

### LA DESMEDICALIZACIÓN DE LA TARTAMUDEZ

*The demedicalization of stuttering*

Cristóbal I Oriente Zamora

[cristoloriente@yahoo.com](mailto:cristoloriente@yahoo.com)

#### Resumen:

Este artículo expone la propuesta central de la tesis doctoral titulada "La tartamudez como fenómeno sociocultural: una alternativa al modelo biomédico".

El modelo biomédico ha medicalizado la tartamudez porque la concibe como una enfermedad, trastorno o similares, lo que origina grandes perjuicios, entre los que destacamos un estereotipo que estigmatiza a la comunidad tartamuda y que provoca un gran sufrimiento a esta comunidad. Paradójicamente las ciencias biomédicas apenas comprenden la naturaleza de la tartamudez y no proporcionan tratamientos eficaces.

Realizamos nuestro trabajo de campo en los primeros grupos de autoayuda españoles, y comunidades virtuales de tartamudez -de habla castellana-. Utilizamos técnicas cualitativas y cuantitativas, y obtuvimos resultados sorprendentes respecto a la identidad personal y social de los tartamudos, estereotipo, ineficacia de las terapias psicológicas y logopédicas y la imposibilidad de la aceptación plena de la tartamudez. Analizamos esta información mediante conceptos y teorías procedentes de ciencias sociales como la antropología, psicología social y sociología, siempre satisfaciendo la interdisciplinariedad teórica y metodológica que el objeto de estudio exige.

A consecuencia de estos resultados, proponemos la desmedicalización de la tartamudez.

#### Abstract:

This paper explains the main aim of a doctoral thesis titled: "Stuttering as a sociocultural phenomenon: an alternative to the biomedical model".

The biomedical model has medicalized stuttering because it conceives it as a disease, upset or similar, which provokes negative consequences, among which we highlight a stereotype that stigmatizes stutterers, something that brings nothing but suffering to this community. Paradoxically, the biomedical sciences hardly understand the nature of stuttering and do not proportionate any therapeutic profit.

We made our fieldwork in the first spanish self-help groups and virtual-spanish speaking-communities, using qualitative and quantitative techniques. We have obtained amazing results about stutterers' personal and social identity, their stereotype, the inefficiency of psychological and speech therapy treatments, as well as the impossibility of accepting stuttering completely.

We have analysed this information with concepts and theories coming from social sciences as anthropology, social psychology and sociology; always searching for theoretical and methodological interdisciplinarity required by the complexity of the phenomenon.

In the light of these results, we propose the demedicalization of stuttering.

**PALABRAS CLAVE:** tartamudez, desmedicalización, estigma, identidad.

**KEY WORDS:** stuttering, demedicalization, stigma, identity.

## 1-. INTRODUCCIÓN

Este artículo desarrolla la propuesta central de la tesis doctoral que defendimos en el año 2006, titulada “La tartamudez como fenómeno sociocultural: una alternativa al modelo biomédico” (Loriente 2006). El trabajo de campo de esta investigación tuvo lugar en los primeros grupos de autoayuda de tartamudos de ámbito nacional, articulados por la fundación nacional de la tartamudez, y en las primeras comunidades virtuales de tartamudez de habla castellana (grupos de Yahoo: Ttm-e y Ttm-l). A continuación exponemos brevemente los conceptos de grupo de autoayuda y de comunidad virtual.

1. La historia de la autoayuda o ayuda mutua es tan antigua como la humanidad, presente en las cartas de libertades de las ciudades medievales, organizaciones como las hermandades, cofradías y otras asociaciones gremiales, sociedades de socorros, cooperativas obreras de la primera industrialización, organizaciones de inmigrantes europeos llegados a Estados Unidos, etcétera. Alcohólicos Anónimos probablemente sea la primera red organizada de grupos de autoayuda de personas con una patología, y su primera publicación fue en 1939. Desde entonces hasta la actualidad han proliferado los grupos de autoayuda de las más diversas patologías y características, porque como Schäfers (1995) apunta: “La historia de los grupos de autoayuda es, sin lugar a dudas, una historia de éxito”.

Los primeros grupos de autoayuda de tartamudos se crearon en EE.UU. a finales de los sesenta del siglo pasado, extendiéndose posteriormente a los países europeos. En España se registran los primeros grupos de tartamudos a partir de 1990, promovidos por clínicas privadas o diminutas asociaciones. En la primavera del año 2002 se expanden por todo el estado español, auspiciados por la fundación nacional de la tartamudez.

En general los grupos de autoayuda españoles son de corte clásico, cuya definición más ajustada es la de Katz y Bender (1976): “Los grupos de autoayuda son estructuras voluntarias de pequeños grupos que llevan a cabo un objetivo especial. Normalmente los grupos de autoayuda están formados por gente similar que coincide en la ayuda mutua, satisfaciendo una necesidad común, sobrellevar una discapacidad o un problema que ha desgarrado su existencia y con deseos de cambio personal o social”.

2. Las comunidades virtuales son espacios de interacción social (Mayans 2002), que se constituyen como consecuencia de la participación periódica de sus miembros en comunidades virtuales, escribiendo y respondiendo mensajes. Estas comunidades alcanzan bienes comunitarios porque satisfacen los tres requisitos que Kollok (1999) establece para este fin: “una interacción continuada, estabilidad en la identidad y conocimiento de pasados resultados”.

Rheingold (1996) se refiere específicamente a la participación en grupos o comunidades virtuales de personas con dificultades de expresión y comunicación oral, quienes incluso “pueden creer que la comunicación escrita es más auténtica que la comunicación cara a cara”. Para esta población el intercambio de mensajes virtuales es una actividad gratamente apetecida, porque no exige el esfuerzo de dialogar, lo que supone cotidianamente sangre, sudor y lágrimas.

3. Los grupos de autoayuda y las comunidades virtuales son espacios sociales, exentos de patología y estigma, por lo que los contenidos de la interacción comunicativa son de otra naturaleza y atienden a aspectos poco o nada estudiados

por las ciencias biomédicas, como por ejemplo: el conflicto entre las comunidades fluida y tartamuda, el estereotipo, el estigma, La salida del armario, etcétera.<sup>1</sup>

En suma: las características de la interacción comunicativa entre tartamudos en espacios virtuales y físicos requieren un análisis y un tratamiento específico, como detallamos en el presente artículo.

A continuación exponemos nuestra concepción de la tartamudez, la metodología que hemos empleado en la investigación, resultados y conclusiones obtenidas.

## 2 -. CONCEPTO Y MÉTODOS.

1. Partimos de un hecho indiscutible admitido por investigadores, clínicos y tartamudos: que la tartamudez es un fenómeno rebelde e incierto que sorprende por la cantidad asombrosa de excepciones e irregularidades que presenta.<sup>2</sup> Prácticamente todas las investigaciones de los últimos veinticinco años coinciden en el carácter problemático y complejo de este *mal de habla* (Van Riper 1982; Fiedler y Standop 1984; Perelló 1990; Rodríguez Carrillo 2003; Rodríguez Morejón 2003, etc).

La complejidad de este fenómeno se refleja en la existencia de una gran variedad de modelos teóricos y en la multiplicidad de ciencias que la estudian –que incluyen por supuesto a toda la tribu de los psi: psiquiatras, psicoanalistas, psiconeurólogos, psicólogos, psicopatólogos del lenguaje, psicofarmacólogos, etcétera-, lo que imposibilita el acuerdo en cuestiones tan elementales como la definición: Culatta y Goldberg (1995) exponen irónicamente: “si reuniéramos a diez logopedas, tendríamos once definiciones de tartamudez”.<sup>3</sup> La controversia se extiende a todos los ámbitos de este mal de habla, pero especialmente a la etiología y el tratamiento.

