

Colección



Las personas
con tartamudez en España
Libro Blanco



Colección



NÚMERO: 74

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: julio, 2017

© DEL TEXTO: Gloria Álvarez Ramírez, CERMI, 2017

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2017

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:
Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA
E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S.A.
c/ General Ibáñez Ibero, 5A
28003 Madrid
Tel.: 91 553 22 72.
grupoeditorial@edicionescinca.com
www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M-21211-2017
ISBN: 978-84-16668-34-2

Las personas con tartamudez en España

Libro Blanco

Gloria Álvarez Ramírez

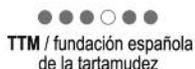
Abogada

Doctora en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid

Especialista en Mediación por la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid

Coordinadora de la Fundación Derecho y Discapacidad (2010-2016)

Elaborado por el CERMI para la Fundación Española de la Tartamudez (FET), en el marco del convenio de colaboración suscrito entre CERMI, FET y Fundación ONCE



Agradecemos la colaboración de todas aquellas personas y entidades que han compartido sus experiencias y han facilitado la labor de investigación, especialmente a la Fundación Española de la Tartamudez por su participación activa en la elaboración y validación de este Libro Blanco.

ÍNDICE

1.Introducción	11
1.1. Finalidad del estudio	12
1.2. Enfoque metodológico	14
Técnicas de investigación cualitativas	14
Técnicas de investigación cuantitativas	15

Capítulo I

La tartamudez como concepto y situación personal y social	17
1.1. Definición	17
1.2. Causas	19
1.3. Tratamiento	20
1.4. Aspectos psicosociales de la tartamudez	21

Capítulo II

Dimensión cuantitativa y cualitativa de la tartamudez	25
2.1. Dimensión cuantitativa. Aproximación estadística	25
2.1.1. Análisis a partir de la EDAD 2008	25
2.1.2. Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad	28
2.2. Dimensión cualitativa. Algunos perfiles sociales de la población con tartamudez	29
2.2.1. La infancia con tartamudez	30
2.2.2. La mujer con tartamudez	33
2.2.3. Las familias con miembros con tartamudez	34

Capítulo III

Realidad social y grado de inclusión de las personas con tartamudez en España	41
3.1. Necesidades y demandas de las personas con tartamudez en España..	41
3.1.1. Necesidades cognitivas	43
3.1.2. Necesidades emocionales	47
3.1.3. Necesidades materiales y de recursos	49
3.2. Esferas críticas para la inclusión social de las personas con tartamudez	51
3.2.1. En la esfera de la valoración y acceso al grado oficial de discapacidad	51
3.2.2. En la esfera educativa en todas sus etapas	55
3.2.3. En la esfera sociosanitaria	60
3.2.4. En la esfera del acceso, la permanencia y progresión en el trabajo. Especial referencia al empleo público	63
3.2.5. En la esfera del acceso a los bienes y servicios públicos	66
3.2.6. En la esfera de la imagen social y del respeto personal y grupal ...	67
3.2.7. En la esfera de acceso a la cultura y el ocio	71

Capítulo IV

La articulación asociativa y en estructuras de apoyo de las personas con tartamudez en España	75
--	-----------

Capítulo V

Resultado del cuestionario sobre la situación actual y las discriminaciones sufridas por las personas con tartamudez	81
5.1. Representatividad de la muestra	81
5.2. Tipos de preguntas y contenidos de análisis	82
5.3. Resultados	82
5.3.1. Conocimiento de la tartamudez	82
5.3.2. Percepción general de la discriminación	83
5.3.3. Las discriminaciones percibidas	84
Discriminación directa e indirecta	84

El significado de la discriminación por motivos de tartamudez	85
5.3.4. Percepción de la discriminación en ámbitos concretos	85
Educación	86
Empleo y relaciones laborales	88
Atención sanitaria	89
Reconocimiento oficial de la situación de discapacidad	89
Uso de bienes y servicios públicos	90
5.3.5. Acciones contra la discriminación	90
5.3.6. Percepción social de la tartamudez	93

Capítulo VI

Conclusiones y propuestas de acción política y normativa para mejorar la inclusión social de las persona con tartamudez	95
Bibliografía	109

INTRODUCCIÓN

La tartamudez es una gran desconocida en la sociedad que atrapa a quien la presenta y la cataloga como alguien no ajustado a los estándares asumidos como normales. Le niega así la posibilidad de ocupar un lugar que por derecho le corresponde, ya que en la actualidad se mantienen prácticas y representaciones peyorativas y marginalizadoras con las que ha de convivir diariamente el individuo con tartamudez, que refuerzan su exclusión en los procesos sociales.

En el ámbito institucional, bajo el amparo del dictamen experto de las ciencias médicas, terapéuticas y educativas, las prácticas se orientan a “modificar” y “educar” a la persona para que acepte la “peculiaridad” con la que convive. Con esto, se pone la carga del cambio exclusivamente en la persona y no se da cabida a otras consideraciones que asuman que, quizá, sea necesario plantear las rectificaciones y las enseñanzas en el entorno, pues es este el marco de referencia en el cual se desenvuelve la persona con tartamudez y el que incide en sus condiciones vitales.

Más allá de las prácticas institucionales, las personas con tartamudez continúan siendo objeto de representaciones que reproducen manifestaciones simbólicas negativas y estereotipadas. Esto es así en el espacio público y colectivo de las interacciones cotidianas y también, aunque de manera mediata, a través de los esquemas de percepción producidos por los medios de comunicación.

Estas prácticas y representaciones, tanto institucionales como comunes, conducen a estas personas a una marginación social, laboral y escolar. Por ello, el desarrollo de este estudio no solo tiene una labor académica o analítica, sino que busca

desmantelar tales representaciones con la movilización activa de las propias personas con tartamudez, mediante la reivindicación de su derecho a tomar la palabra, a asumir sus propias decisiones y ejercer una buena gestión de sus vidas.

Pero también, se pretende reflexionar sobre la orientación de las políticas y estrategias públicas, para proponer medidas de mejora de diferente tipo, que constituyan una verdadera y ambiciosa política de apoyo a las personas con tartamudez y sus familias. Se pretende así garantizar que sus proyectos de vida se realicen en igualdad de oportunidades que el resto de la población.

Al ser la primera vez que se realiza un documento de este tipo, sus resultados pueden producir una impresión similar al llamado efecto espejo, aquel que muchas personas con tartamudez experimentan cuando se ven reflejadas en otro individuo con el mismo trastorno. Antes de verse reflejadas pueden vislumbrar y presentir lo que se van a encontrar, pero cuando la imagen se refleja nitidamente, el impacto es mayor, pues suele ser mucho más duro de lo que se intuía. Esta puede ser la primera reacción que despierta este trabajo: descubrir una realidad reveladora y asombrosa. Lo primero, porque se revela a una sociedad que conserva prácticas de rechazo y discriminación hacia los sujetos que tartamudean; lo segundo, porque asombra que estas pautas de exclusión estén fuertemente arraigadas y aceptadas en la cultura social de nuestro país.

1.1. Finalidad del estudio

Este documento persigue varios objetivos dentro de su finalidad primordial de visibilizar a las personas con tartamudez y sus familias.

En primer lugar, busca identificar, destacar y difundir las necesidades y demandas de los mismos.

Como segundo objetivo, los contenidos de este estudio pretenden reflejar una nueva concepción y tratamiento de la discapacidad derivada del “modelo social” que considera a la persona como sujeto activo de derechos y, que por tanto, reclama a la sociedad una nueva forma de relacionarse con la población con tartamudez,

erradicando concepciones peyorativas y limitantes para permitir su verdadera inclusión social.

En tercer lugar, aspira a que las personas con tartamudez tomen conciencia de su papel protagonista como agentes de su propia inclusión para que puedan alcanzar los mayores niveles de vida posible incidiendo en los factores que les afectan.

El cuarto objetivo, pretende que la información recogida en este trabajo proporcione al conjunto de las Administraciones Públicas y a las instituciones que diseñan y gestionan programas y políticas, elementos claves que les permitan idear e instrumentar actuaciones y medidas adecuadas que den respuesta a los problemas, a las demandas y a las necesidades de las personas con tartamudez y sus familias.

Para alcanzar estos propósitos el documento se estructura en seis capítulos a los cuales antecede un primer bloque preliminar encabezado por una introducción en donde se explican los objetivos del trabajo y la metodología que lo ha guiado.

El capítulo I ofrece información general de la tartamudez: concepto, causas, manifestaciones y aspectos psicosociales de la misma.

El capítulo II realiza una aproximación a las personas con tartamudez en términos estadísticos y ofrece información cualitativa sobre sus perfiles sociales.

El capítulo III describe las necesidades y demandas de esta población, así como las esferas críticas para su inclusión social.

El capítulo IV centra su atención en la articulación asociativa y en estructuras de apoyo de las personas con tartamudez en España.

El capítulo V revela los resultados del cuestionario difundido entre las personas con tartamudez y sus familias, con la finalidad de conocer la opinión sobre distintas dimensiones de la tartamudez.

El capítulo VI, a modo de colofón, recoge las conclusiones y ofrece algunas consideraciones y propuestas de mejora.

1.2. Enfoque metodológico

Para la elaboración de este estudio se ha utilizado una metodología mixta, empleándose especialmente técnicas de carácter cualitativo y otras de carácter cuantitativo.

El trabajo se realiza aplicando técnicas de investigación con datos primarios que son los obtenidos directamente de la participación de las personas con tartamudez, sus familiares, los profesionales que les brindan apoyo, atención o intervención, expertos en la materia y los representantes de organizaciones sociales. Las técnicas de captación de estos datos primarios han sido fundamentalmente cualitativas, mediante entrevistas y relatos de vida de los diferentes informantes citados, con apoyo de técnicas cuantitativas a través de fuentes de carácter bibliográfico o documental y la cumplimentación de un cuestionario.

Cuando no existen investigaciones de tipo cuantitativo basadas en encuestas o sondeos de base estadística, o son escasas las de tipo cualitativo, lo vivido, lo experimentado y lo percibido por las propias personas constituyen la mayor y mejor fuente de datos para ilustrar y contrastar con ellos lo que se ha investigado por otras vías. Por ello, en este estudio priman las técnicas de corte cualitativo, puesto que es la mejor forma de abordar una realidad que no se encuentra reflejada en términos estadísticos y apenas es tratada en estudios que no sean de carácter estrictamente médico o relacionados con terapias psicológicas o logopédicas.

Con el fin de ofrecer mayor validez y objetividad al estudio se han explorado diversos perfiles de manera independiente para que dieran sus propias versiones a los temas planteados. Esto permitió examinar e interpretar el alcance que tiene la tartamudez no solo a escala individual, sino también desde un punto de vista grupal.

Técnicas de investigación cualitativas

Entrevistas

Salvo lo compendiado en estudios de tipo clínico y terapéutico, la tartamudez no se encuentra documentada, lo que da lugar a poner en marcha ciertos instrumentos para recabar información sobre ella. La entrevista ha resultado ser una técnica eficaz

puesto que ha permitido conocer las experiencias y las percepciones de los informantes sobre el tema que nos ocupa.

Se han realizado seis entrevistas en profundidad a varios perfiles que de distintas maneras y de primera mano viven y perciben una condición específica como lo es la tartamudez. Los perfiles de los entrevistados son:

1. Madre de menor afectado por tartamudez.
2. Hombre con tartamudez de 40 años que trabaja por cuenta propia.
3. Hombre con tartamudez de 30 años que trabaja por cuenta ajena.
4. Logopeda que trabaja con personas con tartamudez y patologías asociadas.
5. Psicólogo que trabaja con personas con tartamudez y patologías asociadas.
6. Representante de Fundación de personas con tartamudez y afectada.

Relatos de vida

Muy cercano a la entrevista en profundidad, el relato de vida es una herramienta que trata de recoger un número de relatos que tengan representatividad dentro del colectivo que se estudia.

La acumulación de relatos permite categorizar la información y establecer comparaciones o coincidencias a partir de realidad de sus propios actores. Los relatos de vida corresponden a episodios determinados de sus vidas que se relacionan con su tartamudez.

1. Padre de niño de tres años y nueve meses con tartamudez.
2. Joven de dieciocho años con tartamudez que se encuentra cursando grado medio de formación profesional.
3. Mujer de veintisiete años, representante de Fundación de personas con tartamudez y afectada.
4. Hombre con tartamudez perteneciente a Fuerzas y Cuerpo de Seguridad del Estado.

Técnicas de investigación cuantitativas

Asimismo, para llevar a cabo el estudio se ha recurrido a fuentes secundarias con el fin de enmarcar la investigación y complementar los datos primarios obtenidos

con las técnicas anteriormente citadas. Algunas de estas fuentes son estadísticas, base de datos e informes que en su mayoría se refieren a las personas con discapacidad. Además, se han examinado fuentes de carácter bibliográfico o documental, las cuales vienen recogidas en el apartado de Bibliografía.

Estas fuentes secundarias son:

1. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE).
2. Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. IMSERSO. Actualizada a 31 de diciembre de 2014.
3. Informe “El impacto de la Crisis Económica en las Personas con Discapacidad y sus Familias”. Elaborado por INTERSOCIAL para el CERMI, 2009.

Cuestionario

Con la finalidad de conocer la situación actual de las personas con tartamudez, así como explorar y analizar las discriminaciones por ellas sufridas con motivo de su discapacidad, se difundió por la Fundación Española de la Tartamudez un cuestionario durante el periodo comprendido entre el 1 de julio y el 31 de agosto de 2016.

La colaboración de esta organización, que ha animado a sus asociados a responder las preguntas planteadas, se ha traducido en la recepción de sesenta y cuatro (64) cuestionarios que han sido cumplimentados por personas con tartamudez o por familiares directos o allegados, todos residentes en España.

Creemos necesario señalar que, si bien la muestra no es ni puede tomarse como una estadística representativa de la población con tartamudez, debido a que el método utilizado para la difusión del cuestionario no sigue ninguna de las dos estrategias (aleatoriedad y estratificación) que permiten garantizar esa representatividad, sí consideramos que los 64 cuestionarios ofrecen un tamaño de muestra capaz de garantizar la representatividad y validez de los resultados, teniendo en cuenta, además, que vienen complementados con múltiples relatos de vida y entrevistas de diversas personas con tartamudez y profesionales de distintas disciplinas con experiencia en apoyo, atención o intervención con esta población y sus familias.

Capítulo I

LA TARTAMUDEZ COMO CONCEPTO Y SITUACIÓN PERSONAL Y SOCIAL

1.1. Definición

La tartamudez es un trastorno de la fluidez del habla, caracterizada por unos comportamientos primarios, visibles y audibles por todos (repeticiones, bloqueos y prolongaciones), todos ellos involuntarios. Pero también se caracteriza por unos comportamientos secundarios, no visibles a las demás personas, como son el miedo, la ansiedad o la evitación, entre otros, que pueden condicionar la vida de las personas con esta peculiaridad¹.

La tartamudez, también conocida como disfemia, es un trastorno de la comunicación (no un trastorno del lenguaje), que se manifiesta con interrupciones involuntarias del habla que pueden venir acompañadas de guiños rápidos de los ojos, temblores de los labios y/o de la mandíbula o muecas de la cara u otra parte superior del cuerpo que una persona que tartamudea usa en un intento por hablar. Ciertas situaciones, como hablar en frente de un grupo de personas o hablar por teléfono, tienden a hacer que el tartamudeo se vuelva más severo, mientras que otras, como cantar o hablar, a menudo lo mejoran.

¹ Gran parte de las personas que tartamudean prefieren usar el término peculiaridad para referirse a la tartamudez.

La tartamudez afecta entre el 1,5% al 2% de la población adulta, siendo la proporción de personas que tartamudean mayor (4:1) en el sexo masculino que en el femenino. Asimismo, es frecuente que aparezca en familias donde hay algún miembro con este problema, ya que los factores genéticos estarán íntimamente relacionados con el desarrollo de la tartamudez².

La tartamudez comienza, de modo característico, entre el segundo y cuarto año de vida, aunque se suele confundir con las dificultades propias de la edad a la hora de hablar. Al final, solo uno de cada 20 niños presentará tartamudez persistente del desarrollo o disfemia.

Tradicionalmente se clasificaba la disfemia en tres tipos: clónica, tónica o mixta.

- La tartamudez clónica, que es la más conocida, consiste en repeticiones involuntarias, bruscas y explosivas de sílabas o palabras.
- La tartamudez tónica se caracteriza por la interrupción total del habla, durante cierto tiempo, por espasmos o inmovilidad muscular fonatoria que bloquean totalmente la emisión de sonidos, por lo que frecuentemente se asocia con movimientos de cabeza, pies o manos del afectado.
- La tartamudez mixta es la más frecuente y combina los síntomas de las dos anteriores.

En la actualidad, gracias a nuevos sistemas de evaluación de la tartamudez como la electromiografía o la nasolaringoscopia, se sabe que lo que realmente sucede a nivel muscular es muy diferente a lo que se “suponía” ocurría, existiendo tantos tipos diferentes de tartamudez como personas que tartamudean.

El discurso de la persona que tartamudea con frecuencia incluye repeticiones de palabras o partes de las palabras, además de prolongaciones de los sonidos del

² Al respecto, vease: YAIRI, E., AMBROSE, N., & COX, N.: *Genetics of Stuttering A Critical Review*. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 39(4), 771-784. 1996; y SANGORRÍN, J.: *Disfemia o tartamudez*. Revista de Neurología, 41(1), 43-46. 2005.

habla. Estas disritmias se dan con más frecuencia e intensidad entre las personas que tartamudean que entre la población general. Algunas personas que tartamudean parecen estar muy tensas o "jadeantes" al hablar.

1.2. Causas

Cada día tenemos más estudios e investigaciones que nos revelan el origen neurológico de la tartamudez. Sería en el área premotora del cerebro, la encargada de la programación de los movimientos del habla, la que tendría diferente actividad que las personas que no tartamudean. Se han encontrado también en múltiples estudios, una implicación directa de los núcleos de la base, relacionando como era de esperar, el sistema límbico, encargado de las emociones, con la falta de fluidez. Las emociones no serían pues, el origen último como se pensó siempre, sino que existirá una predisposición a nivel neurológico para desarrollarla. Si bien, el sistema límbico será el encargado, en ocasiones, de su exacerbación o desencadenamiento. Esta implicación explicaría, en parte, la variabilidad de la tartamudez.

En la actualidad, los especialistas, investigadores y clínicos tienen más clara las causas de la tartamudez, estableciendo dos grupos diferenciados de disfluencias. Unas serían parte del proceso evolutivo de adquisición del lenguaje, mientras que las otras serían indicadoras de riesgo de persistencia. Para ciertos autores³, las disfluencias pueden ser clasificadas en: típicas y atípicas. Las primeras son aquellas que sufren de manera temporal los niños de entre 2 y 5 años; y las segundas son propias de un comportamiento disfémico, es decir persistente.

Los factores genéticos se deducen porque muchas personas que tartamudean tienen ascendientes directos con este trastorno, aunque si bien se vienen realizando estudios al respecto, todavía no se ha podido demostrar de manera absoluta.

Por su parte, los factores sociales influyen de manera considerable ya que muchos oyentes piden hablar de manera fluida y deprisa a la persona que tartamudea,

³ Es el caso de GREGORY, H. y HILL, D.: Differential evaluation-Differential therapy for stuttering children. in Curlee RF. Ed. *Stuttering and related disorders of fluency*, 1999.

o mantienen representaciones negativas de rechazo y burla que actúan como agravantes del trastorno. Cuando todos estos factores se interrelacionan, producen graves problemas psicológicos.

1.3. Tratamiento

La tartamudez en general es diagnosticada por un logopeda, un profesional que está educado especialmente para evaluar y tratar a individuos con trastornos de la voz, el habla y el lenguaje.

El logopeda analizará tanto el habla disfluyente del paciente como sus competencias y habla fluida. En el caso de los niños realizará un diagnóstico diferencial con las disfluencias evolutivas, basándose en los criterios de riesgo. Actualmente existen los siguientes: tener antecedentes familiares, ser varón, llevar más de 8-10 meses tartamudeando, presentar un subtipo de disfluencias propias de la tartamudez persistente.

