# UNIVERSIDAD DE VALLADOLID FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL



### ACEPTANDO LA TARTAMUDEZ

## TRABAJO FIN DE GRADO

Grado en Educación Primaria, <u>Mención Audición y</u>
<u>Lenguaje</u>

Autor: Jorge Gutiérrez Ornia

Tutor: José Antonio Gil Verona

"Los tartamudos os escondéis

y la sociedad os estigmatiza"

(Loriente Zamora)

Valladolid, 2015

### Agradecimientos:

A mi familia, en especial a mis padres y a mi hermano, por su paciencia y cariño a lo largo de toda mi vida.

A mi novia Cristina por ayudarme con este trabajo y por todo su amor y comprensión.

A mi tutor José Antonio Gil Verona, que me ha orientado y situado en el camino de la ciencia.

A todos mis maestros por enseñarme casi todo lo que sé, y por despertar mis ganas de enseñar.

A todos mis profesores de la Facultad, por descubrirme, la que para mí, es la mejor profesión del mundo.

A todos mis amigos y compañeros de viaje en la vida, por compartirla y disfrutarla.

A todas las personas que intervienen en este TFG mediante sus entrevistas.

A todos los que de una manera u otra me han ayudado a poder terminar este trabajo.

# 0 – ÍNDICE.

1 – Resumen, Abstract
2 – Palabras Clave, Keywords
3 - Introducción
4 - Objetivos
5 – Justificación del trabajo
5.1 – Relación con las Competencias del Grado Página 11
<b>Fundamentación Teórica</b>
6 - ¿Qué es la disfemia o tartamudez?
7 – Posibles causas de la disfemia, Etiología
8 – Modelos acerca de la disfemia
9 – Clasificación de la disfemia
10 – Desarrollo del trastorno
11 – Evaluación - Diagnóstico
12 – Tratamiento - Intervención
13 – Diseño de la investigación
14 – Datos estadísticos sobre el alumnado de Castilla y León Página 62
15 - Entrevistas a un disfémico, a varios profesor de audición y lenguaje, a los padres de un niño con disfemia y a la vicepresidenta de la fundación española de la tartamudez
15.1 – Breve comentario sobre las entrevistas
<b>16 - Contexto</b>
17 - Resultados

<b>18 - Conclusiones</b>
<b>19 - Bibliografía</b>
20 - Apéndices
20.1 – Entrevistas a un disfémico, a varios profesores de Audición y Lenguaje, a los padres de un niño con disfemia y a la vicepresidenta de la fundación española de la tartamudez.
20.2 – 10 Consejos para entender la tartamudez Página 88
20.3 – Intervención del presidente de la Fundación Española de la Tartamudez en el Congreso de los Diputados Página 89

### 1 – RESUMEN.

Este Trabajo Fin de Grado (TFG), se centra en una dificultad que es poco conocida desde el punto de vista científico por casi todos los ciudadanos, y por los maestros, se trata de la disfemia o tartamudez. Conocemos lo esencial de la tartamudez, que es que la persona se traba o repite una sílaba de manera incontrolada, pero lo cierto es que la población en general desconoce más allá de lo meramente observable, por ello mediante este trabajo queremos hacer conocer desde un punto de vista íntegro y riguroso: qué es la disfemia, sus causas, tipos, cómo se puede evaluar y atender, y aún más importante, que debemos evitar hacer cuando estamos con una persona con disfemia. Por ello hemos recurrido a las personas que lo sufren, las personas que lo tratan y las familias de los disfémicos, para así poder tener una visión general y amplia sobre esta dificultad.

### ABSTRACT.

This Final Project (TFG), focuses on a difficulty that is little known from the scientific point of view for almost all citizens, and teachers, is stuttering or stammering. We know the essentials of stuttering, which is that the person is locked or repeats a syllable in an uncontrolled manner, but the fact is that the general population unknown beyond the merely observable, so through this work we want to know from a point of full and rigorous view: what is the stuttering, its causes, types, how to evaluate and address, and more importantly, we should avoid doing when we are with a person with stuttering. We have therefore resorted to people who suffer, people who treat you and the families of the stutterer, in order to have a comprehensive

### 2 - PALABRAS CLAVE.

Tartamudez, disfemia, bloqueos, repetición, tónico, clónico, sincinesias, ansiedad, evitación, fluidez, evaluación, intervención, dificultad.

### **KEYWORDS**

Stuttering, stuttering, locks, repetition, tonic, clonic, sincinesias, anxiety, avoidance, fluency, assessment, intervention, difficulty.

### 3 – INTRODUCCIÓN.

La tartamudez o disfemia: del griego δυσ, dys, (dificultad o anomalía), y φημία, phemía, (yo hablo), es quizás uno de los problemas del lenguaje, en concreto del habla más conocidos por la ciudadanía ya que se trata de una dificultad bastante evidente cuando los sujetos hablan en público, pero en cambio durante muchos años ha sido objeto de mofa y burla tanto por niños como por adultos, debido, en gran medida, al desconocimiento que se tiene sobre esta dificultad. Este TFG va orientado hacia la perspectiva de hacer visible, es decir, que los futuros maestros conozcan qué es la disfemia, cuáles son sus causas o etiología, los diferentes modelos que han expuesto sus conocimientos a lo largo de los últimos años, la clasificación de la disfemia, cómo se debe evaluar, y, el apartado más importante desde nuestro punto de vista, cómo se debe actuar desde un aula con este tipo de alumnado.

Lo cierto es que aunque siendo una dificultad muy extendida, no existe una gran bibliografía sobre la disfemia, por ello hemos acudido a los principales autores de actualidad para desarrollar este TFG, además hemos recibido la ayuda de la Fundación Española de la Tartamudez, lo que enriquece el trabajo.

Otro de los apartados que queremos destacar es aquel en el que acudimos directamente a las personas adultas con disfemia, a los profesores de alumnos con disfemia, y a los padres de este tipo de niños, creemos que sus opiniones y experiencias son fundamentales para poder empatizar con las personas que padecen esta dificultad, y no cometer el error que muchas personas han cometido a lo largo de la historia respecto a este grupo de personas.

Para cerrar esta introducción queremos presentar unas nociones básicas sobre la disfemia o tartamudez, que se nos ofrecen desde la *Fundación Española de la Tartamudez:* 

- "La tartamudez se inicia en la infancia. Por lo general, ésta comienza a presentarse entre los 2 y 5 años. Existen en el mundo más personas de sexo masculino que femenino con esta dificultad, en una proporción de 4 a 1.
- La tartamudez, es una dificultad y no una enfermedad. No es contagiosa ni se produce por imitación. Es involuntaria y cíclica, aparece y desaparece por períodos de tiempo variables.
- Las personas que tartamudean son tan inteligentes como las que no se traban al hablar. La tartamudez no lleva aparejada ninguna otra clase de deficiencia ni anormalidad, solamente la necesidad de emplear un poco más de tiempo en la exposición de nuestro mensaje.
- La tartamudez no es un trastorno exclusivamente psicológico. No se sabe a ciencia cierta cuales son las causas de la tartamudez. Recientes estudios sugieren que la tartamudez se produce como consecuencia de una interrelación entre factores biológicos-psicológicos y sociales.
- Las personas tartamudean de diferentes formas. Algunos repiten sílabas, otros alargan los sonidos o tienen bloqueos mientras hablan. Podemos decir que hay tantas manifestaciones de la tartamudez como personas que tartamudean." (http://www.fundacionttm.org, TTM/Fundación española de la Tartamudez)
- Y por lo tanto, como cualquier patología puede ser estigmatizable.

### 4 – OBJETIVOS.

Este trabajo tiene como finalidad fundamental conocer todo aquello que rodea a la disfemia o tartamudez y hacerlo público para ayudar a mejorar la formación de los futuros maestros, especialmente aquellos de la mención de Audición y Lenguaje. Según se estudia la tartamudez desde este punto de vista, nos ayudará a conocer mejor el funcionamiento del cerebro.

Por ello debemos decir que todo trabajo científico, debe realizarse en función de unos objetivos que deseamos alcanzar, estos orientarán la investigación y la realización de nuestra labor, así este TFG presenta los siguientes objetivos:

- Conocer qué es la tartamudez o disfemia.
- Investigar sobre la etiología de la disfemia.
- Identificar los diferentes modelos teóricos que existen sobre la tartamudez.
- Aprender la clasificación de la tartamudez.
- Conocer el desarrollo de la disfemia, en base a varios ejemplos.
- Aprender a evaluar la disfemia.
- Conocer, para poder aplicar, las diferentes técnicas de intervención que existen sobre la tartamudez.
- Obtener los datos estadísticos existentes sobre disfémicos en Castilla y León.
- Conocer la experiencia de disfémicos adultos, padres de niños con disfemia y profesores que atienden o han atendido a alumnos con disfemia, para poder empatizar con su situación.

### 5 – JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.

Este TFG responde a los requisitos establecidos en el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, en el que se indica que todas las enseñanzas oficiales de grado concluirán con la elaboración y defensa pública de un Trabajo de Fin de Grado, que ha de formar parte del plan de estudios.

Además de cumplir con la normativa de la Universidad de Valladolid para la elaboración de los TFG de la "RESOLUCIÓN de 11 de abril de 2013, del Rector de la Universidad de Valladolid, por la que se acuerda la publicación del reglamento sobre la elaboración y evaluación del trabajo de fin de grado (aprobado por el Consejo de Gobierno, sesión de 18 de enero de 2012, «B.O.C. y L.» n.º 32, de 15 de febrero, modificado el 27 de marzo de 2013)."

"Es más fácil decir las cosas que hacerlas, a menos que se seas tartamudo". (R. Lewton).

Con esta frase nos gustaría continuar con la justificación de este TFG, ya que con ella podemos comprobar la frustración que en ocasiones sufren las personas con disfemia.

Las personas no especializadas en estos temas desconocen por completo las causas de esta dificultad, y por desgracia, aún, muchas personas no saben comportarse de manera adecuada frente a los disfémicos.

Por todo esto creemos que el TFG está suficientemente justificado simplemente como nexo que pueda ayudar a conocer la disfemia para poder, a nivel general conocerla y respetarla, como a nivel específico para maestros, poder, no tanto evaluarla, sino sobre todo intervenirla de manera adecuada.

Lo que buscan las personas con esta dificultad es la completa normalización e inclusión en la sociedad, como así manifestó el, en su momento, presidente de la Fundación Española de la Tartamudez en su intervención en el Congreso de los Diputados que podrá ser leída en los apéndices de este trabajo. Desde este trabajo trataremos de intentar ayudar para conseguir dicho objetivo, ya que además se trata de

un objetivo fundamental en las leyes de educación, tanto en la LODE 8/1985, como en la LOE 2/2006, como en la LOMCE 8/2013.

Mediante este TFG también pretendemos dar voz a los adultos disfémicos, a padres con hijos disfémicos, a profesionales de la enseñanza que tengan o hayan tenido contacto con la disfemia y a la propia Fundación Española de la Tartamudez, todo ello con el fin de lograr empatizar con esta dificultad.

### 5.1 – RELACIÓN CON LAS COMPETENCIAS DEL GRADO.

Tabla 1: Competencias del título de grado

<b>Competencias Generales</b>	Poco	Suficiente	Bastante	Mucho
Conocer las áreas curriculares de la Educación Primaria, la relación interdisciplinar entre ellas, los criterios de evaluación y el cuerpo de conocimientos didácticos en torno a los procedimientos de enseñanza y aprendizaje respectivos.	x			
Diseñar, planificar y evaluar procesos de enseñanza-aprendizaje, tanto individualmente como en colaboración con otros docentes y profesionales del centro.				X
Diseñar, planificar, adaptar y evaluar procesos de enseñanza-aprendizaje para el alumnado con necesidades educativas específicas, en colaboración con otros docentes y profesionales del centro.				X
Abordar con eficacia situaciones de aprendizaje de lenguas en contextos multiculturales y plurilingües. Fomentar la lectura y el comentario crítico de textos de los diversos dominios científicos y culturales contenidos en el currículo escolar.		X		
Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad y que atiendan a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos que conformen los valores de la formación ciudadana.				X

	ı			1 1
Fomentar la convivencia en el aula y fuera de ella, resolver problemas de disciplina y contribuir a la resolución pacífica de conflictos. Estimular y valorar el esfuerzo, la constancia y la disciplina personal en los estudiantes.				X
Conocer la organización de los colegios de educación primaria y la diversidad de acciones que comprende su funcionamiento. Desempeñar las funciones de tutoría y de orientación con los estudiantes y sus familias, atendiendo las singulares necesidades educativas de los estudiantes. Asumir que el ejercicio de la función docente ha de ir perfeccionándose y adaptándose a los cambios científicos, pedagógicos y sociales a lo largo de la vida.		X		
Colaborar con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno social. Asumir la dimensión educadora de la función docente y fomentar la educación democrática para una ciudadanía activa.				X
Mantener una relación crítica y autónoma respecto de los saberes, los valores y las instituciones sociales públicas y privadas.				X
Valorar la responsabilidad individual y colectiva en la consecución de un futuro sostenible.			X	
Reflexionar sobre las prácticas de aula para innovar y mejorar la labor docente. Adquirir hábitos y destrezas para el aprendizaje autónomo y cooperativo y promoverlo entre los estudiantes.				X
Conocer y aplicar en las aulas las tecnologías de la información y de la comunicación. Discernir selectivamente la información audiovisual que contribuya a los aprendizajes, a la formación cívica y a la riqueza cultural.		X		
Comprender la función, las posibilidades y los límites de la educación en la sociedad actual y las competencias fundamentales que afectan a los colegios de educación primaria y a sus profesionales.			X	

Conocer modelos de mejora de la calidad con aplicación a los centros educativos		X		
Diseñar y colaborar con diferentes agentes en la planificación y desarrollo de respuestas educativas que atiendan las necesidades educativas de cada estudiante, teniendo en cuenta los fundamentos psiconeurológicos que afectan al aprendizaje y las relaciones humanas.				X
Crear entornos de aprendizaje que faciliten procesos globales de integración escolar y trabajo colaborativo con el profesorado, familias y equipos psicopedagógicos.			X	
Competencias Específicas de Audición y Lenguaje	Poco	Suficiente	Bastante	Mucho
Conocer aspectos principales de terminología en el ámbito de la Audición y el Lenguaje.				X
Saber identificar y analizar los principales trastornos de la audición y el lenguaje.				X
Conocer las estrategias de intervención, métodos y técnicas de evaluación de los trastornos de la lectoescritura.	X			
Conocer las estrategias de intervención, métodos y técnicas de evaluación de los trastornos del desarrollo del lenguaje oral.		x		
Conocer las estrategias de intervención, métodos y técnicas de evaluación de los trastornos de la articulación, el ritmo del habla y en los trastornos de la audición.				X
Conocer las ayudas tecnológicas que contribuyan a mejorar las condiciones de aprendizaje y la calidad de vida.				X
Ser capaz de evaluar los planes de trabajo individualizados en el ámbito de la audición y el lenguaje, introduciendo ajustes progresivos en los objetivos de la intervención, en la adecuación de los métodos, las pautas a seguir.				X
Ser capaz de planificar la evaluación- intervención y aplicar los instrumentos y técnicas de evaluación-intervención en los trastornos de la lecto-escritura.	X			
Saber aplicar y enseñar los diferentes sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.		X		

Saber planificar la evaluación- intervención y aplicar los instrumentos y técnicas de la evaluación-intervención en los trastornos del desarrollo del lenguaje.		X	
Saber planificar la evaluación- intervención y aplicar los instrumentos y técnicas de evaluación-intervención en los trastornos de la articulación y el ritmo del habla.			X
Saber planificar la evaluación- intervención y aplicar los instrumentos y técnicas de evaluación-intervención en las deficiencias auditivas.	X		
Participar eficazmente en procesos de mejora escolar dirigidos a introducir innovaciones que promuevan una mejor respuesta educativa a la diversidad del alumnado.			X
Ser capaz de determinar las necesidades educativas de los distintos alumnos, definiendo ámbitos de actuación prioritarios, así como el grado y la duración de las intervenciones, las ayudas y los apoyos requeridos para promover el aprendizaje de los contenidos.			X
Trabajar colaborativa y cooperativamente con el resto del profesorado, los servicios psicopedagógicos y de orientación familiar, promoviendo la mejor respuesta educativa.			X

Este trabajo integra las distintas competencias correspondientes al Grado de Educación Primaria, Mención en Audición y Lenguaje. Incluyendo el trabajo en el funcionamiento del propio del aula y en la práctica educativa de la misma, en colaboración con el tutor y los diferentes agentes educativos.

Como se indica en la tabla 1, el programa integra diferentes competencias como son la evaluación e intervención con alumnos disfémicos.

En cuanto a la relación de las competencias del trabajo con las competencias específicas de la mención de Audición y Lenguaje podemos analizar que las integra en una gran totalidad como se puede observar en la tabla 1, debido al estudio de las características del alumnado con disfemia, la colaboración que se ha tenido durante todo el proyecto con el profesorado y la adaptación de los niveles y recursos al alumnado y sus necesidades, teniendo en cuenta previamente las dificultades contextuales que estos pudieran tener.

Por otro lado se han utilizado e investigado sobre diferentes recursos y técnicas de intervención existentes a lo largo de los últimos años referidos a la disfemia.

### FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

### 6 - ¿QUÉ ES LA DISFEMIA O TARTMUDEZ?

Siempre antes de abordar cualquier tema desde el punto de vista científico sabemos que una de las limitaciones es la denominada consiliencia, por ello es necesario conocer acerca de lo que estamos tratando, por ello vamos a ofrecer varias definiciones de disfemia o tartamudez que podemos encontrar en la diversa bibliografía especializada, recurriendo tanto a guías como el CIE o el DSM, como a definiciones que diversos expertos y asociaciones han propuesto. Algunas de las que hemos encontrado son las siguientes:

- "Tartamudez: Cualidad de tartamudo: Que tartamudea: Hablar o leer con pronunciación entrecortada y repitiendo las sílabas". (Real Academia Española, 2001)
- Disfemia (tartamudeo): "defecto del habla que se caracteriza por la repetición de sílabas o palabras o por bloqueos o prolongaciones de alguna de ellas, que interrumpen la fluidez verbal". (Dr. Olivar Parra, José Sixto)
- "Es un trastorno del habla en el cual los sonidos, sílabas o palabras se repiten o duran más tiempo de lo normal. Estos problemas causan una ruptura en el flujo del lenguaje (llamado disfluencia o falta de fluidez)". (Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.)
- Para la Fundación Americana de la Tartamudez, la tartamudez es: "Un desorden en la comunicación, caracterizado por excesivas disrupciones involuntarias o bloqueos en la fluidez del habla, particularmente cuando dichas disrupciones consisten en repeticiones o prolongaciones de un sonido o sílaba y cuando ellas van acompañadas de conductas de evitación con esfuerzo". (Fundación Americana de la Tartamudez).

- Pedro R. Rodríguez (2004), doctor en Psicología e Investigador universitario, es tartamudo y afirma que la Tartamudez son "Interrupciones en la fluidez del habla de las personas, que se acompañan de tensión muscular, miedo y estrés, las cuales son la expresión visible de la interacción de determinados factores biológicos, psicológicos y sociales. Estas características biológicas que se evidencian en una forma particular de expresión verbal son condicionadas e incrementadas por el entorno, a través de las evaluaciones negativas que se hacen de la forma en que se expresa verbalmente tanto por parte del interlocutor cómo del propio hablante. (Entrevista/coloquio en el Auditorio de la Facultad de Humanidades de la UCV, 2004, no publicado)
- Albert Murphy afirma que: "Los bloqueos o repeticiones persistentes del habla, llamados tartamudeo, pueden ocurrir en individuos con un ajuste normal, pero pueden ser indicadores de ansiedades o miedos de carácter específico o difuso; de una variedad de procesos autodefensivos; o de intentos de proteger, explorar o mejorar el yo. De esa forma, la tartamudez en su sentido más amplio refleja lo que es la persona en su totalidad. No solo es el resultado de la historia de la persona, sino también del éxito en su funcionamiento presente y de sus actitudes y esperanzas acerca de su futuro. El tartamudear es un indicador comunicativo oral de lo que la persona piensa o siente acerca de sí mismo, y acerca de lo que él piensa de cómo los demás lo juzgan". (Speech Foundation of America) (pág. 7)
- Según M. Wingate (1964), "la tartamudez son disrupciones de la fluidez de la expresión verbal que están caracterizadas por involuntarias, audibles o silentes, repeticiones o prolongaciones en la pronunciación de pequeños elementos de la palabra, especialmente sonidos, sílabas y palabras de una sílaba. Estas disrupciones usualmente ocurren con frecuencia o son notablemente distintivas y no fácilmente controlables. Algunas veces, las disrupciones se acompañan de actividades accesorias involuntarias del aparato del habla, relacionadas o no con estructuras corporales, o pronunciaciones del lenguaje estereotipadas. Estas actividades dan la apariencia de que el habla se relaciona con esfuerzo. También

ellas son frecuentemente indicadoras o informadoras de la presencia de un estado emocional que se mueve a causa de una condición general de agitación o tensión, de una emoción más específica de naturaleza negativa semejante al miedo, turbación, irritación o algo parecido." (Wingate, M.E. (1964). 29, 484-48)

 Wendell – Johnson (1959) establecen que la tartamudez es "una reacción de escape anticipatoria, aprehensiva e hipertónica." Tartamudear es lo que hace el hablante cuando:

Espera que ocurra el tartamudeo. Lo teme. Se pone tenso al anticipar su ocurrencia. Al tratar de evitarlo. (Johnson, W., 1959).

• Para Joseph Sheehan (1970): "La tartamudez es un desorden en la presentación social del Sí-mismo. Básicamente, la tartamudez no es un desorden del habla, pero el conflicto se resuelve alrededor del Sí-mismo y el rol, es un problema de identidad. Formalmente, en términos de la Teoría del Rol la tartamudez es mayormente vista como un claro ejemplo del conflicto del rol de Sí-mismo. Como un desorden, representa un rol específico". (pag.4)

Y se refiere al tartamudo en los siguientes términos: "El tartamudo puede ser definido como una persona que manifiesta, en un grado tal que lo separa del resto de la población, alguno o más de los siguientes grupos de síntomas:

- 1.- Bloqueos, demoras, muecas, compulsiones, repeticiones, prolongaciones u otras rupturas en el ritmo fluido del habla.
- 2.- Miedo o anticipación de los bloqueos, miedo a la incapacidad de hablar o síntomas relacionados, anteriores a las palabras o a situaciones de conversación.
- 3.- El concepto del Sí-mismo, el cual incluye verse a sí mismo como tartamudo, con bloqueos al hablar o como una persona carente de fluidez en su habla normal". (*Sheeham JG., p. 10*).

Si acudimos a la guía de clasificación de enfermedades como es el CIE o al DSM, nos encontramos lo siguiente:

- "315.35 Trastorno de la fluidez del habla de inicio en la infancia
  - o Farfulleo NEOM
  - Tartamudez NEOM
  - o Excluye:
  - o trastorno de la fluidez del habla de inicio en edad adulta (307.0)
  - o trastorno de la fluidez del habla debido al efecto tardío de accidente cerebrovascular (438.14)
  - o trastorno de la fluidez del habla en enfermedades clasificadas en otra parte (784.52)" (CIE-9-MC 315.35)
- "Habla caracterizada por repetición frecuente o prolongación de sonidos, sílabas o palabras, o bien por vacilaciones frecuentes o pausas que interrumpen su flujo rítmico.

Debe ser clasificada como un trastorno sólo si su gravedad es tal que deteriora notablemente la fluidez del discurso." (CIE-10 F98.5, 1992)

- El DSM-IV entiende el tartamudeo como "una alteración de la fluidez y de la organización temporal normales del habla (inadecuadas para la edad del sujeto), caracterizada por la concurrencia frecuente de uno o más de los siguientes fenómenos:
  - Repeticiones de sonidos y sílabas.
  - Prolongaciones de sonidos.
  - Interjecciones.
  - Palabras fragmentadas por pausas.
  - Bloqueos audibles o silenciosos.
  - Circunloquios para sustituir palabras problemáticas.
  - Palabras producidas por un exceso de tensión física.
  - Repeticiones de palabras monosilábicas.

La alteración de la fluidez interfiere el rendimiento académico o laboral, o la comunicación social (Criterio B). Si hay un déficit sensorial o motor del habla, las deficiencias del habla son superiores a las asociadas usualmente a estos problemas (Criterio C). Si hay un déficit sensorial o motor del habla o una enfermedad neurológica, se codificarán también en el Eje III. La intensidad del trastorno varía en función de las situaciones y a menudo es más grave cuando se produce una presión especial para comunicar. El tartamudeo suele no producirse durante una lectura oral, cantando o hablando a objetos inanimados o animales.

(Criterio B) La alteración de la fluidez interfiere el rendimiento académico o laboral, o la comunicación social." (DSM-IV-TR, 2000)

- "Trastorno de la fluidez de inicio en la infancia (tartamudeo) 315.35 (F80.81)
  - A. Alteraciones de la fluidez y la organización temporal normales del habla que son inadecuadas para la edad del individuo y las habilidades de lenguaje, persisten con el tiempo y se caracterizan por la aparición frecuente y notable de uno (o más) de los siguientes factores:
  - 1. Repetición de sonidos y sílabas.
  - 2. Prolongación de sonido de consonantes y de vocales.
  - 3. Palabras fragmentadas (p. ej., pausas en medio de una palabra).
  - 4. Bloqueo audible o silencioso (pausas en el habla, llenas o vacías).
  - 5. Circunloquios (sustitución de palabras para evitar palabras problemáticas).
  - 6. Palabras producidas con un exceso de tensión física" (DSM-V, 2013)

Como resumen a todas estas definiciones podemos decir que la tartamudez "es una forma de hablar interrumpida por una serie de alteraciones como repeticiones de sonidos, palabras o frases, prolongación de sonidos, bloqueos o pausas inadecuadas en el discurso." (Fernández-Zúñiga y Caja del Castillo, 2008, p. 3).

En conclusión en base a estas autoras podemos afirmar que se trata de un trastorno variable, no aparece siempre que el niño habla, ni en la misma intensidad. Las

disfluencias como veremos a continuación pueden variar según la situación, los interlocutores, la exigencia sobre el haba, etc.

#### Conductas asociadas:

### • Fuerza al hablar:

Se aprecia un gran esfuerzo y tensión muscular a la hora de hablar. Se observa tensión corporal y en los órganos fonoarticulatorios así como movimientos innecesarios de diferentes partes del cuerpo como las extremidades o la cabeza, entre otros.

### • Ansiedad:

Se trata de la consecuencia de la dificultad para hablar con normalidad y de las conductas de anticipación y temor (alteración del ritmo cardiaco, de la respiración, o sudoración entre otros)

### Conductas de evitación:

Normalmente este tipo de situaciones tienen lugar tras experiencias negativas para el alumno relacionadas con el habla, ligados a ansiedad y temor a tartamudear.

#### • Pensamientos negativos:

La experiencia negativa prolongada en el tiempo conlleva que el sujeto desarrolle pensamientos y actitudes negativas ante su dificultad a hablar. De esta forma se establecen conductas de anticipación o pensamientos de temor.

### • <u>Sentimientos negativos:</u>

En relación con las dificultades que presenta el sujeto y a sus propios pensamientos aparecen los sentimientos de vergüenza y/o frustración, llegando a afectar a su propia autoestima.

### • Relaciones sociales alteradas:

Debido a que en muchas ocasiones el niño trata de evitar las situaciones de comunicación las relaciones sociales se ven afectadas y por lo tanto deterioradas.

### Remisión espontánea:

Lo habitual es que la tartamudez remita de manera espontánea durante la infancia, siendo frecuente que entre los 18 meses y los 2 años posteriores al inicio desaparezca sin intervención alguna de un profesional. No obstante si este trastorno permanece después de transcurrido un año desde el comienzo, existe un mayor riesgo de que el problema se instaure y se mantenga. (*Yairi, E., 1997*).

### 7 – POSIBLES CAUSAS DE LA DISFEMIA, ETIOLOGÍA.

Toda conducta, y toda dificultad tiene unas causas, unos factores que la provocan, aunque en ocasiones, como es esta, es difícil diferenciar entre causas y consecuencias, por ello consideramos necesario incluir este apartado en el TFG,

Al abordar este apartado podemos comprobar que en la actualidad no existe un acuerdo unánime sobre las causas que provocan la disfemia, tal es así que no toda la literatura acerca del tema establece los mismos factores, por ello en este apartado hemos tratado de recoger los más destacados y repetidos a lo largo de la extensa bibliografía a la que hemos acudido. Lo que sí queda claro en toda la bibliografía es que se trata de una dificultad multifactorial tal como refiere *John Harrison en su libro El Hexágono de la Tartamudez*, 2011.

### a) Factores biológicos:

- O Genéticos: hay grupos familiares en los que existen varios sujetos con esta dificultad. En gemelos monocigóticos disfémicos si uno sufre tartamudez el otro tiene un 90% de posibilidades de sufrirla, mientras que en los dicigóticos es de un 25%. Asimismo existe entre un 30% y un 40% de posibilidades de que el hijo de un progenitor disfémico tenga disfemia. A pesar de todos estos datos según Fernández-Zúñiga, A. y Caja del Castillo, R., 2008 y en base a diferentes estudios, no existe evidencia de que el problema sea hereditario aunque sí una cierta predisposición a padecerlo.
- Sexo: la disfemia es más frecuente en hombres (75%) que mujeres.
   Además el número de recuperaciones espontáneas es mayor, un 66% en mujeres, que en hombres un 46%.
- O <u>Disfunción orgánico-cerebral:</u> los dos hemisferios, generalmente, intervienen en el lenguaje (en el izquierdo el 95%), pero a la hora de hablarlo hay que ordenarlo, armonizarlo con el derecho (tienen un problema al pasar de un hemisferio a otro, mala comunicación entre ambos).

- Defecto de percepción: teoría débil pero con una intervención útil. El niño cuando habla, la percepción llega un poco retrasada a las áreas cerebrales, los teóricos plantearán el ponerle unos cascos para que la información llegase antes.
- o <u>Disfunción neuromuscular:</u> por la tensión en los mecanismos articulatorios que les bloquea.
  - Sincinesias: (mover la lengua cuando escribes) y temblores en los órganos responsables de la producción de la palabra.
  - <u>Trastornos respiratorios:</u> las alteraciones rítmicas producen dificultades respiratorias, que a su vez, expresan el ritmo.
  - Rigidez corporal.
- o <u>Incoordinación de los sistemas respiratorio-fonatorio-articulatorio:</u> poco aire cogido y se corta el aire y la voz.
- <u>Factores fisiológicos:</u> parece existir una mayor lentitud en los tiempos de reacción y dificultades respiratorias y articulatorias. Podría existir una descoordinación entre la respiración, la fonación y la articulación. Esta dificultad aumenta cuando el sujeto se muestra ansioso o excitado, debido al mayor tono muscular que presenta, dificultando por tanto la respiración y la articulación. Estas conductas de ansiedad y excitación provocan lo que se conoce como anticipación, cuando el sujeto sabe que va a tartamudear, trata de evitar hablar o al menos decir esa palabra.

### b) Factores psicológicos y sociales:

- o Respuestas a la ansiedad: (primaria).
- <u>Temperamento</u>: algunos estudios establecen que un temperamento sensible e inhibido puede provocar un mayor estrés y ansiedad, lo que precipitaría al sujeto candidato a padecer disfemia.

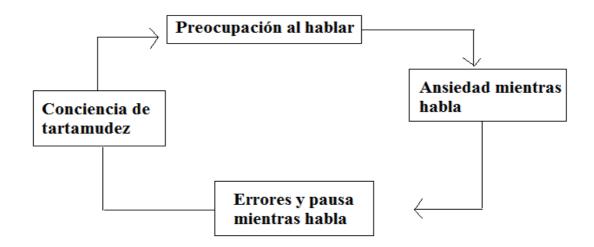


Figura 1: Factores psicológicos y sociales de la disfemia

- o <u>Condicionamiento clásico:</u> cuando el sujeto padece disfemia ante unas situaciones y/o personas determinadas, termina extendiendo este comportamiento a diferentes momentos de su vida habitual.
- Condicionamiento operante: cuando el sujeto tartamudea y recibe un estímulo negativo, tratará de evitar esa misma situación de comunicación en el futuro. Tratándose de conductas evasivas y de retraimiento.
- O Actitud de los padres y del entorno: cuando la presión o actitud del entorno del sujeto es excesiva y/o negativa provoca una respuesta de ansiedad del sujeto sobre esa situación de comunicación. Conllevando una situación de retraimiento, ansiedad social y baja autoestima.
- o Tal como determina John Harrison, en el hexágono de la tartamudez, la tartamudez es una dificultad del habla debida a la <u>presión</u> que el sujeto experimenta cuando se siente inseguro, avergonzado, cuestionado o juzgado por otras personas sobre sus defectos o imperfecciones. Es por ello, que cuando se encuentran solos o con personas que no tienen capacidad para juzgar (un niño de dos años) no tartamudean.
- O Personas que se bloquean en todo tipo de situaciones, (Harrison, J., 2011): para explicar esta situación, Harrison ha ideado el "principio del triángulo inverso". Este explica que los acontecimientos tendrán un mayor impacto en el sujeto cuando antes se desarrollen, y por tanto, con mayor frecuencia se producirán los bloqueos del habla.

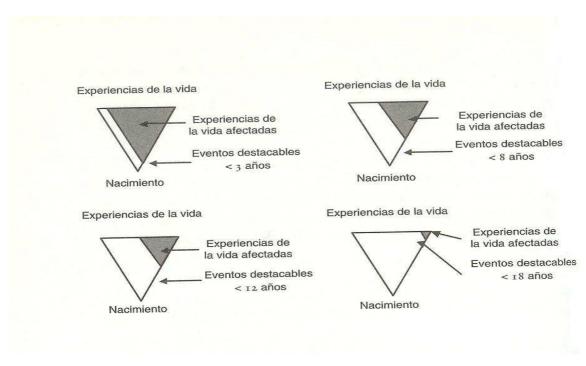


Figura 2: Principio del Triángulo inverso, Harrison, J., 2011, p. 192.

### c) Factores lingüísticos:

- O El comienzo de la dificultad tiene lugar entre los dos y cinco años, momento en el cual el niño está aprendiendo a hablar y por lo tanto existe un alto grado de desarrollo lingüístico y cognitivo, así como una gran exigencia.
- Determinadas investigaciones "indican que los niños con disfemia presentan mayores dificultades en el área del lenguaje". (Fernández-Zúñiga, A. y Caja del Castillo, R., 2008)

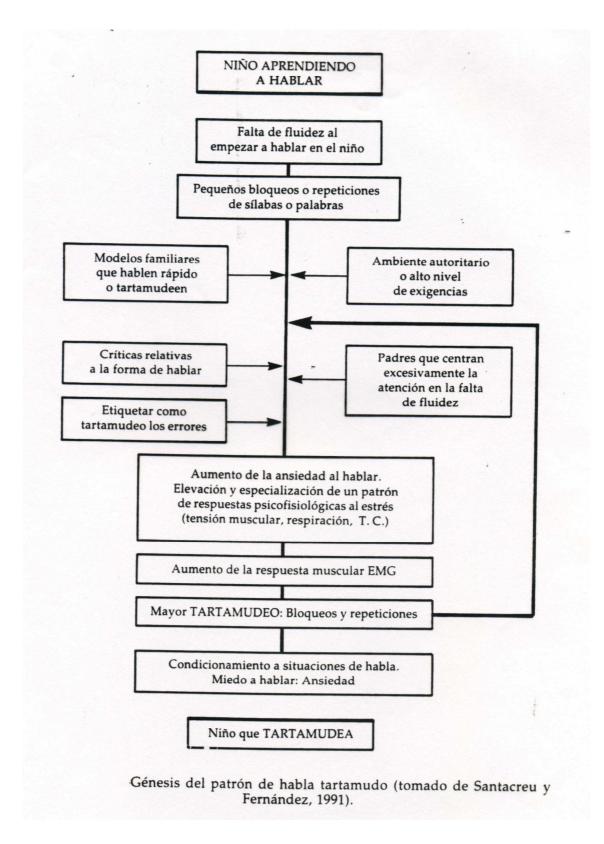


Figura 3: Génesis del patrón de habla tartamudo, Santacreu, J. y Fernández – Zúñiga, A., 1991.

