

**COMPARECENCIA**

*“FUNDACION ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ-TTM ESPAÑA”*

*Congreso de los Diputados*

**25 de Junio de 2003**

**FUNDACION ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ-TTM ESPAÑA**

## **INDICE**

- 1) INTRODUCCION
- 2) ¿ QUÉ ES LA TARTAMUDEZ ?
- 3) DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN ACTUAL
- 4) MEDIDAS PROPUESTAS (PLAN DE ACTUACIÓN)

**FUNDACION ESPAÑOLA DE LA TARTAMUDEZ-TTM ESPAÑA**

## **INTRODUCCION**

El artículo 13 del Tratado de Amsterdam, que se refiere a la no discriminación por discapacidad, no es un fin en sí mismo; sino el punto de partida para otras muchas medidas que deben normalizar la vida de un gran número de ciudadanos marginados por ser tartamudos. Y nuevamente nos encontramos que la normativa legal, en nuestro caso la LISMI, no es suficiente si no se traslada a la base de la Sociedad para que la acepte y colabore en su puesta en práctica.

Aún recuerdo de niño cuando la atención a las personas discapacitadas era cuestión de beneficencia, o en el mejor de los casos una ayuda de buena voluntad. Y desgraciadamente no ha cambiado totalmente esta idea. La integración, la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la atención a los más desfavorecidos es un derecho fundamental que nace como consecuencia de reconocer que la persona, en toda su dignidad, está muy por encima de la discapacidad que pueda tener.

Señorías, la tartamudez no discrimina, discrimina la Sociedad que, con sus prejuicios y leyes injustas, empuja al tartamudo, al gordo, al feo y en definitiva al diferente a un segundo plano. Por eso debemos luchar desde las instituciones públicas, con el apoyo de iniciativas privadas como la Fundación Española de la Tartamudez-TTM España, contra la injusticia de sentirse discriminado.

## QUE ES LA TARTAMUDEZ

La tartamudez es una disfunción del habla que afecta, aproximadamente a un 2% de la población, y que se manifiesta en diversas intensidades, desde una tartamudez leve que apenas se nota hasta una completa incapacidad para hablar que requiere, en los casos más severos, la ayuda de terceras personas para “desbloquear” a la persona que padece el bloqueo.

Aunque todavía no se conocen las causas concretas del tartamudeo, a pesar de los avances logrados por las modernas técnicas de rastreo basadas en la Tomografía por Emisión de Positrones (PET), las teorías que tratan de explicar el origen del tartamudeo se pueden agrupar en tres grandes corrientes doctrinales:

### a) Psicológica

Uno de los argumentos de peso sobre la importancia del factor psicológico en la tartamudez se basa en la tremenda influencia que el estado de ánimo tiene en el habla. Se sabe a ciencia cierta que se tartamudea más probablemente en situaciones de ansiedad y miedo, y que la ansiedad que causa no poder hablar como uno quisiera en casi todas las circunstancias origina un círculo vicioso que tiene un impacto fundamental en el agravamiento y mantenimiento del problema, aún cuando no hay pruebas concretas de que ésta sea su causa.

### b) Fisiológica

Una de las hipótesis más aceptada como el origen fisiológico del tartamudeo es la que establece como causa del tartamudeo la desincronización en los mecanismos de realimentación que controlan la emisión del habla.

### c) Genética

Las teorías genéticas se basan en la experiencia de que es habitual encontrar familias en las que padres, hermanos, etc son tartamudos.

Los datos de los que se dispone actualmente no permiten aventurar una teoría definitiva sobre la causa del tartamudeo, pero se puede afirmar que, sea cual sea la causa última del problema, todos los factores mencionados influyen en su génesis y mantenimiento.

## **DIAGNOSTICO DE LA SITUACION ACTUAL**

Desde la aprobación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), hace ya 20 años, se han aprobado diversas leyes estatales y autonómicas que defienden el derecho de las personas con discapacidad a integrarse normalmente en la Sociedad, pero la ausencia de Planes de Actuación concretos, acompañados de su financiación correspondiente, ha supuesto que muchos de los compromisos iniciales de la LISMI no hayan podido alcanzarse. Entre los compromisos incumplidos, destacan:

### **a) CUESTIONES GENERALES**

Una gran parte de los servicios prestados a las personas con discapacidad pertenece a la iniciativa social sin ánimo de lucro, como es el caso de nuestra Fundación, sin que hasta la fecha, se haya establecido una vía contractual o de concierto que suponga una financiación estable de estas organizaciones para que puedan profesionalizar sus servicios (es decir, pagar sueldos a profesionales) y planificar objetivos a medio y largo plazo, sin tener que depender de las subvenciones anuales.

### **b) PREVENCIÓN**

No se han cumplido los Planes de Prevención que proponía la LISMI, y esto incrementa cada año el número de personas con discapacidad.

