El uso de las TIC en la enseñanza y difusión de la Tartamudez

Autor: Dr. Pedro R. Rodríguez Carrillo
Instituto de Psicología
Universidad Central de Venezuela
Email: prodriguez@ttmib.org

La necesidad de crear un espacio para la difusión y enseñanza de la tartamudez que diera respuestas a las necesidades de información a los hispanoparlantes se hizo patente cuando en 1998 se diseñó una estrategia basada en el uso de las TIC para la recolección de la información que serviría de base para desarrollar un proyecto de investigación titulado “La tartamudez desde la perspectiva de los tartamudos” que tenía por objetivo investigar la tartamudez desde la perspectiva de los tartamudos.

El primer paso seguido para la recolección de la información fue la creación de un Grupo de Discusión Virtual (GDV) llamado TTM-L (Lista de Tartamudez), que posteriormente se convirtió en un Grupo de Apoyo Virtual (GAV) para tartamudos.

Al poco tiempo de iniciada la experiencia, se evidenció la necesidad de ampliar la experiencia del GAV con la creación de un sitio Web que suministrara información sobre la tartamudez y posteriormente con la incorporación de Blogs que permitieran a los miembros del GAV contar con un espacio propio en el cual pudieran plasmar sus reflexiones y experiencias en torno a la tartamudez desde perspectivas muy específicas.

En el presente trabajo se describirá el uso que se le ha dado a cada una de estas herramientas tecnológicas y cómo cada una de ellas ha contribuido tanto a la difusión, enseñanza y producción de conocimiento sobre la tartamudez, como a la atención de un numeroso grupo de tartamudos de habla hispana.

Los GDV y la Tartamudez:

Un GDV puede definirse como un grupo de personas que, con intereses comunes, utilizan las opciones que ofrecen los servicios de internet para conformar grupos e

intercambiar opiniones sobre determinados temas mediante la utilización del correo electrónico

Según Saldaña y Luque (2001) los GDV o Listas de Correo, *“ofrecen la posibilidad de compartir conocimientos en una comunidad no jerarquizada o, al menos, no tan explícitamente jerarquizada como suelen ser los modelos docentes y científicos predominantes en el mundo real. Ello estimula la participación. Además, las características del medio, el correo electrónico, posibilitan un formato de comunicación flexible, en el cual caben textos con muy diverso grado de formalización y donde no predominan convenciones que dificulten la multidireccionalidad de las comunicaciones (Saldaña y Luque, 2001, pp. 144).* Además de estas características asociadas a la flexibilidad y al grado de formalización, en el caso de la tartamudez, se le ofrece al participante tartamudo un espacio de comunicación a través de la escritura que no les exige comunicarse verbalmente y su identidad puede permanecer oculta mientras lo consideren necesario; lo que facilita que la persona pueda expresarse libremente, sin temor a las burlas o a la reacción del interlocutor.

Con la creación de TTM-L, no sólo logramos el objetivo que inicialmente nos propusimos que fue recoger datos que nos permitieran conocer lo que los tartamudos pensaban de la tartamudez, sino que conformamos una Comunidad Virtual que al poco tiempo se transformó en un “Grupo de Apoyo Virtual (GAV)” que le ofrecía al tartamudo un espacio entre iguales donde los tartamudos percibían que:

- Se les entendía.
- Podían “mostrarse al mundo” tal cual eran, sin falsos roles y sin necesidad de “esconder” su forma de hablar.
- Podían expresar todo lo que deseaban sin necesidad de hablar.
- Compartían vivencias, experiencias y sentimientos con sus iguales.
- Conseguían alternativas para enfrentar su problema.

Igualmente, permitió a los no tartamudos que se interesaban por el tema, la posibilidad de conocer qué es la tartamudez, las vivencias de los tartamudos y aportar opinio-

nes desde la perspectiva de los no tartamudos, lo que trajo como consecuencia el redimensionamiento de la percepción que los tartamudos tenían de la evaluación que, de su forma de hablar, hacían los no tartamudos.

Del GDV al GAV

A medida que el GDV se consolidaba y sus miembros se involucraban con mayor entusiasmo en las discusiones, se comenzó a observar que, de las simples discusiones sobre el tema, se pasaba a relatar experiencias y vivencias. Los participantes tartamudos, con unos altos niveles de involucramiento emocional, empezaban a hablar sobre sus frustraciones, deseos, aspiraciones, miedos, malestares y demás sentimientos que acompañaban su tartamudez. Se evidenció que no era posible simplemente recoger la opinión de los tartamudos y trabajarla, sino que era necesario, además de atender y trabajar las demandas emocionales que día a día se hacían presentes, construir y trabajar conjuntamente, entre todos los tartamudos del grupo (investigador incluido), las diversas visiones de la tartamudez. Poco a poco iban emergiendo gran variedad de vivencias previas y nuevas que eran promovidas en cada individuo a partir de la participación en el grupo y, en la discusión de las mismas, se iban descubriendo tanto los aspectos comunes como los divergentes en relación a la manera de asumir y vivenciar la tartamudez entre los miembros del grupo.