### d) Bases neurológicas de la tartamudez.

Una vez abordadas algunas de las posibles hipótesis que nos han parecido más relevantes sobre la etiología de la disfemia nos centraremos en una de ellas que se encuentra de gran actualidad y que podemos encontrarla en múltiples estudios y publicaciones, se trata de las bases neurológicas de la tartamudez.

Para desarrollar este apartado hemos recurrido a trabajos publicados en varias publicaciones científicas, pudiendo citar entre otras el artículo publicado en la revista especializada *Mente y Cerebro de Martin Sommer:* 

- Según este autor, el 5% de los niños empiezan a tartamudear entre los 3 y 6 años y el 1% de la población adulta mantiene la tartamudez.
- Se trata de una dificultad, pero no de un trastorno del lenguaje.
- Existe mayor probabilidad de que dos hermanos nacidos el mismo día tartamudeen si son univitelinos que si son bivitelinos (Felsenfeld, S., 2002).
- "El equipo de Changsoo Kang, de los Institutos Nacionales de Salud en Bethesda, descubrió en 2010 varios genes relacionados con la tartamudez". (Sommer, M., 2014).
- Mediante técnicas de neuroimagen se han detectado alteraciones en la sustancia blanca del cerebro.
- Los investigadores han comprobado como en un cerebro de un disfémico los datos se transmiten de manera menos fiable y adecuada.
- La disfemia se ha relacionado científicamente con la región inferior del lóbulo frontal izquierdo.
- "Las funciones sensitivomotoras que entrañan gran complejidad, entre las que se encuentra el habla, empeoran bajo un estado de estrés" (*Sommer, M., 2014*)
- Peter Fox de la Universidad de Texas en San Antonio descubrió que el hemisferio izquierdo es el que más se activa en las personas con fluidez, mientras que en los disfémicos se desplaza al hemisferio derecho.
- Al cantar no hay tartamudeo ya que de esta función, la entonación melódica, se encarga el hemisferio derecho. Si en cambio acudimos a *Harrison*, *J*. éste lo justifica diciendo que los sujetos no tartamudean porque se sienten cómodos al cantar y/o moverse, lo cual hace que la mente transmita al resto del cuerpo que la situación es agradable, se minimiza la presión, lo que permite una mejor fluidez.

- "Según Peter Walla de la Universidad de Viena, 2004, los sujetos fluidos mostraban una actividad eléctrica en las regiones motoras poco antes de que se les presentara la palabra para su lectura, no ocurriendo lo mismo con los probandos tartamudos". (Sommer, M., 2014)
- Riitta Salmelin, de la Universidad técnica de Helsinki, 2000, estableció la siguiente relación:
  - o Activación sujeto fluido:
    - Corteza visual → lóbulo frontal izquierdo → áreas motoras.
  - o Activación sujeto disfluente:
    - Región motora → área de planificación.
  - Esto se explica como una alteración en el intercambio de señales entre las distintas regiones cerebrales. (Sommer, M., 2014)
- El equipo de (*Sommer. M., 2014*) llevo a la práctica una teoría que denominaron Inhibición interhemisférica. Mediante estimulación magnética transcraneal, midieron los potenciales de acción en las fibras nerviosas, llegando a la conclusión de que los dos hemisferios se comportaban exactamente igual en las personas fluidas y en los disfluentes.
- Estos mismos investigadores establecieron la hipótesis de que la facilitación neuronal de los sujetos tartamudos se encuentra debilitada.
- Una de las últimas hipótesis aportadas por este artículo es que los adultos tartamudos presentan alteraciones en la comunicación, generalmente, entre las regiones del hemisferio izquierdo.
- Por último se hace mención al no conocimiento por parte de los científicos de los pasos de la recuperación espontánea, ni porqué tiene lugar.

### 8 – MODELOS ACERCA DE LA DISFEMIA.

### a) Modelos que tienen que ver con la neurología:

Plantean que el problema de la disfemia es un problema de retroalimentación auditiva, es un problema por lo tanto neurológico. Según este modelo lo que ocurre es que hay un desfase en el tiempo respecto a los no disfémicos entre la velocidad de habla de la persona y el tiempo de escucha.

### b) Modelo cognitivo-conductual de la disfemia (Santacreu y Fernández – Zúñiga, 1991):

Según este modelo el proceso de disfemia se produce en tres fases:

 El inicio de ese patrón disfluente que se produce entorno a los 3, 3,5 años donde los niños no tienen un dominio completo del lenguaje, pero suficiente desarrollo cognitivo para querer contarnos cosas. Aparece en la mayoría de los niños la disfemia evolutiva.

Son pequeñas disfluencias que se producen al intentar el niño contarnos cosas, aun no teniendo el suficiente dominio del lenguaje. En esa disfemia evolutiva no hay que hacer nada y remite de manera natural. Si en esta fase concurren algunos factores de riesgo que originan:

Factores de riesgo Ansiedad Síntomas fisiológicos de ansiedad Proceso de anticipación Respuestas para evitar disfluencia.

### Factores de riesgo:

- o Familias exigentes que critican o corrigen demasiado.
- o Los iguales se burlan de él.
- o Comparaciones con el hermano mayor.
- Estrés (divorcio traumático, pérdida de algún familiar, traslado de ciudad...)

### La ansiedad lleva a:

- o Autoventiliación.
- Hipertonía (rigidez muscular) Produciendo bloque fonorespiratorio (primer síntoma de la disfemia).

- Instauración del patrón disfluente (disfemia): El niño ante determinadas situaciones de habla genera una respuesta de ansiedad. Aparecen con más frecuencia los bloqueos fonoarticulatorios. Los niños intentan dar respuestas a este bloqueo, siendo las más inadecuadas:
  - Repetición o disfluencia clónica. Repite la sílaba antes de que empiece el bloqueo, es un intento de superar ese bloqueo.
  - Cambia la velocidad del habla: mayor bloqueo fonoarticulatorio y por tanto más disfluencia clónica.
    - En ese ciclo se instaura la disfemia. En la mayoría de los casos aparecen movimientos parásitos (espasmos) mueven otras partes del cuerpo o la cara.
- Consolidación del patrón disfluente: en la que lo que ocurre es que el niño genera cada vez más ansiedad al hablar a determinados interlocutores y a determinadas frases o palabras. Comienza a hacer un proceso de anticipación:
  - O Antes de que ocurra empieza el proceso de anticipación. Circunloquios, evitar a determinadas personas, abuso de muletillas, pasividad en la conversación. En los casos más extremos tienen casos de logofobia (miedo patológico a hablar). Creándose problemas de relación con los otros y en ocasiones presentan fobia social.

### c) El hexágono de la tartamudez (Harrison, J., 2011)

La tartamudez se puede entender como un hexágono dónde todos sus vértices se encuentran Interconectados entre sí. De forma que cada componente afecta y es afectado por los demás.

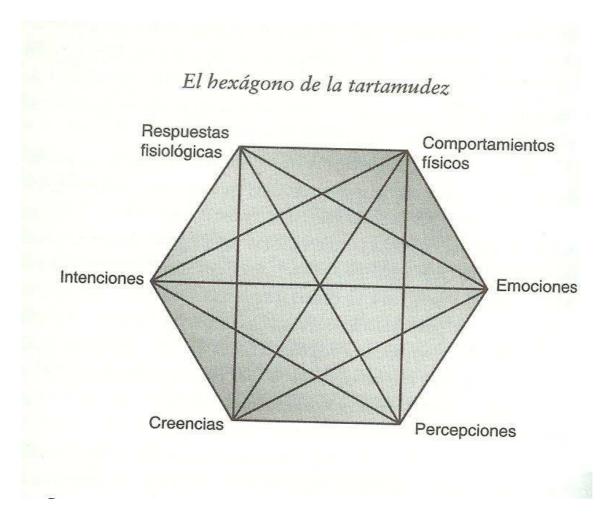


Figura 4: El Hexágono de la Tartamudez, Harrison, J. C., 2011, p. 128.

- 1. Respuestas fisiológicas: están relacionadas en gran medida con la carga genética del individuo, dando así lugar a diferencias en la flexibilidad muscular, en la coordinación del sistema respiratorio-motor del habla, los neurotransmisores, etc, entre diferentes sujetos. Es por ello, que debido a estas diferencias genéticas ciertas personas tienen una mayor predisposición a sufrir disfemia.
- 2. <u>Comportamientos:</u> Pueden ser positivos o negativos. Un ejemplo de estos últimos podrían ser: apretar los labios, tratar de contener la respiración o el bloqueo de las cuerdas vocales. Estos comportamientos son contraproducentes para que el sujeto pueda hablar con fluidez.

- 3. <u>Emoción:</u> si la persona con disfemia no puede evitar los anteriores comportamientos negativos o contraproducentes, este se sentirá avergonzado y frustrado lo que conllevará a una retroalimentación de los mismos.
- 4. <u>Percepciones:</u> es lo que percibimos o sentimos en el momento actual o presente, y por tanto pueden ser cambiadas con cierta facilidad. Estas dependen de nuestro estado anímico, de las creencias y de las expectativas del sujeto en cuestión.
- 5. <u>Creencias:</u> son difíciles de modificar y suelen estar presentes prácticamente en todo momento. Estas se forjan a través de la enseñanza y de las experiencias pasadas que se han repetido con cierta frecuencia.
- 6. <u>Intenciones:</u> en el caso de personas con tartamudez suele haber dos acciones contrapuestas: la intención aparente (decir una palabra) y la oculta (reprimir la palabra). Esta segunda suele estar causada por el temor que le supone al sujeto mostrar sus imperfecciones a otras personas.

Si todos los elementos del hexágono son negativos o el sujeto tiene una percepción no positiva de los mismos, esto hará que el individuo se bloquee o paralice, lo que derivará en balbuceos y disfluencias.

### 9 - CLASIFICACIONES DE LA DISFEMIA.

### a) Según su origen:

- <u>Neurogénica</u>: Es producida por alguna lesión o golpe en el cerebro. También se conoce como tartamudez adquirida. El tartamudeo puede ocurrir en cualquier parte de la palabra. Tartamudean incluso cantando o susurrando. No muestran miedo o ansiedad.
- <u>Psicógena</u>: Es la menos común. Es producido por algún trauma grave. En el siglo XIX, se pensaba que era la causa principal de tartamudez. Con los recientes estudios, se ha demostrado que no era correcto. El tartamudeo es independiente de la situación. No muestran ansiedad.
- Del desarrollo: Es el tipo de tartamudez más común. Ocurre en el momento en que el niño se encuentra aprendiendo el lenguaje y el habla, alrededor de los 2 y 5 años. Luego, cuando el infante aprende estructuras gramaticales más complejas presenta difluencias propias de este aprendizaje. Unos reaccionarán adecuadamente, recuperándose de esta fase. Otros, si han tenido lugar los factores en intensidad y relación adecuados para precipitar la tartamudez, reaccionarán ante estas difluencias desarrollando estrategias para superarlas (uso de fuerza y tensión en el habla) y ocultarlas (evitar hablar).

#### b) Según su manifestación:

- <u>Tónica</u>: caracterizada por las múltiples interrupciones ocasionadas por espasmos. Durante las interrupciones el paciente muestra rigidez y tensión facial, así como sincinesias. Es la que presenta peor diagnóstico. Consiste en la repetición entrecortada de una sílaba o palabra.
- <u>Clónica</u>: caracterizada por las repeticiones de sílabas y palabras enteras, más frecuentes en consonante que en vocal, más todavía en oclusivas y que se dan mayoritariamente a principio que en medio de palabra.
- Tónico-clónica o mixta: es el tipo más frecuente, porque resulta difícil encontrar un disfémico puro tónico o clónico, la mayoría combinan los dos síntomas. Consiste en el enlentecimiento de la fluidez del habla y luego se acelera, con repetición espasmódica y sincinesias.

### c) Por su fijación:

- <u>Fisiológica o de evolución:</u> aparece durante el aprendizaje de la lengua materna y desaparece de forma gradual, cuando se consolida el lenguaje (desaparece).
- <u>Primaria:</u> se da en niños que tienen de forma inconsciente repeticiones fáciles o prolongaciones tónicas de sílabas (niño que tartamudea)
- <u>Patológica o secundaria:</u> se caracteriza por una articulación difícil con bloqueos, repeticiones y prolongaciones (es la verdadera disfemia, niño tartamudea).

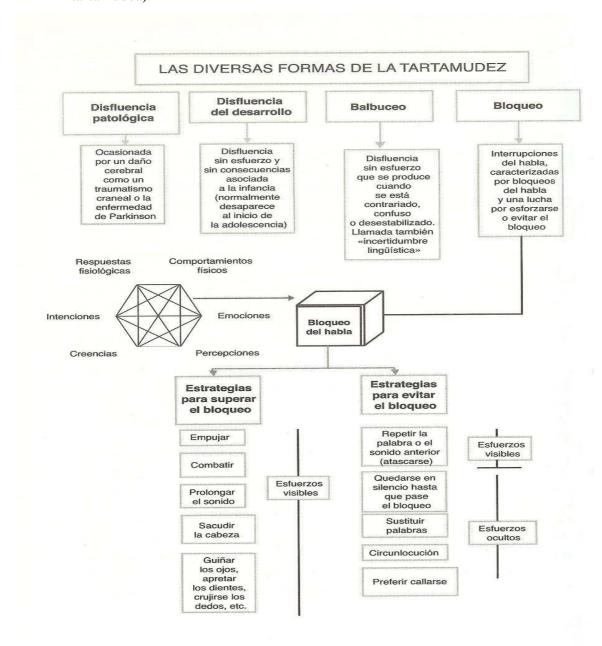


Figura 5: Las Diversas Formas de la Tartamudez, Harrison, J. C., 2011, p. 108.

### 10 – DESARROLLO DEL TRASTORNO.

En base a la bibliografía a la que hemos tenido acceso se pueden establecer unas fases o niveles de desarrollo y gravedad del trastorno, en este trabajo deseamos aportar tres de ellas, empezando por la que nos ofrecen (Fernández-Zúñiga, A. y Caja del Castillo, R., 2008):

- 1. <u>Fase inicial:</u> los errores mayoritariamente consisten en repeticiones silábicas o palabras así como rectificaciones, no asociándose movimientos corporales a esta situación. Se trata de una disfluencia ligada al desarrollo del lenguaje normal, cuando el niño está aprendiendo el uso del lenguaje a nivel social. Se presenta entre los 2 y 6 años de edad.
  - En esta fase el niño no muestra preocupación ante sus dificultades, aunque sí se puede sentir frustrado y puede evitar hablar.
- Tartamudez límite: en la misma franja de edad que la fase anterior puede aparecer este tipo de tartamudez, en la que se presenta un mayor número de errores y nuevas dificultades, como el partir palabras, aunque aún no existen indicadores de tensión.
- 3. <u>Tartamudez inicial:</u> suele tener lugar en las primeras etapas de la escolarización. Aparecen indicadores de tensión en la cara y en el resto del cuerpo, con movimientos innecesarios para la comunicación. En esta fase es más frecuente que el sujeto presente frustración y tome conciencia de sus dificultades. Aún no aparecen circunloquios, ni evitación del habla.
- 4. <u>Tartamudez intermedia:</u> más común al final de la infancia e inicio de la adolescencia.
  - Las dificultades para hablar se agravan con bloqueos y repeticiones muy frecuentes así como con movimientos de cara y cuerpo.
  - En esta fase el sujeto puede tener miedo y vergüenza a hablar en público debido a su dificultad. Comenzando en esta fase a desarrollar circunloquios y sustituciones de palabras, así como la anticipación al tartamudeo.
- 5. <u>Tartamudez avanzada:</u> el sujeto ya es adolescente y las dificultades se han convertido en crónicas. Los bloqueos duran más en el tiempo.
  - Presentan una baja autoestima, dificultándose las relaciones sociales con los demás

### Diferenciación entre disfluencia y tartamudez:

La *Fundación Americana de la Tartamudez* insiste en la diferenciación entre la disfluencia normal, la tartamudez leve y la tartamudez grave, siendo cada una de ellas lo siguiente (ampliando el apartado c) del bloque anterior):

### a) La disfluencia normal o tartamudez evolutiva:

Tiene lugar en los infantes entre los 18 meses y los 7 años de edad, se debe a los esfuerzos de estos por aprender a hablar, tratándose de la repetición de sonidos, sílabas y palabras, casi siempre al inicio de una oración.

Tras los tres años de edad, el infante con disfluencia normal no suele repetir tan sólo sonidos o sílabas, sino palabras y frases completas. Utilizando además técnicas de escape, como cambiar de tema, corregirse o dejar sin terminar oraciones. La disfluencia normal puede tener lugar en cualquier momento, pero situaciones de estrés, cansancio, agitación, emoción puede provocar su aumento. Puede durar unos días, semanas o incluso meses, pero termina desapareciendo.

Por norma general este tipo de disfluencia pasa desadvertida para los sujetos que la padecen, no dando importancia a sus errores. Por lo general los padres tampoco consideran como grave esta situación.