En el caso de la tartamudez está demostrado que la implementación en las escuelas de un plan de prevención que permita la detección precoz de niños con disfonía disminuiría de forma considerable el número de adultos que tartamudean.

### **c) DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN**

Hay que coordinar los diferentes equipos de diagnóstico y valoración para ponerlos al servicio de la persona con discapacidad, ahorrándole la repetición de procesos que pueden resultar traumáticos. Este aspecto es especialmente importante, pues el diagnóstico y la valoración es un paso previo a la obtención de la prestación social o, incluso, económica que pudiera corresponderle a la persona que tartamudea como discapacitado.

En este sentido, las personas que tartamudean se suman al colectivo de discapacitados que no están censados, en el que se encuentran también los enfermos mentales y los discapacitados auditivos, no porque no haya personas que padezcan enfermedades mentales, discapacidades auditivas o personas que tartamudean en nuestro país sino porque la Administración no ofrece prestaciones sociales de calidad a estos colectivos y éstos no muestran interés alguno en registrarse en censos públicos.

#### d) REHABILITACIÓN Y TRATAMIENTO

La rehabilitación y tratamiento crónico de personas con discapacidad es especialmente ineficiente debido a la descoordinación existente entre la red sanitaria y la red de atención social. Asimismo destaca la lentitud de la Administración en el suministro de prótesis, vehículos adaptados, audífonos, etc.

En el caso de la tartamudez ésto es especialmente crítico por dos cuestiones fundamentales:

- la tartamudez, como se ha explicado anteriormente, no tiene una causa definida y su tratamiento requiere, habitualmente, una actuación multidisciplinar que incluye asistencia social y sanitaria;
- la Seguridad Social no contempla actualmente la posibilidad de suministrar prótesis electrónicas que permiten mejorar la fluidez de las personas que tartamudean (DAF's, FAF's, etc)

#### e) EDUCACIÓN

Los EAPs (Gabinetes de Asistencia Psicológica) permiten visualizar en el entorno escolar a los niños con distintos handicaps, haciendo un buen diagnóstico precoz y adecuadas propuestas de tratamiento, pero faltan los medios adecuados para la ejecución de estas propuestas.

Actualmente, los EAPs está más dedicados a la detección y tratamiento de problemas relacionados con la adaptación de los inmigrantes y en el seguimiento de niños con retrasos severos en el proceso de aprendizaje (familias desestructuradas, etc), que a una función preventiva que podría ser muy positiva en el caso de niños que manifiesten desde edad temprana problemas de tartamudez. Si a esto le añadimos la escasez de medios técnicos y humanos y el

hecho de que no todas las comunidades tienen implementada la figura del EAP (no olvidemos que la Educación es una de las competencias transferidas a las comunidades autónomas), podemos concluir que la incorporación de la tartamudez a la lista de disfunciones que deben vigilar los gabinetes psicopedagógicos que asisten a las escuelas, tanto públicas como concertadas, es todavía una asignatura pendiente.

f) INTEGRACIÓN LABORAL

Se ha consolidado la red de Centro Especiales de Trabajo (CETs) y de Centro Ocupacionales (COS), pero los índices de paro de las personas con discapacidad siguen estando muy por encima de la media, mientras que la situación económica de las personas con discapacidad se mantiene muy por debajo de la media.

En el caso concreto de las personas que tartamudean, la Fundación Española de la Tartamudez-TTM España ha denunciado varias convocatorias públicas para el acceso a puestos de la administración por discriminar abiertamente al colectivo que represento.

g) PRESTACIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS

Las prestaciones económicas de la LISMI han sido sustituidas en muchas circunstancias por las prestaciones que establece la Ley de Pensiones No Contributivas, y esto supone un retroceso para la persona con discapacidad, pues vincula su pensión a la denominada “unidad económica de convivencia”.

En el caso de las personas que tartamudean hay que homologar un test que permita determinar, en función del tipo de tartamudez, el grado de incapacidad que corresponde y las prestaciones a las que tiene derecho la persona que la padece.

h) SERVICIOS SOCIALES

Se ha consolidado la red de Servicios Sociales gestionada por los ayuntamientos, pero todavía presenta fallos importantes en la atención domiciliaria de las personas discapacitadas que lo necesitan.

En el caso de la tartamudez, los servicios que ofrece la red de asistencia pública son, generalmente, inadecuados por cuanto se basan en la antigua creencia de que la tartamudez es una neurosis, y que como tal requiere un tratamiento a base de tranquilizantes que, en la mayoría de casos, no hacen sino minorar la autoestima de las personas tartamudas. En las comunidades autónomas que han implementado Centros de Atención Especial para niños con problemas de aprendizaje, el problema aparece cuando los niños alcanzan los cinco años, pues con esta edad tienen que derivarlos a la red de asistencia general, con el retraso que eso supone en el tratamiento adecuado de su problemática.