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

Los participantes manifestaban que el Grupo les permitía descubrir que ellos no eran personas extrañas o anormales y que sus vivencias no eran únicas o raras, sino

que éstas eran compartidas por la mayoría de los otros tartamudos integrantes del Grupo. Esto permitió que la tartamudez fuera desmitificándose y los tartamudos empezaran a reconocerse como tales, con lo cual se iniciaba un interesante proceso terapéutico de reflexión y de aceptación, que en la medida en que era trabajado por cada uno, era compartido con los demás integrantes del Grupo y motivaba a éstos a su propia reflexión que posteriormente exponían ante el grupo.

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

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

En la actualidad, este grupo está conformado por 414 miembros de diferentes naciones de habla hispana entre las que se encuentran: Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Ecuador, España, Guatemala, México, Perú, Paraguay, República Dominicana, Uruguay y Venezuela.

Sus objetivos son:

- Servir de espacio para que los tartamudos y personas interesadas en el tema, puedan intercambiar experiencias en torno a esta problemática.
- Ayudar a los tartamudos a:
 - Conocer su tartamudez.

- Aceptar su tartamudez.
- Encontrar herramientas que le permitan manejar su tartamudez.
- Permitir que personas no tartamudas puedan conocer la problemática del tartamudo y sus implicaciones.

Las discusiones que allí se dan giran en torno a temas tales como: La tartamudez y su tratamiento, las relaciones del tartamudo con su entorno, sus miedos, logros y emociones, experiencias vividas (tanto positivas, como negativas), la percepción que se tienen del trastorno, el manejo de situaciones específicas y cualquier otro aspecto relacionado con la tartamudez y que sea del interés de los participantes.

La metodología de trabajo utilizada se podría sintetizar de la siguiente manera: Luego de solicitar su inscripción y ésta ser aprobada, la persona que así lo desee, envía un mensaje al Grupo, generalmente relacionado con alguno de los temas antes mencionados, recibe respuesta de uno o más participantes y se inicia una discusión. Se trabajan las creencias que afloran y se proponen soluciones basadas en estrategias de acción basadas en experiencias de los mismos participantes. El moderador es un participante más del Grupo y trata de intervenir sólo en casos muy puntuales.

La conformación de grupos a través del correo electrónico (Grupos de Discusión y Apoyo basados en la utilización del Correo Electrónico) permitió que:

- El tartamudo descubriera lo común de su experiencia vital, pues no es raro encontrar que el tartamudo crea que él es el único que, por padecer el trastorno, sufre de la forma en que lo hace.
- Se sintiera apoyado y comprendido pues compartía con un grupo de iguales sus creencias, temores, angustias.
- Comenzara a hablar de su tartamudez: la tartamudez es algo que se tiende a ocultar, algo de lo que no se habla. Gracias al intercambio de información entre pares, el tartamudo comprende lo negativo de su posición y las ventajas de hablar de su problemática. Primero lo hace a través del Correo Electrónico, con

sus iguales, luego lo hace cara a cara con familiares y amigos. Finalmente se conforman asociaciones y grupos de apoyo presenciales en la medida que los escenarios geográficos e institucionales lo facilitan

- Trabajara sus miedos, odios y culpa.
- Estimulado por el Grupo y motivado por las experiencias de sus pares, se enfrentara a situaciones de habla de las cuales antes huía.
- Comenzara a buscar estrategias que le permitieran convivir con su problema, desechando la idea de “buscar la cura mágica” que le posibilitara “dejar de ser tartamudo”.

Sitio Web y Tartamudez:

A medida que las personas ingresaban a TTM-L, se observó como una constante el desconocimiento que los tartamudos tenían acerca del trastorno que los aqueja y su deseo de información sobre el tema. Es de hacer notar que para la época en que se inicia la experiencia (finales de 1998) no existía ninguna página web que, en español, abordara el tema de la tartamudez.

De igual manera, el administrador de la Lista constantemente recibía solicitudes de Padres y Profesionales solicitando información sobre la tartamudez y cómo atenderla.