#### b) La Tartamudez leve o primaria:

Este tipo de tartamudez puede hacerse más evidente con la realización de frases de al menos dos palabras. Los niños con este tipo de tartamudez pueden realizar el mismo tipo de repeticiones que los niños con disfluencia normal, aunque suelen repetirlos con mayor frecuencia y reiteración. Además los niños con este tipo de tartamudez suelen reaccionar ante su disfluencia.

Asociada a este tipo de tartamudez tienen lugar movimientos espasmódicos de cuerpo, cara, ojos... La podemos llamar disfemia primaria si el niño tiene entre 5 y 7 años de edad.

La tartamudez leve es más regular ante un mismo tipo de situaciones, además los sujetos que la padecen se sienten avergonzados y/o frustrados.

La preocupación de los padres ante esta situación es mayor que en el caso anteriormente expuesto.

### c) <u>La tartamudez grave o secundaria:</u>

Este tipo de sujetos muestran gran tensión, esfuerzo físico y luchan por esconder su problema, incluso pueden llegar a evitar hablar. Suele ser un tipo de tartamudez más común entre niños con mayor edad, aun así puede aparecer entre el año y medio y los siete años de vida. En ocasiones surge tras una tartamudez leve y en otras surge de repente. Se considera disfemia secundaria si tiene lugar entre los 7 y 10 años de edad.

Se caracteriza por la disfluencia del lenguaje en casi todas las expresiones verbales del sujeto, durando un segundo o más y presentando una mayor frecuencia de alargamiento de sonidos y bloqueos verbales. Al igual que sucede en la tartamudez leve, este tipo de tartamudez también se acompaña de movimientos espasmódicos y de acciones como cerrar los ojos, o apartar la mirada.

Su persistencia es mayor que en las anteriores, especialmente en aquellos sujetos que han tartamudeado durante más de 18 meses. Con frecuencia el sujeto tiene dificultades para hablar en público tratando de evitar estas situaciones, concurriendo en ocasiones en fobia social.

En este caso de tartamudez los padres son conscientes del problema autoculpándose de la situación, por ello es fundamental hacerles saber que esta dificultad deriva de multitud de factores.

A continuación mostramos una tabla en la que se pueden comprobar las diferencias entre disfluencia normal, tartamudez leve y tartamudez grave:

	Niño con DISFLUENCIA NORMAL Edad de inicio: 1 ½ a 7 años	Niño con TARTAMUDEZ LEVE Edad de inicio: 1 ½ a 7 años	Niño con TARTAMUDEZ GRAVE Edad de inicio: 1 ½ a 7 años
Conducta verbal que	Repeticiones de sonidos, sílabas o	Repeticiones de sonidos, sílabas o	Repeticiones de sonidos, sílabas o

se oye u observa:	palabras esporádicas (no más de una vez cada 10 oraciones) y breves (de 1/2 segundo o menos de duración). Ej.: Di-di- dime.	palabras frecuentes (3% de la expresión total o más) y largas. Ej.: Di-di-di- dime. Prolongaciones de sonidos de vez en cuando.	palabras muy frecuentes (10% de la expresión verbal o más) y a veces muy largas (de un segundo o más). Prolongaciones de sonidos y bloqueos frecuentes.
Otras conductas que se oyen u observan:	Uso ocasional de pausas, vacilaciones, palabras de relleno como "eh" o "mm", frases incompletas y reformulación (modificación) de frases.	Las repeticiones y prolongaciones comienzan a estar acompañadas de cierre de ojos, parpadeo, miradas al costado y un poco de tensión muscular en los labios o alrededor de la boca.	Similares a la tartamudez leve pero más frecuentes y evidentes, posible agudización (elevación de tono) de la voz durante el tartamudeo. Uso de sonidos o palabras adicionales al comenzar a hablar.
Cuando las dificultades se hacen más evidentes:	Suelen aparecer y desaparecer cuando el niño está cansado, excitado, hablando de temas nuevos o complejos, haciendo o respondiendo a preguntas o hablando con alguien que no le presta atención.	Suelen aparecer y desaparecer en situaciones similares, pero en general, están presentes más de lo que están ausentes.	Suelen estar presentes en la mayoría de las situaciones. Son mucho más constantes y fluctúan mucho menos.
Reacción del niño:	Ninguna reacción aparente.	Algunos se muestran poco preocupados; otros sienten frustración y vergüenza.	Casi todos sienten vergüenza y algunos tienen miedo de hablar.
Reacción de los padres:	Desde ninguna reacción a una reacción muy marcada.	Casi todos se muestran al menos un poco preocupados.	Todos muestran algún grado de preocupación.
¿Enviar a un terapeuta?	Enviar sólo si los padres están moderada o extremadamente preocupados.	Enviar si las dificultades persisten de seis a ocho semanas o si la preocupación de los padres lo amerita.	Enviar inmediatamente.

Tabla 2: Diferencias entre disfluencia y Tartamudez. Fuente: http://www.tartamudez.org, Fundación Americana de la Tartamudez

Por último hacemos referencia a *Harrison*, *J.*, *2011*, que establece 5 fases de desarrollo y rehabilitación de la disfemia:

- 1. <u>Negación:</u> el sujeto no admite que es tartamudo o que presenta una dificultad del habla.
- 2. <u>Aceptación:</u> el sujeto se da cuenta de sus bloqueos y admite que tiene dificultades para expresarse.
- 3. <u>Comprensión:</u> la persona trata de entender cuáles son las causas que propician su tartamudez.
- 4. <u>Transcendencia:</u> el individuo trata de poner remedio a su tartamudez, enfrentándose a sus inseguridades y erradicando la imagen o percepción negativa que él mismo ha creado.
- 5. Reprogramación: desaparece el miedo al bloqueo y sus consecuencias.

# 11 - EVALUACIÓN - DIAGNÓSTICO.

Consideramos este apartado como uno de los fundamentales del trabajo, aunque en principio este apartado estaría reservado para los orientadores ya que los maestros no podemos establecer diagnósticos, sin olvidarnos del siguiente apartado, ya que para poder intervenir sobre una dificultad primeramente debemos conocer su estado y su origen, para de esta forma poder plantear una serie de objetivos y actividades que ayuden a solucionar o reducir esta dificultad.

Según Starkweather, CW., 1987, la evaluación se debe planear en base a:

- Las características de las alteraciones del habla.
- Conductas asociadas al tartamudeo.
- Tiempo que el niño lleva tartamudeando.
- Habilidad y colaboración de los padres durante el tratamiento.

Haciendo referencia a *Alicia Fernández-Zúñiga, A., y Caja del Castillo, R.,* 2008, podemos contestar a la pregunta de cuándo evaluar, en función de los siguientes casos:

- "Cuando los padres o el profesor muestren preocupación por el habla del niño.
- En el caso de que en el niño se observe esfuerzo o tensión al hablar, con bloqueos.
- Si por parte del niño existe evitación del habla.
- Cuando el niño sea motivo de bromas o burlas por su forma de hablar.
- En el caso de que el niño presente cambios de comportamiento o en la comunicación.
- Cuando el niño advierta de que no puede controlar su habla." (Pag. 22)

Por otro lado, según los diversos grupos científicos para diagnosticar la disfemia, primeramente debemos diferenciar entre la tartamudez evolutiva y la disfemia primaria

o secundaria, haciendo referencia al apartado anteriormente trabajado. Dicho esto podemos afirmar que tan sólo un 10% de niños con tartamudez fisiológica o episódica, es decir, aquella tartamudez evolutiva que se mantiene entre los 3 y 5 años de edad; desarrollará una disfemia en la edad adulta.

Para llevar a cabo una evaluación correcta debemos determinar la fase de la disfemia en la que nos encontramos, la respuesta fisiológica (nivel de ansiedad) y cómo es el patrón de habla del disfluente.

Todo esto lo realizaremos mediante la observación y el registro de datos del paciente (muestras de habla con diversos interlocutores y situaciones) comparándolo con un registro de habla normal. A mayores el sujeto podrá realizar un autoinforme, si se considera apropiado.

En cuanto al material utilizado para realizar esta evaluación nos podemos encontrar con:

- Cámaras grabadoras de vídeo.
- Test de lectoescritura.
- Contador.
- Cronómetro.
- Neumopolígrafos: para medir los momentos en que la persona toma aire.
- Sonógrafo: mide la intensidad del sonido.

En referencia a los factores a evaluar tenemos en cuenta aquellos a los que hace referencia el *Departamento de Orientación*. *I.E.S. Profesor Juan Bautista del El Viso del Alcor, Sevilla:* 

- "Antecedentes familiares.
- Retraso en la aparición de la palabra o del lenguaje.
- Trastornos de la madurez motriz con o sin trastorno de la lateralización, el grado de tensión muscular.
- Trastornos de la articulación.
- Dificultades de la respiración.
- Trastornos del carácter o del comportamiento.

- Trastornos del estado emocional, problemas de inhibición o ansiedad, namnésis: consiste en obtener todos los datos médicos, familiares, sociales y académicos del individuo que sean relevantes. Actitud de la persona hacia el tratamiento: si va forzado o voluntariamente al logopeda.
- Grado de comprensión sobre el problema.
- Movimientos asociados a la disfemia en ojos, cara y cuello.
- Duración del trastorno (más de un año indica disfemia no evolutiva)."

Llegados a este punto nos parece fundamental establecer las diferentes vías de evaluación que se debe llevar a cabo, evaluando las relaciones de los padres o tutores con el sujeto y su influencia sobre la dificultad del mismo, evaluando al propio sujeto en aquellas variables mencionadas con anterioridad y que a continuación ampliaremos, y estableciendo una amplia comunicación con los profesores del sujeto, si esta situación tiene lugar durante la escolarización, como suele ser lo habitual.

### a) Entrevista con los padres y cuestionario:

Es esencial que los padres nos aporten cierta información para lograr una correcta evaluación que conlleve a un buen plan de actuación.

Durante la entrevista realizaremos una historia clínica donde se recojan los siguientes puntos:

- El desarrollo general y lingüístico y las alteraciones que se observan.
- Signos de esfuerzo y tensión.
- Aumento o disminución de la comunicación con determinadas personas.
- La actitud que los padres muestran a la dificultad de su hijo.
- Relaciones familiares.
- Organización diaria, rutinas, pautas educativas...
- Antecedentes familiares.

Finalizada la entrevista es conveniente que se entregue a los padres una serie de cuestionarios para que por separado evalúen la fluidez de su hijo, las actitudes y sentimientos del mismo, y para que nosotros podamos conocer las ideas erróneas que los padres tienen sobre la tartamudez. También es

fundamental que los padres realicen un registro de conductas de su hijo en el entorno familiar, y de ellos mismos respecto al niño.

### b) Entrevista con el niño:

En torno a los 6, 7 años podremos realizar una entrevista estructurada con el alumno. Esta entrevista tiene por objeto recopilar información sobre cómo se comunica el niño, cuál es su estado de ánimo y qué percepción tiene sobre su dificultad. En base a *Fernández-Zúñiga*, *A. y Caja del Castillo*, *R.*, 2008, los contenidos de la entrevista con el niño pueden ser:

#### o "Habla:

- a) Situación actual, tipo de dificultades, errores que comete.
- b) Situaciones en las que le resulta fácil o difícil hablar.
- c) Ansiedad asociada al habla; síntomas somáticos.
- d) Anticipación negativa a situaciones de comunicación.
- e) Si evita hablar en determinados momentos o ante ciertas personas.
- f) A qué atribuye sus atascos.
- g) Recursos que utiliza para evitar atascarse.

### o Otros aspectos:

- a) Relaciones familiares; relación con los hermanos.
- b) Colegio; rendimiento; situaciones de conflicto.
- c) Interacción social, compañeros.
- d) Tiempo libre.
- e) Intereses y expectativas; qué espera del tratamiento." (Pag. 26)

### c) Observación del niño:

- Muestra del habla:
  - O Se trata de favorecer situaciones en las que el niño hable de forma espontánea, por ello se comienza con una serie de juegos, para continuar con una conversación guiada por parte del profesional. Posteriormente también se observará al niño leyendo. Todo ello es grabado en video.
- Análisis de la muestra:

 Hay que transcribir al menos 300 palabras de la conversación, para poder analizar cualitativa y cuantitativamente los errores cometidos.

### • Conductas asociadas:

- Tensión muscular: de los órganos fonoarticulatorios, o del resto del cuerpo.
- o Conductas de evitación: tendencia a evitar hablar.
- Pensamientos negativos: pensamientos de temor o anticipación ante situaciones en las que el niño piensa que va a tartamudear.
- o Sentimientos negativos: vergüenza y frustración.
- Ansiedad: resultado del temor y de las conductas de anticipación, suponen la sudoración, tensión muscular, aumento de las pulsaciones...
- Relaciones sociales reducidas: al tratar de evitar hablar con compañeros y adultos sus relaciones sociales se reducen a la mínima expresión.
- Observación de la interacción padres-niño:
  - o Mediante una sesión de juego entre los padres y el hijo, se pueden observar una serie de aspectos, como los que establece Fernández-Zúñiga, A., y Caja del Castillo, R., 2008:
    - "Conducta verbal:
      - Tipo de habla.
      - Velocidad del habla.
      - Entonación.
      - Comentarios.
      - Imperativos.
      - Mantenimiento de turnos de habla.
      - Preguntas.
      - Número de iniciativas.
      - Mantenimiento del tema.
      - Complejidad sintáctica y semántica.
      - Interrupciones.

- Responder y repetir.
- Correcciones.
- Conducta no verbal:
  - Escuchar al niño.
  - Conseguir su atención.
  - Compartir el centro de atención.
  - Contacto ocular.
  - Dar tiempo para responder y pausas.
  - Expresión facial.
  - Gestos y contacto.
  - Proximidad.
  - Orientación, movilidad.
  - Calidez de la conducta.
- Conducta verbal y no verbal:
  - Respuestas a las disfluencias.
  - Directividad.
  - Refuerzo.
  - Elección de las actividades.
  - Manejo de la conducta." (Pag. 32)

### d) Factores ambientales:

El estrés es un factor precipitante de las disfluencias, pero está demostrado que las mismas situaciones no estresan de la misma manera a todos los niños, por ello es fundamental que podamos valorar el entorno del sujeto. Para ello, haciendo referencia a *Fernández-Zúñiga*, *A. y Caja del Castillo*, *R.*, 2008, podremos valorar los siguientes aspectos:

- 1. "Modelos de habla del interlocutor:
  - Habla rápida.
  - Sintaxis compleja.
  - Vocabulario complejo.
  - Bilingüismo y uso de más de una lengua en casa.
- 2. Situaciones comunicativas:

- Competencia por hablar.
- Tener prisa al hablar.
- Interrupciones frecuentes.
- Preguntas frecuentes.
- Exigencia al niño para que hable.
- Estar excitado al hablar.
- Perder la atención del interlocutor.
- Tener muchas cosas que decir." (Pag. 34)

Pero como anteriormente comentábamos, el estrés y sus diferentes causantes son aspectos fundamentales de las disfluencias, algunos de estos factores pueden ser:

- La separación de los padres.
- La muerte de algún familiar cercano del niño.
- Un nuevo hermano.
- Hospitalización del niño.
- Ser rechazado...

### e) Evaluación escolar – Conversación con el profesor:

La escuela es uno de los lugares donde más tiempo pasan los niños a lo largo de su vida escolar, por ello es fundamental que conozcamos cómo se comporta entre sus iguales, si padece disfluencias y de qué tipo, cómo son sus relaciones, su carácter, su autoestima, su competencia académica... Para esto deberemos tener una conversación con los maestros del niño, fundamentalmente con su tutor o tutora.

Tras realizar la evaluación es conveniente que se informe al tutor del diagnóstico alcanzado, así como de las pauta a seguir con ese determinado alumno.

Tras realizar la evaluación se antoja fundamental el resumen e interpretación de los datos obtenidos así como la realización de una valoración sobre los mismos.

Tras esto, se establecen una serie de objetivos a cumplir, en un programa de actuación.

Por otro lado es aconsejable devolver los datos obtenidos a los padres, al niño, y como ya se comentó con anterioridad, al grupo de profesores de referencia del niño, o al menos, al tutor del mismo.

Comenzada la intervención debemos desarrollar una evaluación continua del sujeto para poder evaluar el progreso del mismo, estableciendo con ello un feed-back con el niño, que le ayude a observar sus mejoras. Podremos observar mejoras tales como la menor duración de los bloqueos, menor número de repeticiones, reducción de la tensión muscular, mayor intención comunicativa, menos casos de evitación, y lo más importante, menor preocupación tanto por parte del niño como de los padres.

Para llevar a la práctica esta evaluación resulta útil tener en cuenta unos **síntomas** que nos ayuden a realizar la misma.

El síntoma más evidente es el bloqueo espasmódico que interrumpe o impide la emisión de la palabra. Existiendo diferentes tipos de espasmos, tónico, clónico o mixto, como ya pudimos ver con anterioridad.

Este tipo de sujetos suele presentar ansiedad, angustia, una gran tensión muscular y emocional, así como tensión facial, sincinesias corporales, vergüenza y sudoración excesiva. En algunos casos puede aparecer el miedo a hablar, logofobia, y tendencia al aislamiento social, no siendo raros los casos de enuresis y trastornos del sueño.

Señala *Crystal (1983)* "que los tartamudos casi nunca son exactamente iguales. Hay un grupo de características del habla y fluidez y cada disfémico tendrá el suyo propio. Pudiéndose agrupar en:

1. Una cantidad anormal de repeticiones de segmentos, sílabas, palabras o frases: p-p-p-p-p-piso; creo que ha recibido un – recibido un – .