Respecto a la primera, Salgado (2005) reconoce que: “La causa última de la tartamudez permanece desconocida después de varias décadas de investigación centradas en el origen del trastorno”. Rodríguez Morejón (2003) atribuye la ausencia de modelos explicativos definitivos al hecho de que la tartamudez afecta a “todas las facetas de una persona y que tiene, por lo tanto, implicaciones sociales, psicológicas, fisiológicas y neurológicas”.

Al respecto, en otro trabajo (Loriente 2007) escribimos: “Consideramos que el desconcierto de los investigadores acerca de la etiología de la tartamudez probablemente obedezca al carácter multifactorial del fenómeno y a la interacción caótica de las variables que intervienen, algunas de ellas desconocidas, que perturba la aplicación del modelo biomédico basado en la teoría bacteriológica, que establece una relación unicausal y lineal entre causa y efecto. Almendro (2002) en un excelente trabajo expone la imposibilidad de explicar los fenómenos psicológicos mediante la causalidad lineal porque la interacción de los factores causales implicados obedece a las fluctuantes, caprichosas y poco predecibles leyes del caos. El incipiente paradigma de las ciencias del caos se extiende no sólo a las ciencias naturales sino a otras ciencias, como la medicina (Gleick, 1994) o la psicología social (Munné, 1993), entre otras”.

<sup>1</sup> Las denominaciones “fluidos” y “normofluidos” proceden de los foros virtuales y son las expresiones con la que los tartamudos designan a los que hablan *normal*, con fluidez.

<sup>2</sup> Excepto en el diálogo, los tartamudos son capaces de hablar con *perfecta* fluidez en todas las situaciones: en el habla solitaria, ante bebés o animales, en el habla coral (como el rezo compartido o el karaoke), chillando, susurrando, con un gran estruendo en el ambiente, cantando, silabeando, tapándose los oídos, en sueños, etcétera. Hay tartamudos que sólo tartamudean en una situación muy determinada (tartamudez circunstancial) como por ejemplo, por teléfono.

<sup>3</sup> Todas las traducciones que se efectúan en este artículo son obra del autor.

Por tanto, la interacción caótica de los factores causales impide el conocimiento fenoménico de la tartamudez. De hecho, las ciencias biomédicas son incapaces de presentar un modelo integrador de la tartamudez, abundando teorías poco afines e incluso incompatibles, hecho que ratifica el carácter enigmático –y en cierto modo incognoscible- de la tartamudez, ya expresado por Perelló (1990): “La disfemia ha sido, y continúa siendo, un enigma para los foniatras, para los investigadores y para los propios enfermos”.

Respecto a la terapéutica, teóricos, clínicos e investigadores admiten que la tartamudez es una patología muy refractaria a los tratamientos. En este sentido, Santacreu (1991) escribe: “La tartamudez constituye uno de esos raros ejemplos de trastorno psicológico conocido prácticamente desde siempre en la historia de la humanidad, sobre el que se han propuesto multitud de explicaciones y teorías y en relación con el cual se ha desarrollado igualmente un amplio y variado número de técnicas y procedimientos de tratamiento. El problema, a pesar de todo, continúa siendo bastante refractario a la mayoría de las distintas formas de terapias propuestas”. Estas observaciones de Santacreu han sido habituales en la historia de la tartamudez: por ejemplo en 1939, el Dr. Knopp refiere que “Nadie cura a un tartamudo adulto” (citado por Murray 2001).

A pesar de la multitud de tratamientos ideados -que Le Huche (2000) cifra en doscientos-, ninguno ha demostrado una eficacia significativamente mayor al efecto placebo y/o la remisión espontánea a medio o largo plazo, especialmente en la tartamudez adulta (O’Brian 2003; Maguire et al., 2004; Langevin et al., 2006). Y respecto a la tartamudez infantojuvenil, los investigadores han evaluado intervenciones terapéuticas muy variadas como por ejemplo, el consumo de clonidina (Althaus et al., 1995) o el famoso programa Lidcombe (Harris et al., 2002), entre otros. Los resultados son muy similares a los obtenidos en adultos, si acaso se observa una discreta disminución de palabras tartamudeadas en niños que han participado en el programa Lidcombe.

En nuestra encuesta solicitamos a los sujetos que valorasen numéricamente el beneficio recibido de los tratamientos de los clínicos (médicos, foniatras, psicoanalistas, psicólogos y logopedas), obteniendo una media global de 4.5. Con una población similar, Rodríguez Morejón y Ruiz Sánchez (2008) concluyen el mismo resultado: “A la hora de valorar globalmente la utilidad de las terapias realizadas, nuestros encuestados no les conceden ni siquiera un aprobado. En una escala de 1 a 10 la media de la utilidad, considerando todos los tratamientos realizados por todas las personas de la muestra, es de 4,58 (DT=3,24)”. En este sentido, la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Junta de Andalucía ha realizado en el año 2007 un completísimo informe de las terapias de la tartamudez concluyendo: “No se han encontrado intervenciones para la tartamudez claramente eficaces en términos de resultados relacionados bien objetivamente o subjetivamente con el habla”.<sup>4</sup>

Esto aparte, los abusos de la terapéutica han sido notorios y aquí sólo exponemos algunos: a mediados del siglo XIX el cirujano Dieffenbach extirpó sin anestesia grandes cuñas de lengua a varios tartamudos con el fin de eliminar la tartamudez, ocasionando la muerte a algunos de ellos (Perelló 1990). En el siglo pasado, Lebrun y Bayle (1973) proponen la neurocirugía como tratamiento de la tartamudez, nada menos. En este siglo, en el que se prevé el desarrollo de la terapia genética y dada la existencia de factores genéticos que predisponen a la tartamudez, nos tememos lo peor.

<sup>4</sup> [http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/aetsa/pdf/Tartamudez\\_def2.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/aetsa/pdf/Tartamudez_def2.pdf)



Técnicas tan eficaces para la modificación de otras conductas como la desensibilización sistemática, la intención paradójica, la relajación progresiva o similares; o psicofármacos tan potentes como los antipsicóticos (*Haloperidol*, *Olanzapina* o *Ziprasidona*) han demostrado ser completamente ineficaces en el tratamiento de la tartamudez. A consecuencia de la ineficacia terapéutica y por ética profesional, algunas clínicas de logopedia rechazan rehabilitar tartamudos adultos. La clínica ha ocasionado un gran desembolso económico a miles de tartamudos, sin que apenas hayan obtenido beneficios significativos en términos de fluidez, aparte de alimentar sine die la esperanza de curación.

Concluimos que la perspectiva de las ciencias biomédicas ha sido hasta la fecha poco eficiente para la comprensión y terapéutica de la tartamudez.

2. De la exposición anterior deducimos que la investigación de la tartamudez requiere una perspectiva crítica, que se distancie de la visión nomotética y reduccionista de las ciencias biomédicas<sup>5</sup> y aporte un conocimiento idiográfico del fenómeno.<sup>6</sup> Una perspectiva que integre el conocimiento de ciencias afines y satisfaga el requisito de interdisciplinariedad teórica y metodológica, tal y como Morin (1995) o Beltrán (2000) aconsejan para la investigación de fenómenos complejos, como es el caso. Nuestro trabajo cumple estos requerimientos en el ámbito teórico y metodológico, como creemos demostrar a continuación.