En los tratamientos tempranos en niños en edad escolar la remisión es posible en un alto porcentaje. Para los adolescentes y adultos, cuyo porcentaje de remisión es mucho menor, el tratamiento irá enfocado a mejorar las condiciones de habla y comunicación, a lograr un tartamudeo de forma fluida, y a tratar de que la persona controle el habla para no verse dominado por la tartamudez. En cualquier caso, la aceptación será siempre un paso necesario para convivir con ella.

Además, en los adolescentes y adultos el tratamiento deberá ser combinado incluyendo también el de tipo psicológico, donde los tratamientos relacionados con la tartamudez están orientados a mejorar la calidad de vida de la persona, ya que le conceden, y con razón, gran importancia al entorno del individuo que influye en el auto concepto e imagen de sí mismo y su proyección en la sociedad.

Existe aún la creencia de que la tartamudez es un defecto que puede ser controlado por medio de tratamientos adecuados y la disposición de la persona para superar su problema. Esta creencia conlleva, por un lado, a que el individuo que tartamudea busque afanosamente un tratamiento que le permita controlar su condi-

ción, y por otro, a que las personas con quienes interactúa le presionen para conseguirlo. Esto acarrea consecuencias, no solo negativas para el sujeto con tartamudez, que al no lograr el éxito esperado experimenta sentimientos de fracaso e ineptitud, sino también consecuencias perversas, puesto que, según estudios, aquellos sujetos con estigmas tales como la tartamudez, que se cree que son controlables, son más rechazados, severamente tratados y gustan menos, que los individuos cuyos estigmas son percibidos como incontrolables⁴.

Existen diferentes métodos y programas de tratamiento tanto para niños como para adultos que a menudo tratan la tartamudez de manera igual para todas las personas, obviando la individualidad de cada una e imposibilitando, por tanto, un tratamiento eficaz.

Algunos de estos programas son el entrenamiento sistemático de la fluidez para niños pequeños, la terapia personalizada del control de la fluidez, el programa de intervención en el tartamudeo, el sistema de desarrollo de la fluidez para niños pequeños, el entrenamiento motor del habla, el programa de reglas para la fluidez, el programa de fluidez Monterrey o el programa Lidcombe⁵.

1.4. Aspectos psicosociales de la tartamudez

La persona con tartamudez suele tener una sensación de pérdida total de control asociada a no dominar una función esencial y cotidiana como es el habla. Esto genera grandes dificultades de tipo psicosocial referidos a sentimientos de frustración, sufrimiento emocional, depresión, ansiedad, fobia y rechazo social. La forma particular de expresión verbal de las personas con tartamudez hace que su socialización sea difícil, puesto que la sociedad no las percibe como interlocutores normales en los procesos de comunicación, y los condena a enfrentar diversas problemáticas,

⁴ CROCKER, J.; MAJOR, B. & STEELE, C.: "Social Stigma" in GILBERT, DT.; FISKE, S.T. & LINDZEY, G.: *The handbook of Social Psychology*. Vol. II. Fourth edition. New York, Ma Graw-Hill, 1998.

⁵ Sobre estas intervenciones, véase: FERNÁNDEZ ZÚÑIGA, A.: *Guía de intervención logopédica en tartamudez infantil*. Síntesis, Madrid, 2005.

como falta de oportunidades de empleo y lograr ascensos e, incluso, plantea dificultades en las relaciones interpersonales, sobre todo, en las relaciones de pareja.

Profesionales de distintas disciplinas con experiencia en apoyo, atención o intervención con personas con tartamudez coinciden en destacar que los factores sociales inciden negativamente en la persistencia de la tartamudez, especialmente en aquellas personas que psicológicamente son más influenciables a las presiones o las críticas⁶.

El miedo a la crítica del interlocutor, a perderle porque se canse o se irrite, y el temor a ser interrumpido o menospreciado, pueden generar en la persona con tartamudez una ansiedad social de gran impacto que impele a cortar la comunicación con los demás, acarreando con ello problemas en el desenvolvimiento de su personalidad.

No hay que olvidar que la comunicación es consustancial al ser humano, que es eminentemente un ser social, y que las diversas funciones (afectiva, reguladora, etc...) que tiene la misma son básicas para el desarrollo de la persona. El que tartamudea no solo sufre por el bloqueo, sino que las emociones que ello provoca le suponen un gran padecimiento por la propia lucha que mantiene para evitar tartamudear, pues se niega rotundamente a aceptar esa limitación por sus connotaciones sociales y personales negativas⁷. En estas circunstancias adversas, la autoestima y competencia personal están amenazadas por sentimientos de culpabilidad, soledad y aislamiento.

La tartamudez es una discapacidad injustamente tratada que genera en la sociedad risa y burla, producto de la desinformación y de la perpetuación de clichés que se siguen fomentando en los medios de comunicación.

Los diversos enfoques que han surgido para explicar la tartamudez solo han sido meros intentos de aproximación a un fenómeno del cual empezamos recientemente

⁶ GARCÍA HIGUERA, J.A.: *Deja de sufrir por la tartamudez*. Madrid, 2013.

⁷ GARCÍA HIGUERA, J.A.: *Terapia psicológica en el tartamudeo: de Van Ripper a la terapia de aceptación y compromiso*. Editorial Ariel, 2003.

a tener indicios de su origen, y por este motivo se han desestimado las consecuencias psicosociales que el mismo acarrea y que influye tanto en el habla de la persona que tartamudea, como en importantes aspectos de su desarrollo personal y social.

La persona con tartamudez, aquejada de una situación socialmente rechazada, acumula vivencias y opiniones que no son tomadas en cuenta a la hora de teorizar acerca del problema y de diseñar las estrategias de intervención para abordarlo.

Capítulo II

DIMENSIÓN CUANTITATIVA Y CUALITATIVA DE LA TARTAMUDEZ

2.1. Dimensión cuantitativa. Aproximación estadística

2.1.1. Análisis a partir de la EDAD 2008

Se estima que la tartamudez afecta entre el 1% y 2% de la población mundial adulta y al 5% de la población infantil, (solo en la Unión Europea afecta a 4,5 millones de personas). En España aún no se cuenta con estadísticas sobre cuántas personas presentan esta peculiaridad, pero se cree que alrededor de 500.000.

La información estadística sobre tartamudez en España es inexistente, lo cual impide conocer la verdadera realidad de esta población y, consecuentemente, diseñar y ejecutar políticas o actuaciones que favorezcan su inclusión efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Por ello en este apartado se aludirá a algunas características generales significativas de la población con discapacidad recogidas en la EDAD 2008, marco de referencia de datos estadísticos en esta materia, para que sean un punto de partida en la comprensión de la realidad social y la calidad de vida de las personas con tartamudez, la cual se irá exponiendo en los capítulos posteriores⁸.

⁸ Muchas de las fuentes estadísticas sobre discapacidad contienen información esencialmente del ámbito médico, que no ofrecen respuesta a las situaciones de discriminación, inclusión, empodera-

En nuestro país se han elaborado tres grandes encuestas –todas confeccionadas por el Instituto Nacional de Estadística, INE– que han proporcionado una panorámica sobre la realidad social y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, pero ninguna recoge específicamente datos sobre la tartamudez.

La primera de estas encuestas fue realizada en 1986 y es conocida como la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM 1986), que supuso el primer hito estadístico referido al ámbito de la discapacidad en nuestro país.

La segunda gran encuesta sobre discapacidad se elaboró en 1999 y fue denominada Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 1999), que se aplicó a la población residente en domicilios particulares, excluyendo a las personas con discapacidad que vivían en centros residenciales. Aunque ambas encuestas basaron su definición de discapacidad en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), propuesta por la Organización Mundial de la Salud, la EDDS 1999 renovó su contenido teniendo en cuenta las transformaciones conceptuales y de tratamiento en torno a la discapacidad alcanzadas en la década de los noventa.

La tercera y última de las grandes encuestas sobre la discapacidad elaborada en España es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), aplicada por el INE en 2008 y disponible para su análisis desde el 2010. Está considerada como la fuente estadística más completa y representativa en España sobre discapacidad.

La EDAD 2008 introduce cambios metodológicos significativos en atención a los progresos en la conceptualización y clasificación de la discapacidad, la autonomía personal y la dependencia, que tienen como referencia la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)⁹, en sustitución de la

miento, participación social, autonomía personal, etc. Además, si bien son interesantes, casi nunca resultan del todo eficaces para analizar una cuestión de forma completa, bien porque no la cubren totalmente o porque los datos no se encuentran actualizados. Sobre este tema véase: HUETE, A.: *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuesta de mejora*. Cinca, 2011.

⁹ La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es una clasificación de la salud y estados relacionado con la salud desarrollada por la Organización Mundial

CIDDM en la que se apoyaban las dos encuestas anteriores. Conforme a ello, la identificación de la población con discapacidad no se centra en los datos médicos, sino en las dificultades para realizar las actividades diarias, la manera en que perciben sus limitaciones, la causa de las mismas, su nivel de serenidad y los apoyos que reciben.

Con los criterios establecidos en la EDAD 2008, durante este año en España un total de 3.847.854 personas residentes en hogares presentaban algún tipo de discapacidad o limitación en la realización de una actividad. Esta cifra sumada a la de 269.400 personas residentes en centros daba como resultado algo más de cuatro millones de personas, suponiendo casi el 9% de la población española. De este porcentaje, casi 2,5 millones correspondía a mujeres y 1,5 millones a hombres, es decir, la población de mujeres con discapacidad era del 60% frente a un 40% de hombres. Para el caso de la tartamudez, como se expondrá más adelante, esta proporción relativa al sexo de las personas con discapacidad es diferente, puesto que estudios epidemiológicos indican que existe una menor incidencia en las mujeres que en los hombres.

A efectos de la encuesta, se ha definido discapacidad como una limitación de larga duración y por motivos de salud para realizar alguna de las actividades investigadas. Las personas con discapacidad se ven limitadas a causa de una deficiencia corporal (fallo o falta de un órgano o sistema).

La EDAD 2008 ha considerado 44 tipos de discapacidades, clasificadas en 8 grupos: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales. La tartamudez se encuadra en el grupo de las discapacidades relativas a la comunicación.

de la salud (OMS). Según el propio documento, permite “aportar un lenguaje estandarizado, fiable y aplicable transculturalmente, que permita describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud, utilizando para ello un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad, en la que dichas problemáticas sean la resultante de la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social”.

La encuesta prescinde del estudio pormenorizado de las discapacidades en el grupo de edad de cero a cinco años, dada la dificultad que tiene su detección, analizándose solo las limitaciones adaptadas a su edad. Por su parte, en la cifra estimativa de 500.000 personas con tartamudez en España, debe tenerse en cuenta que no se habla de “niños tartamudos”, puesto que el 5% de los niños tienen disfluencias entre los dos y cinco años en la etapa de construcción del lenguaje y, por tanto, existe la posibilidad de remisión hasta en un 80% de los casos.

La EDAD 2008 incluye diferentes dimensiones como el estado de salud, la educación las prestaciones socioeconómicas relacionadas con la discapacidad, el empleo, la accesibilidad, la discriminación por motivos de discapacidad y una serie de características socio demográficas relevantes para el conjunto de las personas con discapacidad.

En términos generales, las personas con discapacidad se enfrentan a grandes dificultades para cubrir sus necesidades en diferentes ámbitos de su vida: empleo, salud, educación, servicios, etc., y para hacer efectivos sus derechos en igualdad de condiciones que los demás. Muchas de estas dificultades, coinciden con la percepción subjetiva de las personas con tartamudez que no son ajenas a la realidad, necesidades y retos a los que se enfrenta a diario la población con discapacidad¹⁰.

2.1.2. Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad

La Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad, actualizada a 31 de diciembre de 2014, valoró un total de 2.813.592 personas con discapacidad. De estas, habría un total de 14.456 que se encontraban en la tipología de discapacidad expresiva, en la cual se incluirían las personas con tartamudez. Sin embargo, es preciso tener en cuenta que la información recabada y volcada en la Base Estatal de Datos de Personas con Discapacidad ha sido tomada de los expedientes oficiales de reconocimiento de grado de discapacidad, de acuerdo con lo que establece el

¹⁰ Una información detallada sobre los principales indicadores de inclusión social de las personas con discapacidad en España puede verse en el Informe *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Elaborado por INTERSOCIAL para el CERMI, 2009.

artículo 4.2 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Conforme a ello, solo se traslada a la Base Estatal la información referida a los rasgos que presenta la población con discapacidad, sin datos de identificación. Por tanto, la Base no es un censo en sentido estricto, sino que pretende ofrecer información estadística general de la población con discapacidad, comprendiendo únicamente a aquellas personas que voluntariamente han solicitado a los órganos administrativos competentes de toda España la valoración de su grado de discapacidad, quedando fuera un número indeterminado de personas con tartamudez.

2.2. Dimensión cualitativa. Algunos perfiles sociales de la población con tartamudez

Dentro de la población con tartamudez, existen ciertos grupos que sufren una discriminación más acentuada. Es el caso de los niños y las mujeres con tartamudez.

La infancia es una etapa de desarrollo esencial para el ser humano. Durante la niñez se define nuestra propia identidad y la manera como nos relacionamos con el mundo. Al tiempo que es un periodo decisivo para la persona, también demanda una mayor protección. En los niños, la tartamudez puede producir un sufrimiento intenso, incluso, en sus formas moderadas o ligeras. Los niños con tartamudez necesitan apoyo y ayuda en los tres aspectos del problema: habla, emocional y social. Sin embargo, las barreras con las que se encuentran dificultan o empeoran su situación. De ahí la importancia de que desde la salud, la educación y su entorno familiar, así como desde la acción pública, se aborden las necesidades del niño con disfluencias. Esas necesidades pasan por la detección precoz y la atención temprana de la tartamudez.

En lo que respecta a las mujeres con tartamudez, debe señalarse que a pesar de los logros y avances obtenidos en los últimos años, tradicionalmente la sociedad ha tendido a aislarla y segregarla, especialmente, porque su baja incidencia con respecto a la del hombre, la cataloga, si cabe aún más, como un ser fuera de los contextos “normales”. Este tipo de discriminación, muchas veces sutil, sigue

representando un grave problema que obliga a las mujeres con tartamudez a enfrentarse a todo tipo de limitaciones y restricciones, mermando su capacidad de participar y contribuir a la sociedad en la que vivimos.

Las dificultades para reconocer y abordar la situación específica de las mujeres con tartamudez apuntan, principalmente, a dos hechos. Primero, las demandas y necesidades de las mujeres con tartamudez no han sido delimitadas y concretadas, sino que han sido consideradas como las de un grupo vulnerable (mujeres con discapacidad) dentro de otro grupo vulnerable (personas con discapacidad), siendo excluidas por estos. Segundo, los factores de género y discapacidad han sido considerados aisladamente, lo que impide una articulación de estos dos enfoques y, consecuentemente, actuaciones conjuntas que permitan avanzar en este aspecto.

Por otra parte, dentro de la dimensión social de la tartamudez, los familiares desempeñan un papel crucial en el proceso de inclusión del miembro familiar con este trastorno, ya que suelen ser quienes brindan de manera inmediata y permanente diversos apoyos para enfrentarse a los múltiples obstáculos en sus distintas esferas. No obstante la relevancia de su papel, se desconocen y, por tanto, se desatienden las propias necesidades y demandas de estas familias, imposibilitándose una verdadera y efectiva actuación que fortalezca su papel de agente socializador de su familiar con tartamudez.

2.2.1. La infancia con tartamudez

Es habitual que los niños entre 2 y 5 años no tengan una fluidez total en el habla hasta que aprenden a organizar las palabras y las frases. En algunos casos este tartamudeo fruto de una fluidez aún emergente puede parecerse a los niños que comienzan a presentar tartamudez persistente. En aquellos casos se considera algo evolutivo y no será necesario realizar un tratamiento directo, el logopeda solo realizará un seguimiento de su evolución.

No obstante, hay que ser conscientes de que las disfluencias del niño pueden ser atípicas, es decir, propias de disfemia, por lo que es imprescindible diferenciarlas de las típicas para tratarlas lo antes posible.

La detección temprana o precoz de la tartamudez es vital para el futuro del niño, por lo que es muy importante derivar al niño a un profesional especializado desde el momento de aparición, ya que cuanto más cerca del inicio del síntoma se intervenga, mejor será el resultado.

“Mi hijo tiene ahora 3 años y 9 meses, tuvo su primer antecedente de TTM a los 2 años y 6 meses. Comprobé que ni aquellas personas con formación académica en medicina saben de qué se trata y que existen medios para poder preparar a la persona que tiene TTM como a las personas que la rodean”.

Relato de vida 1

Si se confirma el diagnóstico, se debe comenzar lo antes posible el tratamiento directo o indirecto, según el caso, pues el lenguaje todavía no está consolidado. A esta edad, el cuadro clínico puede revertirse completamente o mejorarse ostensiblemente con un abordaje logopédico, que consistirá tanto en trabajar y modular los bloqueos y repeticiones del niño como tratar los aspectos conductuales.

Hoy día existen determinados métodos de diagnóstico¹¹ que reconocen la diferencia entre los errores normales de la fluidez y las expresiones indicadoras del inicio de una tartamudez, permitiendo establecer distintos tipos de tratamiento y de intervención, que pueden ser directamente con el niño (intervención directa) o a través de sus padres (intervención indirecta).

Aunque una nueva perspectiva de la atención temprana propone la implantación progresiva de una “filosofía preventiva” como guía de la intervención, donde los programas incidan en el papel de la familia y las necesidades de la misma para proporcionarles mayor y mejor información, apoyo y asesoramiento a través de múltiples disciplinas, muchos profesionales no acaban de ser conscientes de la enorme importancia que tiene la detección precoz de las disfluencias infantiles, y tampoco de la necesidad de incluir en las intervenciones a los actores que conviven con el niño como clave para su adecuado tratamiento.

¹¹ Sobre este aspecto véase las investigaciones llevadas a cabo por los profesores RAMIG, P., and DODGE, D.: *The Child and Adolescent Stuttering Treatment and Activity Resource Guide*. Delmar Pub. 2009: GARCÍA HIGUERA, J.A.: *Deja de sufrir por la tartamudez*. Madrid, 2013.

La tartamudez en la infancia es una manifestación que frecuentemente los progenitores y otras personas de la familia, así como los profesores en la escuela, entienden que es recomendable, beneficioso y que es su deber llamar la atención al niño por ese hecho. Así, frente al tartamudeo piden al niño que piense o respire antes de hablar, que hable despacio, con calma, en la creencia de que el tartamudeo necesita de corrección por no ser una forma adecuada de hablar. Por otra parte, el resto de población, incluso los propios niños, reacciona a la tartamudez de otros, riéndose, imitándole o haciendo mofa de su forma de hablar. Unas y otras reacciones constituyen rechazo al modo natural de hablar del niño, desencadenando en este un sentimiento de no aceptación por aquellos que le rodean.

“Mis abuelos paternos no aceptaban mi tartamudez y me metían presión. Siempre estaban diciendo “Que podía”, “Que hablase bien”.

Entrevista 3

“Para mi familia, yo no era tartamudo, sino un niño nervioso, y eso lo odiamos. Los nervios vienen es por pensar que nos podemos bloquear, pero no porque seamos nerviosos”.

Entrevista 2

Por el contrario, en muchos casos, el entorno más cercano ejerce una sobreprotección sobre el menor que le cercena su autonomía y dificulta que pueda expresar sus sentimientos, sus apetencias, sus decisiones.

Cuando estos tipos de relaciones de comunicación se presentan de modo constante, el niño comienza a relacionar su forma de hablar con desaprobación, y va construyendo su identidad personal en base a las reacciones de los demás, empezando a desarrollar una serie de problemas de carácter psicológico que moldean su comportamiento.

Si no se presta atención y un tratamiento precoz e integral desde pequeños, la tartamudez se acentuará en edades entre 8 y 13 años, ya que en esta etapa los factores emocionales que aparecen pueden jugar un papel desencadenante especial generando bloqueos, inseguridades y problemas que pueden marcar a la persona para el resto de su vida.