- 2. Obstrucción del flujo del aire por incapacidad de la persona para darse cuenta de la tensión que ha producido al prepararse para articular un sonido. Este fenómeno se llama bloqueo y los sonidos afectados bloques.
- 3. Prolongación anormal de segmentos de sonido; ffffffffffffffel, como un único sonido alargado.
- 4. Introducción en los momentos de dificultad de sonidos o palabras con fuerza únicamente emocional (oh, ah).
- 5. Acentuación extraña en las palabras y entonación y tiempo anormales en las oraciones debido a un habla muy entrecortada y una repetición irregular.
- 6. Las palabras se dejan sin terminar.
- 7. Evitación de ciertos sonidos que pueden plantear problemas concretos a la hora de articularlos." (*Crystal, D., Fletcher, P. y Garman, M., 1983*)

### 12 - TRATAMIENTO - INTERVENCIÓN.

A continuación abordamos el que es posiblemente el apartado más importante de este trabajo ya que va dirigido de forma explícita a los maestros en general y a los maestros de Audición y Lenguaje en particular. Al igual que el apartado anterior tan sólo era meramente informativo para los maestros ya que son los orientadores los encargados de realizar la evaluación, en este caso, este apartado, sí va dirigido a todos los maestros ya que son los que llevan a cabo la intervención dentro del ámbito educativo.

Lo primero que deseamos destacar es la importancia que se le da actualmente a la <u>evaluación e intervención temprana</u> como solución de gran parte de los problemas, así se nos ha informado desde la *Fundación Española de la Tartamudez*.

Por otro lado debido al poco consenso existente en la bibliografía respecto a la disfemia, en este aparado queremos exponer diversos tipos de tratamiento o intervención.

Primeramente exponemos que desde el *Departamento de Orientación*. *I.E.S. Profesor Juan Bautista del El viso del alcor, Sevilla* se nos ofrecen una serie de consejos dirigidos a los disfémicos:

- "No te alarmes.
- Intenta identificar en qué cosas te está afectando y de qué manera.
- Es fundamental no reaccionar negativamente ante las dificultades que se experimentan, debes evitar manifestar signos de ansiedad o impaciencia.
- Las autocríticas y censuras en este aspecto deben olvidarse por completo.
   Practica la relajación.
- Obtén el apoyo de amigos y familiares.
- Trata de identificar aquellas personas en las que puedes confiar para compartir tus sentimientos y reafirmar tus avances en el proceso de afrontamiento.
- Potencia la impresión de que la persona piensa más rápido de lo que puede hablar en situaciones para conversar y hablar en un ambiente relajado y tranquilo, sin prestar demasiada atención a los fallos.

- Procura conservar el contacto visual natural cuando estés hablando, reforzando la conversación con el lenguaje gestual, movimientos de cabeza, sonrisas...
- Habla abiertamente sobre la tartamudez, informa a los oyentes o participantes de una conversación si necesitas más tiempo para comunicarte. Utiliza el tiempo que necesites para expresarte."
   (Departamento de Orientación. I.E.S. Profesor Juan Bautista)

Hecha esta pequeña introducción del apartado procedemos a exponer los diferentes tipos de intervenciones presentes en la múltiple bibliografía:

### a) Intervención desde el modelo conductual:

- Relajación, cuando los sujetos son muy pequeños pasiva, con masajes.
   Cuando son más mayores utilizaríamos la de Jacobson que es activa, por grupos musculares, primero se tensan los músculos y después se relajan.
- Ejercicios de respiración; control respiratorio.
- Trabajar el ritmo (repetición de un ritmo musical).
- Establecer un patrón de habla fluente.
  - O Habla silabeada: Primero van a hablar silabeando, haciendo pausas entre cada sílaba, evitando la disfluencia, utilizando este método con los adultos, pero no con los niños para evitar mofas y burlas. Se irá aumentando el ritmo hasta que desaparezca totalmente.
  - o Habla susurro: porque se habla más despacio, y va desapareciendo la disfemia.
  - Habla cantada, rimada: ningún tartamudo tiene disfemias cuando canta.
  - Lectura: al inicio del tratamiento que no lea en voz alta en público.
- Hay que dar pautas al tutor y a la familia y hacer ejercicios para mejorar la autoestima.
  - o No hay que terminar las frases al disfémico.
  - o No se les manda repetir.

- o No se les critica.
- o Pararles, que respiren y vayan más despacio, habla silabeada.
- o Facilitar cualquier tipo de competencia comunicativa y reforzarla.
- Hay un porcentaje de disfémicos que no responden y siguen siendo disfluentes.
- b) <u>Intervención desde el modelo neurológico (retroalimentación auditiva):</u>
  - Desde este modelo la rehabilitación pasa por enseñar a esa persona a manejarse con ese desfase de la retroalimentación auditiva.
    - o Se necesitan cascos y varios instrumentos:
      - Rehabilitación con ruido blanco: no hay retroalimentación auditiva, el sujeto no se oye a sí mismo.
      - Ensayando distintos intervalos de demora en la retroalimentación auditiva: un programa de ordenador marca la señal de cuando recibe la retroalimentación auditiva.
  - Todos estas técnicas hasta la actualidad han sido un fracaso, o al menos no han tenido una eficacia absoluta y probada, excepto:
    - Un sistema que se asemeja a un audífono que evita por completo la retroalimentación auditiva. Necesita una fase de entrenamiento y tan sólo funciona cuando:
      - Resultan ser casos específicos donde han fallado todos los demás sistemas de intervención y hay indicios claros de que es un problema neurológico.
      - Cuando al sujeto se quita el aparato, regresa la disfluencia.
- c) <u>Tratamiento basado en la multitécnica de Fernández-Zúñiga, A. y Caja del Castillo, R., 2008:</u>
  - <u>Tipos de técnicas:</u>
    - Técnicas conductuales:

Basadas en la modificación de la conducta, el maestro ofrece un modelo para controlar la fluidez que el niño tiene que imitar, tras esto el maestro refuerza positivamente al alumno.

### • <u>Técnicas cognitivas:</u>

Mediante esta técnica el alumno comprende cómo piensa, además comprenderá que sus emociones y conducta afectan a su habla. Se detectan pensamientos, actitudes y valoraciones negativas, que afectan a la fluidez del habla.

### Aspectos psicolingüísticos:

Se ha podido observar en los distintos estudios que el tipo de lenguaje utilizado tanto por el sujeto como por sus interlocutores puede influir sobre la fluidez del disfémico. Así es que oraciones largas y complejas unidas a un vocabulario difícil aumentan el riesgo de tener situaciones de disfluencias.

### • Técnicas sociales y de comunicación social:

Los niños disfluentes suelen presentar dificultades en la interacción social, así como conductas de retraimiento y evitación, por ello se hace necesario desarrollar este tipo de técnicas. Mediante esta técnica se entrenarán habilidades sociales para solucionar situaciones conflictivas.

### • Intervención con el niño:

### o Control del habla:

Se informa al niño sobre el habla fluida y sobre los elementos que pueden interferirla. Se le explican al sujeto técnicas para favorecer el habla fluida.

### o Control de la ansiedad:

Se enseña al sujeto a ser consciente de las reacciones fisiológicas de la ansiedad. Se trabajan técnicas que ayuden a controlar las respuestas fisiológicas.

### o Control del pensamiento:

Se enseña al niño a cambiar los pensamientos negativos que produce ante situaciones de comunicación por otros pensamientos que no le generen ansiedad ni sensaciones desagradables.

### o Control de las emociones:

Se trata de mejorar la autoestima del alumno para evitar que las emociones negativas sigan afectando a la disfluencia.

### o Habilidades sociales y de comunicación:

Debido a las conductas de evitación practicadas por muchos niños disfémicos, estos no han adquirido las habilidades de comunicación y relación suficientes, por ello se le enseñan habilidades de comunicación y relación social.

### o Generalización y mantenimiento:

Una vez adquiridas las habilidades necesarias para la comunicación verbal reduciendo o eliminando las disfluencias en el entorno escolar con el profesor, se hace necesaria la generalización de estas habilidades a la vida habitual del alumno y en otros entornos diferentes. Por ello se establece un orden de dificultad de situaciones de comunicación, comenzando a generalizar las pautas aprendidas desde la situación que menos ansiedad causaba hasta llegar a la que mayor ansiedad causaba.

### • <u>Intervención con padres:</u>

Los padres, además de la escuela, son las personas con los que más horas pasan los niños a lo largo de su vida, siendo además un ejemplo para sus hijos. Por ello es fundamental que a lo largo de la intervención con los niños los padres permanezcan informados e incluso participen de esta intervención. En muchos casos llegan con preconceptos equivocados sobre la disfemia y con conductas contraproducentes para esta dificultad.

### o Información sobre el trastorno:

Es fundamental que los padres conozcan qué es la disfemia y todas sus características. En primer lugar el profesional deberá entregar a los padres la información recogida de la evaluación de su hijo, para posteriormente informarles de las características de la disfemia, los diferentes tipos existentes, el origen de la tartamudez, los factores que influyen en la misma, o por ejemplo las técnicas que reducen las disfluencias.

### o Modificar las reacciones hacia el tartamudeo:

Se ha podido observar que la actitud de los padres hacia esta dificultad de su hijo puede ser un factor mantenedor e incluso precipitante. Por esta razón es necesario que los padres se den cuenta de la actitud que presentan ante esta dificultad, para si fuera necesario, modificarla. Se debe enseñar a los padres a ser positivos con el niño, así como a valorar los avances del mismo a lo largo de la terapia.

# o Consejos para los padres de Fernández-Zúñiga, A. y Caja del Castillo, R., 2008:

### ■ Conversar con el niño:

- Facilitar que el niño inicie conversaciones.
- Buscar temas de conversación: hablar de temas interesantes para el niño, que le motiven a hablar y a mantener la conversación.
- Reducir las preguntas: en ocasiones las preguntas, sobre todo las cerradas, aumentan el estado de ansiedad y dificultan la fluidez.
- Escuchar: se debe tener paciencia y ofrecer a los hijos un tiempo suficiente para que se comuniquen con libertad y cuenten todo aquello que deseen.
- No interrumpir.
- Mirar a los ojos.
- Leer con el niño: una lectura relajada y lenta ayudará a reducir las disfluencias.

### Cómo hablar:

 Hablar lento: es conveniente hablar alargando las vocales, estirando las palabras.

- Repetir lentamente lo que el niño dice cuando se traba.
- Establecer turnos de conversación lentos.
- Evitar hacer frases largas y complicadas.
- Atender al vocabulario, utilizar un vocabulario sencillo y no rebuscado y difícil.
- Conocer los recursos de control del habla: ir más despacio, alargar la primera sílaba de la primera palabra de la frase, soltar el aire y articular suavemente.

### • Hablar de sus dificultades:

- Ayudar al niño en sus disfluencias.
- Expresar sentimientos; verbalizar su frustración.
- Qué decir al niño cuando pregunta por qué se bloquea: cuando el niño se hace consciente de su dificultad es importante que los padres puedan hablar de ello con total normalidad.
- Signos no verbales de preocupación, la comunicación no verbal, como posturas y gestos en ocasiones transmiten más información que la verbal, por esta razón los padres deben controlar sus reacciones corporales ante las situaciones de disfluencias.

### • Guía para el profesorado:

No podemos obviar que el niño pasa muchas horas a lo largo del día en el colegio donde tiene un gran contacto con sus diferentes maestros, los cuales le sirven de ejemplo. Por esto es importante que los maestros colaboren de forma significativa en el tratamiento del alumno disfluente. Es fundamental una correcta coordinación con el equipo de profesores que imparte clase al alumno, capitaneados por el tutor o tutora, ya que los maestros son una fuente de información muy importante sobre sus alumnos, y en este caso además pueden ofrecer información sobre la

evolución del alumno. Se debe informar a los maestros sobre qué es la disfemia, sus causas y del tratamiento que se va a poner en práctica, ya que en muchas ocasiones se trata de una dificultad poco conocida y con muchos estereotipos.

Debemos fomentar una actitud positiva del profesorado hacia el alumno disfluente, controlando la presión del tiempo y ayudándole a utilizar algún recurso para no tartamudear.

Al igual que a los padres, a los profesores se les sugiere un habla lenta, y sencilla, utilizando vocabulario y oraciones poco complejas.

Se deben otorgar al maestro las técnicas y recursos que facilitan la fluidez del niño, como hablar lento, usar frases cortas, cantar, recitar...

Por otro lado el maestro deberá favorecer la participación del alumno en las actividades del aula. Con frecuencia se trata de un tipo de alumnos retraídos, con grandes dificultades de tipo social, por ello el maestro debe de crear un clima adecuado para la comunicación de sus alumnos, y en concreto para el alumno con disfemia.

Casi para acabar debemos añadir que los maestros tienen que acabar de raíz con cualquier tipo de conducta dañina, burla o mofa hacia los niños con disfemia. Hacia los 8, 9 años comienzan de forma habitual una serie de mofas que no harían más que empeorar la dificultad. La respuesta del profesorado no debe ser tanto castigar en público al alumno en cuestión, sino hacerle ver lo mal que se siente su compañero disfémico, y las dificultades que este tiene.

Para finalizar los maestros y la escuela son un muy buen lugar para desarrollar la generalización de todos los logros alcanzados con el terapeuta.

### d) Programas de tratamiento (Fernández-Zúñiga, A., 2005):

- a. Entrenamiento Sistemático de la Fluidez para Niños Pequeños (Systematic Fluency Training for Young Children) (Shine, 1988).
- b. *Terapia Personalizada del Control de la Fluidez* (Personalized Fluency Control Therapy, PFC) (*Cooper y Cooper, 2003*). Muy útil para los colegios.

- c. *Programa de Intervención en el Tartamudeo* (Stuttering Intervention Program, SIP) (*Pindzola, 1987*). Ayuda a diferenciar entre un tartamudeo incipiente y las disfluencias normales.
- d. Sistema de Desarrollo de la Fluidez para Niños Pequeños (The Fluency Development System for Young Children, TFDS) (Meyers y Woodford, 1992).
- e. *Entrenamiento motor del habla* (Speech Motor Training) (*Riley y Riley*, 1985) Propone un entrenamiento motor del niño.
- f. Programa de reglas para la fluidez (Fluency Rules Program, FRP) (Runyan y Runyan, 1999). Diseñado especialmente para contextos escolares.
- g. *Programa de fluidez Monterrey* (The Monterrey Fluency Program, MFP) (*Ryan y Ryan, 1999*). Tiene una base conductual.
- h. *Programa Lidcombe* (The Lidcombe Program of early stuttering intervention) (*Onslow y Packman*, 2001). Dedicado a la intervención temprana en el tartamudeo.

### e) Técnicas de control del habla (Fernández-Zúñiga, A., 2005):

- a. *Reducción de la velocidad del habla*. El habla lenta reduce el tartamudeo. Otro tipo de técnica relacionada con esta es la *reducción de la tasa de habla*, en la que el niño debe mantener una tasa reducida del número de palabras pos emisión.
- b. *Habla rítmica*. Se utiliza un patrón rítmico artificial. En esta técnica se puede usar el metrónomo.
- c. Facilitación de la coordinación motora oral. Trabajan tres aspectos, el flujo suave, la precisión y la tasa.
- d. *Establecimiento de contactos articulatorios leves*. Se practican los contactos suaves, que son los movimientos de los músculos articulatorios de forma prolongada, lenta y relajada.
- e. *Comienzo fácil*. Iniciar el habla con un comienzo suave y gradual de la fonación.

- f. Relajación. Se utiliza previamente a otras técnicas del habla. Sirve para disminuir la tensión y la ansiedad, se trabaja tensando y relajando grupos musculares.
- g. Desensibilización. Su objetivo es la relajación.
- h. *Control de la respiración*. Se enseña al sujeto a respirar de manera adecuada ya que es frecuente encontrar patrones de respiración inadecuados. Suele acompañarse de otras técnicas de control del habla.
- i. *Enmascaramiento*. El sujeto disfémico habla con un ruido de fondo, que en muchas ocasiones hace que no se escuche a sí mismo, implica normalmente el uso de audífonos.
- j. *Retroalimentación auditiva demorada (RAD)*. Basado en que el sujeto se escuche más tarde de lo que habla y de forma más lenta.
- k. *Seguimiento y habla en coro*. Consiste en hablar simultáneamente con otra persona o de forma retardada unas sílabas.
- 1. Aumento de la longitud y la complejidad. Se comienza con la reducción de la longitud y la complejidad de las oraciones y del vocabulario, para irlo aumentando de forma progresiva según los logros alcanzados.
- m. *Cancelación*. Basado en que cuando el disfémico tartamudea en una palabra debe parar y volverla a decir para después continuar hablando.

### f) Speaking Freely (Hablar Libremente) (Harrison, J., 2011):

Se trata de un tipo de terapia que lo que pretende es que los sujetos con disfemia (especialmente crónica) se enfrenten a sus miedos de hablar en público, sin que estos se sientan juzgados por sus iguales. Para ello hay que recrear un ambiente familiar, agradable, en donde existirá un público (de entre 5 a 10 personas) dispuestos a escuchar y esperar la respuesta del orador; un moderador que trata de infundir valor y elimine situaciones de tensión; un micrófono; un foco dirigido al orador y una cámara DVD.

Cada sesión de la terapia consta de dos partes para cada individuo, una de tres minutos y otra de cinco. En estas partes el sujeto podrá hablar de lo que crea conveniente en cada momento o bien no decir nada si así lo desea. Lo importante es que el sujeto mantenga el contacto visual con cada persona del público unos 4 o 5 segundos. Posteriormente, el orador deberá esperar y

recibir los aplausos del público, así como sus opiniones acerca de su intervención (nunca sobre el tema de su intervención, ni críticas constructivas ni destructivas). Al finalizar la sesión, el sujeto se podrá llevar a casa su DVD para que lo vea y escuche de dos a tres veces, tratando de analizar lo que puede cambiar y motivándose de que su percepción sobre sí mismo no es más que un espejismo negativo.

Este tipo de terapia resulta muy útil, ya que como afirma Harrison, influye de manera positiva en tres de los 6 vértices del hexágono: creencias, emociones y percepciones.

### g) Otros tratamientos:

### 1. Modelación de la fluidez:

- O Basada en cambiar la forma de hablar del disfluente:
  - Habla ligada, habla con ritmo de metrónomo.
  - Inicios suaves de las palabras.
  - Se trata de una manera poco natural de hablar.
  - Falta la tonalidad emocional.