2.1. Teoría. Concebimos la tartamudez como una construcción sociocultural, como desarrollamos ampliamente en trabajos anteriores (Loriente 2006; 2007). En Loriente (2007) escribimos: “En cambio, nuestro posicionamiento – afín a la antropología construccionista- confiere a la sociedad el protagonismo en todo el proceso de construcción del conocimiento y por tanto, el axioma que preside nuestra investigación es que la tartamudez es una construcción sociocultural. La antropología construccionista es una perspectiva que defiende una posición no esencialista de la realidad”. Nuestro análisis otorga prioridad a los elementos sociales y culturales frente a los individuales o intrapsíquicos, porque consideramos que el status ontológico y epistemológico de los primeros es de rango superior, tomando como referencia otras investigaciones de carácter interdisciplinar como la de Wertsch (1993), que desarrolla la línea investigadora trazada por teóricos de la talla de Vigotsky.

La diferencia esencial entre las teorías biomédicas que estudian la tartamudez y nuestra perspectiva se especifica en la siguiente cuestión: las primeras conciben al sujeto como una unidad biopsicosocio porque conciben la enfermedad de una forma estratigráfica, y nuestra concepción invierte los componentes de la unidad, otorgando primacía epistémica, conceptual y ontológica al segmento socio. Este giro epistemológico es imprescindible para defender la propuesta cardinal de esta investigación: la desmedicalización de la tartamudez.<sup>7</sup> En suma, partimos del axioma que

<sup>5</sup> Kleinman (1980; 1988a; 1988b) examina con una nitidez que deslumbra el modelo biomédico y los axiomas epistemológicos que lo constituyen. Analiza la visión unicasal y reduccionista de los fenómenos médico-sanitarios, estrechamente vinculada a la oposición dual ontológica, presente en los postulados de la biomedicina: salud/enfermedad, mente/cuerpo, masculino/femenino, etc.

<sup>6</sup> Wildelband distinguió entre conocimiento idiográfico y nomotético, distinción que define acertadamente las dos tradiciones clásicas que han protagonizado los más intensos debates en prácticamente todas las ciencias, si bien las ciencias sociales han padecido más las repercusiones de los mismos, especialmente la sociología, psicología social y antropología.

<sup>7</sup> La medicalización consiste en considerar un fenómeno como una entidad clínica (alteración, disfunción, desorden, patología o enfermedad), compuesta por un conjunto de síntomas o síndrome. Recordamos al lector que el DSM-IV-TR establece que la tartamudez es un desorden de la comunicación (APA, 2000). Desmedicalizar consiste en concebir el fenómeno como una característica distintiva o una manifestación de la diversidad humana, exento de patogenia.

establece que lo social determina lo biopsico o lo *psicobio*, o en términos identitarios: la identidad personal se nutre de la social.

Nuestra perspectiva se nutre de conceptos como estereotipo, identidad social y personal, La salida del armario o desmedicalización; y de teorías de diferentes ciencias sociales –antropología, psicología social y psicología, principalmente-, como la antropología interpretativa de Geertz (1989; 1994; 2001; 2002), la teoría del estigma social de Goffman (1970) o la de Tajfel sobre el conflicto intergrupalo (Tajfel 1984; Tajfel y Turner 1989). En los últimos treinta años, reconocidos autores de la psicología social y la antropología reclaman el trabajo complementario y conjunto de estas disciplinas.<sup>8</sup>

En síntesis, creemos que nuestra concepción de la tartamudez satisface el requisito de interdisciplinariedad teórica que el objeto de estudio exige.

2.2 Metodología. Satisfacemos el compromiso de interdisciplinariedad o pluralismo metodológico porque empleamos técnicas cualitativas -como la entrevista o la observación participante- y técnicas cuantitativas como la encuesta. Tetnowski y Damico (2001) han resaltado los beneficios de la aplicación del pluralismo metodológico en la comprensión de la tartamudez.

2.2.1. Técnicas cualitativas: observación participante y entrevista. Realizamos observación participante en dos escenarios. El primero de ellos es virtual: observamos y participamos en dos foros virtuales dedicadas al conocimiento y discusión de la tartamudez, denominados Ttm-I y Ttm-e, durante tres años, revisando más de doce mil escritos y seleccionando unos mil seiscientos. Y el segundo escenario es físico, en dos grupos de autoayuda: coordinamos un grupo en la comunidad de Madrid durante más de un año y participamos en un grupo de autoayuda en Asturias durante dos años y medio.

Entrevistamos a veintiún tartamudos que participaron en grupos de autoayuda sobre cuestiones relativas a la aceptación de la tartamudez, beneficios de la participación regular en el grupo, conflicto con la comunidad fluida, eficacia de los terapias, estereotipo, discriminación social y laboral, el término *tartaja*, e identidad personal y social, principalmente.

2.2.2. Técnicas cuantitativas: la encuesta. Compuesta de 34 preguntas cerradas de elección múltiple, estaba destinada principalmente a los participantes de grupos de autoayuda de todo el estado español, y su objetivo primordial era conocer la opinión de los usuarios respecto al funcionamiento de los mismos, la aceptación de la tartamudez y los beneficios obtenidos.

3. Concluimos que nuestra investigación aporta un conocimiento idiográfico al fenómeno de la tartamudez, integra conceptos y teorías de ciencias afines, otorga primacía epistémica, conceptual y ontológica al segmento *socio* de la unidad *biopsicosocio* y satisface el requisito de interdisciplinariedad teórica y metodológica.

<sup>8</sup> Psicólogos sociales como Torregrosa, Jiménez Burillo, Stryker, Sarabia y Brewster Smith y autores procedentes de la psicología y antropología cultural como Stigler, Shweder y Herdt o Serrano. Antropólogos como: autores de la escuela de Cultura y Personalidad: Benedict, Spiro, Wallace, Kluckhohn, Le Vine y Barnouw; o de la antropología psicoanalítica como Paul y Suárez-Orozco; o la antropología psicológica como Hsu y Bock.

### 3-. RESULTADOS

1. La observación participante y las entrevistas realizadas revelan que la identidad personal de los tartamudos está *transida* de sufrimiento, en la que dominan sentimientos como vergüenza, culpa y miedo, y pensamientos que impiden el *crecimiento* personal, social y laboral.

Estos datos confirman las conclusiones de la investigación de Corcoran y Stewart (1998), quienes señalan: “El sufrimiento fue el primer tema que emergió en el análisis de las transcripciones”; o como la de Sheehan (2003): “Tu tartamudez es como un iceberg. La parte de la superficie es lo que la gente ve y oye, pero realmente es la parte más pequeña. Con mucho, la parte más grande es la parte sumergida –la vergüenza, el miedo y la culpa, y todos esos otros sentimientos que nos entran cuando intentamos decir una sencilla frase-”.

Goffman en su *mítico* trabajo (1970) concibe a la comunidad tartamuda como un ejemplo de colectivo estigmatizado,<sup>9</sup> concepción que también ha sido desarrollada por autores como Freidson (1978) o Benecken (1995).<sup>10</sup>

Investigadores de la tartamudez de la talla de Van Riper han descrito y analizado en términos identitarios el proceso de interiorización de la respuesta social de descrédito que la tartamudez provoca (Van Riper 1982): “Construimos nuestra identidad interiorizando las reacciones y evaluaciones de las personas que juegan un papel importante en nuestras vidas –padres, hermanos, compañeros, amigos, jefes y compañeros de trabajo-. Lo que creemos que vemos en los ojos de los demás determina lo que somos. Vivimos en una telaraña de relaciones humanas y ahí tenemos que buscar nuestra identidad”.

Concluimos que la identidad personal de la comunidad tartamuda está *transida* de sufrimiento, a consecuencia de la interiorización del estigma, porque la identidad personal se nutre de la social (Ovejero, 1998; Turner *et al.*, 1990); o en nuestra terminología: *Lo socio* determina *Lo psicobio*.