#### i) GESTIÓN Y FINANCIACIÓN

La LISMI requiere una reglamentación pactada con las Comunidades Autónomas y la Confederación de Municipios que permita su desarrollo con una división clara de competencias entre la Administración Central, la Autonómica y las Locales, y con una financiación razonable para las competencias que asuma cada una de ellas. Se han detectado problemas graves de gestión, sobre todo en aquellos casos en los que las autonomías tienen transferidas las competencias, pues hay que poner de acuerdo a todas las administraciones implicadas.

#### j) FORMACIÓN

Uno de los problemas que tiene la LISMI para su aplicación con éxito en el caso de la tartamudez es la concepción errónea que tenían y de hecho todavía tienen muchas personas de que la tartamudez es una neurosis que requiere un tratamiento con fármacos relajantes. Tampoco ha ayudado demasiado la visión unilateral de los logopedas, que en muchos casos no han hecho sino aumentar la angustia de las personas tartamudas. Actualmente se ha avanzado lo suficiente como para saber que la tartamudez es un problema complejo en cuyo tratamiento intervienen multitud de factores, que en la mayoría de los casos requieren una visión multidisciplinar del problema. Y esto plantea una dificultad de orden práctico, pues no abundan en el mercado los profesionales con una formación interdisciplinar suficiente para tratar adecuadamente a las personas que tartamudean.

## **PLAN DE ACTUACION**

Las medidas necesarias que se proponen a continuación se desarrollan en el ámbito de la propuesta aprobada por el Congreso de los Diputados el 16 de Julio de 2002 en una resolución que instaba al Gobierno a reformar la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) y a elaborar un nuevo Plan de Acción Social que permita desarrollar acciones en colaboración con las diferentes administraciones implicadas y con otras organizaciones de interés social.

En el caso de las personas que tartamudean, un Plan de Acción Social efectivo debe incluir, en líneas generales, las siguientes actuaciones:

- a) El reconocimiento y la defensa de los derechos fundamentales de las personas que tartamudean.
- b) La investigación de las causas de la tartamudez y del tratamiento de sus posibles consecuencias.
- c) La prevención de la tartamudez a través de programas de detección precoz de las disfluencias en el entorno escolar.
- d) La asistencia gratuita a las personas que tartamudean y a su entorno afectivo a través de una red de asistencia pública de calidad.
- e) La formación continua y específica de los profesionales que deben atender a las personas que tartamudean.
- f) La integración social de las personas que tartamudean en igualdad de derechos y oportunidades.

### **RECONOCIMIENTO Y DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS TARTAMUDAS**

Entre los derechos fundamentales que defiende la Fundación Española de la Tartamudez-TTM España, destacamos los siguientes:

- a) Las personas tienen derecho a tartamudear y a que se respete su dignidad por encima de cualquier deficiencia y/o disfunción, sin que por ello sean objeto de burla o chiste que pueda menoscabar su autoestima. Parodias hirientes como la que apareció en el programa Noche de Fiesta o personajes caricaturescos como el

que aparecía en la serie de televisión *La vida de Rita*, suponen un duro golpe en la autoestima de las personas tartamudas.

- b) Las personas tartamudas tienen derecho, en función de su grado de tartamudez, a solicitar de la administración un certificado de discapacidad que les permita acceder a las prestaciones sociales que pudieran corresponderles.
- c) Que se homologuen las pruebas necesarias para determinar el grado de tartamudez que padece una persona, en aras a la obtención del correspondiente certificado de discapacidad.
- d) Que se elabore un censo de personas tartamudas en las que se indique el grado de tartamudez que padecen y la comunidad a la que pertenecen, con el ánimo de dimensionar adecuadamente los recursos que debe destinar la administración para la prestación de un servicio adecuado a las personas que tartamudean.
- e) Que se simplifique el trámite para la obtención de los certificados de discapacidad (sistema de ventanilla única) que dan derecho a las personas discapacitadas a acceder a los servicios que la administración debe poner a su disposición para lograr una sociedad justa e igualitaria.
- f) Las personas tartamudas tienen derecho a exigir, en función de su grado de tartamudez, exámenes escritos en lugar de pruebas orales, de forma que la expresión oral no suponga un problema a la hora de demostrar los conocimientos aprendidos. En este sentido, la Fundación Española de la Tartamudez se ha opuesto a la nueva Ley de la Reválida, que exige la superación de una prueba oral, en lo que entendemos una vulneración clara del derecho de igualdad.
- g) Las personas que tartamudean tienen derecho a que se utilice el lenguaje de forma adecuada y a mantener, por encima de cualquier estigma, su cualidad de persona. Por eso, desde la Fundación Española de la Tartamudez queremos imponer el término disfemia en lugar de tartamudez y evitar la calificación de los niños como tartamudos en pos de una mucho más correcta definición de niños que tartamudean, pues esto supone un hecho circunstancial mientras tartamudo supone una cualidad intrínseca difícil de cambiar.
- h) Que por tratarse de una discapacidad, se discriminen los recursos humanos y materiales necesarios para que las personas tartamudas tengan las mismas posibilidades que las normofluidas. Entre los servicios que deben ofrecerse a las personas tartamudas en pos de su discapacidad, se encuentran los siguientes:
  - a. Una red de asistencia pública que, de forma gratuita, les garantice:

- i. Tratamiento precoz de la tartamudez en los niños, pues se ha comprobado con diversos estudios concluyentes realizados en varias partes del mundo que la tartamudez si se trata en los niños llega incluso a remitir cuando estos niños crecen.
  - ii. Que la tartamudez no se considere en el sistema público de sanidad y asistencia social una neurosis, como así ocurre actualmente en la mayoría de los casos, y se trate como una disfunción independiente que requiere tratamientos específicos y no sólo tranquilizantes.
  - iii. Acceso a los tratamientos específicos que mejores resultados ofrecen.
  - iv. Acceso de forma gratuita a las prótesis electrónicas (DAF, FAF y cualquier otro sistema que pudiera desarrollarse en un futuro) que ayuden a las personas tartamudas a mejorar su fluidez verbal, sobre todo en situaciones difíciles, como la conversación telefónica.
- b. Unas prestaciones sociales y económicas adecuadas para todas aquellas personas que, por motivo de su tartamudez, no puedan desenvolverse de forma adecuada en su entorno laboral.
  - c. Unas tarifas telefónicas especiales que observen la dificultad que supone para las personas tartamudas mantener una conversación telefónica, con el consiguiente incremento de tiempo empleado.
- i) Que las empresas no discriminen a sus trabajadores en función de su fluidez verbal y que los procesos de selección de personal sean justos con las personas tartamudas. Entendemos que hay trabajos no aptos para las personas que sufren bloqueos severos pero no podemos admitir que en las bases generales de una convocatoria de plazas para la administración se excluya a las personas tartamudas, como así ha ocurrido recientemente, pues debe existir un censo que identifique el grado de tartamudez y acotar las exigencias de las plazas a sus distintos grados.

Para lograr estos objetivos se requiere:

- a) La colaboración de las instituciones políticas y, muy especialmente, de las comisiones de discapacidad del Congreso de los Diputados y de los Parlamentos

de las distintas comunidades autónomas para que defiendan en sus debates parlamentarios los derechos de las personas tartamudas y favorezcan la discriminación positiva de recursos hacia las instituciones públicas que deben ofrecer los servicios necesarios para que las personas tartamudas tengan las mismas posibilidades que las normo fluidas.

- b) La colaboración de los departamentos correspondientes de cada Comunidad Autónoma, que deben trabajar estrechamente con la Fundación para el desarrollo de los servicios de atención específica que requieren las personas tartamudas.
- c) Un servicio jurídico especializado, que se encargue de:
  - a. Asesorar a las personas tartamudas sobre los excesos que sobre sus personas se puedan estar cometiendo;
  - b. Interponer demandas ante los Juzgados de lo Social para denunciar situaciones de abuso y discriminación laboral por cuestiones relacionadas con la fluidez verbal;
  - c. Redactar los escritos necesarios e incluso interponer demandas ante los tribunales ordinarios en el caso de medios de comunicación que permitan en sus espacios públicos la descalificación de las personas tartamudas;

### **INVESTIGACIÓN DE LAS CAUSAS DE LA TARTAMUDEZ Y TRATAMIENTO DE SUS CONSECUENCIAS**

La investigación es fundamental para profundizar en el conocimiento de la tartamudez, a dos niveles:

- a) Investigar las causas de la tartamudez
- b) Profundizar, una vez investigadas las causas de la tartamudez, en los tratamientos más adecuados.

### **INVESTIGACIÓN DE LAS CAUSAS DE LA TARTAMUDEZ**

Como ya se ha comentado al inicio de este documento, las causas de la tartamudez son todavía un misterio, pero la investigación avanza en los distintos países, aunque sea de forma lenta debido a la falta de recursos que los gobiernos dedican a estas líneas de investigación, en tres grandes líneas, que se perfilan como las más adecuadas para definir el posible origen de la tartamudez:

a) Investigación en el plano Psicológico

En los últimos años se ha avanzado bastante en la investigación de la neuropsicología, sobre todo desde la evolución de la técnica de tomografía por emisión de positrones, que permite observar las zonas de actividad del cerebro en distintos procesos cognitivos, incluida la función del lenguaje. En este sentido se ha observado que las personas tartamudas muestran zonas de actividad cerebral distintas a las de una persona normalfluida, aunque todavía no se puede concluir si esa es la causa física de la tartamudez o, por el contrario, es la traza física de un proceso psicológico más profundo y menos definido.