### 2. Modelación de la disfluencia:

- O Se basa en el control del afectado, a partir de 4 fases:
  - 1. El sujeto debe de identificar y percibir qué es lo que ocurre cuando tartamudea.
  - 2. Se trata de modificar el tartamudeo.
  - 3. Superación del tartamudeo con tensión amortiguada.
  - 4. Integración en la vida cotidiana.
- Este tratamiento presenta frecuentes recaídas.
- 3. Fluxxy, del Instituto para la Terapia de la Tartamudez de Kassel:
  - O Se trata de una aplicación para los móviles Smartphone, que ayuda a los niños con tartamudez a ejercitarse fuera de la consulta, es gratuita, pero de momento sólo se encuentra en alemán. (www.kasseler-stottertherapie.de/fluxxy)

### 13 – DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

### 13.1 - JUSTIFICACIÓN.

La disfemia o tartamudez es una dificultad poco conocida a nivel general tanto por la población como por los profesionales de la educación y de los campos relacionados con la medicina. Mediante esta investigación hemos pretendido encender un poco de luz a este respecto, al igual que dar voz a aquellas personas que presentan esta dificultad o tienen un contacto directo con ella.

#### 13.2 – OBJETIVOS.

El principal objetivo de esta investigación es dar a conocer la disfemia o tartamudez a los futuros y presentes profesores de Audición y Lenguaje, pudiendo servir también para otros profesionales como Logopedas y Pediatras, además de resultar útil para el resto de maestros y para padres de hijos disfémicos.

- o Hacer visible la disfemia.
- o Mejorar la formación de los maestros a cerca de la disfemia.
- o Dar voz a las personas con tartamudez o que tienen relación con ella.

### 13.3 – DESTINATARIOS, CONTEXTO Y MATERIALES.

Esta investigación se ha llevado a cabo en un contexto real, mediante un trabajo continuo de búsqueda de información tanto en la bibliografía disponible en la Universidad de Valladolid, como en la diversa webgrafía especializada encontrada en Internet. Además se ha recurrido a diversas experiencias personales a través de una serie de entrevistas.

Como se mencionó anteriormente los destinatarios principales de esta investigación son los futuros y presentes maestros de Audición y Lenguaje, pudiéndose ampliar a otros campos.

# 14 - DATOS ESTADÍSTICOS SOBRE EL ALUMNADO DE CASTILLA Y LEÓN.

Para elaborar este trabajo de investigación es necesario que hagamos una pequeña introducción estadística para estudiar tanto el número de habitantes de Castilla y León, como el número de escolares.

Castilla y León contaba, según datos de la *Consejería de Hacienda*. *Dirección General de Presupuestos y Estadística* a 1 de enero de 2014, con una población total de 2.494.790 habitantes, de los cuales 1.232.250 eran hombres y 1.262.540 eran mujeres.

A través de los datos ofrecidos por el *Ministerio de Educación, Cultura y Deporte* vemos que el alumnado de Educación Infantil para el curso 2012/2013 fue de un total de 73173 alumnos, mientras que el de Educación Primaria fue de 124930 alumnos y el de Educación Secundaria Obligatoria de 85708 alumnos.

Respecto a los datos estadísticos de las personas que sufren disfemia en Castilla y León o en España no hemos podido encontrar datos fiables y oficiales, ya que no existen estudios que lo atestigüen. Por ello nos hemos basado en la bibliografía existente para poder realizar una estimación en base a esta.

Acudiendo a la bibliografía consultada podemos observar como *Fernández-Zúñiga*, *A. y Caja del Castillo*, *R.*, 2008 determinan en su libro que la incidencia de la disfemia es de un 5% s mientras que la prevalencia en la edad adulta ronda el 1%. En cambio *Santacreu*, *J. y Fernández – Zúñiga*, *A. (1991)* determinan una incidencia de la tartamudez del 1,49%.

Curso 2012/2013	Incidencia 5%	Incidencia 1,49%	Prevalencia 1 %
E. Infantil	3658 alumnos	1090 alumnos	731 alumnos
E. Primaria	6246 alumnos	1861 alumnos	1249 alumnos
E. Secundaria	4285 alumnos	1277 alumnos	857 alumnos

Tabla 3: estimación de incidencia y prevalencia en el sistema educativo de Castilla y León.

1 de enero de 2014	Población C y L	Prevalencia 1%
Hombres	1232250	12322 disfémicos
Mujeres	1262540	12625 disfémicas
Total	2494790	24947 disfémicos

Tabla 4: estimación de la población con tartamudez en Castilla y León a 1 de enero de 2014.

# 15 – ENTREVISTAS A UN DISFÉMICO, A VARIOS PROFESORES DE AUDICIÓN Y LENGUAJE, A LOS PADRES DE UN NIÑO CON DISFEMIA Y A LA VICEPRESIDENTA DE LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ.

En este apartado hemos realizado 5 entrevistas correspondientes a un sujeto con tartamudez, a los padres de un niño con disfemia, a dos maestras de Audición y Lenguaje y a la vicepresidente de la Fundación Española de la Tartamudez, debido a la falta de espacio en este TFG, nos hemos visto obligados a situar las entrevistas en el punto 20.1 de los apéndices. A continuación mostramos un breve comentario sobre las entrevistas:

### 15.1 – BREVE COMENTARIO SOBRE LAS ENTREVISTAS.

En primer lugar me gustaría agradecer a todas aquellas personas que de forma anónima y desinteresada han participado en este TFG a través de su experiencia contada en estas entrevistas.

Sobre cada una de las entrevistas empezaremos realizando un breve comentario sobre la primera, la de una persona con disfemia. Se trata de un sujeto con una disfemia, en nuestra opinión, traumática, ya que empezó muy tarde y según sus propias palabras derivada de una situación de mucho estrés y desagradable para él. Por otro lado se trata de un disfluente poco común, ya que no tiene ningún miedo a hablar en público y no le molestan situaciones que parecerían lógicas que le molestaran, como es que le terminen las frases, por el contrario lo único que desea es que se le trate como a otra persona fluente más. Por ello no creemos que sea el prototipo de disfluente, pero quizás sí un gran ejemplo para estos sujetos.

Respecto a la entrevista realizada a los padres de un niño con disfluencia creemos que se han cumplido las expectativas que teníamos sobre ella, ya que se trata de unos padres que en un principio se asustaron y presentaron ansiedad, como así se suele señalar en la bibliografía, pero que una vez iniciada la intervención se sienten mucho más tranquilos y esperanzados.

En cuanto a la entrevista con una maestra de Audición y Lenguaje nuevamente se han cumplido nuestras expectativas, en este caso conocidas al haber estudiado, en menor o mayor medida, la misma especialidad. Lo que se puede observar en esta entrevista es la falta de formación que presentamos los maestros de esta especialidad ante una dificultad relativamente numerosa, según la bibliografía, lo que supone no en pocas ocasiones situaciones de estrés por parte del profesional, así como una intervención insuficiente, también debido a la falta de horas existentes en los centros de trabajo. Si en cambio analizamos la entrevista a una segunda maestra podemos comprobar cómo aunque coinciden en casi todos los puntos esta maestra, sí cree que fue bien formada en su periodo universitario, reseñando eso sí que su Universidad fue distinta a la de la primera maestra, siendo la de la primera la Universidad de Valladolid.

Por último, pero no por ello menos importante, ha sido todo un placer para nosotros poder contactar y charlar con la Vicepresidenta de la Fundación Española de la Tartamudez, que nos ha abierto sus puertas y nos ha hecho ver la gran labor que está llevando a cabo esta Fundación con respecto a la tartamudez. A la vez nos ha hecho visible la poca importancia que le dan las instituciones tanto Nacionales, como Autonómicas y Locales en estos tiempos de crisis económica. Pese a ello la labor de esta Fundación no ha hecho más que aumentar.

### 16 - CONTEXTO.

Como se mencionó con anterioridad la investigación ha sido realizada en base a la múltiple bibliografía encontrada en la biblioteca online "Almena" de la Universidad de Valladolid. Además de la múltiple webgrafía existente y de una serie de entrevistas realizadas a sujetos con disfemia o con contacto directo con esta dificultad.

A la hora de realizar esta investigación nos hemos encontrado algunas dificultades como es la poca bibliografía existente respecto a esta dificultad, o el poco acuerdo entre especialistas de distintas especialidades sobre la etiología y la intervención de la disfemia.

A nivel de las entrevistas nos hemos visto dificultados por la escasa participación de los maestros especialistas en Audición y Lenguaje, no tanto por su negativa, sino por el nulo contacto a lo largo de su vida profesional con alumnos disfémicos. De igual forma nos ha sucedido con padres y sujetos con disfemia.

Uno de los puntos fuertes de esta investigación ha sido la puesta en común de la diversa bibliografía existente al respecto para de esta forma poder observar las distintas teorías existentes, y las diferentes propuestas de intervención, siendo este último apartado uno de los más amplios del TFG.

Además creemos que otro punto fuerte de la investigación es el trabajo de campo que hemos podido realizar mediante las entrevistas, que nos ofrecen la oportunidad de dar voz a aquellas personas que lo necesitan.

El contexto donde se ha desarrollado esta investigación es el campo educativo y terapéutico, y teniendo como destinatarios los alumnos de la Facultad de Educación de Valladolid de la Universidad de Valladolid.

### 17 – RESULTADOS.

Al no tratarse de un trabajo de campo no podemos hacer referencia a unos resultados cuantitativos determinados, por ello realizaremos un análisis sobre los diferentes recursos utilizados.

Aunque no existe una gran bibliografía sobre la disfemia, sí hemos podido acudir a varios libros que de una u otra forma abordan el tema. Además hemos encontrado múltiple webgrafía especializada en el tema, tanto en revistas, como en periódicos, como en fundaciones de personas con tartamudez.

En este TFG se publican un total de 5 entrevistas, correspondientes a una persona con tartamudez, a los padres de un niño con disfemia, a dos maestras especialistas en Audición y Lenguaje y a la vicepresidenta de la Fundación Española de la Tartamudez. A través de estas entrevistas hemos podido confirmar tanto la bibliografía como nuestras propias hipótesis. Tal es así que, por ejemplo, los padres del niño con disfemia sufrieron en un principio con el diagnóstico de su hijo, como suele hacerse referencia en la bibliografía, pero al iniciarse la intervención la situación de preocupación disminuyó.

En cuanto a los datos estadísticos no podemos añadir nada más a lo observado en el apartado, ya que no hemos podido conseguir datos concretos sobre la situación en Castilla y León ni tampoco a nivel estatal.

### 18 - CONCLUSIONES.

La primera conclusión que nos gustaría extraer de este TFG es la escasa bibliografía existente respecto a la disfemia o tartamudez, tal es así que en el propio catálogo de la biblioteca de la Universidad de Valladolid (Almena), no encontramos más que 32 títulos dedicados a, o relacionados con la disfemia, aunque varios de ellos son el mismo libro publicado en diversas ediciones.

También nos gustaría destacar el escaso acuerdo que existe entre los diferentes campos que estudian la disfemia, ya que en muchas ocasiones se encuentran contrapuestos y niegan los resultados del resto de campos. No existe ni si quiera un acuerdo de mínimos sobre qué produce la disfemia, por esta razón en este TFG hemos tratado de presentar las distintas hipótesis que los distintos campos tienen sobre esta dificultad, además de las distintas formas que existen también de intervenir la tartamudez.

Lo que sí parece bastante evidente es un cierto acuerdo existente entre los investigadores sobre la <u>multicausalidad</u> de la etiología de esta dificultad, por ello debe ser estudiada e investigada desde diversos campos en constante colaboración entre los mismos.

También podemos extraer como conclusión la multitud de sistemas de intervención existentes en el mercado, no llegando a tener ninguno de ellos la respuesta completa a la solución de la disfemia.

Por otro lado mediante este TFG se hace patente la falta de conocimiento que la sociedad, padres, maestros y especialistas tienen, generalmente, sobre la tartamudez. De esta forma tanto padres, como la Fundación Española de la Tartamudez y una de las maestras especialistas en Audición y Lenguaje determina que su conocimiento sobre la disfemia es muy escaso, debiéndose aumentar su formación desde la propia Universidad.

A través de este TFG también hemos podido comprobar como las administraciones locales, autonómicas y nacionales no se encuentran, de forma general, muy implicadas en la ayuda que los sujetos disfémicos deberían tener, así se nos hizo saber por parte de la Fundación Española de la Tartamudez.

De igual forma tanto padres como maestros especialistas en Audición y Lenguaje nos han hecho saber la falta de material disponible en los centros docentes sobre la disfemia, así como su falta de horas para poder llevar a cabo una correcta intervención.

Como conclusión final podemos decir, que se trata de una dificultad bastante numerosa en términos cuantitativos, al menos el 1% de la población, que muchos sujetos sufren en silencio, por vergüenza o cualquier otra razón. Y que por desgracia, aun no se encuentra totalmente normalizada e integrada en la sociedad, ya que por ejemplo, hasta el año 2005 las personas con disfemia tenían prohibida su participación en oposiciones a cuerpos del Estado. No es menos cierto que gracias a la labor de muchas personas anónimas, o a fundaciones como la Española de la Tartamudez, o a la intervención de Ayuntamientos como el de Barcelona esta dificultad cada día es más conocida y más respetada.

No podemos cerrar estas conclusiones sin hacer hincapié en la necesidad de aumentar la investigación sobre la disfemia y sobre su intervención haciéndose fundamental la <u>evaluación e intervención tempranas</u>.

## 19 – BIBLIOGRAFÍA.

- Ainsworth, S. y Fraser, J. (1997). Si su hijo tartamudea: una guía para los padres. Memphis: Stuttering Foundation of America.
- American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-IV-TR. Washington, DC: Author, 2000 (Trad. Castellano, Barcelona: Masson, 2002).
- American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-V. Washington, DC: Author, 2013 (Trad. Castellano, Barcelona: Masson, 2013).
- Cooper, E. B. y Cooper, C. S. (2003). *Cooper Personalized Fluency Control Therapy for Children*. Austin: PRO-ED.
- Crystal, D., Fletcher, P. y Garman, M., 1983, *Análisis de los trastornos del lenguaje*, Barcelona, Ed. Médica y Técnica.
- Felsenfeld, S., 2002. A Thematic Analysis of Late Recovery From Stuttering American Journal of Speech-Language Pathology, May 2003, Vol. 12, 243-253. doi:10.1044/1058-0360(2003/070) History: Received April 13, 2001; Accepted August 26, 2002
- Fernández Zúñiga, A. (2005) Guía de intervención logopédica en tartamudez infantil. España: Síntesis, D.L.
- Fernández-Zúñiga Marcos de León, A. (2008) *Tratamiento de la tartamudez en niños: actividades para el niño, cuaderno de habla*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Fernández-Zúñiga Marcos de León, A. y Caja del Castillo, R. (2008) Tratamiento de la tartamudez en niños: programa de intervención para profesionales y padres. Barcelona: Elsevier Masson.
- Fox PT, Narayana S, Tandon N, Fox SP, Sandoval H, Kochunov P, Capaday C, Lancaster JL. *Intensity modulation of TMS-induced cortical excitation: primary motor cortex*. Hum Brain Mapp. 2006 Jun;27(6):478-87.
- Gallego, J. L. (2001). *La tartamudez. Guía para profesionales y padres*. Málaga: Aljibe.
- Harrison, John C. (2011) El hexágono de la tartamudez: las claves para conocer y superar las dificultades del habla. Barcelona: RBA

- Johnson, W. (1959). *Toward understanding stuttering*. Illinois: National society for crippled children and adults, Inc.
- Meyers, S. y Woodford, L. (1992). *The Fluency Development System for Young Children, TFDS.* Buffalo: United Educational Services.
- Onslow, M. y A. Packman, *The Handbook of Early Stuttering Intervention*. San Diego: Singular Publishing Group.
  - (2001). "The Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention", en N.
     Bernstein Ratner y E. C. Healey, Stuttering research and practice.
     Mahwah, NJ: Bridging the gap. LEA.
- Organización Mundial de la Salud. CIE 10. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Las Enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y pautas para el Diagnóstico. Madrid: Meditor; 1992.
- Pindzola, R. H. (1987), Stuttering Intervention: age 3 to grade 3. Austin: ProEd.
- Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, en el que se indica que todas las enseñanzas oficiales de grado concluirán con la elaboración y defensa pública de un Trabajo de Fin de Grado, que ha de formar parte del plan de estudios.
- RESOLUCIÓN de 11 de abril de 2013, del Rector de la Universidad de Valladolid, por la que se acuerda la publicación del reglamento sobre la elaboración y evaluación del trabajo de fin de grado (aprobado por el Consejo de Gobierno, sesión de 18 de enero de 2012, «B.O.C. y L.» n.º 32, de 15 de febrero, modificado el 27 de marzo de 2013).
- Riley, J. y Riley, G. (1985). *Oral Motor Assessment and Treatment: Improving Syllable Production*. Austin: Pro-Ed.
- Runyan, C. M. Y Runyan, S. E. (1999). The Fluency Rule Program. En M.
   Onslow y A. Packman, The Handbook of Early Stuttering Intervention. San Diego: Singular Publishing Group.
- Ryan B. P. y Van Kirk Ryan, B. (1999), The Monterrey Fluency Program. En
   M. Onslow y A. Packman, The Handbook of Early Stuttering Intervention. San
   Diego: Singular Publishing Group.
- Salgado, A. (2004). *Tartamudez*. Madrid: Síntesis.
- Salgado, A. (2005). *Manual práctico de tartamudez*. Madrid: Síntesis.