2. Los datos etnográficos indican que la comunidad tartamuda rechaza abiertamente la concepción social de la tartamudez, que se materializa en el estereotipo, y cuyo contenido está compuesto por una constelación de atributos desacreditadores como acomplejado, con autoconcepto bajo inseguro, introvertido, nervioso, tenso, tímido, e incluso, *que les falta una primavera*. Castejón, González y Núñez Pérez (2005), que han estudiado el estereotipo de los maestros sobre los alumnos tartamudos, definen este concepto como “el conocimiento compartido por los miembros de una cultura predominante que se activa ante un determinado grupo diferencial o minoría”. Los estudios del contenido del estereotipo de las personas tartamudas “ofrecen una percepción negativa de las mismas. Éstas son vistas por la población general como personas nerviosas, introvertidas, inseguras, tensas, tímidas...; un conjunto de rasgos negativos que se ha mostrado de manera consistente en distintos colectivos (...)”. El estereotipo de la comunidad tartamuda *estigmatiza* a este colectivo.<sup>11</sup>

<sup>9</sup> Goffman (1970) expone que los griegos crearon “el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo (...)”. Para la clínica, los síntomas determinan el comportamiento global y la identidad del sujeto, como los signos para los griegos, que reflejaban “el status moral” de quien los portaba.

<sup>10</sup> Blood, Blood, Tellis y Gabel (2003) informan de una gran cantidad de trabajos en los que se describen las actitudes negativas de los oyentes a la tartamudez, que ocasionan el estigma social.

<sup>11</sup> Los atributos del estereotipo de la comunidad tartamuda –como acomplejado, ansioso, inseguro, excitable, introvertido, nervioso, tenso, tímido, con autoconcepto bajo o similares, etcétera- son profundamente desacreditadores, por lo que constituyen un *estigma*, concepto que Goffman (1970) define como “atributo profundamente desacreditador”. Para no cansar al lector, omitimos las expresiones

La comunidad tartamuda padece las consecuencias de los atributos desacreditadores, especialmente en escenarios sociales como la escuela o el trabajo, en los que el estigma es más intenso. Presentamos este testimonio paradigmático, que resume las vivencias escolares de la comunidad tartamuda:

- Entrevistador: ¿Te importa contar alguna experiencia?
- Whiskey: Pues eso de estar en el pasillo hablando con un grupo de mi pueblo y que salga uno de una clase y a voces diga “ése no tiene que estar aquí, que se vaya con los mongolitos, porque no sabe hablar”.
- Entrevistador: ¿Y eso te lo decía un compañero?
- Whiskey: No, un amigo de uno de mi clase. Y encima nunca me había oído hablar.
- Entrevistador: ¿Y te decía...?
- Whiskey: “Ese mongolito, que se vaya a un colegio especial, que no tiene que estar aquí”. A voces en mitad del pasillo. Y lo oía la gente del pasillo.

Los tartamudos son víctimas del contenido del estereotipo, que se condensa en el término *tartaja*, muy utilizado por la comunidad fluida:

“Así que yo propongo una cosa, ya sabemos que aquí tenemos todos muchos cojones, así que: ¿por qué no lo demostramos confesando abiertamente lo que nos atemoriza? Empiezo yo. Me asusta por ejemplo que los demás descubran que no *paso* de mi tartamudez tanto como aparento. Y que entonces puedan herirme con facilidad. Una manera fácil de hacerlo es decirme despreciativamente “tartaja”. Es lo peor que nadie pueda llamarme”.

El estereotipo –sintetizado en el término *tartaja*- revela un intenso conflicto intergrupual, que se manifiesta abiertamente en las reuniones de los grupos de autoayuda y en los mensajes de los foros virtuales, como a continuación desarrollamos.

3. El conflicto intergrupual entre las comunidades fluida y tartamuda origina fuertes procesos de identidad social en los segundos, proporcionándoles “una identificación de sí mismos en términos sociales” (Tajfel y Turner 1989). Dos consecuencias se derivan de la afiliación e identificación con el grupo.<sup>12</sup>
  - 3.1. Modificación de la trayectoria vital. Rappaport (1993) define estas afiliaciones grupales como *community joining acts*, que son actos de adhesión a comunidades o grupos que producen cambios significativos en la biografía del sujeto. La afiliación a un grupo social es un hito biográfico que sella la trayectoria vital y modifica la identidad personal del sujeto, especialmente en colectivos cuya identidad está estigmatizada. La identificación con los demás miembros es decisiva para la construcción de la propia identidad (Preves 2003).

La construcción e interiorización de la identidad narrada del grupo *modifica* la trayectoria vital del participante (Rappaport 1993), quien construye codo a codo con sus compañeros una biografía común que enfatiza los significados compartidos, como este testimonio manifiesta:

“El hecho de que seamos tartamudos, que pensemos como tartamudos y actuemos como tartamudos, no desecha el que compartamos creencias, actitudes y comportamientos de los no

---

“estereotipo que estigmatiza” o “estereotipo estigmatizante”; y escribimos simplemente “estereotipo”, siempre refiriéndonos al estereotipo de la comunidad tartamuda.

<sup>12</sup> Ambos procesos se desarrollan principalmente en los grupos de autoayuda y en mucha menor medida, en los foros virtuales.



tartamudos. Pero en esencia somos tartamudos, pensamos como tartamudos, tenemos miedos por ser tartamudos, etc., etc.”

En suma, la afiliación e identificación con el grupo modifica la trayectoria vital, proceso que corre paralelo a la *Aceptación parcial de la identidad tartamuda*, que a continuación desarrollamos.

- 3.2. *Aceptación parcial* de la identidad tartamuda. Los procesos de identidad social que suceden en estos escenarios provocan una cohesión *grupal* que facilita la *aceptación parcial* de la identidad común, máxime en los momentos iniciales o fundacionales, en los que los procesos son más intensos (Ayestarán 1998). Los datos obtenidos en la encuesta indican que los miembros de los grupos de autoayuda atribuyen la *aceptación parcial* de la tartamudez a la participación regular en el mismo.<sup>13</sup>

Los datos etnográficos obtenidos en las entrevistas y en la observación participante revelan la imposibilidad –o extrema dificultad- de aceptar *plenamente* la tartamudez: salvo excepciones, ningún tartamudo acepta la tartamudez como le gustaría, es decir, *plenamente*. En este sentido, los datos indican que los tartamudos que participan en los grupos *van aceptando* o aceptan *parcialmente* la tartamudez.

La aceptación plena de la tartamudez es una *utopía clínica*, porque una condición clínicamente concebida como un *déficit biopsicológico* y socialmente construida como un estigma, es sencillamente inaceptable. Por tanto, discrepamos de las orientaciones terapéuticas que propone la *Terapia de la Aceptación y Compromiso (ACT)* de Hayes (Hayes *et al.*, 1999), que consiste en aceptar plenamente los síntomas patológicos. Igualmente nos distanciamos de la propuesta de García Higuera (2003), quien propone la ACT para la tartamudez. Consideramos que estas prescripciones son sencillamente utópicas e imposibles de acatar, aparte de suscitar sentimientos de culpabilidad, frustración e impotencia a quienes no las satisfacen. La aceptación de la tartamudez siempre es *parcial* porque es un estigma visible y audible, demasiado evidente en la interacción social. En este sentido estos mensajes son muy reveladores:

“No, no. Eso no es aceptar. Por supuesto que no es aceptarla. Yo ansío aceptarla. Y creo que sería bueno que la aceptara. Y, lo que comentábamos antes, que me espanta cada vez menos, y yo creo que también la niego cada vez menos, pero sigo negándola”.

