ligero y fue en TTM-L dónde dejé las maletas más pesadas.

Para llegar a mi última escala antes de Ghent tuve que volar 12.000 km (la distancia que separa Lima de Alemania); en octubre de 2000 participé el “27. Bundeskongress der Stotterer-Selbsthilfe” (27. Congreso Alemán de la Tartamudez y Autoayuda). Los días que pasé en el Congreso fueron simplemente espectaculares, me sentí en familia, la mayoría de los participantes eran tartamudos desde la persona que te inscribía hasta los expositores y los líderes de los círculos de trabajo. Estuve en contacto directo con más de 200 tartamudos, conocí gente muy simpática y sus historias, hice muy buenos amigos, me informe acerca de los grupos de autoayuda, practique la técnica de tartamudeo voluntario en una tienda por departamentos, voluntariamente hable ante 200 personas el día de la clausura (algo simplemente imposible e impensable para mi unos meses antes), una experiencia muy valiosa y enriquecedora para mí.

Estaba a nueve meses del destino final, mi equipaje era para esa época muy ligero, en Frankfurt también desempaque muchas otras cosas. Finalmente llegue a Ghent, allí tuve la oportunidad de conocer a tartamudos de varias partes del mundo, reencontrarme con amigos de Alemania y conocer en persona a cuatro “amigos virtuales” integrantes de TTM-L.

Disfrute mucho esos días en Ghent. El Congreso Mundial le dio el toque final a los cambios que he experimentado estos últimos dos años, cambios muy radicales y positivos que ocurrieron principalmente por el contacto que he tenido con otros tartamudos.

¡Gracias Ursula! Gracias “Doc”! ¡Gracias Ttm-l! ¡Gracias Frankfurt! ¡Gracias Ghent! ¡Espero que podamos encontrarnos nuevamente en Australia 2004!”