2.2.2. La mujer con tartamudez

Estudios epidemiológicos indican que por cada mujer que tartamudea hay 4 hombres que lo hace. Este fenómeno no se encuentra del todo resuelto, aunque algunas investigaciones¹² apuntan a que los hombres tienden a retrasarse más en el habla y lenguaje que las mujeres de la misma edad. De este modo, los varones tienen un déficit cuando se trata del desarrollo del habla y lenguaje.

Independientemente de la menor incidencia de la tartamudez en las mujeres, se debe recordar que, en general, las mujeres con discapacidad se encuentran sometidas a múltiples factores desencadenantes de exclusión social. La información sobre los indicadores sociales de exclusión social de la discapacidad en España señala que los niveles de formación, actividad laboral, sistema sanitario y económico de las mujeres con discapacidad son sensiblemente inferiores a los de los varones con discapacidad (ambos a su vez, inferior a los de la población general)¹³.

La conjugación de estos valores negativos da como resultado una forma de discriminación específica y distinta a la registrada en un único aspecto de nuestras vidas. Es lo que se conoce como enfoque múltiple de la discriminación que no sólo está relacionada directamente con dimensiones económicas, sino que tiene en cuenta elementos sociales, históricos o culturales.

Son precisamente los estereotipos negativos arraigados en la sociedad, aquellos que mantienen una idea de la mujer con discapacidad como un ser débil, incapaz y hasta de segunda categoría, los que provocan el distanciamiento e incrementan el grado de discapacidad desde el punto de vista psicológico, y a los que se tienen que enfrentar a diario las mujeres con tartamudez.

¹² Sobre este aspecto véase las investigaciones llevadas a cabo por los profesores Peter Ramig y Darrel M. Dodge en *The Child and Adolescent Stuttering Treatment and Activity Resource Guide*. Delmar Pub. 2009. En español, la obra de José Antonio García Higuera: *Deja de sufrir por la tartamudez*. Madrid, 2013.

¹³ Para conocer en profundidad estos datos, véase: HUETE, A.: *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad*. Editorial Cinca, 2013.

La experiencia de las mujeres con tartamudez nos revela que pueden ser discriminadas de maneras semejantes, pero también de modo distinto a las mujeres sin tartamudez y los hombres con tartamudez. Así, las mujeres con tartamudez pueden ser discriminadas del mismo modo que las mujeres que no tartamudean o que los hombres con tartamudez; o bien, pueden sufrir discriminación tanto por razón del género y de la discapacidad, colocándola en una situación de mayor vulnerabilidad.

2.2.3. Las familias con miembros con tartamudez

La familia es una pieza relevante en el proceso de inclusión social de las personas con tartamudez, especialmente de los niños y niñas con disfluencias. Es el entorno familiar el que proporciona apoyos estables y continuos al miembro con tartamudez, que ante reales condiciones de desventaja y menor igualdad de oportunidades frente al resto de población, suele depender o apoyarse en mayor grado o por más tiempo en su familia, que compensa o mitiga las necesidades de toda índole a las que debe hacer frente la persona en su proceso vital. Sin embargo, y pese a ser la familia el primer motor dinamizador de la inclusión de la persona con tartamudez en la sociedad, apenas se tienen en cuenta sus necesidades y demandas, ya que se priorizan las actuaciones dirigidas directamente al miembro con tartamudez.

La tartamudez no es solo una circunstancia personal que concierne de modo exclusivo a la persona que la tiene, sino que impacta y trasciende a su familia, y si bien la magnitud del mismo se manifiesta con cierta variabilidad, dado que las familias no responden de la misma forma ante la presencia de la tartamudez, ni utilizan los mismos recursos para afrontarla, lo cierto es que la vida familiar conlleva de una u otra manera una desorganización y desajuste que afecta en el plano estructural, organizativo, emocional.

Este impacto suele desconocerse o minimizarse pues se piensa que la tartamudez es un mero problema del habla que no alcanza a considerarse como una discapacidad y que su afrontamiento, es, exclusivamente, una función educativa socializadora de la familia. Pero según la experiencia de las familias afectadas, la incorporación al sistema familiar de una persona con tartamudez presenta diferentes momentos de tensión que van desde la noticia del diagnóstico a nuevas situaciones

que surgen a medida que pasa el tiempo: escolarización, adolescencia, búsqueda de empleo, relaciones personales...

La familia, al igual que cada miembro de manera individual ante la aparición de la tartamudez, experimenta una serie de sentimientos, muchas veces contrarios al sistema de creencias de la persona, lo que hace que los oculte, los niegue y los rechace, incrementando de este modo el dolor y el aislamiento. Culpa, angustia, nerviosismo, frustración, son algunos de los sentimientos que surgen ante el desconocimiento de una nueva situación y la falta de apoyos para enfrentarla.

“Al principio te sientes mal porque no puedes hacer nada, pero al iniciar pautas que además puedes enseñar a los demás para comunicarse con tu hijo, ya no te afecta, porque a él también lo ves más cómodo en su habla”.

Entrevista 1

“En mi opinión, el primer impacto de la tartamudez en la familia es ‘el no saber qué hacer y dónde acudir’ y el sentimiento de culpabilidad inculcado a los padres tras muchos años de informaciones erróneas y mitos sobre el posible origen psicológico (emocional, cognitivo, conductual, psicolingüístico,..) de la tartamudez”.

Entrevista 4

“En mi experiencia he podido observar la necesidad de una guía de comportamiento cognitivo y conductual, no solo en las personas afectadas, sino también, y sin menor importancia, en las personas más cercanas, ya sea familia o amistades, aunque han sido muy útiles las guías editadas por la Fundación Española de la Tartamudez”.

Entrevista 5

“Inicialmente todos hemos pasado por la sensación de sentir lástima y posteriormente comprendimos que al no tratarse de una enfermedad, no había razón para darle tanta importancia al punto de estar “tristes” ya que mi hijo podría notarlo y ese sentimiento si podría afectarle”.

Relato de vida 1

La información, la orientación y el asesoramiento son necesidades esenciales que acompañan a la familia en cualquier momento vital de la persona con tartamudez, en especial en la infancia, y que no están siendo cubiertas suficientemente. Estas necesidades vienen prestándose prácticamente en solitario por las organizaciones creadas por las propias familias y afectados¹⁴.

“Yo recibí información y asesoramiento de la Fundación. Fue el mejor apoyo que pude tener, sobre todo, por ver gente ya adulta que se supera cada día, y puede trabajar y llevar una vida normal. La tranquilidad que nos transmite es tan importante que no se imaginan lo que les agradecemos”.

Entrevista 1

“En los inicios de la aparición de las primeras difluencias, los niños y niñas empiezan tartamudeando con cierta libertad. Es decir, pueden aparecer repeticiones de sonidos, sílabas y/o palabras, con mayor o menor frecuencia y número de repeticiones, pero ellos pueden comunicarse y expresarse con su entorno.

En estas primeras etapas, la preocupación de los padres y madres sobre cómo actuar y la falta de pautas por parte del pediatra o del docente, suele ser el primer obstáculo con el que se encuentran las familias.

Actualmente, gracias a la Fundación Española de la Tartamudez, las familias pueden tener un primer contacto con personas y familias afectadas, que pueden asesorar, informar, ayudar y acompañar a estas otras”.

Entrevista 4

“La familia con integrantes con tartamudez necesitan una información más específica y concreta ya que se encuentran inmersos en la propia situación. En muchas ocasiones, parte de la solución se encuentra en el entorno del afectado”.

Entrevista 5

¹⁴ Como apoyo a los padres de niños con tartamudez la Fundación Española de la Tartamudez ha publicado la obra de *Guía de orientación a padres* que puede consultarse en la Página Web de la Fundación: http://www.fundacionttm.org/wp-content/uploads/2014/09/guia_padres.pdf

La aparición de la tartamudez altera a la familia como unidad social de diversas maneras. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño que rompe las expectativas a futuro delimitadas por prácticas y discursos que sostienen las modalidades actuales de normalización, que propician un determinado modelo de éxito social. En cualquier entorno sociocultural, ninguna familia desea que uno de sus miembros presente discapacidad, por lo que la aceptación o el rechazo de este integrante forma parte de un proceso cognitivo adherido a patrones culturales. Surge un afrontamiento social que tiene que ver con el “qué dirán” acerca de la persona con tartamudez y emergen cuestionamientos por parte de las personas que están fuera de la familia, incluso por parte de la familia extensa. La propia familia sufre las restricciones sociales impuestas a su familiar con tartamudez que debe enfrentarse no solo a múltiples desventajas sociales, sino además sufrir una percepción pública devaluada.

“La sociedad todavía piensa que los padres son culpables de la tartamudez de su hijo, y se creen no solo estas acusaciones sino que se culpan de ello”.

Entrevista 3

“Durante muchos años mi tartamudez era un tema tabú del que no se hablaba en casa. Yo no podía contar como me sentía en algo, es una carga que la llevas tú sola que no lo puedes compartir”.

Relato de vida 3

“Falta comprensión y paciencia de la gente”.

Entrevista 1

“Tengo antecedentes y mi familia ya estaba acostumbrada, pero era un tema tabú del que no se hablaba”.

Entrevista 4

“En mi familia no hay ninguna otra persona con tartamudez, así que es un tema muy tabú en mi familia. Las terapias no incluyen a la familia para hablar sobre ello”.

Entrevista 3

“Dependiendo de las edades de cada uno de los miembros de la familia, la tartamudez suele generar estados de confusión e incomprensión ante el desconocimiento de cómo afrontar dicha problemática, por ello es fundamental ponerse en manos de un especialista que pueda orientar, no sólo al afectado, sino a la familia o personas con las que se convive”.

Entrevista 5

“Para mi familia mi tartamudez era un tema tabú, y nunca querían hablar de ello”.

Relato de vida 4

También ocurre que en su propia familia, primer contexto socializador por excelencia, la persona con tartamudez encuentra a menudo serias dificultades para expresar sus sentimientos, sus apetencias, sus decisiones. La posibilidad de ejercer su autonomía se ve constantemente cercenada en detrimento de una sobreprotección o incomprensión hacia sus necesidades y apetencias.

Las familias sobreprotectoras tienden a manifestar conductas de apoyo y sobreprotección en lugar de incitar a la actividad independiente que estimule la adquisición de responsabilidad personal y habilidades de vida autónoma. En este contexto, se coarta el desarrollo personal y la participación en la vida comunitaria del miembro con tartamudez, ya que alejarla del entorno social implica también un aislamiento y una disminución de los contactos sociales de los más cercanos a ella que va en detrimento de su interacción e integración en la sociedad.

“Mi madre desde niña me ha sobreprotegido, pero eso me ha hecho más mal que bien. Mi madre habla todo por mí. Pero esa ayuda hace que me sienta incapaz de enfrentarme al mundo”.

Relato de vida 3

“Desde la Fundación Española de la Tartamudez se trabaja con las familias para eliminar comportamientos de sobreprotección”.

Entrevista 6

El impacto de la tartamudez en la familia también se traduce en términos económicos. Por una parte, la capacidad de generación de ingresos es menor en los hogares de personas con tartamudez, teniendo en cuenta las grandes dificultades de este miembro familiar en conseguir empleo y de calidad, y por otra parte, las familias deben asumir gastos extraordinarios que se derivan de la tartamudez.

“Las necesidades de la familia con miembros con tartamudez no son las mismas que las de las familias que no tienen integrantes con discapacidad, porque nosotros tenemos gastos añadidos”.

Entrevista 1

“La Seguridad Social no cubre mucho. Los tratamientos son escasos y pocas las terapias que se dan. Hay que acudir a la privada donde los costos son mucho más elevados”.

Relato de vida 3

“Las terapias en la privada son considerablemente más caras, pero si quieres seguir un tratamiento, que prácticamente es durante toda la vida, según la persona y la capacidad de aceptación de la tartamudez, te genera enormes gastos”.

Entrevista 2

“Necesitarán asesoramiento y tratamiento logopédico individualizado, que frecuentemente no está cubierto por los servicios públicos, y que tienen que costearse las familias a nivel privado”.

Entrevista 4

Algunos de estos costes no tienen una expresión monetaria directa, pero impactan igualmente en la economía familiar. Las necesidades de apoyo y cuidado de los niños con tartamudez, por ejemplo, son cubiertos en gran medida por los propios familiares que no están remunerados por realizar esta labor y, en cambio, han renunciado temporal o, incluso, definitivamente a desarrollar una vida laboral retribuida, suponiendo un importante coste de oportunidad para la economía doméstica. Además, la tartamudez, especialmente en casos severos, genera otros costes de oport-

tunidad que, aunque menos visibles, producen un efecto significativo en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias (estrés y sobrecarga de los familiares, renuncia a las relaciones sociales etc.).

“Toda discapacidad requiere un trato adicional y especial lo cual se traduce no sólo en dinero, sino también en tiempo de dedicación para desplazarse a la persona especialista que lo trate y a las posibles actividades que deban hacerse”.

Relato de vida 1

Capítulo III

REALIDAD SOCIAL Y GRADO DE INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON TARTAMUDEZ EN ESPAÑA

3.1. Necesidades y demandas de las personas con tartamudez en España

Pese a que en los últimos años la producción de estudios sobre los tratamientos de la tartamudez enfocados a los efectos psicosociales que esta ocasiona ha ido en aumento, lo cierto es que existe poca o nula investigación sobre la vida con tartamudez. Esta situación viene motivada, entre otras razones, por el desconocimiento del número de personas con este trastorno, dónde residen, qué limitaciones tienen, cómo es su vida laboral, educativa, sanitaria, etc. La ausencia de datos reales y precisos sobre estos aspectos supone un serio inconveniente para conocer la realidad de esta población y sus necesidades concretas.

Las reflexiones y aportaciones sobre las necesidades y las demandas de las personas con tartamudez que se exponen a continuación, se nutren fundamentalmente de dos fuentes. Por un lado, la percepción que tienen sobre sus necesidades las propias personas con tartamudez y sus familias a partir de un cuestionario difundido entre las organizaciones de la tartamudez durante el periodo comprendido entre el 1 de julio y el 31 de agosto de 2016. Por otro, las necesidades identificadas por los profesionales con distinto grado de experiencia en apoyo, atención o intervención con estas personas, conforme a una entrevista que se difundió conjuntamente con el cuestionario.

Si bien en el siguiente capítulo se analizarán detenidamente los resultados del cuestionario y las entrevistas, en este apartado identificaremos las categorías de necesidades que, según las propias personas con tartamudez y los profesionales que trabajan de forma directa con ellas, son las que se revelan en su día a día.

La identificación de las necesidades y demandas de la población con tartamudez constituye un proceso complejo puesto que estas varían en función de múltiples variables, entre las que se cuentan, el grado del tartamudeo, la edad de la persona, o las condiciones personales, económicas, sociales y familiares. Además, las necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y, generalmente, se producen con distinta intensidad.

Por tanto, las necesidades registradas en este documento deben considerarse como aquellas que con mayor probabilidad pueden tener o surgir, pero que no deben generalizarse a priori a todas y cada una de las personas con tartamudez, ni tampoco delimitarse con el mismo grado e intensidad.

A efectos prácticos y con el fin de ofrecer una visión lo más completa de las necesidades que experimentan este grupo poblacional, se han identificado las tres categorías más comunes: necesidades cognitivas, necesidades emocionales y necesidades materiales y de recursos.

Antes de exponer estas categorías, debe mencionarse que las declaraciones de los participantes revelan que no suelen confiar a otras personas muchas impresiones de sus necesidades ocasionadas por la tartamudez, las cuales guardan en su interior como una suerte de fatalidad vivida en solitario. Sin embargo, cuando se les ofrece espacios y son emplazados para que se expresen, lo hacen de manera copiosa. Ello ha permitido que la información recabada sea abundante y rica en comentarios, opiniones y sugerencias que dan buena cuenta de la realidad social y el grado de inclusión de este grupo social.

“Tengo mucho que decir”.

Relato de vida 4

“Cuéntame por qué este estudio, cómo surgió la idea. Es que me parece muy bien que se haga, que se muestre nuestra realidad. La gente se da cuenta de los problemas de un ciego o de otra discapacidad, pero no sabe las limitaciones que da la tartamudez”.

Entrevista 2

“Cuando el que me escucha no me está juzgando yo puedo expresar lo que siento”.

Entrevista 3

3.1.1. Necesidades cognitivas

Son las necesidades referidas al conocimiento que tiene la propia persona y su familia sobre la tartamudez y las formas de afrontarla. Son las necesidades de información, orientación y asesoramiento que se dan en el momento de diagnosticar el trastorno y, que además, aparecen de manera permanente a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con tartamudez.

Para los padres de hijos con tartamudez, la información, orientación y acompañamiento en la etapa del diagnóstico y en el proceso de aceptación de la discapacidad es de suma importancia por el impacto de la noticia. Los programas de atención temprana y las aportaciones de profesionales especializados son esenciales para atender a las familias en estas primeras fases e iniciar intervenciones eficaces.

“Necesitamos información de los pediatras y de los profesores cuando se empieza a manifestar la tartamudez. Los padres no sabemos qué hacer o a quién acudir”.

Entrevista 1

“Inicialmente fuimos al pediatra pero su respuesta fue “dejarlo estar”. No contentos acudimos al hospital y a partir de una serie de preguntas y respuestas al niño dijeron que era normal que se trabe, que “dejemos pasar un tiempo”. No contentos buscamos logopedas especializadas en TTM y así dimos con una logopeda quien supo orientarnos en cómo desenvolvernos con él y en hacer un diagnóstico”.

Relato de vida 1

“Se necesita más información y ayuda desde un primer momento tanto a la persona con tartamudez como al resto de la familia para afrontar la peculiaridad lo mejor posible y de la forma más natural que haya”.

Relato de vida 2

Se demanda formación cualificada, que se tenga conocimientos sobre la tartamudez pero, principalmente, se pide comprensión y respeto por parte de los profesionales que tienen contacto con las personas afectadas y sus familias.

“Cuando acudí a la logopeda me dijo que no podía hacer nada con mi edad. Salí desolado”.

Entrevista 2

“Los profesores no están preparados. Creen que es algo que no va con ellos”.

Entrevista 3

“Muchos padres ven la desinformación tanto en los pediatras como en los profesores. Los pediatras le dicen a los padres que ya se les pasará, que tampoco es para tanto”.

Relato de vida 3

La población adulta con tartamudez considera que la información, orientación y asesoramiento es escasa y la que hay no es sostenida en el tiempo, además se echa en falta en otras etapas de la vida (adolescencia, transición a la vida adulta...) que les impide o dificulta enfrentar las circunstancias diarias al carecer de recursos y habilidades para ello.

“Casi todo está enfocado a la infancia. Cuando creces no hay nada, parece que haya desaparecido el problema, pero este continúa”.

Relato de vida 3

“Fundamentalmente se buscan tratamientos pero para los niños. Para los adultos parece que ya no se puede hacer nada. Es muy frustrante”.

Entrevista 3

Los participantes también desconocen sus derechos como los instrumentos judiciales y extrajudiciales de que disponen para reivindicar sus derechos.

“Hay desconocimiento de los mecanismos para emprender acciones cuando se producen discriminaciones contra las personas con tartamudez”. “No existen mecanismos que orienten sobre la manera de luchar contra actos discriminatorios”. “Faltan medios económicos y técnicos”.

Entrevista 6

La totalidad de los cuestionarios cumplimentados y entrevistas realizadas, coinciden en señalar que la sociedad desconoce qué es y qué implica la tartamudez, y que persisten representaciones culturales estereotipadas y estigmatizantes sobre las personas con esta peculiaridad.