“Vamos a ver, yo creo que yo, a la hora de enfrentarme a mi tartamudez, quiero creer que mi tartamudez tiene menos importancia de lo que realmente tiene. Quiero decir, yo voy de fuerte y de chulo, y de que no me importa, y de que lo acepto y tal, cuando en realidad no. (...) Entonces, yo creo que mi actitud frente a la tartamudez, básicamente, es de negación, de negación del problema. Y de ahí mi ansia por la aceptación. Yo, la actitud que tengo frente a mi tartamudez, o que he tenido toda mi vida y que aún mantengo, esencialmente es de negación”.

<sup>13</sup> Una de las preguntas de la encuesta dice: “Desde que asistes al grupo, ¿has conseguido aceptar mejor tu tartamudez?”; obteniendo las siguientes respuestas:

46.6%: “Poco, pero algo he mejorado y me acepto un poco más”;

26.6%: “Mi tartamudez ya no me da tanta vergüenza. Mejor aceptación. Más bienestar”; 13.3%: “He conseguido aceptarme bastante, incluso mucho; ya no me importa reconocer mi tartamudez”;

13.3%: “La asistencia al grupo no me ha ayudado para esto”.

En suma, el 86.6% de las respuestas afirman que la participación en el grupo contribuye a aceptar la tartamudez entre *poco* y *bastante*.

“Se discute muchas veces sobre este tema. Aceptar la tartamudez sería para algunas personas, aceptarse como tartamudo, superar por completo el temor a tartamudear, no sufrir por ello. Esto creo que es imposible”.

“Entonces, yo no puedo aceptar una cosa que me está haciendo sufrir. No puede ser”.

En suma, el ingreso y la participación regular en el grupo de autoayuda facilitan la aceptación *parcial* de la identidad tartamuda.

4. A consecuencia de la modificación en la trayectoria vital y de la aceptación *parcial* de la identidad tartamuda, el ingreso y la participación regular en los grupos reduce el sufrimiento de los participantes y facilita *La salida del armario*, como a continuación desarrollamos.
  - 4.1. Reducción del sufrimiento. Ser portador de una identidad estigmatizada genera un sufrimiento pocas veces sospechado por quienes no padecen el estigma. Normalmente la comunidad fluida desconoce el dolor de los tartamudos, que alcanza límites desgarradores, como este testimonio demuestra:

“No se gana nada ignorando que esto de la tartamudez no tiene comparación fácil. Sé que no es lo más duro de la vida. Pero les diré una cosa a los “normofluidos”. Les puedo asegurar que preferiría divorciarme, romperme los huesos de las piernas, que me salga una berruga en la nariz, un hijo tonto, que se me jodiera el coche, que mi jefe me insultara todos los días, antes que tartamudear de la manera tan severa como lo hacía antes. Lo cambiaba encantado. Sin pensar. En comparación, los problemas de la vida que preocupan a los normales, sus complejos parecen cosa de risa”.

Teóricos como Amaya (2003), Canals (2002), Gil y García Saíz (1994), Gracia (1996; 1997), Hirsch (1981) y Vaux (1988) enfatizan los beneficios que la participación en grupos de autoayuda origina a sus miembros. De los datos obtenidos en la encuesta concluimos que los participantes refieren una reducción *drástica* en la intensidad de los pensamientos y sentimientos de sufrimiento, como la vergüenza, la culpa y el miedo; y un incremento de emociones y pensamientos agradables.<sup>14</sup>

A continuación, presentamos unos testimonios que revelan la disminución de sentimientos desagradables. Respecto a la vergüenza:

“Desde que acudo al grupo de autoayuda, me ha disminuido un poco [la vergüenza], lo llevo mejor, no puedo decir que ya no siento vergüenza pero me ha desaparecido mucho”.

“El grupo de Ayuda Mutua es un lugar para ser uno mismo sin vergüenza, sin temores, incluso llegando al punto de estar

<sup>14</sup> Preguntamos en la encuesta: “*Valora numéricamente (de 0 a 10) qué te ha reportado acudir al grupo*”; obteniendo las siguientes respuestas:

- 1-. Me permite tartamudear tranquilo (de 0 a 10): 8.1
- 2-. Simplemente me divierto, me lo paso bien (de 0 a 10): 7.8
- 3-. Me ha ayudado simplemente a ser más yo mismo (de 0 a 10): 7
- 4-. He adquirido seguridad en mí mismo (de 0 a 10): 6.4
- 5-. He adquirido confianza en mí mismo (de 0 a 10): 6.4
- 6-. Me ha ayudado a *salir del armario* (de 0 a 10): 5.7

orgullosa de ser lo que se es y sentir que el estigma de la tartamudez te trae al fin algo positivo”.

“En general, desde que asisto al grupo de autoayuda, no me da vergüenza”.

Respecto a la culpa:

“Es que antes [de venir al grupo], yo recuerdo en mi primer trabajo de sentirme muy culpable, de coger el teléfono, tartamudear e irme al baño. No sé por qué. Sí, ahora no, ahora tartamudeo y no...; sí me molesta lo de tartamudear, cuando estás nervioso,..., es fácil asumir lo de culpable. Antes te he dicho que no me lo he planteado (lo de sentirme culpable) y quizás ahora me doy cuenta que sí, que me sentía culpable”.

“Sí, me he sentido reconocida [en el grupo]. Creo que esto se debe a que en el grupo de autoayuda te muestras tal y como eres, dejando el complejo y la culpabilidad de ser tartamudo a un lado. La descarga emocional y el alivio que supone esta situación, sobre todo al principio de la asistencia a las reuniones facilita la comunicación entre tartamudos”.

“Puede ser otras cosas más. Habrá más cosas, ¿no?, aparte de eso [no sentirse culpable]. Yo ahora no me siento culpable cuando tartamudeo, por así decirlo culpable, y, en cambio, me sigue preocupando el tartamudear. No sentirse culpable puede ser una cosa más pero no la única”.

Y, por último, respecto al miedo:

“Creo que la escondemos ante los demás, pero para nosotros no la escondemos, sabemos que está ahí. Lo que pasa que la encaramos con miedo, no como un desafío. Nos sirve el grupo para darnos cuenta que no hay por que tenerle tanto miedo”

“Es que es más, no es porque aquí haya amigos magníficos, es porque han sabido tratarme a mi misma en los grupos de autoayuda. En cambio fuera es como siempre miedo, siempre esa coraza”.

“Pues yo le he sacado muchísimo jugo [al ingreso en el grupo y en la fundación], o sea, desde luego lo que sí he sacado es poder enfrentarme a situaciones, las cuales antes ni se me hubiera ocurrido. Por ejemplo, yo antes tenía una fobia al teléfono impresionante”.

4.2. *La salida del armario.* Como consecuencia de la modificación de la trayectoria vital y de la aceptación *parcial* de la identidad tartamuda, y paralelamente a la reducción del sufrimiento que experimentan en la interacción social, algunos participantes inician un proceso que dura toda la vida y que denominan *La salida del armario*.

El *armario* simboliza la mentira, el silencio y el misterio. Antes de *salir del armario*, los participantes se empeñan en encubrir su atributo desacreditador -a pesar de ser visible y audible-, porque temen las consecuencias sociales que origina.<sup>15</sup> Y para ello mienten, se callan con frecuencia y tienen costumbres extrañas. Las comunidades estigmatizadas optan por una vida *sospechosa* y renuncian a sus valores, deseos y sueños vitales. Su

<sup>15</sup> Efectivamente, Goffman (1970) expone que la característica principal de las comunidades estigmatizadas es el encubrimiento del estigma.

interacción social está presidido por el deseo de encubrir el estigma (Goffman 1970) y la mentira es una estrategia muy efectiva a corto plazo.