b) Investigación en el plano Fisiológico

La investigación de la tartamudez en el plano fisiológico desarrolla la idea original de la que la tartamudez se produce por desincronización en los mecanismos de realimentación que controlan el habla, y trabaja sobre la base de modelos matemáticos realimentados que procesan la señal auditiva para sincronizarla con las vibraciones que se perciben por resonancia de la caja craneal. Actualmente, la Fundación Española de Tartamudez trabaja en el desarrollo de un dispositivo electrónico basado en un procesador digital de señales (DSP) que mejora la fluidez verbal, en base a sincronizar las señales auditivas que percibe el oído a través del aire y las que se transmiten internamente a través de los huesos. Este proyecto se desarrolla en colaboración con la Universidad Politécnica de Catalunya y pretende desarrollar con tecnología propia española un dispositivo de bajo coste que pueda ser distribuido de forma masiva a través de la Seguridad Social.

c) Investigación en el plano Genético

Las investigaciones en el plano genético están dirigidas a la búsqueda de un gen de la tartamudez, que demuestre la transmisión de esta disfunción del lenguaje de padres a hijos. En este sentido, la Fundación Española de la Tartamudez colabora con la Universidad Pontificia de Salamanca en un estudio que consiste en la obtención de muestras de sangre de familias en las que padre e hijo sean tartamudos, y su posterior análisis para tratar de aislar el gen de la tartamudez.

A pesar de que los resultados de las investigaciones son prometedores, estos proyectos sufren, actualmente, la falta de una financiación fija que permita conseguir resultados concluyentes en un plazo de tiempo razonable.

### **TRATAMIENTO DE LAS CONSECUENCIAS DE LA TARTAMUDEZ**

Si bien no se conocen de forma exhaustiva las causas de la tartamudez sí que se conocen perfectamente las consecuencias que ésta supone para las personas que la sufren, que pueden llegar a sufrir un auténtico y penoso aislamiento social. Las consecuencias de la tartamudez son más graves cuanto mayor es la persona que la padece, pues se acumula al problema de la comunicación toda la frustración y la carga psicológica que conlleva ese aislamiento.

El control del habla tiene una importancia determinante en la comunicación con los demás, que es una necesidad vital del hombre como ser social. El fallo continuado en ella produce a los tartamudos sentimientos de frustración, culpabilidad y también de hostilidad e ira a niveles muy altos. El manejo de los sentimientos de culpa y de frustración introduce dificultades en las relaciones de poder con los demás y ocasiona problemas sociales que están en el origen de muchos trastornos psicológicos. El tartamudo está en inferioridad de condiciones en las interacciones sociales que son necesarias para conseguir sus objetivos. Los esfuerzos que tiene que hacer, a veces, no le parecen rentables y abandona o genera unos sentimientos de agresividad y hostilidad que le causan graves problemas en sus relaciones sociales.

El tratamiento de la tartamudez puede abordarse desde una doble vertiente:

- a) La fisiológica. Este es el caso de personas que tartamudean por malformaciones físicas de su aparato fonador, y cuyo tratamiento pasa, generalmente, por una intervención quirúrgica que repara el aparato fonador. Otro tratamiento, cuya base está en el aspecto fisiológico de la tartamudez, es la aplicación de dispositivos electrónicos que mejoran la fluidez verbal.
- b) La psicológica. Tal como apuntábamos anteriormente, sea cual sea la causa de la tartamudez, la consecuencia es que ésta produce situaciones de tensión en la persona que las padece, que se pueden tratar desde un punto de vista psicológico.

Con independencia del progreso que se logre con la investigación genética y de los avances que se consigan con los dispositivos electrónicos destinados a sincronizar los mecanismos de realimentación que controlan el habla, el tratamiento de la tartamudez en personas adultas requiere, en mayor o menor medida, una terapia psicológica que ayude a la persona tartamuda a superar las secuelas emocionales que le ha dejado la tartamudez.

Y de las terapias de tipo psicológico la que nos parece más adecuada para tratar la tartamudez es la terapia cognitivo conductual, porque fomenta la demostración científica de su eficacia en base a estudios empíricos contrastados. La terapia cognitivo conductual es una ciencia empírica que contrasta los resultados de sus procedimientos por medio de estudios científicos en los que se miden y valoran objetivamente los efectos que se obtienen, y permite la definición de indicadores adecuados de eficacia.