“Estamos rechazados por la sociedad para todo, para encontrar trabajo, pareja, etc.”. “Te miran como bicho raro e incluso se han llegado a burlar y reír de mi tartamudez”. “A la otra persona se le escapa la risa cuando tienes algún bloqueo”. “No me valoran”. “Recibimos mofa o burla por parte del receptor”. “La gente es tremenda, se ríen, o no dejan que acabes de hablar, se salen de las colas porque tardas mucho en pedir algo, te terminan las frases, cambian de tema de conversación sin que puedas expresarte”. “No se acercan a ti solo por tartamudear y se ríen a tu costa o te miran como si tuvieras una enfermedad mental o grave”. “La sociedad nos deja de lado”. “La gente no sabe cómo tratarnos y nos hieren en nuestra sensibilidad”. “Se dan las típicas sonrisas cuando hablamos y tartamudeamos y aparecen comentarios de tipo: ¡habla bien!, ¡tartamudeas mucho!, etc.”. “Se piensan que la persona con tartamudez es inferior”. “Infravalora a la persona que sufre tartamudez desde el momento en que el interlocutor se da cuenta”. “Imitan la forma de hablar, nos dejan de lado”. “La gente duda de mis aptitudes ante retos profesionales”. “Los niños son los más crueles, incluso cuando están sus padres que no les dicen nada y se burlan también”. “No querer escucharte, no darte la oportunidad de conocerte, considerarte menos válido por tu habla”. “La sociedad tiene una valoración negativa de las capacidades de la persona”. “Sentimos que por una dificultad en el habla te juzgan como poco inteligente”.

Respuestas al cuestionario

“La gente se queda solamente en la parte del habla, en la parte mecánica, desconociendo que hay toda una serie de problemas asociado a ello; la tartamudez te condiciona y te destroza la vida”.

Entrevista 2

“La información al respecto de la tartamudez es bastante escasa en nuestra sociedad. Considero que es una problemática cultural, con base en el sistema educativo, donde todavía hay mucho que trabajar y luchar por un sistema educativo basado en la concienciación e integración sobre diversos aspectos. La población mayoritaria suele requerir información cuando se presenta un caso en una persona cercana o en uno mismo”.

Entrevista 5

Demandas

- Establecer más protocolos para la detección de la tartamudez y su posterior derivación a los profesionales adecuados.
- Definir un protocolo interprofesional de atención temprana de la tartamudez dirigido a profesionales de la salud y de la educación.
- Atención temprana igual para todos y con unos estándares normalizados para todos los centros.
- Fomentar la información y el apoyo desde las organizaciones representativas de la tartamudez.
- Ofrecer protección jurídica ante la posible discriminación social, académica o laboral como consecuencia de la tartamudez.
- Organizar talleres, jornadas, cursos, charlas, campañas de información y concienciación sobre la tartamudez dirigidos a la sociedad.

3.1.2. Necesidades emocionales

Se refieren a los sentimientos que experimentan las personas con tartamudez por la presencia de este trastorno en su vida. Los sentimientos que suelen presentar van desde la vergüenza a la ansiedad, pasando por el miedo o la frustración. En general, son personas que suelen sentirse frustradas dado que sienten que no tienen control sobre su cuerpo y que, cuanto más se esfuerzan en no tartamudear, consiguen el efecto contrario. En los casos más graves estos sentimientos pueden llevar a la depresión y al aislamiento social.

“Es un camino que recorreremos en soledad”. “Resulta muy frustrante que no presten atención a lo que dices sino a cómo lo dices”. “Yo prefiero no hablar porque me da mucha vergüenza”. “Es tremendamente doloroso sentir que te dejan de lado”. “Conozco gente que ha pensado en suicidarse porque no lo aguanta. La sociedad es cruel y no le importa nada”. “Sientes rabia, frustración, y mucho miedo”. “Odio escucharme, odio escuchar a la gente que tartamudea, me siento frustrado”.

Respuestas al cuestionario

“Yo antes creía que era culpa mía. Se genera miedo, fobias, evitaciones, ansiedad, no eres tú, eres lo que te dejan ser”.

Entrevista 2

“Soy muy reacio a conocer gente nueva. Yo sigo obsesionado con mi habla. Cuando llevo 10 minutos hablando bien o 20 minutos hablando mal me obsesiono con ello días, semanas. Pienso por qué fue, esto o lo otro. Vivo obsesionado con ello”.

Entrevista 3

“La tartamudez suele generar frustración e incompreensión en la persona, afectando al sistema de relaciones interpersonales de la misma y derivando en estados de ansiedad o depresión, así como comportamientos antisociales”.

Entrevista 5

Por ello la necesidad de apoyo, contención y sostén emerge en la totalidad de los testimonios, independientemente del momento del ciclo vital que esté atravesando.

“La condición que yo más necesito a la hora de hablar es que la persona me transmita confianza y seguridad en mí misma y la demanda es que se nos trate como al resto de personas que no por tener esta peculiaridad somos menos que nadie y que no haya burlas ni gracias ni chistes, que a ellos les hará gracia pero nunca se han parado a pensar cómo nos sentimos nosotros”.

Relato de vida 2

“Esto te pasa durante toda la vida”.

“La aceptación se da o porque están es una familia fuerte que desde pequeño te ha enseñado a valorarte o porque tú mismo has realizado un trabajo de aceptación, pero esto es muy difícil y doloroso”.

“Hay etapas como la adolescencia que te marcan y allí hay pocos apoyos”.

Respuestas al cuestionario

El impacto emocional que ocasiona la tartamudez, a diferencia de otras discapacidades, no parece tener una fase de ajuste definitivo. Aceptar la realidad, para muchas personas, no es una opción, y conviven con una perenne mezcla entre impotencia y autocompasión. La tartamudez, para muchos, marca el devenir de sus estados de ánimo, de su carácter, de su estar en el mundo.

“Esto te deja huella, te marca y te moldea la personalidad. Yo soy lo que la tartamudez ha hecho de mí, no lo que yo quiero ser”.

Relato de vida 3

“El impacto que yo tengo es de rabia y de impotencia al no poder expresar lo que yo siento de la forma que me gustaría y eso hace que repercuta en mi personalidad con el resto de personas”.

Relato de vida 2

“La tartamudez te limita, ya que te quitas campos, lo que sea con habla. Uno se infantiliza porque no vive las cosas que hay vivir y en el justo momento”.

Entrevista 2

“La tartamudez te marca el camino, te limita en bastantes cosas o hace que hagas cosas diferentes a las que quisieras hacer”.

Entrevista 3

Demandas

- Establecer programas de ayuda emocional dirigidos tanto a las personas con tartamudez como a sus familias.
- Potenciar actividades en las organizaciones representativas de la tartamudez para mejorar la calidad de vida de sus asociados.
- Formar a los profesionales tanto en tartamudez como en relaciones personales.
- Facilitar herramientas a las personas con tartamudez y sus familias para que puedan gestionar sus conflictos.

3.1.3. Necesidades materiales y de recursos

Gran parte de los participantes expresa necesidades económicas. Esto aparece vinculado al impacto económico que tiene la tartamudez sobre la economía personal y/o familiar.

Los costos de los servicios especializados –especialmente servicios de logopedia, psicólogos– son altos, más allá de la cobertura que puede ofrecerse nivel público que suele ser escasa y en muchas comunidades ni siquiera se contempla este servicio. Se enfatiza en la necesidad de que exista una atención integral y continuada a la persona con tartamudez. El no contar con la necesaria atención especializada supone un gran desgaste, ya sea económico o de energía física y mental en la búsqueda de alternativas y soluciones.

“Las sesiones en el logopeda son muy pocas. O pagas en la privada o te quedas sin tratamiento”. “Yo no puedo ir al psicólogo por la Seguridad Social, porque dicen que no tengo nada. Si quiero un tratamiento, tengo que pagarlo de mi bolsillo y eso resulta caro porque no vas una o dos veces únicamente, sino que tienes que ir continuamente”.

Entrevista 2

También se verifica el temor a un incremento de gastos junto a la reducción de los ingresos, por la dificultad de las personas con tartamudez de conseguir un trabajo.

*“El no encontrar un trabajo va a multiplicar las dificultades”.
“Si al hecho de que no tenemos tratamientos gratuitos se le suma el que no tenemos un trabajo estable o este es precario, cómo vamos a poder mejorar nuestras condiciones”.*

Entrevista 6

Se reitera la necesidad de contar con profesionales —especialmente en salud y educación— suficientemente formados en el tema de la tartamudez. Las familias que están atravesando el ciclo vital de la escolaridad de su hijo con tartamudez exponen la necesidad de contar con una educación inclusiva que esté preparada para detectar precozmente la tartamudez y que no discrimine.

“Hace falta profesionales preparados”. “Falta mucha formación tanto para profesores como para los profesionales del sector salud que desconocen la tartamudez y no acometen buenas prácticas”.

Entrevista 5

Demandas

- Crear programas de formación continua especializada en trastornos de la fluidez dirigidos a familias, profesionales de la educación, de la salud y de la empresa.
- Lograr financiación para invertir en investigación sobre el conocimiento de la tartamudez.
- Aumentar el número de plazas públicas de logopedas en los centros médicos y hospitales, para que puedan ofrecer servicios a las personas que presentan tartamudez e incluir estos tratamientos individualizados en la sanidad pública y en atención temprana.

- Aumentar la financiación de organizaciones no lucrativas de apoyo, asesoramiento y acompañamiento a familias con miembros con tartamudez, ya que hacen una gran labor como servicios de atención a las familias.

3.2. Esferas críticas para la inclusión social de las personas con tartamudez

La tartamudez no es una peculiaridad que ponga en riesgo la vida de la persona, pero cuando se vive desde dentro o se investiga un poco, nos percatamos de la cantidad de repercusiones que puede llegar a tener.

La percepción generalizada de la población con tartamudez es que su condición mantiene en la sociedad una representación estereotipada y estigmatizante. Esto tiene consecuencias muy importantes para la persona afectada que sufre una devaluación de su imagen personal y las consiguientes dificultades para su inclusión social.

La información que se expone a continuación en diferentes contextos permite deducir que las personas con tartamudez conforman un grupo vulnerable, en cierto riesgo de exclusión, que requiere de prácticas, normativa y políticas activas que promuevan su inclusión como ciudadanos de pleno derecho.

3.2.1. En la esfera de la valoración y acceso al grado oficial de discapacidad

Actualmente el reconocimiento de la situación de discapacidad y consecuentemente el derecho a las prestaciones del sistema viene precedido por la aplicación de los baremos incluidos en los anexos del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

El anexo 1 consta de 16 capítulos que comprenden las pautas generales que deben aplicarse en la valoración y las normas para la calificación de deficiencias y limitaciones en la actividad de cada uno de los aparatos o sistemas. La disfonía o tartamudez se encuentra recogida en el capítulo 14.3, que proporciona criterios para

la valoración de la discapacidad producida por los trastornos del lenguaje, específicamente aquellos que afectan al habla o la voz¹⁵.

Según el baremo, para considerar que un sujeto presenta este trastorno, deberán coexistir tres aspectos junto a la falta de fluidez: 1) tensión muscular excesiva durante el habla y ritmo respiratorio inadecuado; 2) ansiedad ante ciertas situaciones de comunicación social y 3) expectativa negativa del sujeto tartamudo ante su habilidad en la dicción. Por tanto, para que la tartamudez pueda ser valorada como discapacidad¹⁶ será preciso atender a factores fisiológicos, psicológicos y situacionales, y no deberá abordarse la valoración antes de los 14 años y sin que se hayan agotado previamente todas las medidas terapéuticas¹⁷.

De acuerdo a lo expuesto, debe señalarse que el baremo se ha confeccionado y se aplica bajo un criterio claramente médico o psicopatológico, no valorando nada que no haya sido previamente tratado, obedeciendo, por tanto, al paradigma médico-rehabilitador de la discapacidad que se enfoca en la deficiencia y sus repercusiones sobre las actividades que las personas no pueden realizar. Bajo esta concepción, los aspectos sociales o culturales casi nunca son valorados ni cuantificados por el profesional que realiza la evaluación, que suele ser un psicólogo, obviándose que principalmente son las propias características del habla de la persona con tartamudez las que dificultan la interacción entre estos individuos y sus factores contextuales (personales y ambientales), debido a la estigmatización social de tal trastorno.

¹⁵ La web de la Fundación Española de la Tartamudez www.fundacionttm.org contiene en el apartado de publicaciones un manual detallado sobre el certificado de discapacidad para las personas con tartamudez.

¹⁶ Si bien un gran porcentaje del colectivo están conforme y hasta reivindica el reconocimiento de la situación de discapacidad, otra parte se opone a ello porque cree que la condición de discapacidad rebaja su nivel de confianza y obstaculiza su crecimiento personal y social.

¹⁷ Dado que la conciencia del trastorno y la valoración negativa de la dicción pueden tener una repercusión negativa (diagnosogenia), deberá consultarse al especialista la posible repercusión negativa de la valoración del trastorno como una discapacidad. Si la tartamudez forma parte de enfermedades neurológicas que cursan con disartria o afasia, limitación intelectual o trastorno del desarrollo del lenguaje, la valoración se hará siguiendo los criterios de estos apartados.

Conforme se está aplicando el baremo, la valoración de la discapacidad está basada en la existencia de un proceso patológico y en la severidad de las consecuencias de la enfermedad y no en ella misma. Por tanto, un diagnóstico de tartamudez por sí solo no va a dar un grado de discapacidad, pues el criterio es que, no basta con la falta de fluidez oral, sino que además deben cumplirse otros requisitos: tensión muscular excesiva, como pueden ser movimientos anormales de la mandíbula o el cuerpo a la hora de hablar; respiración anómala y ansiedad o nerviosismo en situaciones de habla.

“Las valoraciones no se hacen bien porque aunque le cuentas al psicólogo que la tartamudez te limita para hacer vida social, que es muy limitante en el día a día, si no te ven tartamudear, pero gravemente, no te dan el certificado. Yo la primera vez que fui apenas se notó la tartamudez, pero estaba muy mal psicológicamente y solo me dieron un 15%. La segunda vez fue al revés, fingí mucho mis bloqueos para que me dieran el certificado”.

Relato de vida 3

“Desafortunadamente hay que exagerar un poco para que te den un porcentaje alto”.

Relato de vida 3

“¿La tartamudez es una discapacidad y requiere certificado? Aunque es indiscutible que, en función de la intensidad del trastorno se otorgue uno u otro grado, lo cierto es que tartamudear, aunque no se acompañe con gestos extraños y chocantes, supone un gran sufrimiento para la persona que la discapacita para muchas cosas”.

Entrevista 2

Es evidente que bajo estos criterios, el estigma social que, como el caso de la tartamudez, puede ser altamente discapacitante, no es tenido en cuenta a la hora de hacer la valoración. El estigma social entendido como un atributo que diferencia a una persona o a un grupo de personas frente a los demás y que genera una respuesta negativa de los grupos sociales dominantes, es un fenómeno que se aplica por igual a todo tipo de discapacidad. No obstante, es indudable que existen desiguales grados de estigma para las distintas discapacidades. Hay condiciones que

tienen un potencial de estigmatización más elevado, y es el caso de la tartamudez. Tener tartamudez no significa únicamente padecer dificultades médicas o de comunicación. Expresarse de modo particular expone a la persona a un estigma mayor en todos los contextos sociales: el hecho de no poder disimular el tartamudeo propicia consecuencias muy graves para el afectado en todos los ámbitos de su vida.

“La tartamudez puede llegar a ser muy discapacitante, desde edad temprana y, sobre todo, desde la infancia y la adolescencia”.

Entrevista 2

“Cuando te están evaluando, no te preguntan si has tenido problemas para conseguir trabajo o si tienes una vida personal o, sobre todo, social satisfactoria. Únicamente comprueban si te contorsionas cuando hablas”.

Relato de vida 3

Se está produciendo, por tanto, una manifiesta inaplicación del nuevo modo de entender la discapacidad en el instrumento de valoración de la misma. Esto, a pesar de que en los últimos años se han realizado numerosas actuaciones por parte de las organizaciones representativas de la discapacidad, que han puesto de manifiesto la necesidad de adecuar el actual procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, a la legislación que recoge el modelo social¹⁸ de discapacidad basado en los derechos humanos y a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF/OMS-2001). Si bien se ha realizado una modificación del Real Decreto conforme a imperativo normativo, esta solo lo ha sido a nivel meramente formal adecuando la terminología a la CIF, pero sin que se hayan realizado los cambios necesarios para seguir sus criterios.

Esta situación produce consecuencias significativas para la protección de la persona con tartamudez, puesto que el reconocimiento de la situación de discapacidad en España solo es aplicable a los sujetos que hayan obtenido de la autoridad administrativa el certificado que acredite un grado de discapacidad superior a un 33%.

¹⁸ El modelo social interpreta la discapacidad como un fenómeno importante, en gran medida, de las estructuras opresoras de un contexto social poco sensible a las necesidades de las personas con discapacidad.

Así, aquellas personas con tartamudez que no hayan alcanzado este porcentaje, quedan al margen de recibir ciertos beneficios económicos y sociales, pero también se les excluye para ejercer acciones antidiscriminatorias.

Además, debe recordarse que el baremo de discapacidad también adolece de las dificultades que supone la pluralidad de criterios de actuación en todo lo relacionado con la valoración, lo que ocasiona una descompensación en el tratamiento de las prestaciones y servicios, dependiendo de la Autonomía donde resida la persona.

“Dependiendo donde gestionen la solicitud, así será el grado que te den”.

“Hay mucha variabilidad dependiendo del Centro Base”.

Relato de vida 3

3.2.2. En la esfera educativa en todas sus etapas

Estudios y fuentes consultadas refieren que el acoso escolar y las burlas constituye la causa más habitual para la severidad de la tartamudez y para incrementar sus devastadoras consecuencias psicosociales.

La gran mayoría de adultos con tartamudez coinciden en señalar que es en la etapa escolar donde han padecido las mayores humillaciones, las cuales han venido en forma de constantes burlas de sus compañeros o la incomprensión del profesorado, que desconoce la complejidad de una peculiaridad que abarca no solo aspectos del habla y de la comunicación, sino también aspectos psicológicos y sociales. Con estas ofensas se presenta un determinado estado emocional de naturaleza negativa semejante al miedo, turbación, angustia e irritación, que se demuestra con tensión en los gestos: frunciendo el ceño o cerrando los ojos. Esto lleva al niño a actuar con timidez y vergüenza, mientras busca alternativas de comunicación: cambia o evita usar palabras por temor a bloquearse, prescinde de ciertos sonidos, evade leer en voz alta o deja que otros terminen sus frases o que hablen por él.

“Era un niño brillante, pero cuando había que preguntar yo no levantaba la mano. Cuando toca leer y se acerca tu turno se pasa muy mal, porque los niños son muy crueles, me insultaban”.

Entrevista 2

“Acudía a clase y si me hacían una pregunta, prefería decir que no lo sabía antes que verme contestándola en público y que se rieran de mí”.

Entrevista 3

Es frecuente que los profesores delante del alumno con tartamudez se incomoden, irriten, impacienten, le presionen para que hable más rápido, le finalicen las palabras, le den instrucciones para que hable mejor o den muestras de sobreprotección.

El desconocimiento que tiene la comunidad educativa sobre la tartamudez ha impedido que se elaboren estrategias organizativas que ofrezcan respuestas eficaces para abordarla como parte de la diversidad en el aula. El grado de sufrimiento de los alumnos con tartamudez dependerá, entre otros factores, de la forma en que el sistema educativo valore las diferencias y asuma que la intervención en este campo debe implicar a varios profesionales e influir en toda la comunidad educativa.

“La discriminación dependerá del entorno, conozco distintos casos en que las propias instituciones educativas miran hacia otro lado. En este caso, la ignorancia y la falta de responsabilidad hacen más propicio que el ambiente se vuelva más hostil con la persona que padece esta discapacidad”.

Relato de vida 1

“La escuela expone a quien tiene la tartamudez a situaciones innecesarias de presión comunicativa. Dichas situaciones agravan la baja autoestima y el bloqueo social y afectan negativamente la labor que se pueda estar desarrollando en positivo tanto en casa con la familia, como en la consulta con el logopeda”.