Un tartamudo muy leve, que participaba con regularidad en los grupos de autoayuda, describió el miedo que padeció en la cola del cine, cuando esperaba turno para comprar dos entradas de la película "Troya"; miedo que devino insoportable y que finalmente le arrastró a la mentira. A medida que se acercaba a la ventanilla, intentaba convencer a su novia para ver una película distinta y de mayor calidad cinematográfica -porque decir "Troya" le costaba lo indecible.<sup>16</sup> Sin embargo su novia estaba empeñada en ver "Troya" e insistió cordialmente hasta que él accedió de mala gana. Finalmente y a un turno de la ventanilla, nuestro protagonista desertó, adujo urgencias insustituibles y corrió al servicio del bar más próximo como si no pudiera esperar más, obligando a su novia a tomar las riendas del asunto -y comprar las entradas. Las mentiras son estrategias de evitación bastante eficaces, pero su *abuso* acaba despertando sospechas a los interlocutores.

El silencio es otro pilar del *armario* y está estrechamente vinculado a la mentira. Los tartamudos prefieren no hablar o dar explicaciones monosilábicas, antes de evidenciar públicamente su estigma, materializado en repeticiones, bloqueos y otras manifestaciones de la tartamudez -que Le Huche (2000) denomina *problemas asociados*-, como el enrojecimiento súbito o la mirada perdida. El protagonista del siguiente testimonio narra una acción muy común en la comunidad tartamuda para evitar hablar: *hacerse el tonto*.

- Entrevistador: ¿Tienes alguna experiencia más de haberlo pasado mal en la escuela?
- Whiskey: Una que me acuerde fue aquel examen oral que te dije. Me lo sabía de maravilla, pero del miedo que tenía al examen ese día me tuve que ir de pellas. No fui a la escuela porque no era capaz de hacer el examen, era imposible.
- Entrevistador: ¿Y por qué crees que a los tartamudos se nos da fama de tontos?
- Whiskey: Por eso mismo, porque muchas veces nos callamos las cosas. Aunque te pregunten una cosa y la sepamos, nos callamos para no tartamudear y que se ría la gente. Y cuando estás viendo que la gente se ríe de ti, yo en mi caso, cogía y me callaba, no vaya a ser que tartamudeara más y les diese coba a que se riesen más.

El silencio es costumbre en quienes habitan en el armario (Kosofsky 1998).<sup>17</sup> Pero hay situaciones sociales en las que esta estrategia es inútil e incluso contraproducente. Por ejemplo, si a un tartamudo le preguntan el nombre en clase o en el trabajo, no puede responder que lo ignora. La estrategia del silencio es un laberinto sin salida porque las interacciones sociales exigen *tarde o temprano* decir el nombre -que por cierto, es una de las peores pesadillas de la comunidad tartamuda.<sup>18</sup>

<sup>16</sup> Normalmente los tartamudos se bloquean con las sílabas trabadas, máxime si comienzan con una consonante oclusiva.

<sup>17</sup> Las comunidades estigmatizadas utilizan estrategias muy parecidas. Por ejemplo, Eribon (2001) dice que los homosexuales, "han aprendido a mentir".

<sup>18</sup> A continuación presentamos el testimonio de *Tierra*, uno de los más impresionantes del trabajo de campo:

Entrevistador: ¿Te puedes acordar de alguna experiencia sin que sea muy íntima?

Tierra: Pues fue hace dos años, más o menos, fui a buscar a mi novio al aeropuerto y me encontré con los padres de mis amigos, que se fueron con él de viaje. Yo no los conocía, o sea, los conocía de habernos visto un día solo y sabía que ellos me conocían pero que no sabían mi nombre ni nada. El caso es que hablando

Y por último, las costumbres clandestinas o misteriosas. Costumbres como por ejemplo no llamar por teléfono –porque el teléfono es la bestia negra de los tartamudos–, comprar *siempre* en grandes superficies –para evitar hablar con los tenderos o dependientas–, evitar el encuentro cara a cara en ascensores –porque el encubrimiento es imposible–, lo que supone subir todos los días decenas de escaleras ante la mirada atónita de los vecinos; evitar comer en casa de los suegros –porque es un callejón sin salida–; no asistir nunca a las reuniones de padres para que los otros padres no descubran la *desgracia* familiar; etcétera. El objetivo principal de las costumbres misteriosas es encubrir el estigma.

Normalmente los tartamudos que habitan el *armario* emplean estas estrategias aislada o conjuntamente, llegando a situaciones insospechadas, como las que relata Van Riper (1982):

“Tenían los teléfonos cambiados de sus casas, habían vendido propiedades y cambiado direcciones; e incluso uno cambió legalmente su nombre. Muchos tartamudos simulaban estupidez en el colegio para evitar recitar; otros simulaban sordera para escribir lo que tenían que decir. Unos pocos tartamudos simplemente pararon de hablar cuando sentían venir una palabra temida, dejando la frase sin acabar, invitando a la penalización social de los demás”.

Matizamos que *La salida del armario* es un ideal regulador de la conducta porque la vida *fuera* del armario es prácticamente imposible para los sujetos estigmatizados, sea cual fuere el estigma: “Sin duda no hay ningún gay, por “abierto” que sea, que un día u otro no haya transigido con la cuestión del “armario”; por eso la “Salida del armario” o el “destape” no es un gesto único y unívoco: es a la vez un punto de partida y una especie de “ideal regulador” que orienta las conductas pero que nunca puede alcanzarse. La estructura del “armario” es de tal naturaleza que nunca se está simplemente dentro o fuera, sino siempre dentro y fuera al mismo tiempo, más o menos fuera o más o menos dentro, según los casos y las evoluciones personales” (Eribon 2001).

*Salir del armario* significa abandonar los misterios del silencio y las oscuridades de la mentira, *abrirse* al mundo y participar en el *banquete* de la comunicación. En suma, *La salida del armario* humaniza.

Concluimos que *La salida del armario* es un proceso progresivo de revelación de la verdad (Pelan 1993) y actúa como un ideal regulador de la conducta.

---

con ellos va y me dijo la madre de uno de los amigos: ¿Cómo te llamas?. Y a mí no me ha supuesto mucho problema el tener que decir mi nombre, de nunca, pero en esa época, yo no sé por qué, cambió ese aspecto. Empecé a tartamudear mucho cada vez que tenía que decir mi nombre. El caso es que me quedé bloqueadísima y solamente pude decir “Ti”, y empezaron a decirme nombres: Tina, Tita, creo que me llegaron a decir de todo, hasta que yo pude decir mi nombre, pero pasó muchísimo tiempo hasta que pude decir mi nombre. Y lo tuve que decir delante de todos los padres de todos los amigos y, en esos momentos... En esos momentos sí que me sentí mal, pero como luego pude hablar, luego pude comentarles cosas y hablar normal con ellos, dije, pues, no pasa nada.



## 4-. CONCLUSIONES

1. La causa que impide aceptar plenamente la tartamudez a la comunidad tartamuda (*Resultado 3.2*) es la misma que explica la imposibilidad de vivir permanentemente fuera del armario (*Resultado 4.2*), a saber: la omnipresencia y omnipotencia del estereotipo. En última instancia, la sociedad es fuerte y el individuo débil, lo que obliga a este último a replegarse en la intimidad del *armario*.

Por tanto, la primera conclusión indica que el estereotipo impide al tartamudo aceptar plenamente su condición tartamuda e identidad social.