Las terapias cognitivo conductuales se pueden agrupar en dos grandes categorías:

- a) La que se basa en trabajar técnicas que permitan a la persona tartamuda producir un habla normal y después reforzarles para que lo consigan siempre. A este grupo pertenecen tratamientos tan conocidos como:
  - Método del silabeado o del ritmo
  - Método de la respiración regulada
- b) Las terapias de aceptación y compromiso, se basan en la aceptación del tartamudeo, evitando evitar, es decir, enfrentándose al miedo y al posible rechazo y dejando de hacer las conductas de evitación, de aplazamiento, etc; que son gran parte del problema.

### **DETECCIÓN PRECOZ DE PERSONAS CON FACTORES DE RIESGO**

De lo poco que se conoce sobre la tartamudez sí que podemos concluir que una actuación temprana en niños disfluentes soluciona, en muchos casos de forma definitiva, el problema de la tartamudez. La prevención, que es uno de los principios fundamentales que establece la LISMI, es uno de los menos desarrollados y, sin embargo, en el caso de los niños que tartamudean es absolutamente imprescindible para evitar, en la medida de lo posible la consolidación de la tartamudez en la fase adulta.

Los programas de detección precoz se centran en:

- a) Los parvularios y colegios de educación infantil, donde las profesoras, con la formación adecuada (ver apartado FORMACIÓN en este documento), deben evaluar si los niños muestran patrones de riesgo que pudieran llevarles a tartamudear. Esta evaluación se realizará mediante tests sencillos y en un entorno familiar, como es el aula, de forma que el niño no se sienta observado y diferente de los demás.
- b) Las familias, fundamentalmente aquellas que tengan antecedentes de tartamudez, pues los estudios actuales no descartan una posible predisposición genética a la tartamudez. A estos padres hay que facilitarles los medios adecuados para que puedan detectar factores de riesgo.

### **ASISTENCIA A LAS PERSONAS QUE TARTAMUDEAN**

La asistencia a las personas que tartamudean contempla, como mínimo, los siguientes aspectos:

#### **a) Asistencia General**

##### **Evaluación de la situación inicial**

El primer paso para conseguir una asistencia social de calidad es evaluar qué ofrece, actualmente, la red de asistencia pública a las personas tartamudas y comparar estas prestaciones con las que realmente serían necesarias, según los estudios realizados. Hay que analizar también la distribución de los distintos centros, en comparación con la distribución que se obtenga de la encuesta realizada para la obtención del censo de personas tartamudas, para valorar si la asistencia está correctamente dimensionada.

##### **Formación específica de profesionales**

Un aspecto clave para lograr una asistencia de calidad es formar adecuadamente a los profesionales, para que aprendan cómo deben tratar a las personas tartamudas.

##### **Facilidad de acceso a los servicios (ventanilla única)**

Otro aspecto fundamental de la asistencia de calidad es simplificar adecuadamente los trámites que debe realizar una persona para acceder a los servicios sanitarios y sociales a los que tiene derecho.

#### **b) Asistencia a los niños**

##### **Tratamiento en los colegios**

La Fundación Española de la Tartamudez ofrece asistencia a los psicólogos de los centros privados y a los gabinetes de apoyo psicológico que asisten a los colegios públicos para que el tratamiento preventivo se inicie en los colegios mediante juegos y situaciones provocadas por el maestro en el aula, que es el entorno natural del niño y donde el niño mostrará un comportamiento más real, alejado de lo que se conseguiría en un entorno de exploración clínica convencional.

#### Centro de Tratamiento de las disfunciones del Lenguaje

La Fundación Española de la Tartamudez tiene previsto abrir, si consigue una fuente de financiación permanente que garantice su continuidad, un centro especializado en el tratamiento de las disfunciones del lenguaje en niños, que incluye la tartamudez, con la intención de prevenir los efectos que estas disfunciones puedan tener en el desarrollo posterior de la comunicación verbal durante la adolescencia. Este centro trabajará en colaboración con los Centros de Atención Precoz que hay en algunas comunidades autónomas, prolongando el límite de edad de las personas que pueden ser atendidas hasta los 8 ó 9 años, que es la edad hasta la que los estudios demuestran resultados esperanzadores.

#### c) Distribución de material de autoayuda

La Fundación apoya la distribución de los siguientes libros y está buscando financiación para su distribución masiva:

- “Tartamudez: experiencias para compartir entre padres e hijos”  
Esta es una guía práctica dirigida a las familias, en la que se indica la forma en la que los padres deben comunicarse con hijos tartamudos, para ayudarles a superar la disfemia y sus problemas asociados.
  
- “Terapia psicológica en el tartamudeo. De Van Riper a la teoría de aceptación y compromiso”  
Este libro es una guía dirigida a los tartamudos adultos para que acepten su tartamudez y puedan mejorar sus relaciones sociales.