- Salmelin R., 2000. Single word reading in developmental stutterers and fluent speakers. Helsinki University.
- Santacreu, J. y Fernández Zúñiga, A. (1991). La tartamudez. Guía para profesionales y padres. Madrid: Aljibe.
- Santacreu, J. y Fernández Zúñiga, A. (1994). Tratamiento de la tartamudez.
   Valencia: Promolibro.
- Santacreu, J. y Froján, M. X. (2012) La tartamudez: guía de prevención y tratamiento infantil. Madrid: Pirámide, D. L.
- Sheehan, JG. (1970). Stuttering: Research and Therapy. New York: Harper & Row.
- Shine, R. E. (1988). Systematic Fluency Training for Young Children. Austin: Pro-Ed.
- Sommer, M. (mayo/junio 2014). *Neurología de la tartamudez*. España: Mente y Cerebro (Investigación y Ciencia), 66, pp. 74-79.
- Soo Kang, C. Ph.D., Sheikh Riazuddin, Ph.D., Jennifer Mundorff, M.A., Donna Krasnewich, M.D., Ph.D., Penelope Friedman, M.D., James C. Mullikin, Ph.D., and Dennis Drayna, Ph.D. N Engl J Med 2010; *Mutations in the Lysosomal Enzyme—Targeting Pathway and Persistent Stuttering* 362:677-685February 25, 2010DOI: 10.1056/NEJMoa0902630
- Speech Foundation of America (1977). Stuttering Words. Memphis, Tennessee.
- Starkweather, CW. (1987). Fluency and stuttering. Englewood Cliffs (NJ): Prentice Hall.
- Walla, P., Mayer, D., Deecke, L., & Thurner, S. (2004). The lack of focused anticipation of verbal information in stutterers: A magnetoencephalographic study. NeuroImage, 22(3), 1321-1327.
- Wingate, M.E. (1964). A standard definition of stuttering. Journal of speech and hearing disorders, 29, 484-48.
- Yairi, E. (1997) Disfluency characteristics of childhood stuttering. En: Curlee RF, Siegel JM, editors. Nature and treatment og stuttering. Boston: Allyn and Bacon.

- Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. Institutos Nacionales de la Salud, Medline Plus, 2012. Disponible en URL: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ (Consulta realizada por el autor el 4 de enero de 2015)
- Calvo Roy, A. (01/07/2014). *Esculpir el propio cerebro*. El País. Disponible en URL:
  - http://cultura.elpais.com/cultura/2014/06/26/babelia/1403778128\_135749.html (Última consulta 30 de diciembre de 2014)
- Cortes Generales. Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Comisiones. Página 13 (13/05/2010) Disponible en URL: http://www.congreso.es/portal/page/portal/Congreso/PopUpCGI?CMD=VERLS T&BASE=puw9&FMT=PUWTXDTS.fmt&DOCS=1-1&QUERY=%28CDC201005130544.CODI.%29#%28P%C3%A1gina13%29 (Última consulta 4 de enero de 2015)
- Departamento de Orientación. I.E.S. Profesor Juan Bautista. El Viso del Alcor. Sevilla. Disfemia. Alteraciones de la fluidez verbal. Disponible en URL: http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/LOGO PEDIA/TRASTORNOS%20LENGUAJE/DISFEMIAS/Disfemia%20-%20Alteraciones%20de%20la%20fluidez%20verbal%20-%20libro.pdf (Última consulta 30 de diciembre de 2014)
- *Disfluencia o tartamudez*. Fundación Americana de la Tartamudez. Disponible en URL: http://www.tartamudez.org/content/disfluencia-o-tartamudez (Última consulta 30 de diciembre de 2014)
- Fernández, V. (02/02/2011). *Más tartamudos famosos*. Quo. Disponible en URL: http://www.quo.es/ser-humano/diez-tartamudos-famosos (Última consulta 4 de enero de 2015)
- Flores, J. (22/10/2014). *Curiosidades sobre la tartamudez*. Muy interesante. Disponible en URL: http://www.muyinteresante.es/salud/articulo/curiosidades-sobre-la-tartamudez-461413982265 (Última consulta 30 de diciembre de 2014)
- *Más información*. Fundación Española de la Tartamudez. Disponible en URL: http://www.fundacionttm.org/la-tartamudez/mas-informacion/ (Última consulta 30 de diciembre de 2014)

- Ramírez de Castro, N. (05/03/2011). *La tartamudez sale del armario*. ABC. Disponible en URL: http://www.abc.es/20110305/sociedad/abcp-otrostartamudos-ilustres-20110305.html (Última consulta 4 de enero de 2015)
- Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.ª ed.).
   Madrid, España. Disponible en URL: http://www.rae.es/rae.html (Última consulta 4 de enero de 2015)
- Rodríguez C., P. R. (29/10/2012). La tartamudez: ¿Qué es y cómo se trata?
   Disponible en URL:
   http://www.tecnologiahechapalabra.com/salud/enlaces/articulo.asp?i=7380
   (Última consulta 30 de diciembre de 2014)
- Canning, Iaian; Sherman, Emile & Unwin, Gareth (Productores) & Hooper,
   Tom. (Director) (2010) El discurso del rey (Película) Reino Unido: Momentum
   Pictures.
- *Para todos La 2 Debate: La tartamudez.* Disponible en URL: http://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-debate-tartamudez/1718651/ (Última consulta 4 de enero de 2015)

# 20 – APÉNDICES.

20.1 – Entrevistas a un disfémico, a varios profesores de Audición y Lenguaje, a los padres de un niño con disfemia y a la vicepresidenta de la fundación española de la tartamudez.



# Entrevista a una persona con disfemia o tartamudez:

#### Universidad de Valladolid

- 1- ¿Está usted diagnosticado de disfemia de forma oficial? Sí, desde los 8 años, posteriormente fui tratado ¿de qué tipo? Bloqueo.
- 2- ¿Ha recibido o recibe algún tipo de tratamiento psicológico y/o escolar? Sí, algo más de un año sobre los 8 años de edad, en el colegio con la profesora de Audición y Lenguaje, para posteriormente trasladarme a un especialista fuera del colegio, un Logopeda. ¿trabajó con usted algún maestro de Audición y Lenguaje y/o algún Logopeda? Sí, los dos.
- 3- ¿Cómo le trataron sus maestros y profesores? De forma normal, como a otra persona, alguno me comentó que si no quería exponer que no lo hiciera.
- 4- ¿La padece desde pequeño, o existe alguna situación traumática que la desencadenara? Desde los 8 años, empecé a ir a logopedia por pronunciar mal la R, rotacismo, no sé si por falta de confianza o porqué comenzaron las disfluencias.
- 5- ¿Le ha supuesto algún problema a lo largo de su vida diaria? No. ¿en alguna ocasión se ha sentido avergonzado por su dificultad o intimidado por la misma? No, aunque de pequeño trataba de hablar lo justo, esto es debido también a mi personalidad, ya que no me gusta hablar si no sé de lo que hablo.

- 6- ¿Se ha sentido siempre bien integrado en su grupo de iguales? Siempre, sin problemas.
- 7- Que usted conozca, ¿algún familiar padece o ha padecido esta dificultad? *Mi bisabuelo por parte de madre era tartamudo, tenía una tartamudez muy puntual, sobre todo con estrés. Mi madre también la presenta bajo estrés.*
- 8- ¿Conoce algún tipo de fundación o asociación de disfémicos? Sí ¿ha acudido a alguna? Nunca he tenido contacto con ellas.
- 9- ¿Cómo reaccionaron sus padres al conocer su diagnóstico? Apoyándome, llevándome a tratamiento 3 años a Salamanca cada semana, consiguiendo una notable mejora, posteriormente me regresaron las disfluencias durante la adolescencia.
- 10-¿Cree que la disfemia es suficientemente conocida por la sociedad? Es mal entendida, suponen que quién es tartamudo tiene otros problemas incluso relacionados con la inteligencia, habiendo estudios que determinan justo lo contrario. ¿sabe que existe el día internacional de la tartamudez? No.
- 11-¿Cree que la disfemia debería ser estudiada en mayor profundidad y recibir más medios por parte del estado? Sí, cualquier tipo de problema debería ser mucho más estudiado, aún más la disfemia al no ser muy conocido. Al tratarse de una dificultad de tipo mental, psicológico a penas se conoce.
- 12-¿Conoce a otros disfémicos? Sí. ¿ha hablado con ellos sobre la disfemia y sus situaciones personales? *Habitualmente no*.
- 13-¿Qué conductas no le gustan que las personas de su alrededor desarrollen entorno a su dificultad? *Recibir un trato especial, no me importa que terminen mis frases...*
- 14-¿Qué tipo de tratamiento recibió?

El logopeda se basaba en relajaciones, estrategias para no tartamudear, como silabeado, cantar, lectura en voz alta, aumentar mucho la confianza.

#### 15-¿Cree que lo superará alguna vez en la vida?

Creo que lo corregiré, pero no lo superaré, se puede corregir, pero no quitar. Me planteo si me conviene cambiar o no mi forma de ser para solucionar el problema, no lo veo como algo totalmente malo.

## 16-¿Desea añadir alguna cuestión no mencionada con anterioridad?

Se trata de una dificultad que se puede corregir, aunque en ciertos periodos vuelve, como es la pubertad debido a los desórdenes hormonales.

Sobre como las personas me tienen que tratar ningún tartamudo debe pedir nada especial más que ser igual que el resto, no me molesta que me terminen las frases.

Mi caso es algo especial debido a mi alta confianza en mí mismo, lo que hace que no sea un disfémico prototipo.

Por otro lado opino que un tratamiento psicológico tiene mucha validez.

Existen bastante tartamudos que consiguen superarlo llevando una vida normal.

Según mi opinión hay muchas personas inteligentes que tartamudean.

No tartamudeo cuando canto, cuando hablo solo, bajo los efectos leves del alcohol a penas tartamudeo, cuando leo con otra persona a la vez, o con algunas personas en concreto tartamudeo menos.

De pequeño me calificaron de altas capacidades intelectuales.

Me gustaría añadir como dato anecdótico que no se tartamudea de igual forma en todos los idiomas, siendo mayor en castellano, francés, portugués, alemán, en cambio en inglés es menor.

Se trata de una entrevista anónima desarrollada para un TFG de la Universidad de Valladolid, si no lo desea sus datos personales **no** aparecerán en el mismo.

Gracias por su colaboración



#### Universidad de Valladolid

#### Entrevista a una profesora de Audición y Lenguaje acerca de la disfemia o tartamudez:

- 1- ¿Alguna vez ha trabajado con algún alumno disfémico? Sí.
- 2- Dentro de la clasificación de la disfemia, ¿dónde situaría al alumno o alumnos en cuestión? *Tónico-clónica*.
- 3- ¿Cree que su formación fue la adecuada y suficiente? Por lo contrario, ¿qué añadiría al actual grado en Educación Primaria mención en Audición y Lenguaje? No. Creo que sería conveniente ampliar la formación sobre todo en intervención; coordinación e intervención conjunta con otros profesionales y profesores implicados en la educación de este alumnado.
- 4- ¿Existen los medios adecuados para trabajar con este tipo de alumnos? No. Pero, en general, actualmente en muy pocos centros educativos existen los medios adecuados para trabajar con alumnado con NEE y con alteraciones de la comunicación y del lenguaje.
- 5- ¿En qué medida superó o superaron los alumnos este problema? *No los superó* (al menos durante el curso que yo intervine con él).
- 6- Emocionalmente, ¿cómo se sentía el alumno o alumnos a nivel personal y dentro de la propia aula? *Estaba bien integrado*.
- 7- ¿Sabe usted si dichos alumnos tenían familiares con esta dificultad? No.
- 8- ¿Se puso usted en contacto con la Fundación Española de la Tartamudez, o ellos con usted? *No*.

- 9- Académicamente, ¿cómo era o eran estos alumnos? Era bueno, excepto en aquellas actividades que le exigían leer en voz alta.
- 10-¿El alumno se sentía ridiculizado por sus iguales?, ¿o por el contrario era bien aceptado? Estaba bien integrado. Conocían, aceptaban y no discriminaban al alumno.
- 11-¿Qué opinión le merece, que este tipo de alumnos, y cualquier otro de Audición y Lenguaje, llegado a secundaria no tengan atención personalizada de un maestro especialista AL? Muy mal. Creo que es uno de los grandes problemas de nuestro sistema educativo. Muchos de nuestros alumnos tienen que convivir con sus dificultades durante toda la escolaridad y cuando pasan a secundaria pierden todo el apoyo, lo que dificulta su mejoría. Además, creo que sería también muy conveniente que el profesorado de secundaria recibiera un asesoramiento para con estos alumnos, ya que estos profesionales carecen, en muchos casos, de la formación didáctica y pedagógica que, a mi entender, necesita este alumnado.
- 12-¿Qué importancia le daban los padres a la dificultad de su hijo? ¿existía un ambiente de pesimismo en el seno familiar, o por contra lo tomaban con naturalidad? ¿colaboraban con usted? Aceptaban las dificultades de su hijo con realismo y naturalidad y colaboraban con el centro.
- 13-Describa brevemente las actividades que usted realizó con el alumno. *Técnicas* de relajación, respiración, simulación de situaciones en las que se producían los mayores momentos de bloqueo, lectura en voz alta, entonación.
- 14-¿Le gustaría añadir alguna cuestión no especificada anteriormente? No.

Se trata de una entrevista anónima desarrollada para un TFG de la Universidad de Valladolid, si no lo desea sus datos personales no aparecerán en el mismo.

Gracias por su colaboración



#### Universidad de Valladolid

# Entrevista a una profesora de Audición y Lenguaje acerca de la disfemia o tartamudez:

- 1- ¿Alguna vez ha trabajado con algún alumno disfémico? Sí.
- 2- Dentro de la clasificación de la disfemia, ¿dónde situaría al alumno o alumnos en cuestión? *Disfemia clónica*.
- 3- ¿Cree que su formación fue la adecuada y suficiente? Por lo contrario, ¿qué añadiría al actual grado en Educación Primaria mención en Audición y Lenguaje? Sí, la formación que yo recibí fue buena (Universidad de Málaga), aunque siempre hay una parte de autoformación. Desconozco la formación que reciben los profesores actuales en el grado.

La administración debería proporcionar una formación continua de calidad a los actuales profesionales.

- 4- ¿Existen los medios adecuados para trabajar con este tipo de alumnos? Dependerá de los centros de trabajo, pero probablemente no.
- 5- ¿En qué medida superó o superaron los alumnos este problema? Era una disfemia clónica leve y la superó en gran medida.
- 6- Emocionalmente, ¿cómo se sentía el alumno o alumnos a nivel personal y dentro de la propia aula? Era una alumna tímida, sobre todo en gran grupo. Individualmente y en pequeño grupo se mostraba más segura y confiada cuando tenía que hablar y esta seguridad hacía que mejorara su fluidez verbal y disminuyera su timidez.
- 7- ¿Sabe usted si dichos alumnos tenían familiares con esta dificultad? *Esta alumna no tenía*.

- 8- ¿Se puso usted en contacto con la Fundación Española de la Tartamudez, o ellos con usted? *No*.
- 9- Académicamente, ¿cómo era o eran estos alumnos? Académicamente estaba dentro de la media, aprobaba, pero no destacaba.
- 10-¿El alumno se sentía ridiculizado por sus iguales?, ¿o por el contrario era bien aceptado? *Era bien aceptada por el grupo*.
- 11-¿Qué opinión le merece, que este tipo de alumnos, y cualquier otro de Audición y Lenguaje, llegado a secundaria no tengan atención personalizada de un maestro especialista AL? Mi opinión es totalmente contraria. No puedo entenderlo. ¿Cómo es posible que de un día para otro dejen de tener esta necesidad de atención logopédica personalizada? Tampoco ayuda el que los Equipos de Orientación, en general, no reflejen esta necesidad en sus informes y dictámenes cuando pasan a Secundaria, sabiendo que lo necesitan y que si siguieran en Primaria continuarían recibiendo este apoyo. Suelen decir que en Secundaria no se contempla este apoyo, salvo casos muy específicos.
- 12-¿Qué importancia le daban los padres a la dificultad de su hijo? ¿existía un ambiente de pesimismo en el seno familiar, o por contra lo tomaban con naturalidad? ¿colaboraban con usted? La madre estaba preocupada y lo vivía con cierto pesimismo, no valoraba los avances que su hija hacía.
- 13-Describa brevemente las actividades que usted realizó con el alumno. *Programas de intervención:* 
  - 1-Control de la ansiedad, pensamiento y emociones.
    - . Relajación.
    - . Respiración.
      - Modificar la conducta respiratoria.
      - Aumentar la capacidad de espiración.
      - Mejorar la coordinación fono-respiratoria.

- 2-Técnicas de control del habla: Reducción de la velocidad en el habla, habla rítmica, coordinación de los movimientos articulatorios, comienzo fácil, silabeo, alargamiento...
- 3-Planificación, organización y secuenciación del discurso.
- 4-Aspectos prosódicos del lenguaje (pausas, acentuación, entonación...).
- 5-Habilidades sociales.
- 6-Generalización del nuevo patrón de habla aprendido en las sesiones a situaciones comunicativas reales.

14-¿Le gustaría añadir alguna cuestión no especificada anteriormente? No.

Se trata de una entrevista anónima desarrollada para un TFG de la Universidad de Valladolid, si no lo desea sus datos personales no aparecerán en el mismo.

Gracias por su colaboración



# Entrevista a unos padres de un hijo con disfemia o tartamudez:

#### Universidad de Valladolid

- 1- ¿Tienen ustedes un hijo diagnosticado de disfemia? ¿de qué tipo y grado? ¿o se tratan de disfluencias evolutivas? Sí, con 13%, necesita tratamiento.
- 2- ¿Cómo se sintieron al conocer el diagnóstico? Ya lo sospechábamos aun así fue doloroso.
- 3- ¿Su hijo recibe algún tipo de ayuda pedagógica o tratamiento de algún tipo? Sí, ayuda del logopeda.
- 4- Respecto a su hijo, ¿creen que es consciente de su dificultad del habla? ¿cómo es su estado de ánimo y su autoestima? *No es consciente, tiene 3años y medio, aun así sufre cuando se bloquea y no puede transmitir un mensaje.*
- 5- Respecto a ustedes, ¿cómo se sienten en la actualidad respecto a la dificultad de su hijo? ¿ustedes precisaron en algún momento la ayuda de profesionales? Ahora muy bien y muy positivos, después de tratar con el logopeda y ver nuestros errores que aumentaban sus bloqueos.
- 6- ¿Cuáles son sus expectativas de cara al futuro de la disfemia de su hijo?