Relato de vida 3

Aunque cada vez hay más información sobre la atención educativa a la población con tartamudez en el marco escolar, todavía se observa que los docentes no están preparados para atender a este tipo de alumnos, ni para manejar las situaciones que se presentan en el aula de clase. Persiste un desconocimiento sobre en qué consiste este trastorno y las implicaciones que tiene a nivel emocional. No se han ofrecido las herramientas que permitan llevar a cabo prácticas adecuadas en la intervención con alumnos disfémicos en el contexto educativo.

“La pasividad educativa en los centros de enseñanza acerca de los problemas de la tartamudez en referencia a la integración y apoyo social, supone un bloqueo importante en la mejora o resolución de la misma. Sería interesante reforzar relaciones entre profesionales escolares y familias afectadas y optimizar el tratamiento social en asociaciones de padres de alumnos, de cara a mejorar la ecuación social en estos ámbitos”.

Entrevista 5

Aunque el enfoque interactivo, individual y ambiental en el marco educativo, que conforme a un modelo de educación inclusiva busca satisfacer las necesidades de aprendizaje de todos los alumnos en escuelas regulares, viene aplicándose y funcionando para algunas discapacidades –unas más que otras– en el caso del alumnado con tartamudez presenta grandes deficiencias, puesto que no se han superado las actitudes y comportamientos tradicionales y adversos para su integración.

Como ya se ha señalado, la tartamudez es percibida en el contexto social como una característica peyorativa y estigmatizante. En el ámbito educativo suele obviarse o banalizarse esta circunstancia bajo la creencia de que esta representación solo la tiene un bajo porcentaje de la comunidad educativa. Sin embargo, la realidad revela que esto no es así, y que la relación entre vejación y objeto de estigma (la tartamudez) produce en la persona afectada un daño proporcionalmente mayor que el de cualquier desprecio no relacionado con su forma de hablar. La percepción de la persona con tartamudez de ser tratada de manera diferente y, a su vez, con un rango social inferior, influye significativamente en su rendimiento académico, en sus relaciones interpersonales y en su bienestar emocional, empujándole al aislamiento y a la exclusión.

“El problema de la tartamudez no se conoce bien porque la gente piensa que es menos de lo que es, que te atranca al hablar y ya está. Sin embargo, tiene mucha carga psicológica y social y es importante que se sepa”.

Relato de vida 3

Cuando los niños son aún muy pequeños, en la etapa preescolar, todavía no son conscientes de tener un problema. Las burlas y las críticas se dan más a partir de los seis años, de modo que el profesorado de educación infantil se convierte en una pieza fundamental para el proceso de integración del niño con tartamudez.

En la etapa escolar, los niños pasan por un periodo conocido a menudo como “infancia intermedia” y se enfrentan a nuevos desafíos. La parte cognitiva les proporciona la capacidad de evaluarse a sí mismos, perciben lo que los demás ven de ellos o forjan su autoestima. Una falta o escasa atención en esta etapa supone un factor determinante en la aparición del fracaso escolar y en las relaciones interpersonales del niño con disfluencia.

Por ello, una de las ventajas de los programas de atención temprana en el marco de la educación infantil es que suponen una prevención ante la eventual aparición de secuelas en niños con tartamudez. La escuela infantil es el escenario privilegiado para la prevención y compensación de desigualdades en el marco de la atención a niños con disfluencia. El papel protagonista del maestro de educación infantil es fundamental en el proceso de atención temprana como prevención de desigualdades o de consecuencias negativas por las mismas, detección temprana de signos de alarma, intervención de carácter psicopedagógico y relación con los padres.

Además de atender múltiples necesidades, la atención temprana en la etapa escolar permite realizar una educación compensatoria, facilita la integración y plantea las necesidades y problemas de los niños con disfluencia desde un encuadre educativo, y no asistencial y/o rehabilitador.

La legitimidad de la conexión entre la educación infantil y la atención temprana reside en producir una atención globalizada, favorecer la integración, facilitar la calidad de vida de los niños con disfluencia, pero también, enriquecer y mejorar el sistema educativo en general.

“La escuela debe ser un refuerzo positivo para el niño con tartamudez y una enseñanza de diversidad para el resto de alumnos”.

Relato de vida 3

Para parte del colectivo, es la secundaria la etapa educativa en donde se han sentido más discriminados a causa de las burlas y el inicio de relaciones más cercanas con el sexo opuesto.

“La edad del pavo es muy difícil para mucha gente con tartamudez porque es cuando empiezan a gustarte los chicos”.

Entrevista 2

“Cuando te gusta una chica en el instituto te lo sueles guardar, el miedo a ser rechazado es superior a las ganas de acercarte”.

Entrevista 3

En la etapa de estudios superiores o de formación profesional no es usual que las personas con tartamudez se sientan rechazadas. Sin embargo, parece que ciertas carreras universitarias estuvieran vetadas para las personas con tartamudez por considerarlas inapropiadas para ser ejercidas por ellas y, por el contrario, otras son las preferidas por el colectivo al suponer menos uso del habla.

“El magisterio es una carrera que nos discrimina. Escogí una carrera que no existe, algo del magisterio enfocado a la audición y lenguaje, para ser logopeda en los colegios. Comencé las clases y a los 5 o 6 días una profesora me hizo leer en voz alta y yo le respondí que tenía problemas y no me sentía muy cómodo en leer en voz alta, y me dijo que leyera despacio, pero al empezar a leer me bloqueé y no seguí. Ella me dijo delante de todos mis compañeros que si no podía leer que qué hacía ahí en una carrera de ese tipo. Cuando terminé esa clase, me fui y no regresé. Después me replanteé algo totalmente distinto, una Formación Profesional en donde todo lo que tuviera que hacer fuera manual, algo que no tenía que hacer con mi voz”.

Entrevista 3

“Es un colectivo donde hay mucha gente informática porque piensan que allí no van a tener dificultades con el habla. Lo ven como una salida laboral donde su habla les va a influenciar menos”.

Relato de vida 3

Algunos estudios como los idiomas son, para los sujetos que tartamudean, una aspiración muchas veces frustrada, debido a que tales aprendizajes son considerados por muchos educadores como inalcanzables para este grupo de personas.

“En el colegio había dos niveles de inglés y mi profesor nunca me subió nivel, aunque hubiese pasado el primero. Pensaba que era estúpida por mi forma de hablar”.

Relato de vida 3

“En idiomas o lo dices o te puntúan mal, pues no piensan que es por la tartamudez que no hablas bien. Te ponen en un nivel inferior”.

Relato de vida

En los exámenes de oposiciones, como quiera que hay una parte oral, si no se ostenta el certificado de discapacidad, el tribunal calificador se inclina a pensar que la materia, o bien no es conocida lo suficientemente por el opositor, o este es inseguro en su exposición. Además, la duración para realizar el examen oral es la misma que para cualquier otra persona que no tartamudea, restándole tiempo y, por tanto, condiciones de igualdad frente a los demás.

“En las oposiciones el tiempo es muy estricto y no nos dan más. Cuando hablamos nos pueden malinterpretar. En muchos casos la gente solicita el certificado de discapacidad únicamente para la oposición. Para eso sirve mucho el certificado”.

Relato de vida 3

3.2.3. En la esfera sociosanitaria

Las dificultades a las que tienen que hacer frente las personas con tartamudez y sus familiares en el marco sanitario tienen que ver con el desconocimiento de la tartamudez, sus consecuencias y la forma de abordarla. Aunque existe un número reducido de profesionales médicos que se han sumado a la revisión de la evolución de la tartamudez, en términos generales la práctica médica referida a esta patología casi siempre no es la adecuada, y las quejas de los afectados concuerdan en señalar en que no hay una debida y suficiente asesoría ni a pacientes ni a familiares.

“Hay médicos que, por desconocimiento, les dicen a los padres que los niños lo que quieren es llamar la atención y que seguramente va a desaparecer”.

“Los pediatras no saben cómo tratar a estas personas, ni siquiera saben a cuál profesional derivar. Suelen decir a los padres que eso se le pasará al niño y no hay por qué preocuparse, perdiendo con ello un tiempo valioso para el tratamiento”.

Relato de vida 1

No existe un momento preciso para diagnosticar la tartamudez que, usualmente, no necesita ningún examen, sino una evaluación conjunta de factores. Suele ser el pediatra que deriva al logopeda como profesional encargado de evaluar y tratar a las personas con trastornos de la voz, el habla y el lenguaje. El diagnóstico se basa generalmente en la historia del trastorno, como por ejemplo, cuándo se notó por primera vez y bajo qué circunstancias, así como en una evaluación completa del habla y las capacidades del idioma. Sin embargo, estas valoraciones carecen de protocolo o guía de actuación nacional que permitan actuar cuando llega un caso de tartamudez y, además, no tienen en cuenta el factor social, por lo que es difícil lograr un tratamiento y seguimiento idóneo que no vaya en detrimento de la persona.

“No existe un censo oficial sanitario que determine cuántos somos. No existe un protocolo sociosanitario de diagnóstico, seguimiento”.

Entrevista 2

“Que los pediatras estén informados acerca de los síntomas y las posibilidades de que un niño tenga difluencia es fundamental para su futuro”.

“La atención a la tartamudez desde la Sanidad Pública es realmente lamentable. No saben ni qué hacer con nosotros. Automáticamente mandan al logopeda, y esto por ejemplo con un adolescente puede fastidiarle la vida porque en estas edades se siente pánico de tartamudear. Al final solo aumenta más la ansiedad, que empeora las cosas, y así no se consigue dejar de tartamudear”.

Respuestas al cuestionario

La atención sanitaria a la persona con tartamudez es más visible durante la infancia. No obstante, existe una desigualdad intercomunitaria en los servicios de atención temprana que son valorados de manera muy distinta en cada Comunidad Autónoma. Aunque en varias Autonomías la atención temprana se ha articulado en torno a un enfoque social del desarrollo, ampliando la mirada a un aspecto psicosocial del niño, en muchas de ellas se mantiene un enfoque médico y rehabilitador,

sumado a un desconocimiento casi generalizado de la tartamudez. Asimismo, y dependiendo del lugar de residencia, se adolece de una coordinación entre los equipos de atención temprana y la escuela, impidiendo el trabajo en redes que se complementen y faciliten la calidad de vida familiar.

“Es necesario realizar programas de formación del profesorado y de profesionales sanitarios como pediatras, enfermeros, psicólogos, psiquiatras, así como el diseño de un Protocolo de Detección Temprana de la Tartamudez Interdisciplinar. Con el fin de que, además de conseguir una detección e intervención logopédica temprana, podamos consensuar familia, profesiones de la educación y profesionales de la salud, un protocolo de actuación común.

Hoy por hoy, dicho protocolo de actuación no existe, por lo que, generalmente, la mayoría de los niños y niñas que acuden a la consulta de logopedia, suelen hacerlo por iniciativa de los propios padres, cuando la tartamudez está establecida. En tal caso, nuestro objetivo principal irá encaminado a ofrecer estrategias facilitadoras de la fluidez a los padres, entorno escolar y con el propio niño, con el fin de que las disfluencias no lleguen a cronificarse. Es decir, aparezcan en mayor número de repeticiones, bloqueos, tics, falta de respiración, evitación de situaciones y personas, sentimientos de miedo y vergüenza, etc...llegando a influir, directamente, en la libertad de elección, por parte del propio niño o niña, de poder expresarse con voluntariedad y plena libertad”.

Entrevista 4

Como quiera que la intervención en el ámbito sanitario a las personas con tartamudez se dirige, principalmente, a la infancia, existe una percepción generalizada de abandono asistencial por parte de la población adulta, que considera que no tienen posibilidad de evaluación y seguimiento de su trastorno, y que las investigaciones e innovaciones al respecto se centran en diversos tratamientos que no suelen aplicarse a los adultos. En el caso de existir, estos se refieren a sesiones con el logopeda, las cuales suelen ser escasas e insuficientes, teniendo por tanto que acudir, si quiere continuar con el tratamiento, a la consulta privada donde los costos suelen ser mucho más elevados. Esta situación genera que muchos adultos con tartamudez desistan de buscar tratamientos o apoyos que les permita afrontar su situación con herramientas que le hagan más fácil su vida.

Fundamentalmente, las limitaciones y carencias del sistema sanitario público la vienen cubriendo las Fundaciones y Asociaciones de personas con tartamudez y sus familiares, mediante el desarrollo de una labor informativa, investigadora, formativa, asistencial, coordinadora y, en general, gestora de las actuaciones en este ámbito.

3.2.4. En la esfera del acceso, la permanencia y progresión en el trabajo. Especial referencia al empleo público

El mercado de trabajo es un ámbito que esconde factores determinantes que marginan a las personas con tartamudez. Uno de los más denunciados por expertos en el tema es la dificultad de acceso a los procesos de selección de personal y a la dificultad de lograr promociones o ascensos, lo que provoca un gran sentimiento de frustración y rechazo.

El desconocimiento generalizado de la sociedad de qué es y qué implica la tartamudez lleva, en muchas ocasiones, a que se asocie con limitaciones de tipo psíquico o mental, y a creer que existen incompatibilidades entre las capacidades, competencias y expectativas labores de las personas con tartamudez, y las expectativas, necesidades y tendencias del mercado laboral.

La tartamudez limita el acceso al empleo que, añadido a la propia fobia social que suelen sufrir las personas que tartamudean, les margina y sume en una dura realidad. Para la mayoría de personas con tartamudez, encontrar empleo supone un enorme esfuerzo y resulta frustrante cuando comprueban que en los procesos de selección pasan todas aquellas fases que no son presenciales, pero que, una vez mantienen la entrevista, son relegados. Su tartamudez les condiciona para conseguir un trabajo, aunque su nivel de formación, experiencia o habilidades requeridas para el empleo sean semejantes o, incluso, superiores a las del resto de candidatos que no tartamudean. La consecuencia directa de esta estigmatización es una absoluta discriminación laboral que aleja a la persona con tartamudez no solo del tejido laboral, sino del espacio social de la normalidad.

“La gente siempre es así, si tienen para elegir, por qué me van a elegir a mí. Hay candidatos que hablan muy bien, sin trabarse. Siempre ha existido la discriminación.”

Entrevista 2

“Tal vez la mayor discriminación se produce en el ámbito laboral. En este plano podemos decir que hasta en un 80% de los casos, las personas con tartamudez no superan la entrevista personal, no por falta de méritos del demandante, sino por prejuicios del entrevistador”.

Entrevista 6

“Me he sentido discriminado en la búsqueda de empleo. Estuve mucho tiempo buscando trabajo e hice un montonazo de entrevistas. En tres meses hice treinta y en todas ellas me dijeron que no, o me dieron una palmadita en la espalda con pena, y me dijeron que no tenía aptitudes. Yo he sentido que he dado el perfil perfectamente, pero yo era consciente de que atascaba mucho y no tienes mucho tiempo”.

Entrevista 3

Por su parte, cuando una persona con tartamudez tiene empleo, se enfrenta frecuentemente a una “segregación horizontal”. Los empleos que tienen se concentran en un número muy limitado de sectores y profesiones que son, por lo general, menos valorados socialmente. Además, sufren la “segregación vertical” o, lo que es lo mismo, ocupan puestos peor remunerados, de menor responsabilidad. Además, encuentran mayores obstáculos en su desarrollo y promoción profesional.

“Hay mucha dificultad con los ascensos, hay miedo de entregar mayor responsabilidad a una persona con tartamudez. Por mi parte estoy tratando de dar un perfil bajo ante mi jefe para que me hagan indefinido, me siento más cómodo”.

Entrevista 3

Aunque en los últimos años se viene haciendo un esfuerzo en política específica en materia de empleo y ocupación para las personas con discapacidad, sigue siendo un bien escaso y precario debido a que, entre otros factores, las actuaciones en estos aspectos no tienen en cuenta las peculiaridades de integración laboral que cada discapacidad requiere. En lo que respecta a la tartamudez, la peculiar forma de expresión verbal que conlleva debe ligarse a los estereotipos de una discapacidad que causa risa, burla, mofa, asociada a una tendencia a preferir una estricta comunicación verbal en el trabajo, la cual debe ser fluida y clara. Se produce una falsa correlación entre la forma de comunicarse de la persona con tartamudez y su capacidad para realizar cualquier actividad.

Los sujetos con tartamudez se ven envueltos en un clima laboral donde son acosados mediante bromas, insultos o agresiones de manera intencional o muchas veces sutil, que afectan su dignidad y causan angustia, dolor, miedo, complejo de inferioridad y hasta el suicidio.

“Se tiene que concienciar a los empresarios y a la Administración que una persona con tartamudez se desempeña con la misma eficiencia que otra persona en cualquier trabajo”.

Entrevista 2

“Al mercado laboral le cuesta admitirnos. Y tenemos la misma valía que cualquier otra persona, solo que tardamos un poco más de tiempo en decir lo que mismo que otro”.

Entrevista 3

Incluso la discriminación sufrida por las personas con tartamudez en el ámbito laboral ha estado recogida en el ordenamiento jurídico español hasta hace bien poco. La tartamudez era motivo de exclusión laboral para obtener un empleo público, conforme al cuadro médico de causas de exclusión para el acceso a la condición de funcionario o a la de miembro de las Fuerzas Armadas y de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado.

Mediante Acuerdo del Consejo de Ministros del 21 de octubre de 2005 se suprimió la tartamudez como causa de exclusión en el acceso al empleo público, mediante la modificación de las normas reglamentarias que contemplaran este requisito. Esta medida debía aplicarse en todas las convocatorias de pruebas selectivas para el acceso a cuerpos o escalas convocados con posterioridad al Acuerdo.

“En el año 2005 pude acceder a una plaza en el cuerpo de la Guardia Civil, puesto que en ese año la causa de exclusión para las personas con tartamudez desapareció por acuerdo del Consejo de Ministros y con ayuda de la Fundación Española de la Tartamudez. En el año 2006 acabé el periodo de formación y posteriormente realicé el periodo de prácticas. En 2013 me examiné para un ascenso y me quedé sin plaza. Me volví a presentar en 2014 y obtuve una plaza pues saqué la puntuación para ello, pero en este año fue la primera vez que insertaron

la prueba de entrevista personal como una prueba del proceso selectivo, siendo excluido en 10 minutos de entrevista y resultando “no apto por habilidades de comunicación deficientes”, cosa que recurrí ante los Tribunales, siendo desestimado mi recurso al no existir un informe que contradijera la resolución del Servicio de Psicología de la Guardia Civil, sintiendo una gran decepción por la negativa a mi ascenso”.

Relato de vida 4

Además, este acuerdo, a través del Real Patronato sobre Discapacidad, establecía que el Gobierno debía adoptar un marco estable de colaboración con el movimiento asociativo de las personas con tartamudez para la prevención, rehabilitación, apoyo psicosocial y la inserción laboral de estas personas, cuestión que hasta la fecha de realización de este estudio no se ha llevado a cabo.

3.2.5. En la esfera del acceso a los bienes y servicios públicos

La experiencia de la población con tartamudez en el acceso y disfrute de los servicios públicos habla de las discriminaciones derivadas por las barreras de comunicación.

A menudo, cuando la persona con tartamudez solicita cualquier información, realiza una gestión o interpone una reclamación relacionada con cualquier servicio público, suelen aparecer conductas y comportamientos discriminatorios por parte del interlocutor, muchas veces sutiles y, en ocasiones, sin tener conciencia de ello.

“Mucha gente lo que hace es empeorar las cosas. Cuanto de dicen cosas como “Habla más despacio”, “Tranquilo”, “Respira hondo”, “Relájate”, “No te pongas nervioso”... solo consiguen acentuar la situación”. “Algún funcionario me ha metido prisa al hablar y me dijo que no podía bloquear la fila”.

Entrevista 2

“Alguna vez no me funcionó el abono de transportes y por no hablar con el encargado, me fui andando a mi casa”.

Relato de vida 3

“Malos modos por parte de muchas personas de atención al público. No tienen paciencia y te meten prisa”.

Entrevista 3

El uso del teléfono, bien llamando a los demás o recibiendo llamadas, plantea situaciones muy difíciles para la persona con tartamudez. Las llamadas provocan en la persona con disfemia ansiedad y nerviosismo y, consiguientemente, bloqueos que le impiden mantener o incluso terminar una comunicación telefónica.