2. Dos características subyacen a todos los atributos del estereotipo que estigmatiza a la población tartamuda -acomplejado, ansioso, inseguro, excitable, introvertido, nervioso, tenso, tímido, con autoconcepto bajo o similares, etcétera-; primera: que son desacreditadores, y segunda: que la praxis biomédica los ha originado.<sup>19</sup>

Por tanto, la *praxis* biomédica ha producido un estereotipo medicalizado, que estigmatiza a quienes son portadores de este supuesto *déficit biopsicológico*.<sup>20</sup> Illich (1975) denomina *yatrogénesis* a las consecuencias secundarias de la *praxis* médica.

3. Consideramos que las ciencias biomédicas -que han medicalizado la tartamudez porque la conciben como un desorden, alteración, disfunción o enfermedad- son incapaces de comprender la naturaleza de la misma y no aportan soluciones clínicas medianamente eficaces (*Concepto y Métodos 1*); y sin embargo su praxis ha originado un estereotipo que humilla como pocos.

Por lo que concluimos que la medicalización de la tartamudez no aporta beneficios -que sepamos- y origina grandes perjuicios, entre los que destacamos el estereotipo, que deteriora la identidad social y que siembra la realidad subjetiva de sufrimiento.

4. A consecuencia de la última conclusión, proponemos la desmedicalización de la tartamudez, como no podía ser de otra manera. Conrad y Schneider (1992) enumeran dos requisitos para la desmedicalización de los fenómenos: “La desmedicalización aparece cuando el problema deja de definirse en términos médicos y no se conciben los tratamientos clínicos como directamente relevantes para la solución del problema”.

En este trabajo y en otras dos investigaciones (Loriente 2006; 2007) abordamos el fenómeno de la tartamudez con conceptos desmedicalizados, procedentes de las ciencias sociales como conflicto intergrupal, estereotipo, estigma, identidad personal y social, *Salida del armario*, etcétera. Igualmente, aportamos trabajos y evidencias que (de)muestran que las terapias clínicas en ningún caso modifican *sustancialmente* el patrón de habla tartamudo; por lo que creemos satisfacer las dos exigencias formuladas por Conrad y Schneider (1992).

<sup>19</sup> En Loriente (2007) escribimos: “El hecho de concebir al tartamudo como una persona nerviosa, insegura o que tiene miedo a hablar, es consecuencia de las teorías que consideran la tartamudez como una afección de origen *nervioso*; suponer o sospechar que un tartamudo es una persona *traumatizada* (o con algún tipo de trauma de origen infantil) es fruto de las teorías de corte psicoanalítico o psicodinámico; asociar el patrón de habla tartamudo y la personalidad es el resultado de las investigaciones de la psicología de la personalidad;<sup>19</sup> y por último, quienes consideran que el tartamudo presenta irregularidades neurológicas con consecuencias en la coordinación de sistemas, movimientos y similares, se basan en las investigaciones científicas que arrancan en 1929 en la Universidad de Iowa”.

<sup>20</sup> Escribimos *supuesto*, porque hasta la fecha no se ha demostrado *científicamente* la existencia de este *déficit*.

5. Como consecuencia de lo anterior, no concebimos la tartamudez como una alteración, desorden, disfunción o similares, sino que la entendemos como una manifestación de la diversidad humana –siempre exenta de patología-, como este clarificador mensaje indica:<sup>21</sup>

“Soy nerviosa, lo admito, pero ha llegado un punto en el que no aguanto que asocien mi tartamudeo a mi carácter. No es que sea nerviosa, ni soy tan lista que pienso más rápido que hablo; no soy impaciente ni estoy permanentemente en situaciones de estrés, ni cansada ni en exámenes; no soy inquieta, ni ansiosa... Soy tartamuda, simple y llanamente”.

6. Concluimos que la estrategia más adecuada para transformar las condiciones sociales (*lo socio*) que afectan a los tartamudos (*lo biopsico*) es una *Salida del armario* individual y colectiva. Esta estrategia ha resultado útil para dignificar otros estigmas -como la homosexualidad-, y reducir el sufrimiento de los estigmatizados. Actualmente la emplean tartamudos americanos pertenecientes a grupos sexuales minoritarios (gays, lesbianas y transgeneristas).<sup>22</sup>

Algunos tartamudos -que han renunciado a la clínica por costosa, inoperante y *sospechosa*- ya han tomado este nuevo camino, cuyo principal propósito es la dignificación de la tartamudez –o en nuestras palabras, la desestigmatización-:

“HAY QUE SALIR DEL ARMARIO Y DIGNIFICAR LA TARTAMUDEZ. (Esto se dice más fácil de lo que se hace) LA FLUIDEZ NO ES LO MÁS IMPORTANTE. (Frase rompedora donde las haya) (...) A medida que voy entendiendo de verdad estas nuevas ideas noto como mi vida va cambiando a mejor, SIN MEJORAR MI FLUIDEZ, que conste”.

Creemos que los terapeutas del lenguaje (foniatras, logopedas y psicopatólogos del lenguaje) juegan un papel *fundamental* en el proceso de desmedicalización de la tartamudez, porque pueden desarrollar los siguientes cometidos: proponer a los tartamudos la participación en grupos de autoayuda para aceptar progresivamente la tartamudez y *Salir del armario*, combatir la falsedad del estereotipo, promover la integración y normalización social del colectivo y sensibilizar a la sociedad de la *singularidad* de este patrón de habla.

<sup>21</sup> En Loriente (2007) acuñamos un constructo denominado *Transfluidez*, que designa las emisiones tartamudas exentas de patogenia y estigma, consecuencia de la desmedicalización de la tartamudez. *Transfluidez* despatologiza cuerpos e identidades.

<sup>22</sup> El lector interesado puede consultar la siguiente página web: <http://passingtwice.com>

## 5-. REFERENCIAS

- Almendo, M. (2002). *Psicología del caos*. Vitoria: La Llave.
- Althaus, M., H. J. Vink, R. B. Minderaa, S. M. Goorhuis-Brouwer y M. D. Oosterhoff (1995). "Lack of Effect of Clonidine on Stuttering in Children". *American Psychiatric Association*, 152, 1.087-1.089.
- Amaya, L. (2003). *Grupos desagrupados*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- American Psychiatric Association (APA), (2000). *Diagnostic and statistic manual of mental disorders DSM-IV-TR (Text Revision)*. Washington: APA.
- Ayestarán, S. (1998). La psicología de los grupos. En D. Páez y S. Ayestarán (Eds.), *Los desarrollos de la Psicología Social en España* (pp. 87-97). Madrid: Fundación Infancia y Aprendizaje.
- Beltrán, M. (2000). Cinco vías de acceso a la realidad social. En M. García Ferrando, J. Ibáñez y F. Alvira (Comps.), *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (pp. 15-55). Madrid: Alianza.
- Benecken, J. (1995). On the nature and psychological relevance of a stigma: The "Stutterer" or: What Happens, when "Grace Fails"?. En C. W. Starkweather y H. F. M. Peters (Eds.), *Stuttering: Proceedings of the First World Congress on Fluency Disorders* (pp. 548-550). Munich: The International Fluency Association.
- Blood, G. W., Blood, I. M., Tellis, G. M. y Gabel, R. M. (2003). "A preliminary study of self-esteem, stigma, and disclosure in adolescents who stutter". *Journal of Fluency Disorders*, 28, 143-159.
- Canals, J. (2002). *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado de Bienestar*. Tesis doctoral. Tarragona: Inédita.
- Castejón, L. González, J. A. y Núñez Pérez, J. A. (2005). "Contenido del estereotipo de los maestros sobre los alumnos tartamudos". *Psicothema*, 17, 3, 496-501.
- Conrad, P. y Schneider, J. S. (1992). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. Philadelphia: Temple University.
- Corcoran, J. A. y Stewart, M. (1998). "Stories of stuttering: A qualitative analysis of interview narratives". *Journal of Fluency Disorders*, 23, 247-264.
- Culatta, R. y Goldberg, S. A. (1995). *Stuttering therapy: an integrated approach to theory and practice*. Needham Heights, Massachussets: Allyn & Bacon.
- Eribon D., (2001). *Reflexiones sobre la cuestión gay*. Barcelona: Anagrama.
- Fiedler, P. A. y Standop, R. (1984). *La tartamudez*. Barcelona: Herder.
- Freidson, E. (1978). *La profesión médica*. Barcelona: Edicions 62.
- García Higuera, J. A. (2003). *Terapia psicológica en el tartamudeo. De Van Riper a la Terapia de Aceptación y Compromiso*. Barcelona: Ariel.