#### d) Distribución de prótesis electrónicas que mejoren su fluidez oral

Este apartado se refiere a los dispositivos electrónicos sobre los que está investigando la Fundación para sincronizar los mecanismos de realimentación que controlan el habla.

e) Teléfono de atención permanente

Está prevista la instalación de un servicio telefónico atendido por psicólogos cualificados (ver FORMACIÓN) a los que las personas tartamudas puedan acudir en cualquier día del año, durante las 24 horas del día.

f) Portal de internet

El portal de internet complementa el servicio de atención telefónica e incluye todo tipo de información en línea sobre:

- cómo debe actuar una madre cuando detecta que su hijo tartamudea,
- dónde puede acudir un adulto que tartamudea
- cómo denunciar un caso de discriminación laboral.

Y la solución a un montón de problemas cotidianos a los que tiene que enfrentarse una persona que tartamudea.

Asimismo, el portal de internet incluye un foro virtual moderado por un psicólogo de la Fundación en el que las personas tartamudas puedan expresar sus sentimientos y sus preocupaciones.

### **FORMACIÓN CONTÍNUA DE PROFESIONALES**

La formación de profesionales multidisciplinares que puedan abordar el problema de la tartamudez en toda su complejidad, requiere un plan de formación específica que debe incluir:

- a) Cursos gestionados por las oficinas de ocupación, de forma que la gente que finaliza las carreras universitarias y quiere especializarse como profesional tenga acceso a cursos dedicados al tratamiento de personas tartamudas.
- b) Cursos gestionados por los departamentos correspondientes de las distintas comunidades autónomas, dirigidos a:
  - a. El personal de la red de asistencia pública que deban trabajar con personas tartamudas, donde tendrán la calidad de curso de reciclaje;
  - b. El personal que deba incorporarse al Centro de Tratamiento de las disfunciones del Lenguaje, sirviendo estos cursos como parte fundamental del proceso de selección de personal.

- c) Cursos para los maestros de infantil que deben detectar en sus clases a los niños con factores de riesgo para padecer tartamudez.

Estos planes de formación contemplan también la posibilidad de modificar los planes de estudios ciertas carreras universitarias, como la de psicología, para que contemplen la posibilidad de impartir una especialidad de tartamudez.

### **INTEGRACIÓN SOCIAL**

El primer paso para que las personas tartamudas se integren en la sociedad es que la sociedad conozca qué es la tartamudez, cómo afecta a las personas que la padecen y cómo hay que comportarse ante una persona tartamuda para disminuir la presión social que se ejerce sobre ellos. En cualquier caso no se logrará la integración de las personas tartamudas si no conseguimos que la sociedad sea más justa en la defensa de los derechos de todas las personas que, por la razón que sea, son diferentes de la media.

El proceso de integración contempla, fundamentalmente, dos actuaciones:

- a) La divulgación
- b) La constitución de grupos de autoayuda

### **DIVULGACIÓN**

- a) Folletos y posters
- b) Libros y ediciones pequeñas útiles para saber cómo comportarse ante una persona tartamuda.

La divulgación debe funcionar en varios sentidos:

- a) La Sociedad debe enterarse de qué es la tartamudez y cómo sufren las personas que la padecen para evitar caer en el chiste fácil y en actitudes que hieren sobre manera la integridad de las personas tartamudas.
- b) Hay que transmitir a la sociedad las reglas básicas que deben observarse para mejorar la comunicación con una persona que tartamudea.

- c) Hay que transmitir a los colegios la importancia que tiene la detección precoz de la disfemia y la forma en que se debe tratar a los niños que tartamudean para evitar la carga psicológica que puedan desarrollar si su problema continúa cuando se hagan mayores.
- d) Hay que facilitar a las personas tartamudas la información de dónde y cómo pueden dirigirse a un servicio de asistencia pública adecuada a su problema.

Aprovechando que el 2003 es el año internacional de la discapacidad hay que solicitar una discriminación positiva de recursos hacia la tartamudez para que el día 22 de octubre, que es el día internacional de divulgación de la tartamudez se pueda desarrollar un buen programa de divulgación. Para ello son necesarios los medios y además, haber tejido una red de asistencia que permita ofrecer algo a las personas que llamen.

En el campo de la divulgación, está prevista la puesta en servicio de un portal de internet, que será de libre acceso y debe servir de referencia para las personas tartamudas, para los familiares de los afectados y para todas las personas que quieran saber más sobre este increíble mundo o quieran investigar sobre sus causas y sus posibles tratamientos.

### **GRUPOS DE AUTOYUDA**

En muchos casos el rechazo que sufre la persona tartamuda a tener que hablar es tan grande que incluso no soportan hablar con otros tartamudos. Por eso resulta fundamental poder desarrollar grupos de autoayuda en los que unas personas hablen con otras para ir perdiendo el miedo a la comunicación. Los grupos de autoayuda que ha patrocinado TTM España están asistidos por una persona que filma las sesiones para que el profesional adecuado las comente y ofrezca las pautas para mejorar.