“El teléfono es muy complicado porque simplemente es tu voz y no te puedes apoyar en gestos. Esto genera mucha ansiedad, incluso antes de llamar y esto es muy difícil”.

Entrevista 3

“Evitamos mantener conversaciones telefónicas. En estos casos es cuando hay menos fluidez”.

Relato de vida 3

Si bien la incidencia cuantitativa de esta discriminación no es notable, aquellos que la han sufrido la consideran especialmente humillante y dolorosa.

“Es muy habitual que te cuelguen el teléfono. Dicen “no te oigo bien” y cuelgan” o piensan que es una broma”.

Relato de vida 3

“No te toman en serio”.

“Me ignoran totalmente. Muchas veces he delegado en otra persona que haga por mí la llamada”.

Entrevista 3

3.2.6. En la esfera de la imagen social y del respeto personal y grupal

Aunque todas las personas con tartamudez tienen la misma sensación de bloqueo cuando tartamudean, existen grandes diferencias individuales en cuanto a in-

tensidad y frecuencia de los mismos. Puede tratarse de una peculiaridad perceptible únicamente por la audición o, por el contrario, ser muy visible en muchos casos. El grado de visión o audición no se relaciona con la gravedad del trastorno. Así, puede darse un bloqueo acompañado de contorsiones faciales y peculiares movimientos de los labios seguido de varias palabras fluidas o, por el contrario, podemos preguntar a una persona con tartamudez y esperar su respuesta durante varios minutos mientras su cara sólo refleja intentos de articulación.

Sea como fuere el caso, lo cierto es que la tartamudez es percibida por la sociedad como una característica peyorativa. La mirada social hacia la tartamudez mantiene imágenes y actitudes, según los patrones tradicionales culturales¹⁹ que identifican la imagen de la persona con tartamudez con la de un ser cómico o con trastornos psíquicos a causa de su tartamudeo. Esto acarrea consecuencias psicosociales muy graves que afectan a todas sus esferas vitales.

“A día de hoy, todavía mucha, pero mucha gente cree que las personas con tartamudez tienen algún problema mental”.

Relato de vida 2

“El concepto de tartamudez ha sido mitificado y distorsionado durante mucho tiempo y, por tanto, existen muchas falsas creencias o mitos sobre este trastorno.

No se conoce y se sacan conclusiones sobre su origen sin base científica, que son popularmente aceptadas, simplificando enormemente el conocimiento sobre éste. Cuando no sabemos dónde debemos mirar, no podemos ver.

Por lo que es necesario realizar programas de sensibilización de la población en general, con el fin de que el conocimiento sobre el trastorno sea más acertado, así como estrategias para facilitar la comunicación y fluidez a la población que presenta tartamudez”.

Entrevista 4

¹⁹ La presencia de la tartamudez en las obras cómicas y dramáticas se caracteriza por la imitación fiel de las diversas características de este trastorno con la finalidad de producir la risa.

Para comprender estas consecuencias es necesario delimitar la realidad social de la persona con tartamudez, lo cual significa conocer y entender las implicaciones del tartamudeo en su vida diaria. La particular forma de comunicarse conlleva en el propio individuo un modo de actuación determinado al percibirse en su condición de persona con tartamudez y, a la vez, una suerte de legado adquirido de la opinión que tiene su entorno sobre su forma de hablar. Así, la persona con tartamudez se sabe condicionada por sus particulares limitaciones y se sabe condicionada por la representación social que dichas limitaciones implica.

Diversas investigaciones en psicología destacan los sentimientos de exclusión que conlleva la tartamudez: “Los factores sociales tienen una gran influencia: la exigencia de hablar fluido y deprisa, pone en desventaja a las personas que sienten y admiten esa presión, cuando hay que darse el tiempo necesario para pronunciar. También el desprecio y la risa que provoca la tartamudez en algunos, sobre todo en la infancia, tienen una influencia importante en la aparición y mantenimiento de este problema”²⁰.

Muchos de estos estudios tratan la tartamudez y su relación con la ansiedad. Algunos sostienen que la ansiedad es la causa de la tartamudez y otros argumentan que la ansiedad es el mero resultado de la historia de la tartamudez. En cualquier caso, se cree que la ansiedad es un aspecto central de la tartamudez²¹. El tartamudeo es un proceso automático y, por tanto, inconsciente, que se encuentra arraigado en la persona precisamente por la frecuencia y repetición. Cuando un sujeto evita tener esa reacción automática, generalmente consigue lo contrario: que surja con mayor rapidez. Inmediatamente, se produce en la persona una sensación de lucha por conseguir fluidez y evitar los bloqueos. Otros factores que alimentan esta lucha aparecen al tratar de impedir las emociones asociadas a los bloqueos como la impotencia al hablar, la rabia, la frustración, la vergüenza, etc. A causa de tartamudear, la persona experimenta que su condición supone no solo una limitación en sus posibilidades de desenvolvimiento, sino también, la necesidad de enfrentar una percepción pública devaluada de su imagen. La población con tartamudez, por tanto, no se siente dignificada ni en su dimensión individual ni en su dimensión social.

²⁰ GARCÍA HIGUERA, J.A.: *Deja de sufrir por la tartamudez*. Madrid, 2013.

²¹ El especialista en la materia Barry Guitar así lo recoge en su obra: *Stuttering: An Integrated Approach to Its Nature and Treatment*. Lippincott Williams & Wilkins, 2006.

Las burlas, desprecios o sencillamente la falta de consideración y respeto que manifiestan sufrir las personas que tartamudean amenazan su dignidad como valor inherente a su individualidad, afectando directamente al desarrollo de su personalidad. Los diversos estudios y fuentes consultadas advierten que los sujetos con tartamudez están muy influidos por la autoestima, creándose una estrecha relación entre esta y la aceptación de la tartamudez. Una mayor autoestima permite tener una percepción más positiva de su condición e imagen y, consecuentemente, posibilita alcanzar más y mejores habilidades para su integración social. Por el contrario, aquellos que tienen un nivel bajo de autoestima suelen tener mayores problemas para aceptarse, experimentando resultados negativos en su calidad de vida.

“En mi caso, por ejemplo, tengo dos impactos por decirlo de alguna forma: Por una parte, tengo el impacto de “no pasa nada”, me digo no tienes nada y, por otro lado, tengo el impacto de “hay un problema y lo vamos a llevar lo mejor posible y tú puedes con esto y más”.

Relato de vida 2

“Yo no me he aceptado todavía porque me da repulsión conmigo mismo cuando me atasco. Incluso, no me gusta ver a otros que tartamudean porque me veo reflejado y no me gusta. A mí, no expresarme bien me molesta”.

Entrevista 3

La ausencia de reconocimiento de la dignidad de las personas con tartamudez en su dimensión social se traduce, por una parte, en que gran parte de la sociedad sigue orientando sus percepciones según pautas enraizadas en ideas erróneas y negativas bajo las que se construye la identidad de la persona con tartamudez. Por otra parte, deriva en que no les son garantizados sus derechos para cumplir sus planes de vida en igualdad de condiciones que el resto de la población.

La experiencia vital de tener características no acordes con un modelo social estéticamente perfecto, funcional y ágil en todo sentido, genera vulnerabilidad en la población con tartamudez que restringe sus oportunidades y les impide o dificulta acceder a áreas en las que los retos sociales son especialmente difíciles como el empleo.

A lo largo de su vida, en mayor o menor medida, la persona con tartamudez comprueba que, tanto por los condicionamientos prácticos como por las representaciones de la tartamudez, su *habitus*²² se construye práctica y simbólicamente como el de un grupo categorizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto de las suficiencias, capacidades y valía de la generalidad de la población que no presenta ninguna discapacidad. Sin duda, las personas con tartamudez parten de una situación objetiva de desventaja que repercute en los procesos de interacción cotidianos en los que ha de implicarse, limitando sus posibilidades de participación plena en la vida social en las mismas o parecidas condiciones que los demás.

“La gente que no conoce nada de la tartamudez, de repente cuando ve que transmito nerviosismo o ansiedad, pienso que ellos creen que no somos muy inteligentes, o que tenemos un pequeño trastorno de la cabeza”.

Entrevista 3

“En la mayoría de los casos, la tartamudez genera un rechazo en la persona que actúa de receptor en el canal de comunicación. El mensaje llega y el emisor lucha y consigue comunicarse, pero es el receptor quien evita en gran medida enfrentarse al estigma creado. Dicho esto, podría considerar que la tartamudez se potencia actuando en forma de espejo, con la falta de empatía y comprensión social del receptor, ante el desconocimiento y el miedo a ayudar”.

Entrevista 5

3.2.7. En la esfera de acceso a la cultura y el ocio

La tartamudez se convierte para muchas personas disfémicas en un auténtico problema para relacionarse socialmente y disfrutar de su tiempo de ocio como lo hace el resto de población.

²² *Habitus* es uno de los conceptos básicos de la teoría social de Pierre Bourdieu, quien superó, a partir de este concepto, la clásica dicotomía entre lo objetivo y lo subjetivo, esto es, entre la posición objetiva que los sujetos ocupan dentro de la estructura social y la interiorización o incorporación de ese mundo objetivo por parte de los sujetos. Constituye un conjunto de estructuras tanto estructuradas como estructurantes: lo primero, porque implica el proceso mediante el cual los sujetos interiorizan lo social; lo segundo, porque funciona como principio generador y estructurador de prácticas

En estos tiempos, cuando el ocio no solo es un recurso importante para el desarrollo personal, social y económico, sino que es un aspecto de la calidad de vida que ofrece variadas oportunidades que permiten a los individuos seleccionar actividades y experiencias que se ajustan a sus propias necesidades, intereses y preferencias, las personas con tartamudez no pueden gozarlo con plenitud.

Las enormes barreras de comunicación que ocasiona la tartamudez determinan la participación en actividades de ocio y cultura que se limitan o se evaden por miedo a relacionarse con otras personas.

“Hasta los 15 años salía muy poco, tenía pocas amistades y me pasé la juventud leyendo porque no salía. A esa edad quería coger un tren e irme a recorrer mundo y me dije, “dónde vas tú si no puedes ir a la esquina por leche”.

Entrevista 2

“Hay un grupo social que hace quedadas para jugar a juegos de mesa y me apunté hace 12 meses porque me gusta, pero nunca he ido a ninguna reunión porque no veo capaz de decir mi nombre”.

Entrevista 3

“Durante mucho tiempo no realicé actividades de ocio que me gustaban por miedo. A veces, aunque mucho menos que antes, dejo de disfrutar de esta faceta para no ir y exponerte”.

Relato de vida 3

Aunque de la información recabada se deduce que no son los propios servicios y programas de ocio per se los que generan la discriminación, la dimensión social del ocio compartido sí se ve ensombrecida por la experiencia de las personas con tartamudez que relacionan su forma de hablar con situaciones desagradables.

culturales y representaciones. En definitiva, el habitus es un conjunto de esquemas a partir de los cuales los sujetos perciben el mundo y actúan en él. Este concepto permite explicar el entorno socio-cultural en el que se desenvuelven las personas con discapacidad y las representaciones sociales que sobre ellas recaen, las cuales inciden en su cotidianidad.

“He dejado de hacer actividades de ocio que me gustan mucho, no tanto por la sociedad, sino que yo me impongo”.

Entrevista 3

“No es que te digan no entras acá, sino que son tus propios miedos que te impiden relacionarte. Al final de pones falsas excusas. Bueno, si al final no me apetecía tanto”.

Entrevista 3

Capítulo IV

LA ARTICULACIÓN ASOCIATIVA Y EN ESTRUCTURAS DE APOYO DE LAS PERSONAS CON TARTAMUDEZ EN ESPAÑA

No se tiene constancia fehaciente del año en que la movilización social favoreció la creación de organizaciones dedicadas a ayudar a las personas con tartamudez y sus familias en España. Es probable que el movimiento asociativo de la tartamudez fuera tardío, en virtud del gran desconocimiento que a través de la Historia ha tenido este trastorno, al cual se le siguen atribuyendo diversas causas. Su baja prevalencia, así como el hecho de ser heterogéneo, poco estable y no tener un censo de personas afectadas, fueron factores que determinaron que sus reivindicaciones fueran individuales, aisladas y centradas, fundamentalmente, en el ámbito sanitario, al haberse prestado, por mucho tiempo, especial y casi que única atención a las causas de tipo netamente orgánico y lingüístico. Las demandas consistían, por tanto, en conseguir un diagnóstico lo más preciso posible, disponer de atención sanitaria de calidad y encontrar un tratamiento.

Durante mucho tiempo la articulación asociativa en torno a la tartamudez fue frágil, precaria e inestable. La participación de las propias personas con esta peculiaridad era mínima, pues muchas de ellas consideraban que la condición de discapacidad les obstaculizaba su crecimiento personal y progreso social.

“La Fundación Española de la Tartamudez nació apenas hace 15 años. Antes la gente estaba mal, con menos respeto, con más dificultades para tener trabajo, que no han tenido apenas relaciones, que han sido excluidas”.

Relato de vida 3

“La Fundación tiene mucha importancia porque te das cuenta de que no estás solo, que no eres tan raro”.

Entrevista 2

Sin embargo, cuando los profesionales empiezan a conceder importancia a los factores psicosociales que mantienen y agravan la tartamudez, y los propios afectados toman conciencia de que su circunstancia personal constituye una situación objetiva de desventaja, surge la necesidad de asociarse con otras al compartir los mismos problemas derivados por una misma causa.

La configuración de las organizaciones de apoyo y ayuda a las personas con tartamudez y sus familias se han centrado en la satisfacción de sus necesidades de modo directo. Es decir, han estado atentas a cubrir o completar la cartera de servicios, principalmente en logopedia y psicología. Por lo tanto, muchas entidades han seguido, y siguen aún, la línea del paradigma de la rehabilitación, representado por un modelo médico que entiende la discapacidad como un déficit funcional del sujeto, quien ha de recibir el tratamiento rehabilitador necesario para poder llevar lo mejor posible su déficit. El contenido común que las une, la tartamudez, se difumina. Es aquí donde cobra vigencia el modelo social que explica la discapacidad como una construcción social impuesta a las propias personas con discapacidad, con unas implicaciones sociales y políticas que pasan por la exclusión de este colectivo en la vida pública y normalizada. Según esta perspectiva, la persona con discapacidad ha de jugar un papel activo dentro de este proceso; es decir, ha de implicarse como ciudadano activo en la lucha por el reconocimiento de sus derechos. De esta manera, la tartamudez ya no solo implica una limitación funcional, sino que principalmente viene determinada por las barreras y obstáculos para la integración de las personas que presentan dicho trastorno.

Atendiendo al modelo social, las intenciones de los asociados en torno a la tartamudez, si bien en un principio no tenía carácter reivindicativo y de representación,

sino más de prestación de servicios y de establecimiento de relaciones de ayuda mutua para la satisfacción de necesidades, van virando hacia pretensiones de lucha aunada para producir cambios de la totalidad del colectivo.

Las organizaciones de la tartamudez que se van creando ya no se centran exclusivamente en la vertiente asistencial, sino que han ido desarrollando una vertiente reivindicativa (de reconocimiento de derechos y visibilización de las personas con tartamudez); y aunque queda todavía mucho por hacer, el papel de prestación de servicios se considera algo fijo y afianzado, mientras que la vertiente reivindicativa de derechos está por conseguir.

“En los últimos años hemos avanzado mucho en el respeto hacia las personas con tartamudez, pero todavía falta mucho camino por recorrer”.

Relato de vida 3

“Las personas con tartamudez no suelen quejarse porque piensan que van a molestar. En general, se cohiben y no hacen valer sus derechos, su respeto y dignidad. Creo que desde las organizaciones se debe trabajar en esto para que las personas conozcan sus derechos y los instrumentos para hacerlos valer”.

Entrevista 2

“Se requiere la modificación de las leyes para que se otorguen los mismos servicios y los mismos derechos que cualquier persona, independientemente del tiempo que se necesite para hablar. Por eso necesitamos promover leyes laborales, sociales sanitarias y de educación en el marco de las necesidades de las personas afectadas de tartamudez”.

Entrevista 6

En la actualidad, la visibilidad social de la tartamudez viene acompañada todavía de connotaciones negativas que impiden a la persona que tartamudea cumplir su trayectoria vital en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. A partir de esta premisa, muchas personas con tartamudez se van afiliando a alguna entidad, si bien todavía es escasa su participación en las actividades de la organización, sobre todo, cuando se exponen al público.

“Hay poca gente dentro de la Fundación que participa. Cuando creen que se pueden ver afectados ellos porque se muestra su imagen no participan. Por ejemplo, cuando hay que hablar ante la prensa o dar conferencias o, en general, hablar en público”.

Entrevista 3

“Aunque cada vez se asocia más gente, la verdad es que no son muy participativos. Buscan que la Fundación se encargue de todo, pero no se involucran mucho, tienen miedo”.

Relato de vida 3

La Fundación Española de la Tartamudez viene realizando esta función representativa y reivindicativa, articulando a las entidades desperdigadas por todo el territorio nacional que no tenían capacidad de representación y reivindicación o esta era débil. Esta entidad busca que las personas con discapacidad puedan posicionarse como sujetos en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos tratando, por una parte, de dar mayor visibilidad a las personas con tartamudez en pos de una integración real de las mismas y, por otra parte, influyendo en las políticas sociales y legislación que pueda afectar al colectivo.

“Desde nuestra Fundación llevamos a cabo diferentes proyectos en diversas áreas siempre intentando favorecer a nuestro colectivo, tanto en integración laboral como en atención temprana y detección precoz y sensibilización, normalización e información de la sociedad. A nivel interno, facilitamos la interacción entre miembros y familias para compartir nuestras situaciones personales. También realizamos campañas informativas tanto en medios de comunicación como en colegios, universidades, para dar visibilidad a nuestro colectivo ante la sociedad.

Los desafíos del movimiento asociativo de la tartamudez son varios: seguir luchando para que la tartamudez no sea causa de estigmatización tanto para adultos como para niños; que la sociedad normalice y esté informada de este trastorno del habla; que los profesionales que nos atienden estén bien informados, actualizados e incluyan la tartamudez en sus estudios; que desaparezca de las aulas el acoso, las burlas, la exclusión, o que los adultos puedan optar a un puesto de trabajo adecuado a su formación y sus capacidades en las mismas condiciones que cualquier otra persona”.

Entrevista 6

“Somos un colectivo que hemos estado mucho tiempo en la sombra, que poco se ha quejado y que poco ha reclamado por sus derechos. Antes de la Fundación no había nadie que saliera y alzara la voz por el colectivo”.

Relato de vida 3

Sin duda alguna, en lo que respecta a la atención al colectivo de personas con tartamudez y, especialmente, en momentos de crisis económica y social como los vividos (de los que aún se sienten coletazos), el movimiento asociativo ha ejercido un papel comprometido y fundamental. Ha contrarrestado –incluso con medios precarios– los efectos perversos de esta situación en las personas con tartamudez y sus familias, que todavía ven peligrar los débiles logros de inclusión alcanzados hasta el momento.

La implicación intensa y prolongada del tejido asociativo ha sido y sigue siendo el verdadero motor para concienciar, detectar, dignificar y modificar la legislación a favor de un colectivo que también sufre el repliegue de los derechos sociales.

Este hecho evidencia que en manos de cada persona con tartamudez y su familia se encuentra el proceso de mejora de sus circunstancias, mediante su compromiso a nivel individual y a través de la militancia asociativa. Una tarea que sigue vigente, si cabe con más intensidad, para evitar retrocesos en la población con tartamudez, que continúa siendo vulnerable en términos de derechos, inclusión y bienestar. Ello obliga a reformular el papel del activismo de la tartamudez como instrumento de visibilización, provisión de apoyos y de acompañamiento que acelere los cambios que necesitan las personas con tartamudez y sus familias para ver reconocidos sus derechos y alcanzar la inclusión social.