  Buenas, es todavía muy pequeño y lo hemos cogido a tiempo, su mente es muy flexible y con gran capacidad de adaptación, eso nos da fuerza y nos tranquiliza.
- 7- ¿Les ofrecen algún tipo de asociación o fundación su ayuda? ¿De qué tipo? No, la única seguir las pautas que nos marca el logopeda.
- 8- ¿En qué etapa educativa se encuentra su hijo? ¿recibe atención por parte de profesorado? ¿creen ustedes que es suficiente? *Tercero de infantil, se han*

reunido con nuestro logopeda el profesor, psicólogo y logopeda del colegio y han recibido instrucciones al respecto.

- 9- ¿Creen que la sociedad en general conoce y respeta la disfemia? No, hay mucho desconocimiento, yo mismo forme parte de él, hasta que me enfrente cara a cara.
- 10-¿Saben que existe el día internacional de la tartamudez? ¿cómo lo supieron? Lo desconocía, mi hijo empezó a tener bloqueos al empezar a hablar y permanecía hasta 15 segundos sin hablar con mucha tensión en el rostro, a veces gritaba al no poder hablar.
- 11-¿Algún familiar del niño sufre o ha sufrido de disfemia? En caso afirmativo ¿de qué tipo de disfemia? *Mi padre, pero desapareció sola a edad temprana sin tratamiento*.
- 12-¿Creen que si no fuera por la ayuda de la fundación el apoyo a su hijo sería el suficiente? (en caso de acudir a ella). No, han mostrado mucho interés y se han ofrecido ayudarme en lo que necesite y me han facilitado material, al margen de seguir la ayuda de mi logopeda, en eso se lo agradezco muchísimo.
- 13-¿Desean añadir alguna cuestión no mencionada con anterioridad? La disfluencia afecta mucho en el entorno por el desconocimiento, cuando empiezas a verlo como algo normal e intentas escuchar y ver que quiere trasmitir la persona con disfluencia, empiezas a ayudar y entenderle de verdad, ves como el problema se supera y desaparecen los obstáculos que tú mismo habías puesto.

Se trata de una entrevista anónima desarrollada para un TFG de la Universidad de Valladolid, si no lo desean sus datos personales **no** aparecerán en el mismo.

Gracias por su colaboración.



#### Universidad de Valladolid

# Entrevista a la vicepresidenta de la Fundación Española de la Tartamudez:

1 - ¿Qué funciones desarrolla la fundación? A nivel informativo, normalizando la tartamudez. Comunicar hacia el exterior para lograr una integración social y laboral. También se da cobertura a los miembros de la fundación, para lograr la normalización. Trabajamos con un foro interno dentro de nuestra web para que los socios puedan expresarse libremente y así lograr poder intercambiar información, sentimientos y emociones. Existen en todas las Comunidades Autónomas grupos de autoayuda. En ocasiones profesionales, logopedas, psicólogos, actores, realizan talleres.

La Fundación está formada por: Presidente, patronos de cada Comunidad Autónoma, Vicepresidenta, equipo técnico o equipo asesor.

- 2 ¿Qué trabajo realiza usted dentro de la fundación? Consensuo todas las decisiones con el equipo directivo, doy las altas a los nuevos miembros y los recibo e informo. Realizo proyectos, atiendo peticiones, colaboro con las campañas de diseño de la Fundación, trabajo en las redes sociales.
- 3 ¿Resulta dura la labor de la fundación o tienen muchos apoyos? La Fundación tuvo en su tiempo subvenciones económicas, pero en la actualidad no existe ayuda económica, la solución ha sido que cada miembro aporte 25 euros anuales. En ocasiones empresas privadas o ayuntamientos ayudan a la Fundación, como el Ayuntamiento de Barcelona el 22 de octubre junto con la Empresa de Transporte Metropolitano de Cataluña. El periódico La razón ayudó también a la fundación el 22 de octubre junto con Antena 3. Además hemos realizado alguna entrevista puntual en TVE.
- 4 Respecto al día internacional de la Tartamudez, ¿Qué actividades especiales realizan? Tratamos dar a conocer esta dificultad y conseguir su normalización a través de diversas medidas, este año el 22 de octubre, día internacional de la Tartamudez, logramos que el Ayuntamiento de Barcelona en colaboración con la

Empresa de Transporte Metropolitano de Cataluña rotularan los autobuses de la ciudad condal con mensajes de la Fundación, además desarrollamos varias entrevistas a los medios de comunicación como Antena 3, y el periódico de La Razón nos incluyó en varias páginas los mismos mensajes que los de los autobuses.

- 5 ¿Trabajan con ustedes profesionales especializados en disfemia? Sí, logopedas, psicólogos, incluso actores.
- 6 ¿Acuden a ustedes padres de todas las partes de España? *Trabajamos en toda España*, en casi todas las provincias, mediante patronos. ¿Cómo se pueden poner en contacto con su fundación? Vía telefónica, mediante la web con el registro, mediante redes sociales Facebook, twitter...
- 7 Respecto a las administraciones nacionales, autonómicas y locales, ¿les proporcionan su apoyo, ya sea económico o de cualquier otro tipo? En un tiempo pasado tuvimos subvenciones públicas, pero en la actualidad no tenemos. En ocasiones colaboraciones puntuales con ayuntamientos y empresas.
- 8 Dentro de los varios modelos existentes sobre la disfemia, ¿cuál de ellos comparten? Creemos que hay un componente genético importante, pero es un compendio multifactorial.
  - No hay ninguna terapia efectiva al 100% en la vida adulta, lo fundamental es que se trabaje la aceptación y la normalización.
- 9 ¿Cómo y cuándo nació la Fundación Española de la Tartamudez? ¿Con qué fin?
  - Tiene unos 13 años de antigüedad, iniciada por el actual presidente que presenta disfluencia, al igual que su hijo. Nació por la necesidad de dar cobijo a las personas que lo necesitan.
- 10 Desde su punto de vista, ¿creen que los ciudadanos conocen y respetan su dificultad?
  - Conocen muy poco o nada, a partir del mensaje de la asociación, la gente está empezando a aprender a tratar con los disfluentes. Dejar tiempo para hablar. Respetarlo se suele respetar.

11 – Desde su punto de vista, ¿creen que la formación de maestros especializados en Audición y Lenguaje, Logopedas y pediatras es suficiente respecto a la disfemia? De lo contrario, ¿qué mejorarían? En logopedia son unas pocas horas en el tercer curso, en audición y lenguaje en algún tema de alguna asignatura. Médicos el vacío es enorme. En psicología similar a logopedia. Por lo que sí consideramos muy poca formación.

Pedimos profesionales que conozcan de verdad la disfemia, ampliar las horas, destacar la detección precoz y la intervención temprana.

#### 12 - ¿Qué más desearía añadir?

Hemos comparecido en el Congreso de los Diputados, en Estrasburgo, y queremos volver a intervenir en el Congreso de los Diputados. Nos encontramos preparando un libro-cuento para niños disfluentes.

Nos sentimos muy indefensos.

Pedimos que se conozca más y se respete, se normalice.

Lo peor de la tartamudez es el bloqueo mental más que el físico.

Tenemos una especie de educadora social que se dedica a dar charlas a profesores especialistas, jefes de estudio, directores...

Se trata de una entrevista desarrollada para un TFG de la Universidad de Valladolid.

Gracias por su colaboración.

20.2 – 10 Consejos para entender la tartamudez.



# 20.3 – Intervención del presidente de la Fundación Española de la Tartamudez en el Congreso de los diputados.

- DEL SEÑOR PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ (SÁNCHEZ GARCÍA), PARA QUE EXPLIQUE EL PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE DICHA FUNDACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000355.)

El señor PRESIDENTE: Señores diputados, continuamos con las comparecencias. A continuación comparece don Adolfo Sánchez García, presidente de la Fundación Española de la Tartamudez, para que nos explique el programa de actividades de dicha fundación. Bienvenido a esta Comisión y tiene usted la palabra.

El señor PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ (Sánchez García): Ante todo tengo que rogarles paciencia porque soy el presidente de la Fundación Española de la Tartamudez y, como es claro, tartamudeo, a veces más y a veces menos. Insisto, si los demás tienen equis tiempo, tengan conmigo, señor presidente, un poquito de paciencia porque, insisto, soy tartamudo.

El señor PRESIDENTE: Por supuesto.

El señor PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ (Sánchez García): Quisiera explicarles algo. Los tartamudos somos personas absolutamente normales, o al menos así lo creemos nosotros. Todo cambia cuando empezamos a hablar y la gente nos interrumpe, nos termina las frases, vemos el miedo en sus ojos, nos dicen: habla tranquilo, estate tranquilo. Dan ganas de decirle: Oye, si yo estoy tranquilo, el que debe estar tranquilo eres tú; yo es que hablo así. (Risas.) La tartamudez es, sobre todo, un suicidio social, señores diputados, suicidio social. La gente que tartamudea no se interrelaciona con nadie porque es la forma de que no sepan de su tartamudez. Ruego a SS.SS. que cualquier día cuando quieran hablar, explicar o decir algo, se pongan un esparadrapo en la boca e intenten hablar y que no les salgan las palabras, que no puedan expresar lo que sienten en el momento oportuno. Es absolutamente frustrante. Les hablaba antes de suicidio social, pero también es un suicidio físico. Hay gente que se tira del quinto piso abajo, aunque SS.SS. no lo sepan y lo publique. la prensa no

Tengo que reconocer que el tratamiento que la tartamudez tiene en nuestro país es muy antiguo. Tan antiguo, señores, que en el siglo xxi una de las causas de exclusión para el empleo público era la tartamudez hasta que llegó un presidente de Gobierno, el señor Rodríguez Zapatero, con otros muchos defectos posiblemente, pero que a nosotros nos recibió en audiencia. Le llevamos 158 casos de exclusión del Boletín Oficial del Estado que todavía persisten, por ejemplo, en la Comunidad Autónoma de Cataluña, lo cual es inconcebible que suceda hoy en nuestro Estado; pero es así. Nos entrevistamos con él un jueves, le explicamos los 158 casos de exclusión, nos atendió y llevó al Consejo de Ministros el viernes nuestra petición, la aprobó el Consejo de Ministros y se publicó el sábado siguiente. De esto hace cinco años. Recuerdo todavía a la vicepresidenta anunciándolo a mi lado ante las cámaras de televisión. Fue un brindis al sol, seguimos igual. Seguimos igual porque creemos que el legislador desconoce realmente la realidad de la tartamudez. He estado a punto de traerme a dos compañeros míos hoy, una chica y un chico, pero no se han

# Página 12

atrevido a venir a pasar el mal trago. La tartamudez es una discapacidad que puede llegar a ser discapacitante cien por cien; personas que no pueden pronunciar este discurso que yo estoy dando ni aunque les diésemos seis horas para ello. El día que fuimos a ver al presidente, a una chica que nos acompañaba, Araceli, le dimos un papelito con tres líneas y fue incapaz de leer la primera palabra, no pudo. Quiero decirles a ustedes, rogarles a ustedes, suplicarles a ustedes que cambien el baremo. Cuando a una persona con tartamudez le dan el 33 por ciento de discapacidad - permítame expresarme coloquialmente porque no estoy acostumbrado a hablar ante señorias tan importantes- tienen la desvergüenza de ponernos en el certificado 24 por ciento por tartamudez y el resto por trastornos de la personalidad y otras cosas de esa índole, con lo que con ese certificado nos es imposible encontrar un trabajo en ninguna empresa, nadie quiere personas con trastornos mentales. Me están viendo a mí, yo tartamudeo, pero no llevo aparejada enfermedad mental de ningún tipo.

Quiero que ustedes sepan, porque lo hemos hecho así, no sé cómo pero durante los diez últimos años, y atendiendo a la Organización Mundial de la Salud, que en España somos el 2 por ciento, 800.000 hogares de España, 800.000 españoles tartamudean y están en la más absoluta indefensión sanitaria porque ustedes, señores legisladores - perdónenme, les ruego, les suplico que entiendan nuestra indignación-, en el siglo xxi nos mantienen en la más absoluta indefensión sanitaria. No tenemos derecho a acudir a logopedas y psicólogos en la Seguridad Social, hemos de pagárnoslos nosotros. Los padres que tienen niños de entre 3 y 6 años con tartamudez, única edad en la que se puede atajar la tartamudez con éxito, tienen que pagar 50 ó 60 euros por hora a un psicólogo o a un logopeda profesionales que, además no los tienen ustedes en los

colegios, y tienen que apañárselas como pueden. Lo primero que tienen que saber los padres es cómo descubrir la tartamudez en un niño, si se le va a ir por sí sola o va a ser un tartamudo adulto, con lo cual va a ser un desgraciado adulto para toda su vida. Ustedes, señores diputados, con la excusa de las comunidades autónomas y el Gobierno central y eso que llaman la cartera de servicios colectiva, nos tienen, insisto, en la más absoluta indefensión porque no tenemos derecho a acudir a la Seguridad Social. En una época como la actual, en un momento de crisis en el que todos tenemos que apretarnos el cinturón, no creo que la mejor forma sea ir contra los más débiles, contra los que más abandonados tiene el sistema y a los que tengamos que seguir manteniendo en esta situación de indefensión. Les ruego, les suplico, igual -insisto- que el señor presidente del Gobierno en su momento hace cinco años intentó restituir la justicia social con nuestro colectivo -y digo intentó porque sus segundos escalones, llamados ministerios, comunidades autónomas y demás organismos se pasaron aquella disposición por el arco del triunfo-, nosotros venimos aquí a denunciar estos hechos, a denunciar esta situación y a decirles a ustedes que, por ejemplo, en la Comunidad de Madrid hay 120.000 personas que tartamudean; en la Comunidad Autónoma de Cataluña, en la que yo vivo y de la que soy hijo por adopción, hay otras 130.000 personas que tartamudean y SS.SS. en el Parlamento de Cataluña se llaman a andanas y SS.SS en el Parlamento de Madrid, mismo. lo

Yo vengo a instarles, a rogarles, a suplicarles mil veces, y no me cansaré de hacerlo, justicia social para 800.000 españoles que les necesitan a ustedes; para más de 300.000 niños, de modo que no sean tartamudos mañana; para niños que intentamos que no tengan que suicidarse socialmente mañana. Si tienen que seguir haciéndolo será porque no tendrán una atención temprana, porque no tendrán una detección de su problemática temprana y porque no tendrán la ayuda necesaria, porque ustedes no habrán sabido encontrar la solución para dársela. Yo no quiero cargarles las conciencias a ustedes porque no creo que sean culpables de nada más que, en el peor de los casos, de ignorancia supina. No saben ustedes lo que es la tartamudez. Yo estoy a explicárselo a ustedes en la medida que pueda e, insisto, a suplicarles. Seguro que casi todos ustedes tienen hijos. Yo apelo a su conciencia de padres. Yo tengo cuatro hijos. El cuarto tartamudea. La tartamudez es hereditaria. Afortunadamente de los cuatro tartamudea uno solo. Les he de decir que mi hijo puede ser la excepción que confirma la regla. Tiene 22 años, estudia cuarto de caminos y, quizá, ha tenido un mal ejemplo en mí porque a mí no me ha preocupado la tartamudez. Dirijo una empresa importante, con más de 2.800 hombres, y no me ha preocupado, pero les juro a ustedes que somos la excepción. La tartamudez es suicidio, suicidio, suicidio. Les ruego, les suplico que presten toda la atención posible. Lo que nos urge más son dos cosas: la detección precoz en las escuelas, insisto, única posibilidad de triunfo sobre la tartamudez.

La Fundación Española de la Tartamudez a la cual represento se ha traído de Australia

el método Lincoln. Hemos cogido a 50 profesionales de toda España y les hemos dado gratuito curso hemos un que pagado nosotros. Hemos sustituido al Estado. Lo hemos hecho y lo hemos pagado como Dios nos ha dado a entender con rifas, con peticiones, etcétera. Ayúdennos a ayudar a los niños. No saben ustedes lo que es avergonzarse de la forma en la que habla tu hijo. Yo, persona tartamuda, cuando escuchaba hablar a mi hijo con doce años le decía que hablara bajito, porque no quería que le oyesen tartamudear. Avúdennos a que ningún padre tenga que tener esos sentimientos y, sobre todo, ayúdennos a que esos niños no sean unos desgraciados adultos. Está en sus manos. Nosotros necesitamos que nos incluyan en la cartera de servicios de la Seguridad Social. No entiendo cómo el Ministerio de Sanidad puede tenernos así y no entiendo cómo pueden dormir. Ya sé que esto es exagerar. Quizá no sé explicarlo mejor, solo sé explicarlo con los sentimientos. Señores, no les canso.

Ayúdennos, por favor. Ayuden a nuestros hijos y a los hijos de los hijos que vienen detrás, ya que hay un sufrimiento enorme.

#### Página 13

Métannos en la Seguridad Social, pero no esperen ustedes, por favor. Me dirijo al Partido Popular, al Partido Socialista, a Convergència, al que sea. Señores, presenten una iniciativa para que nos pongan mañana, no de aquí a un año, no de aquí a tres. Lo necesitamos ahora. Llevamos toda la vida necesitándolo. Llevamos diez años pidiéndolo. Les comunico que he pedido una comparecencia en el Parlamento de Estrasburgo, que ya me han autorizado, para ir a denunciar al Gobierno de España. Esto es inadmisible. Señores, les suplico que nos ayuden ustedes. Perdónenme por la vehemencia, por la extensión, y les ruego que me disculpen. Gracias.