## **DATOS DE LA ENTIDAD**

### **DATOS GENERALES**

**NOMBRE:** Fundación Española de la Tartamudez-  
TTM España

**N.I.F.:** G-62949904

**TELEFONO:** (93) 237 91 93

**DIRECCION ELECTRONICA:** [tm\\_es@yahoo.es](mailto:tm_es@yahoo.es)

**PAGINA WEB:** [www.ttm\\_espana.com](http://www.ttm_espana.com)  
[www.ttm\\_catalunya.org](http://www.ttm_catalunya.org)

### **DOMICILIO FISCAL**

**DIRECCION:** c/ Aragón 403-405, entresuelo 3ª

**POBLACION:** BARCELONA

**CODIGO POSTAL:** 08013

### **LOCAL SOCIAL**

**DIRECCION:** c/ Guillermo Tell 33, primero 1ª

**POBLACION:** BARCELONA **CODIGO POSTAL:**  
08017

**TELEFONO:** (93) 237 91 93

### **REPRESENTANTE LEGAL DE LA ENTIDAD**

Al tratarse de una Fundación, la representación legal de la misma la ostenta el Patronato, que por acuerdo unánime ha delegado sus facultades de representación en el siguiente patrono.

**NOMBRE Y APELLIDOS:** Adolfo Sánchez García

N.I.F.:

37.770.586 D

CARGO:

Presidente

### **NATURALEZA JURIDICA DE LA ENTIDAD**

Es una FUNDACION, constituida al amparo de la Ley 30/1994 de fecha 24 de noviembre, de fundaciones y de incentivos fiscales a la participación privada en actividades de interés general.

### **FINALIDAD DE LA ENTIDAD**

La finalidad de la Fundación Española de la Tartamudez-TTM España está recogida en el artículo 2 de los estatutos fundacionales, que es del tenor literal siguiente:

*“Constituye su finalidad, el mejorar las condiciones de vida de las personas tartamudas, mediante el desarrollo de distintas actividades entre las que se citan, a modo enunciativo pero sin que suponga limitación alguna, las siguientes:*

- a) Desarrollar e implementar proyectos que tengan por objeto la ayuda de las personas tartamudas.*
- b) Fomentar proyectos de investigación sobre la tartamudez.*
- c) Facilitar la interacción y comunicación entre personas que tartamudean y los profesionales que tratan la tartamudez, en sus distintas disciplinas.*
- d) Concienciar a la Sociedad sobre la naturaleza y los problemas de la tartamudez y sobre las necesidades y aptitudes de las personas tartamudas.*
- e) Facilitar el desarrollo de enfoques interdisciplinarios para la prevención y el tratamiento de la tartamudez.*
- f) Identificar y promover terapias efectivas.*
- g) Ampliar conocimientos e intercambiar información sobre tartamudez en Congresos, Jornadas, reuniones, etc*
- h) Informar y ayudar a los profesionales de la educación y de la salud para que respondan ante las necesidades de un niño o adulto que tartamudea.*
- i) Impulsar la creación de asociaciones locales, provinciales y autonómicas que se dediquen a ayudar a las personas tartamudas y promover grupos de trabajo a nivel nacional.*

- j) Defender los derechos laborales de las personas que tartamudean.*
- k) Despertar la sensibilidad del Legislador para que la Ley no discrimine a las personas afectadas de tartamudez.*
- l) Crear un centro de documentación con biblioteca, boletines de noticias, vídeos y CD's producidos y/o publicados por autores o asociaciones tanto nacionales como internacionales.*
- m) Publicar un boletín de noticias.*

*La actividad desarrollada por la fundación podrá ser concertada por la Administraciones Públicas, y por toda clase de personas jurídicas públicas y privadas”*

### **FECHA DE CONSTITUCIÓN**

Fue constituida en escritura pública el 26 de junio de 2002 ante el ilustre notario de Barcelona, D. Miguel Angel Campo Güerri, bajo número 2226 de su protocolo.

### **DECLARACION DE UTILIDAD PUBLICA**

La Fundación Española de la Tartamudez-TTM España es una entidad de utilidad pública que figura inscrita en el Registro de Fundaciones y Entidades Tuteladas de la Dirección General de Acción Social, del Menor y de la Familia, con el número 08-0342.

Además, la Fundación fue clasificada como de asistencia social por la Orden Ministerial de fecha 25 de noviembre de 2002.

### **REGISTRO Y FECHA DE INSCRIPCIÓN**

La Fundación se inscribió en el Registro de Fundaciones y Entidades Tuteladas de la Dirección General de Acción Social, del Menor y de la Familia el 25 de noviembre de 2002, con el número 08-0342.

### **AMBITO GEOGRAFICO DE ACTUACION**

El ámbito de actuación de la Fundación Española de la Tartamudez-TTM España es todo el territorio nacional.