Capítulo V

RESULTADO DEL CUESTIONARIO SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL Y LAS DISCRIMINACIONES SUFRIDAS POR LAS PERSONAS CON TARTAMUDEZ

Con la finalidad de explorar y analizar la situación actual y las discriminaciones sufridas por las personas con tartamudez, se difundió por la Fundación Española de la Tartamudez un cuestionario durante el periodo comprendido entre el 1 de julio y el 31 de agosto de 2016.

5.1. Representatividad de la muestra

Se han recogido sesenta y cuatro (64) cuestionarios que han sido cumplimentados por personas con tartamudez o por familiares directos o allegados, todos residentes en España.

La proporción que supone los cuestionarios cumplimentados por los propios afectados asciende a un 80% (36 hombres y 15 mujeres), mientras que los referidos a familiares de la persona con tartamudez es del 20% del total (la edad de la persona con tartamudez corresponde a 12 menores de edad y 1 mayor de 30 años).

Debe recordarse que, si bien la muestra no es ni puede tomarse como una estadística representativa de la población con tartamudez, los 64 cuestionarios ofrecen un tamaño de muestra suficiente para garantizar la representatividad y validez de

los resultados, teniendo en cuenta que vienen complementados con múltiples relatos de vida y entrevistas de personas con tartamudez, sus familias y profesionales que trabajan en esta materia.

5.2. Tipos de preguntas y contenidos de análisis

El cuestionario constaba de preguntas cerradas (en las que el encuestado debía marcar, según los casos, una o varias opciones de entre las que se le ofrecían) y de preguntas abiertas, en las que se solicitaba al encuestado su opinión sobre las necesidades y situaciones de discriminación que experimentan, como persona con tartamudez o como familiar de persona con tartamudez, sin otra limitación que el espacio disponible para contestar.

El análisis de las preguntas cerradas permitió establecer los perfiles cuantitativos de los que aportaron información y sobre quienes se aportó información. Los espacios de respuesta abierta se incluyeron en el cuestionario con la finalidad de dar oportunidad a los encuestados de ampliar, aclarar o matizar sus contestaciones. Muchas de las personas que cumplimentaron el cuestionario han añadido multitud de reflexiones, precisiones, comentarios y propuestas. El análisis de estos datos es de corte cualitativo, en el que se destacan algunas ideas, opiniones y actitudes que nos han guiado sobre el resultado del cuestionario.

5.3. Resultados

5.3.1. Conocimiento de la tartamudez

Ante la pregunta de si sabe la sociedad lo que es e implica la tartamudez, el 94% de la totalidad de los participantes contestaron que no, y tan solo el 6% restante que sí.

A esta pregunta le acompañan respuestas como “muchacha cree que es por lentitud al pensar”, “es algo que no tiene trascendencia social”, “se piensa que las personas tartamudas son muy nerviosas por naturaleza”, “todos los niños tienden a tartamudear”.

ILUSTRACIÓN 1
Conocimiento de la tartamudez

<i>¿Sabe la sociedad qué es y qué implica la tartamudez?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	4	6%
No	60	94%
Total	64	100%

5.3.2. *Percepción general de la discriminación*

En su mayor parte, las personas que contestaron el cuestionario se han sentido en diversos grados discriminadas por razón de la tartamudez. Ante la pregunta de si ha sufrido (el propio afectado o un familiar de persona con tartamudez) en alguna ocasión discriminación por motivo de discapacidad, el 60% manifiesta que ha sentido discriminación “alguna vez”; el 25% manifiesta haberla experimentado “frecuentemente” y el 15% responde que nunca se ha sentido discriminada.

ILUSTRACIÓN 2
Percepción general de discriminación

<i>¿Ha sufrido usted o algún familiar con tartamudez discriminación por razón de su discapacidad?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Alguna vez	38	60%
Frecuentemente	16	25%
Nunca	10	15%
Total	64	100%

5.3.3. Las discriminaciones percibidas

Discriminación directa e indirecta

El 33% de las personas que respondieron el cuestionario se ha sentido discriminado por motivos de discapacidad, percibiendo que la discriminación está relacionada directamente por la forma de comunicarse. El 11% aprecia que la discriminación es de tipo indirecto²³. El 22% ha experimentado ambos tipos de discriminación, pero prevaleciendo la de tipo directo, mientras que el 18% también ha sufrido las dos formas de discriminación, pero predominando la de modo indirecto. El 16% nunca se ha sentido discriminado.

ILUSTRACIÓN 3
Discriminación directa e indirecta

<i>Si la respuesta es afirmativa, indique si la discriminación:</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Ha sido producida directamente por la forma de comunicarse	21	33%
Ha sido producida de manera indirecta	7	11%
Ambas, prevaleciendo la discriminación directa	14	22%
Ambas, prevaleciendo la discriminación indirecta	12	18%
Nunca se han sentido discriminados	10	16%
Total	64	100%

²³ La discriminación directa se produce cuando una persona con discapacidad es, ha sido o pudiera ser tratada menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable. La discriminación indirecta se produce cuando una disposición, un criterio o una práctica aparentemente neutros puedan ocasionar una desventaja particular a personas con una discapacidad respecto de otras personas sin discapacidad.

El significado de la discriminación por motivos de tartamudez

La primera de las preguntas abiertas del cuestionario pretende captar información sobre cómo se conceptualiza la discriminación por razón de tartamudez.

Gran parte de las respuestas asocia la discriminación a la risa y burla, como al rechazo y desprecio por parte de la sociedad, por la forma y el tiempo que requiere la persona con tartamudez para expresarse. Así, comentarios del tipo “castigo social por la forma de hablar asociado a la frustración de tu interlocutor por tener que esperar a que tú termines”, “te ridiculizan”, “no relacionarme con personas interesantes o atractivas por temor”, “no acudir a entrevistas de trabajo”, “aislarnos”, “sonrisas burlonas”, “imitación burlesca de la forma como hablo”, “porque tartamudeo son tonto y doy pena”, “dicen que soy lento y torpe”, “tenemos un trato humillante y de crear risa fácil”, son ofrecidos de manera reiterada.

Queda patente que este tipo de discriminación basada en la estigmatización social ha sido sentida directamente por casi todos los participantes en algún momento de su vida, y constituye el mayor obstáculo para conseguir una verdadera inclusión en la sociedad. Las personas con tartamudez reclaman un trato en general más respetuoso y no ser motivo de mofa.

5.3.4. Percepción de la discriminación en ámbitos concretos

Preguntamos en cuál de los siguientes contextos: salud, empleo y relaciones laborales, educación, imagen personal y grupal, servicios públicos o reconocimiento oficial de la situación de discapacidad, percibían las personas con tartamudez una discriminación mayor.

Los resultados arrojaron que el 33% de los participantes ubican el empleo y las relaciones laborales como la esfera en donde experimentan mayor discriminación. Le sigue con un 23% la discriminación referida a la imagen personal y grupal, seguida de la discriminación por motivos de salud (19%), la discriminación en el ámbito del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad (13%) y con un 6%, la discriminación en la esfera de la educación y la discriminación relativa a servicios públicos.

ILUSTRACIÓN 4
Percepción de la discriminación en ámbitos concretos

Contexto	Número	Porcentaje
Salud	12	19%
Empleo y relaciones laborales	21	33%
Educación	4	6%
Imagen personal y grupal	15	23%
Servicios públicos	4	6%
Reconocimiento oficial de la situación discap.	8	13%
Total	64	100%

Educación

El 48% de las personas que contestaron el cuestionario manifestó haber experimentado dificultades a la hora de integrarse en el sistema educativo ordinario. El restante 52% indicó que no se ha sentido discriminado en este ámbito.

ILUSTRACIÓN 5
Discriminación en el ámbito de la educación

<i>¿Ha sufrido usted o algún familiar con tartamudez a su cargo dificultades a la hora de integrarse en un sistema de educación ordinaria?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	31	48%
No	33	52%
Total	64	100%

Las barreras que tienen las personas con tartamudez en la esfera educativa son de diferente tipo. El 48% corresponde a dificultades de tipo psicológico, el 38% se debe a barreras de comunicación, el 8% a problemas en el diseño curricular y el restante 6% a otro tipo de dificultades: “Es un compendio de todos”, “Los padres no educan a sus hijos en el respeto y tolerancia hacia los demás”.

ILUSTRACIÓN 6
Tipo de barrera en el ámbito educativo

Tipo de barrera	Número	Porcentaje
Barrera de tipo psicológico	31	48%
Barreras de comunicación	24	38%
Barreras adaptativas (diseño curricular)	5	8%
Otras	4	6%
Total	64	100%

Las dificultades, según el 45% de los encuestados, se concentran en la educación media; el 38% considera que en la educación básica, mientras que el 9% se ubica en el nivel superior; el 5% en la educación preescolar y un reducido 3% cree que en los cursos especializados.

ILUSTRACIÓN 7
Niveles de enseñanza donde se concentra la discriminación

Nivel de enseñanza	Número	Porcentaje
Educación preescolar	3	5%
Educación básica	24	38%
Educación media	29	45%
Educación superior	6	9%
Cursos especializados	2	3%
Total	64	100%

Empleo y relaciones laborales

Seguida de la discriminación directa motivada por la forma de hablar de la persona con tartamudez, el contexto donde más se percibe la discriminación es en la búsqueda de empleo y las relaciones laborales. El 31% de las personas que respondieron el cuestionario manifiestan haber sufrido alguna vez este tipo de discriminación, el 27% señala que frecuentemente y el 11% considera que siempre ha experimentado discriminación en la esfera laboral. El restante 31% manifiesta que nunca se ha sentido discriminado en este ámbito. Sobre este último porcentaje cabe aclarar que el 4% corresponde a menores de edad y una persona mayor de 30 años, todos ellos a cargo de un familiar y, por tanto, no se encuentran laborando.

ILUSTRACIÓN 8
Discriminación en el empleo y las relaciones laborales

<i>¿Ha sufrido usted o algún familiar con tartamudez discriminación a consecuencia de la tartamudez en la búsqueda, selección y contratación laboral?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí, siempre	7	11%
Frecuentemente	17	27%
Alguna vez	20	31%
No, nunca	20	31%
Total	64	100%

Cuando se solicita que se explique la conducta discriminatoria las respuestas conllevan un sentimiento de frustración en los procesos laborales selectivos:

El trato discriminatorio viene dado en mayor porcentaje (28%) por el empleador, seguido de la discriminación por parte de sus compañeros de trabajo (23%) y el 48% se refiere a otro tipo de discriminación.

El 64% de los que respondieron el cuestionario indican que no han sufrido discriminación a consecuencia de su tartamudez a la hora de acceder a cursos de formación promovidos por la propia empresa para alcanzar promociones y ascensos. Sin embargo, el 36% señala haberse sentidos discriminados en este sentido.

Atención sanitaria

La discriminación en este ámbito ha sido percibida por tan solo el 16% de los participantes. Sin embargo, de la totalidad de personas que contestaron el cuestionario, el 59% considera que en el contexto sanitario las barreras se refieren a la comunicación, el 19% son barreras de tipo psicológico, el 16% tiene que ver con otro tipo de barreras y tan sólo el 6% son de índole legal.

Algunas respuestas de otras barreras son: “Se suele considerar que la tartamudez es algo que debe ser asumido económicamente en su totalidad por el paciente”, “No te hacen caso”, “Atención reducida a atención logopédica”.

ILUSTRACIÓN 9

Discriminación y tipo de barrera en el ámbito de la atención sanitaria

Tipo de barrera	Número	Porcentaje
Barrera de tipo psicológico	12	19%
Barreras de comunicación	38	59%
Barreras legales	4	6%
Otras	10	16%
Total	64	100%

Reconocimiento oficial de la situación de discapacidad

La discriminación en relación con el reconocimiento oficial del grado de discapacidad no ha sido advertida por el 78% de los participantes, mientras que el restante 22% considera que sí ha sido discriminado en este contexto.

Hay que reseñar que el 19% son menores de edad, muchos de ellos en edades comprendidas 0-3 años, los cuales tienen dificultades al solicitar el certificado de reconocimiento de discapacidad, puesto que se considera por parte de los valoradores que para los menores el pronóstico de evolución es incierto y solo examinan las limitaciones adaptadas a su edad.

Aunque la incidencia cuantitativa de esta discriminación no es notable, hay respuestas que aluden a los obstáculos en este ámbito: “La mayoría de gente no lo ve como una discapacidad”, “La tartamudez por sí misma no es suficiente para conseguir el certificado, hay que añadirle las consecuencias psicológicas”, “No me darían la discapacidad por la tartamudez”, “Es difícil que te den el certificado de discapacidad por la tartamudez”, “No te sabes explicar y al no entenderte no te escuchan, no se te da el tiempo de escucharte”, “El grado de discapacidad es absurdo e inútil”.

Uso de bienes y servicios públicos

El 25% de las personas que cumplimentaron el cuestionario detecta problemas de discriminación en el uso de bienes y servicios públicos. Las barreras de comunicación, comportamiento y actitud son las que dificultan el acceso a los servicios públicos: “Hay una falta de respeto generalizado por las personas tartamudas, incluso por parte de los servidores públicos”, “He tenido problemas a la hora de poner una queja en una entidad pública porque me decían que no se lo contara verbalmente sino por escrito, y no me dejaban explicarme”.

5.3.5. Acciones contra la discriminación

Aunque las personas con tartamudez son cada vez más conscientes de que no deben tolerar ninguna discriminación, solo el 17% de los participantes afirma haber emprendido algún tipo de acción legal o paralegal para combatir la discriminación sufrida por ellos mismos o por una persona con tartamudez a su cargo, y que el 64% de estas acciones han obtenido un resultado favorable.

ILUSTRACIÓN 10
Acciones emprendidas contra la discriminación

<i>¿Ha emprendido alguna acción legal o paralegal para combatir la discriminación sufrida por usted o por una persona con tartamudez a su cargo?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	11	17%
No	53	83%
Total	64	100%

Los motivos por los cuales algunas personas no han emprendido acciones contra la discriminación son variados, destacando entre ellos el desconocimiento de los mecanismos legales que pueden ser utilizados, seguido de la inexistencia de mecanismos y el temor a una respuesta negativa o el desánimo. Otros motivos con menor incidencia cuantitativa son la falta de medios técnicos y económicos para emprender las acciones de lucha contra la discriminación (4%), y otros diversos motivos reseñados (19%), entre los que destaca: “No considero que esa sea la mejor forma”, “Es más una cuestión de educación y explicar que de emprender acciones legales”. “Cualquier acción legal generaría más rechazo”.

ILUSTRACIÓN 11
Motivos para no emprender acciones contra la discriminación

<i>¿Cuáles son los motivos por los cuáles no han emprendido acciones contra la discriminación?</i>		
Motivo	Número	Porcentaje
Inexistencia de mecanismos adecuados	12	19%
Desconocimiento de mecanismos	25	39%
Falta de medios económicos, técnicos	3	4%
Temor a una respuesta negativa. Desánimo	12	19%
Otros	12	19%
Total	64	100%

El 61% de los participantes declara no haber acudido ante alguna organización representativa de las personas con tartamudez o de la discapacidad para informar de la discriminación sufrida y, en su caso, para pedir amparo. El restante 39% sí ha acudido a recibir asistencia por parte de las entidades representativas.

ILUSTRACIÓN 12
La atención de las organizaciones representativas

<i>¿Ha acudido a alguna organización representativa de las personas con tartamudez o personas con discapacidad para informar de la discriminación y, en su caso emprender acciones?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	25	39%
No	39	61%
Total	64	100%

En el 92% de los cuestionarios se destaca que no existen en nuestra legislación y en nuestra práctica administrativa dispositivos eficaces para luchar contra la discriminación de las personas con tartamudez. Algún comentario señala a la “ingente legislación en materia de discapacidad en los últimos años, pero con una ineficiente aplicación”.

ILUSTRACIÓN 13
Eficacia de los dispositivos de lucha contra la discriminación

<i>¿Considera que en nuestra legislación y en nuestra práctica administrativa hay dispositivos eficaces para luchar contra la discriminación de las personas con tartamudez?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	5	8%
No	59	92%
Total	64	100%

5.3.6. Percepción social de la tartamudez

Un abrumador 97% de los participantes afirma que la discriminación que sufren las personas con tartamudez no es suficientemente percibida por la opinión pública en España.

En el ínfimo porcentaje del 3% se destacan comentarios que valoran la mejora de la percepción que tiene la sociedad en relación con la discapacidad en general (algunas más que otras): “Se ha avanzado mucho en este asunto aunque falta todavía”, “Hay algo más de respeto”, “se habla con más naturalidad”.

Sin embargo, los prejuicios sociales y el imaginario social de que la tartamudez es algo gracioso son preocupaciones latentes en esta respuesta.

ILUSTRACIÓN 14
Percepción social de la tartamudez

<i>¿Cree que la discriminación sufrida por las personas con tartamudez es suficientemente percibida por la sociedad?</i>		
Respuesta	Número	Porcentaje
Sí	2	3%
No	62	97%
Total	64	100%

Capítulo VI

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACCIÓN POLÍTICA Y NORMATIVA PARA MEJORAR LA INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONA CON TARTAMUDEZ

Tanto el ordenamiento jurídico como la evolución política en España en las últimas décadas dan cuenta de una progresiva transformación sobre la forma de concebir y tratar la discapacidad. Desde un enfoque asistencialista y paternalista se ha ido pasando gradualmente hacia una visión fundamentada en el reconocimiento de derechos o, lo que es lo mismo, en el modelo social. Sin embargo, y pese a la recepción de este paradigma en nuestros marcos normativos, la vivencia cotidiana de la gran mayoría de personas con tartamudez en nuestro país apenas ha sufrido modificaciones. Es un colectivo que continúa envuelto en un contexto social que les sigue discriminando y excluyendo.

De la información recabada se desprende que las personas con tartamudez y sus familias presentan un conjunto definido de necesidades que no suelen atenderse adecuadamente por parte de los poderes públicos, que no cuentan con los conocimientos y estrategias necesarias para dar mejor respuesta a estas necesidades.

Esta situación se explica porque en realidad, y pese a la abundancia de normas, programas, estrategias y planes en materia de discapacidad, no existen en nuestro país verdaderas políticas públicas dirigidas a la tartamudez.

Aunque la acción política y pública ha virado para dotar a la discapacidad de un significado y sentido orientador más acorde con su percepción actual que la incardina como un asunto de derechos humanos, lo cierto es que no podemos decir que exista una actuación articulada y reflexiva en la materia, ya que la legislación y las acciones emprendidas se han hecho de modo diverso y disperso.

En lo que se refiere a la discapacidad que nos ocupa, ni siquiera ha existido una hoja de ruta de política pública específica, puesto que no se ha realizado un análisis de las necesidades y demandas concretas del colectivo. La tartamudez sigue la estela de las acciones públicas instauradas para la discapacidad en su conjunto, enfocándose casi con exclusividad al campo de los servicios sociales y de la sanidad, sin cobertura de acción a todos los segmentos de actuación pública.

De acuerdo con lo anterior, se hace indispensable diseñar e instaurar buenas políticas que puedan dirigir la acción pública hacia la atención y protección de las personas con tartamudez. Esto implica, primeramente, que la tartamudez entre a formar parte de la agenda política con la importancia que se merece, teniendo en cuenta las peculiaridades de la misma y el contexto en donde se desarrolla con el fin de enfocarla y abordarla debidamente. A partir de ello, se impone un trabajo de búsqueda de nuevos planteamientos, nuevas ideas que permitan repensar, reanimar y hacer más potentes las propuestas de políticas y estrategias públicas para mejorar el marco protector y de apoyos a las personas con tartamudez.

A continuación se proponen algunas actuaciones que deben ser acometidas desde el sector público para mejorar el marco de protección y apoyo a la población con tartamudez. Algunas de estas acciones son transversales y constituyen la esencia misma en la que debe fundamentarse la política o estrategia pública que se diseñe e implemente para conseguir el objetivo previsto. Otras en cambio, se formulan atendiendo a diversas áreas específicas.

Agenda política

Los estamentos públicos desconocen la realidad de las personas con tartamudez. No son conscientes de que su pasividad constituye una exclusión, una marginación y una discriminación contra este colectivo. Se ha asumido que la discapacidad, en

este caso la tartamudez, es algo irrelevante y se percibe desde una visión paternalista, lo cual impide concretar las líneas a seguir que permitan avanzar hacia el bienestar de esta parte de la población para asegurar su efectiva inclusión en la sociedad.