- Geertz C., (1989). *El antropólogo como autor*. Barcelona: Paidós.
- Geertz C., (1994). *Conocimiento local: ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Barcelona: Paidós.
- Geertz C., (2001). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- Geertz C., (2002). *Reflexiones antropológicas sobre temas filosóficos*. Barcelona: Paidós.
- Gil, F. y García Saíz, M. (1994). "Características y procesos psicosociales de los grupos de autoayuda". *Boletín de Ayuda Mutua y Salud*, 0, 1, 15-22.
- Gleick, J. (1994). *Caos*. Barcelona: Seix Barral.
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gracia E., (1996). "Los grupos de autoayuda en el contexto de las estrategias de intervención social". *Revista de Intervención Psicosocial*, Vol. V, 15, 7-21
- Gracia E., (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- Hayes, S. C. Strosahl, K. D. y Wilson, K. D. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy. An Experimental Approach to Behavior Change*. New York: Guilford.
- Hirsch, B. J. (1981). Social networks and the coping process: Creating personal communities. En B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 149-170). Beverly Hills, California: Sage.
- Illich, I. (1975). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Seix Barral.
- Katz, A. H. y Bender, E. T. (1976). *The Strength in Us: Self-help Groups in the Modern World*. New York: New Viewpoints.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley, California: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988a). *Rethinking psychiatry: from cultural category to personal experience*. New York: The Free Press.
- Kleinman, A. (1988b). *The Illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kollock, P. (1999). The Economics of Online Cooperation, Gifts and Public goods in Cyberspace. En M. Smith y P. Kollock (Eds.), *Communities in Cyberspace* (pp. 220-23). London: Routledge.
- Kosofsky Sedgwick, (1998). *Epistemología del armario*. Barcelona: La Tempestad.
- Langevin M., Huinck W. J., Kully D., Peters H. F., Lomheim H. y M. Tellers, (2006). "A cross-cultural, long-term outcome evaluation of the ISTAR Comprehensive Stuttering

Program across Dutch and Canadian adults who stutter.” *Journal of Fluency Disorders*, 31, 4, 229–256.

Lebrun, Y. y Bayle, M. (1973). Surgery in the treatment of stuttering. En Y. Lebrun y R. Hoops (Eds.), *Neurolinguistic approaches to stuttering: proceedings of the International Symposium on Stuttering* (pp. 82-89). The Hague: Mouton y Co. Publishers.

Le Huche, F. (2000). *La tartamudez, opción curación*. Barcelona: Masson.

Loriente C., (2006). *La tartamudez como fenómeno sociocultural: una alternativa al modelo biomédico*. Tesis doctoral. UNED. Madrid: Inédita.

Loriente, C. (2007). *Antropología de la tartamudez. Etnografía y propuestas*. Barcelona: Bellaterra.

Maguire G., Riley G., Franklin D., Maguire M., Nguyen Ch. y P. Brojeni, (2004). “Olanzapine in the treatment of Developmental stuttering: a double blind, placebo-controlled trial”. *Annals of Clinical Psychiatry*, 16, 2, 63-67.

Mayans, J. (2002). *Género Chat o cómo la etnografía puso pie en el ciberespacio*. Barcelona: Gedisa.

Morin, E. (1995). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.

Munné, F. (1993). La teoría del caos y la psicología social: un nuevo enfoque epistemológico para el comportamiento social. En I. Fernández Jiménez y M. F. Martínez García (Eds.), *Epistemología y procesos psicosociales básicos* (pp. 37-48). Madrid: Eudema.

Murray, F. P. (2001). *A stutterer's story*. Memphis, Tennessee: Stuttering Foundation of America.

O'Brian S., Onslow M., Cream A. y A. Packman, (2003). “The Camperdown Program: Outcomes of a New Prolonged-speech Treatment Model.” *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 46, 933-946.

Ovejero A., (1998). *Las relaciones humanas. Psicología social teórica y aplicada*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Pelan J., (1993). “(Be) Coming Out: Lesbian identity and politics”. *Sings*, 18, 4, 765-791.

Perelló, J. (1990). *Trastornos del habla*. Barcelona: Masson.

Preves, S. E. (2003). *Intersex and identity: the contested self*. New Jersey: Rutgers University Press.

Rappaport, J. (1993). “Narrative studies, personal stories and identity transformation in the context of mutual help”. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29, 2, 237-254.

Rheingold, H. (1996). *La comunidad virtual. Una sociedad sin fronteras*. Barcelona: Gedisa.



Rodríguez Carrillo, P. R. (2003). *La tartamudez desde la perspectiva de los tartamudos*. Tesis doctoral. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.

Rodríguez Carrillo, P. R. (2005). *Hablan los tartamudos*. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.

Rodríguez Morejón, A. (2003). *La tartamudez: naturaleza y tratamiento*. Barcelona: Herder.

Rodríguez Morejón A. y J. Ruiz Sánchez (2008). "Recursos para enfrentarse a la tartamudez. Experiencias de los participantes en un grupo de apoyo en internet". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*. En preparación.

Salgado, A. (2005). *Manual práctico de tartamudez*. Madrid: Síntesis.

Santacreu, J. (1991). *Tratamiento conductual de la tartamudez*. Valencia: Promolibro.

Schäfers, K. (1995). Self help and the emancipated client. En C. W. Starkweather y H. F. M. Peters (Eds.), *Stuttering: Proceedings of the First World Congress on Fluency Disorders* (pp. 477-478). Munich: The International Fluency Association.

Shapiro, D. A. (1999). *Stuttering intervention: a collaborative journey to fluency freedom*. Austin, Texas: Pro-ed. Inc.

Sheehan, J. G. (2003). Message to a Stutterer. En L. Emerick y cols. (Eds.), *Advice to those who stutter* (pp. 31-35). Memphis, Tennessee: Stuttering Foundation of America.

Tajfel H., (1984) *Grupos humanos y categorías sociales*. Barcelona: Herder.

Tajfel, H. y Turner, J. C. (1989). La teoría de la identidad social de la conducta intergrupala. En J. F. Morales y C. Huici (Eds.), *Lecturas de psicología social* (pp. 225-259). Madrid: UNED.

Tetnowski, J. A. y Damico, J. S. (2001). "A demonstration of the advantages of qualitative methodologies in stuttering research". *Journal of Fluency Disorders*, 26, 17-42.

Turner, J. C. (1989). *Redescubrir el grupo social: una teoría de la categorización del yo*. Madrid: Morata.

Turner, J. C., Hogg, M.A., Oakes, P. J., Reicher, S. D. y Wetherell, M.S. (Eds.), (1990). *Redescubrir el grupo social. Una teoría de la Categorización del Yo*. Madrid: Morata.

Van Riper Ch., (1982). *The nature of stuttering*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.

Vaux, A. (1988). *Social support: Theory, research, and intervention*. New York: Praeger.

Wertsch, J. V. (1993). *Voces de la mente. Un enfoque sociocultural para el estudio de la Acción Mediada*. Madrid: Visor.