A fin de satisfacer estas necesidades y demandas se decidió crear un Website que se le llamó: “Nosotros los Tartamudos” y cuyo saludo de bienvenida era: “Página Web creada por tartamudos y para tartamudos, donde los no tartamudos también son bienvenidos”. Ella nos permitió cumplir una doble función: por una parte, suministrar información sobre la tartamudez a todo aquel que estuviera interesado en el tema (tartamudo o no) y, por la otra, se captan nuevos miembros para el GAV. Su dirección actual es: <http://www.ttmib.org>

Actualmente, este website se divide en 17 secciones o temas:

- ¿Qué es la tartamudez?
- Cómo reaccionar delante de una persona que tartamudea
- Manejando nuestra tartamudez
- Consejos útiles para padres maestros y médicos
- Cómo podemos ayudar a nuestros hijos en el desarrollo armonioso de su habla.
- Los sonidos en español.
- Derechos y responsabilidades de los tartamudos.
- Derechos del niño tartamudo en la escuela.
- Tartamudos famosos.
- El estudio científico de la tartamudez.
- Bibliografía sobre tartamudez.
- Blogs sobre tartamudez.
- Documentos a disposición de los usuarios.
- La Asociación Iberoamericana de la Tartamudez.
- Asociaciones de tartamudos alrededor del mundo.
- Nuestros Grupos de Apoyo.
- Noticias y eventos sobre tartamudez.

En la actualidad, este sitio recibe un promedio de 50 visitas diarias en su dirección <http://www.ttmib.org> .

Blogs y Tartamudez:

Según Roig (2007) los Blogs pueden definirse como: "...diarios personales publicados en Internet...son recursos informativos e interactivos, en los que una persona o grupo de personas, introducen por orden cronológico noticias, opiniones, sugerencias, artículos, reflexiones o cualquier otro tipo de contenido..."

Éstos hacen su aparición en 1997 cuando Dave Winer publica *Scripting news*, una bitácora tecnológica y política, que empezó a escribir en el mes de abril de ese año.

Muy pronto se popularizaron y se calcula que actualmente existen más de 73.2 millones de ellos.

En nuestro caso, esta herramienta comienza a utilizarse en el 2005 para llevar un registro público de aquellas intervenciones que se daban en TTM-L y que en opinión del moderador podían ayudar a un mejor conocimiento de la tartamudez. Así se crearon los Blogs: “Los Tartamudos Opinan” y “Enfrentando la Tartamudez”. Posteriormente, en el website se abrió la sección “Blogs sobre Tartamudez” y se invitó a los miembros del GAV a que crearan sus propios blogs y en él comentaran o desarrollaran algún tema específico relacionado con la tartamudez, con lo cual esta herramienta se convierte en un poderoso medio educativo para la difusión del conocimiento de la tartamudez.

Hasta el momento, cinco miembros de GAV han creado sus blogs y en ellos se tratan temas tales como: la medicina y la tartamudez, experiencias terapéuticas, derechos de los tartamudos, vivencias y experiencias cotidianas.

A manera de Conclusiones:

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

Esta forma de Aprendizaje Colaborativo es posible gracias al intercambio de información de experiencias vitales y su posterior análisis y reflexión. Cada participante ofrece información que va más allá de aquella que los profesionales que trabajan en el área hayan podido recoger y sistematizar en el desarrollo de su práctica profesional.

Las vivencias compartidas, la discusión generada y la sistematización que cada participante realiza de su experiencia y su posterior difusión a través de las herramientas tecnológicas antes descritas, permiten alcanzar objetivos educativos muchos más altos que los esperados con metodologías tradicionales.

Es así como, lo que comenzó como un Grupo de Discusión, derivó en Grupo de Apoyo, y ha encontrado opciones de expresión permanente, pública y virtual a través del sitio WEB y de los Blogs. Ha canalizado las necesidades de encuentro personal a través de la creación de grupos de autoayuda presencial, asociaciones civiles y fundaciones. Todas estas alternativas siguen teniendo como objetivo común apoyar a los tartamudos, lograr una mayor producción de conocimiento asociado a la tartamudez y facilitar su difusión a todo el público interesado, pues aún en nuestros días la tartamudez es un trastorno poco conocido, es un saber por construirse.

Bibliografía Consultada:

Rodríguez C., Pedro R. (2002). La tartamudez desde la perspectiva de los tartamudos. Tesis Doctoral. Caracas: Universidad Central de Venezuela.

Rodríguez C., Pedro R. (2005). Hablan los Tartamudos. Caracas: Fondo Editorial de la Comisión de Estudios de Postgrado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela.

Roig V., R. (2007). Internet aplicado a la educación: webquest, wiki y weblog. En: Cabero A., J. (coord.). Nuevas Tecnologías aplicadas a la educación. España: McGraw-Hill Interamericana de España.

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