Por otra parte, aquellas acciones públicas que se han adoptado en materia de tartamudez se han circunscrito a la generalidad de la discapacidad, las cuales casi con exclusividad atañen al campo de los servicios sociales y de la sanidad, pero no se han ampliado efectivamente a todos los segmentos de actuación pública.

Propuestas:

- Se requiere que el tema de la tartamudez se inscriba en la agenda pública gubernamental de forma efectiva.
- Debe impulsarse una mayor incidencia política de la tartamudez organizada, que promueva la protección de los derechos de esta población por parte de las instituciones de todos los órdenes.
- En el eje de los cambios necesarios en las políticas públicas, está la tarea de repensar y redefinir cuál es el papel de los actores privados y públicos en el apoyo y atención a las personas con tartamudez y cuál es el valor social que se les atribuye.
- Las acciones políticas deben diseñarse teniendo en cuenta las características y particularidades específicas de la tartamudez y no de la generalidad de la discapacidad.
- Se requiere establecer líneas de intercambio de información y puesta en común de experiencias y buenas prácticas entre las diversas administraciones públicas.
- Es necesario que se adopten iniciativas de carácter transversal que, teniendo en cuenta las necesidades y demandas de las personas con tartamudez y sus familias, permitan integrar los objetivos económicos y sociales en todas las actividades de todos los organismos públicos.

- Cualquier política referente a las personas con tartamudez debe tener presente de manera obligada el enfoque de género. Se deben diseñar acciones concretas y programas específicos dirigidos a las mujeres con tartamudez contando con su participación en el diseño de tales medidas.

Estadísticas

A través de este estudio se ha hecho evidente que la población con tartamudez experimenta una serie de necesidades y demandas que se encuentran insuficientemente cubiertas. A partir de tal comprobación y de los mínimos datos estadísticos de que se dispone, sería conveniente conocer su realidad y sus concretas necesidades, antes de impulsar acciones políticas. Identificar cuántos son, dónde residen, qué limitaciones tienen o cómo es su vida laboral, sanitaria, educativa y en otros ámbitos vitales, supone contextualizar sus circunstancias y abordarlas de modo diferente al de otras discapacidades.

Pero no solo la recogida de datos permite conocer y explicar las condiciones de vida de las personas con tartamudez. También da lugar a tener indicadores estadísticos para valorar las formas de discriminación que les afecta y, consecuentemente, adoptar decisiones para asegurar que los dispositivos antidiscriminatorios sean coherentes y operativos. Además permite la implicación de todos los operadores sociales (Administración Pública, operadores jurídicos, Tercer Sector...) y desarrolla sensibilidad hacia las personas con tartamudez y su participación en la sociedad.

Propuestas:

- Se precisa hacer un trabajo de recogida de datos estadísticos y un seguimiento del grado de satisfacción, a partir de un enfoque integral y desde la perspectiva de derechos.
- Incluir específicamente la variable de tartamudez requiere una implicación de las propias personas con tartamudez en el diseño y difusión estadística.

Movimiento asociativo

En la última década muchas personas se han unido para compartir la causa de la inclusión y el bienestar de las personas con tartamudez. El movimiento asociativo de la tartamudez ha inducido una serie de cambios de consideración en el entorno social que han permitido no solo mejorar la cobertura de necesidades, sino que, fundamentalmente, están logrando avances en la visibilización de las personas con tartamudez mediante la reivindicación de sus derechos.

Resulta evidente que los ciudadanos con tartamudez y sus familias precisan de la mediación de organizaciones sociales, que asuman estrategias orientadas a favorecer la activación y la capacidad de influencia sobre quienes toman las grandes decisiones políticas.

Propuestas:

- Es indispensable que las propias personas con tartamudez tomen conciencia de su responsabilidad en la consecución de los cambios que le incumben y de su ineludible labor como agentes de inclusión social, por lo que es necesario que no actúen individualmente, sino mediante la articulación de un movimiento social vigoroso.
- Para tener mayor visibilidad en la sociedad, es necesario potenciar y reforzar el movimiento asociativo de la tartamudez como actor relevante en el diseño e implantación de las políticas públicas para la adecuada y eficaz integración del colectivo. Para conseguir tal fin, se debe dotar a las organizaciones que atienden a las personas con tartamudez y sus familias de los medios financieros y técnicos necesarios para llevar a cabo su labor.
- Se debe contar con organizaciones representativas de la población con tartamudez fuertes, que tengan peso y presencia en los foros sociales donde se toman las decisiones y que sean percibidas como elementos de presión, de incidencia y de interlocución.

Alianzas estratégicas

La aparición de una organización en torno a la tartamudez se dio en nuestro país a principios del 2000 mediante la creación de la Fundación Española de la Tartamudez, creada por personas con tartamudez y familias, que se ha erigido como la organización referencia en la materia, ante la evidente y enorme necesidad de articular un nuevo instrumento de cohesión y unidad de acción.

En la actualidad, la búsqueda constante de fórmulas de cooperación y alianzas estratégicas, sigue siendo un factor clave en los diseños estratégicos de esta organización.

Propuestas:

- Se precisa extender las alianzas a los demás actores sectoriales (empresas, universidades, medios de comunicación...) que permitan crear vínculos para dar a conocer la realidad de las personas con tartamudez.

Defensa de derechos y lucha contra la discriminación

La información recabada en este estudio indica la existencia de una discriminación fundada en el desconocimiento y estereotipos acerca de la tartamudez que se extiende a todos los ámbitos de la vida del afectado impidiendo una mejora en la igualdad de sus derechos. Quedó reflejado que, para las personas que tartamudean, la representación cultural estereotipada y estigmatizante que mantiene la sociedad sobre ellos es un factor identificado, que tiene un enorme peso como generador de discriminación en esferas tan cruciales para su desarrollo personal y de integración, como la educación, el empleo, la salud, el ocio, etc.

Propuestas:

- Se precisa que las propias personas con tartamudez adopten un papel proactivo en la lucha contra las vulneraciones de sus derechos, desde un enfoque de empoderamiento que les dote de estrategias para que puedan aumentar sus habilidades personales a la hora de afrontar las situaciones de indefensión.

- Se deben crear mecanismos y servicios de orientación y asesoría que difundan los instrumentos de que dispone el ciudadano con tartamudez, su familia y las organizaciones representativas para denunciar actos discriminatorios, así como el uso que de los mismos debe hacerse.
- Es necesario acometer una tarea pedagógica y de divulgación de las normas sancionadoras en el ámbito de la discapacidad que permita el conocimiento de esta normativa.
- Debe cumplirse, de una vez por todas, el régimen de infracciones y sanciones en materia de discapacidad²⁴. La ausencia de un régimen legal específico en cada Comunidad Autónoma impide luchar contra las conductas discriminatorias hacia las personas con tartamudez.
- Al no existir un cuadro de infracciones y sanciones específico en materia de discapacidad en las respectivas autonomías, tampoco existen los organismos públicos autónomos que canalicen las denuncias que por motivos de discriminación puedan sufrir las personas con tartamudez. Es indispensable que las administraciones públicas pongan a disposición todos los medios necesarios para implantar dichos organismos.
- Es necesario que se emprendan acciones públicas, que impulsen y consoliden los sistemas de gestión y resolución de conflictos (mediación, conciliación, arbitraje), como mecanismos adicionales y válidos para el ejercicio de los derechos de las personas con tartamudez y sus familias.

²⁴ La aplicación efectiva del régimen sancionador en materia de discapacidad se recoge en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, y en la cual se integró la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Apoyo a las familias con miembro(s) con tartamudez:

Las familias con algún miembro con tartamudez presentan un conjunto definido de necesidades que no suelen atenderse adecuadamente, ya que se priorizan las actuaciones dirigidas directamente a las personas con tartamudez y no existe una consideración específica respecto de sus familias. Predominan sentimientos de soledad, aislamiento, miedo, frustración y lucha constante con pocos o nulos resultados, frente a la nula o escasa atención que se les presta.

Propuestas:

- Deben incluirse a las familias con hijos con tartamudez en los proyectos educativos y hacerles partícipes de los mismos.
- Las organizaciones representativas de la tartamudez deben incluir a las familias dentro sus lineamientos en las medidas que adopte para la defensa de sus asociados.
- Se deben difundir todos los instrumentos de que dispone el ciudadano con tartamudez, su familia y las organizaciones representativas para denunciar actos discriminatorios.

En la esfera de la valoración y acceso al grado oficial de discapacidad

El actual instrumento de valoración de la discapacidad no garantiza a todas las personas con tartamudez un grado mínimo de porcentaje, ya que presenta graves inconvenientes en los aspectos de valoración a causa de las insuficiencias del baremo, de su aplicación desfasada y de la falta de unidad de criterios de actuación.

La valoración de una persona con tartamudez se hace únicamente teniendo en cuenta la intensidad y frecuencia de los bloqueos que tenga justo en el momento de estar efectuándose la evaluación, restándoles valor a otras manifestaciones no clínicas. El criterio estrictamente médico que se sigue en la aplicación del baremo impide que la percepción del estigma ocasionado por la falta de fluidez en el habla

—que impacta de manera directa en el bienestar e inclusión social de las personas afectadas— se tenga en cuenta para valorar la discapacidad. Además, la falta de unificación de criterios de valoración en todo el territorio nacional ocasiona una desigualdad a la hora de establecer el grado y, consecuentemente, del otorgamiento de las prestaciones y servicios.

Propuestas:

- La tartamudez es un trastorno variable dependiendo del caso y de las situaciones donde se vea inmersa la persona. Sin embargo, el aspecto homogéneo a esta población es sentirse discriminadas, percibiendo que la discriminación está relacionada de manera directa con la forma de comunicarse propia de la tartamudez. Sería oportuno que se aceptase una valoración propia de la tartamudez que garantice un mínimo del 33% de discapacidad.
- Es necesario que el actual instrumento de valoración de la discapacidad abandone el enfoque médico fundamentado en aspectos científicos y que admita el modelo social de entender la discapacidad, que tenga en cuenta el enorme impacto psicológico que conlleva la tartamudez. El baremo de valoración debe adecuarse a los criterios de su referente inmediato como lo es la CIF y, especialmente, a los recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en 2006 y que son de obligatorio cumplimiento.
- Se deben unificar los criterios de actuación en todo lo relacionado con la valoración, con el fin de que no existan desigualdades, tratos diferenciados o agravios por el lugar en donde resida una persona.

En la esfera educativa

La comunidad educativa, en general, tiene un desconocimiento sobre la tartamudez y minimiza las implicaciones que conlleva, al ser una fuente de estigma y ser percibida como una característica peyorativa. Ello ocasiona el retraso de interven-

ciones tempranas que podrían anular o minimizar los efectos adversos de la tartamudez, e impiden llevar a cabo actuaciones estratégicas para una educación inclusiva de los estudiantes que la padecen.

No existen protocolos de actuación conjunta de atención temprana entre los sectores de salud y educación, lo cual imposibilita llevar a cabo tratamientos integrales que tengan como fin último el desarrollo armónico de los niños con tartamudez en todas sus esferas vitales.

Propuestas:

- Se requiere una mayor y mejor formación del profesorado respecto de la tartamudez (concepto, causas, consecuencias) en todas las etapas educativas, para atender a las necesidades de este alumnado y desempeñar adecuadamente su labor en el marco de una educación inclusiva.
- El conocimiento sobre la tartamudez debe extenderse a todo el alumnado para prepararlos a vivir en la diversidad.
- Es indispensable facilitar el tránsito entre los diferentes niveles educativos y el mundo laboral; esto es, facilitar la educación inclusiva desde el inicio de la escolaridad, privilegiando la detección y atención temprana, considerándola como parte del derecho a la educación de un niño con tartamudez. Esto debería obligar a la dotación de todos los medios para garantizar una educación en igualdad de condiciones respecto al resto de alumnos.
- Es preciso un sistema que regule e intervenga la atención temprana en los sectores de salud, educación y servicios sociales. Se lograría mediante la creación de un marco legislativo de carácter estatal, que establezca la coordinación y la actuación conjunta a favor de la gratuidad y universalización de los centros de atención temprana en todo el país. Hasta que no se verifique este cambio, es aconsejable que exista un protocolo de actuación conjunta y coordinada en estos sectores.

En la esfera de sociosanitaria:

Existe una percepción generalizada de desconocimiento y asistencia sanitaria insuficiente a este trastorno, pues es prestada de diferente modo e intensidad en las diferentes Comunidades Autónomas, lo que ocasiona una inequidad entre los afectados.

Son las organizaciones cívicas de personas con tartamudez y sus familias quienes han asumido las deficiencias del sistema sociosanitario público a través de una labor integral de actuación en este ámbito.

Propuestas:

- La Administración estatal debe asegurar el principio constitucional de igualdad en materia de discapacidad por vía de planificación y concertación, que permita la igualdad de cobertura para todos los ciudadanos con tartamudez, independientemente de su lugar de residencia.
- Se requiere formación desde la sanidad para tratar a las personas con tartamudez y sus familias, que permitan crear protocolos de actuación, acelerar los procesos de diagnóstico y establecer tratamientos adecuados.
- Sería recomendable la especificidad y especialización en los Centros de Atención Primaria y profesionales de la salud sobre la tartamudez: que, desde el momento en que se tiene constancia de la misma, un profesional (trabajador social o educador social) se ponga en contacto con la familia para ayudarle a realizar los trámites y prepararlos para afrontarla.

En la esfera del acceso al empleo y las relaciones laborales

La tartamudez plantea una diferencia devaluada en el entorno laboral, donde se produce una falsa correlación entre la forma de hablar de la persona y su capacidad para realizar cualquier actividad. Esto acarrea que el afectado no tenga las mismas oportunidades que los demás para ser contratado.

La segunda discriminación percibida por las personas con tartamudez es en la búsqueda de empleo y en las promociones internas. Gran parte de esta población se dedica a profesiones o trabajos que no requieran del habla, lo que en no pocas ocasiones genera una enorme frustración.

- Se requiere que la potestad sancionadora de la Administración Pública en materia laboral, que viene determinada en la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social (Capítulo III, medidas para la aplicación del principio de igualdad de trato en el trabajo), y el Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social (Artículos 8.12, 8.13 bis, 15.3 y 16.2), se apliquen al conjunto del territorio nacional, respetando los espacios competenciales previstos.
- La aplicación efectiva del régimen sancionador debe extenderse a los ámbitos que recoge la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Las oportunidades de empleo para las personas con tartamudez requieren cambios legislativos, que mejoren las bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social para aquellos que se establezcan como autónomos y por la incentiviación del cooperativismo.

En la esfera de imagen personal y grupal

La imagen personal y grupal es el ámbito en donde las personas con tartamudez experimentan una más acusada discriminación. Sienten que son tratadas de forma humillante y consideradas de menor entidad. Creen que su dignidad, tanto a nivel individual como social, no se encuentra debidamente reconocida, ocasionándoles efectos psicológicos y sociales muy graves que abarcan todas las esferas vitales.

Existe una percepción mayoritaria de que no existe una concienciación, información y atención hacia la tartamudez, como lo pueda tener otro tipo de discapacidad, lo que dificulta el desarrollo de una vida plena en igualdad de condiciones que el resto de población.

Propuestas:

- Para aumentar la conciencia pública y la comprensión de la realidad de las personas con tartamudez, es necesario instaurar campañas de información, cobertura de los medios de comunicación, campañas de formación y concienciación destinadas al gran público y a públicos más específicos.
- Se deben divulgar los informes/estudios/recomendaciones que tanto los organismos privados como públicos emitan sobre los asuntos concernientes a las personas con tartamudez, que permitan conocer, analizar, interpretar y, fundamentalmente, hacer un seguimiento de sus necesidades y demandas, y el funcionamiento de los mecanismos que se han puesto en marcha para paliarlas.
- La dignidad de la persona es un principio recogido en el ordenamiento constitucional y, por tanto, debe marcar la intervención pública para que resulte efectiva en la protección de las personas con tartamudez.

BIBLIOGRAFÍA

ALM, P. A.: "Stuttering and the basal ganglia circuits: a critical review of possible relations" en *Journal of communication disorders*, 37(4), 2004.

- "Stuttering and sensory gating: A study of acoustic startle prepulse inhibition". *Brain and language*, 97(3), 2006.

CHANG y ALL.: *Brain Anatomy Differences in Childhood Stuttering. NeuroImage* Volume 39, Issue 3, 2008.

CRAIG-MCQUAIDE A., AKRAM H., ZRINZO L. y TRIPOLITI E.: *A review of brain circuitries involved in stuttering. Front. Hum. Neurosci.* 8:884. 2014.

CROCKER, J.; MAJOR, B. & STEELE, C.: "Social Stigma" in GILBERT, DT.; FISKE, S.T. & LINDZEY, G.: *The handbook of Social Psychology. Vol. II.* Fourth edition, Ma Graw-Hill, New York, 1998.

GARCÍA HIGUERA, J.A.: *Deja de sufrir por la tartamudez.* Gesto Psicología, Madrid, 2013.

- *Terapia psicológica en el tartamudeo: de Van Riper a la terapia de aceptación y compromiso.* Editorial Ariel, 2003.

GUITAR, B.: *Stuttering: An Integrated Approach to Its Nature and Treatment*. Lippincott Williams & Wilkins, 2006.

GREGORY, H. y HILL, D.: "Differential evaluation-Differential therapy for stuttering children". In Curlee RF. Ed. *Stuttering and related disorders of fluency*, 1999.

GROESMAN, C.P.: *La tartamudez. Guía para docentes*. Fundación Española de la Tartamudez. 2008.

FERNÁNDEZ-ZÚÑIGA, A.: *La tartamudez. Guía para padres*. Fundación Española de la Tartamudez. 2008.

- *Guía de intervención logopédica en tartamudez infantil*. Síntesis, Madrid, 2005.

HARRISON, J.: *El hexágono de la tartamudez*. RBA Libros, 2011.

HUETE, A.: *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuesta de mejora*. Cinca, 2011.

JIANG, J., LU, C., PENG, D., ZHU, C., & HOWELL, P.: *Classification of types of stuttering symptoms based on brain activity*. Plos one, 7(6), e39747, 2012.

KELL, C. A., NEUMANN, K., VON KRIEGSTEIN, K., POSENENSKE, C., VON GUDENBERG, A. W., EULER, H., & GIRAUD, A. L. (2009). *How the brain repairs stuttering?* Brain, awp185, 2009.

MARTIN SOMMER.: "Neurología de la Tartamudez". *Revista Mente y Cerebro*, 66, 2014.

MOREJÓN, A. R. (2000). "Intervención temprana en tartamudez: criterios para tomar decisiones". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 20(3), 2000.

RAMIG, P Y DODGE, DARREL: *The Child and Adolescent Stuttering Treatment and Activity Resource Guide*. Delmar Pub, 2009.

SUÁREZ, G.: *Certificado de discapacidad. Metodología y beneficios*. Fundación Española de la Tartamudez. https://www.fundaciontm.org/wp-content/uploads/2014/09/Certificado_Discapacidad.pdf

OBSERVATORIO ESTATAL DE LA DISCAPACIDAD.: *Estudio sobre inclusión social de las mujeres con discapacidad en España*, 2015.

ONSLOW, PACKMAN & HARRISON.: *The Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention: A Clinician's Guide*". Australian Stuttering Research Centre, 2003.

PANICO, J., CHARLES HEALEY, E., KNOPIK, J.: "Perceptions of elementary school students about stuttering. A mixed approach" in *Journal of Fluency Disorders*, 45, Universidad de Illinois, 2015.

SANGORRÍN, J.: "Disfemia o tartamudez". *Revista de Neurología*, 41(1), 2005.

YAIRI, E., AMBROSE, N., & COX, N. (1996). "Genetics of Stuttering A Critical Review". *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 39(4), 1996.

YAIRI, E.: "Defining stuttering for research purposes". *Journal of fluency disorders*, 38(3).

