



Universidad de Valladolid



feyts | **facultad**
de educación y trabajo social

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

TRABAJO FIN DE GRADO:

“IMPACTO DE LA DISLEXIA EN LAS FAMILIAS”

Curso académico 2021/2022

Presentado por **María Rodríguez Fernández** para optar al **Grado en Educación Primaria**.

Universidad de Valladolid.

Mención en Audición y Lenguaje.

Tutelado por **David Jimeno de la Calle**.

Valladolid, 28 de junio de 2022.

ÍNDICE

Resumen y palabras clave	Pág. 1
1. Introducción	Pág. 2
2. Justificación	Págs. 3 y 4
3. Objetivos	Pág. 5
3.1. Objetivos generales	Pág. 5
3.2. Objetivos específicos	Pág. 5
4. Marco teórico	Págs. 6 - 21
4.1. Audición y lenguaje	Págs. 6 y 7
4.1.1. ¿Qué es?	Pág. 6
4.1.2. Principales funciones del especialista en Audición y Lenguaje	Págs. 6 y 7
4.2. Dislexia	Págs. 7 - 13
4.2.1. ¿Qué es la dislexia?	Pág. 7
4.2.2. Definición e importancia del término	Pág. 8 - 10
4.2.3. Etiología	Págs. 10 y 11
4.2.4. Importancia de un diagnóstico precoz	Págs. 11 - 13
4.3. La dislexia en el sistema familiar	Págs. 14 - 21
4.3.1. Impacto en el menor	Págs. 14 - 18
4.3.1.1. Señales de alerta y consecuencias en el niño	Págs. 14 - 16
4.3.1.2. Fortalezas.....	Págs. 17 y 18
4.3.2. Impacto en la familia	Págs. 18 - 21
4.3.2.1. Papel que desempeñan los padres y madres	Págs. 18 - 21
5. Metodología	Págs. 22 - 26
5.1. Elección de una metodología cualitativa	Págs. 22 y 23
5.2. Diseño	Págs. 23 - 26
6. Análisis de datos	Págs. 26 - 47
6.1. Interpretación y presentación de resultados mediante mapas conceptuales	Págs. 26 - 40
6.2. Interpretación y presentación de resultados mediante mapas jerárquicos	Págs. 40 - 47

7. Conclusiones	Pág. 48 - 50
7.1. Limitaciones y oportunidades	Pág. 49
7.2. Líneas futuras de investigación	Págs. 49 y 50
8. Bibliografía y referencias	Págs. 51 - 53
9. Anexos	Págs. 54 - 84
Anexo I. Consentimiento informado para las familias	Págs. 54 y 55
Anexo II. Tabla del sistema de categorías del estudio.....	Págs. 56 - 82
Anexo III. Mapa conceptual de la categoría impacto de la dislexia en las familias	Pág. 83
Anexo IV. Mapa jerárquico general del proyecto	Pág. 84

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado muestra un análisis detallado de las principales consecuencias e impactos que tiene la dislexia tanto en el niño que la presenta, como en su familia. Para ello, se han consultado diversas fuentes de autorías fiables sobre el tema abordado. A mayores y con el fin de obtener información de primera mano, se ha empleado una técnica de investigación cualitativa a través de entrevistas personas que se llevaron a cabo a cuatro familias que tienen al menos a un menor con diagnóstico de dislexia. En ellas se les preguntó sobre los efectos y el proceso de su convivencia con dicho trastorno en lectoescritura, desde su detección hasta la actualidad. Por otro lado, se analizaron cualitativamente las conversaciones con el software Nvivo, para resaltar aquellas consecuencias y repercusiones más relevantes que tiene este trastorno para las familias.

Este estudio tiene como principal objetivo visibilizar los principales impactos que tiene la dislexia en este nivel sistémico. De manera análoga, se realiza un estado de la cuestión sobre la escasa ayuda que se les brinda en numerosas ocasiones a este grupo de personas, centrando la mirada en las duras condiciones a las que tienen que hacer frente las personas que conviven con dicha dificultad específica de aprendizaje.

Los resultados obtenidos y analizados minuciosamente muestran unas notables consecuencias en los diversos aspectos de la vida de las familias y en el menor. Así mismo, la influencia que ejerce su entorno en ellos también conllevará efectos. Sin embargo, también se resaltan ciertas fortalezas que se pueden desarrollar con la dislexia; como es la resiliencia.

Palabras clave: familia, dislexia, menor, investigación, impacto negativo, ayudas.

1. INTRODUCCIÓN.

Este Trabajo de Fin de Grado de Magisterio en Educación Primaria, con mención en Audición y Lenguaje, muestra un estudio de investigación acerca del impacto que tiene en el niño y en su familia el trastorno específico de aprendizaje con afección en el área lectora, comúnmente conocido como dislexia.

En este estudio se pretende divulgar información acerca de la dislexia, así como la esencialidad de su término para servir de referente de aquellas dificultades específicas en el desarrollo de la lectoescritura que conlleva y, del mismo modo, la gran importancia que tiene para los niños un diagnóstico precoz para minimizar los efectos negativos en sus vidas. Por otro lado, también se ofrece un análisis detallado de entrevistas que se llevaron a cabo a cuatro familias, en las cuales se tratan aspectos como el proceso de la detección del trastorno; los elementos de ayuda para las familias; los principales cambios que ha experimentado el sistema familiar; y las perspectivas que tienen tanto los progenitores como el propio niño disléxico hacia el futuro.

Debido a que la dislexia tiene una elevada prevalencia en la población mundial, entre un 4-10%, resulta imprescindible su visibilidad. También es necesario sensibilizar a la sociedad sobre las condiciones y sufrimientos a los que tienen que hacer frente cada día las familias que conviven con dicho trastorno, que aún siguen siendo mayoritariamente desconocidos en la actualidad. Uno de los aspectos que más preocupación causa entre los progenitores es la falta de información en los centros educativos, así como la ignorancia sobre la necesidad de la aplicación de adaptaciones adecuadas para estos niños que garanticen el desarrollo integral de su persona. Pese a su origen neurobiológico, con un trabajo multidisciplinar y cooperativo entre familia y escuela es posible ir superando progresivamente las diversas dificultades y procurando una consecución de objetivos orientados a la minimización y superación de la dislexia.

A partir de los datos y experiencias aportadas por las familias, el presente documento arroja información de interés. Sirve como facilitador de conocimientos para el entendimiento de la dislexia en el ámbito familiar, tanto para otros progenitores que se encuentren en las mismas condiciones, como por profesionales educativos que actualmente trabajen con ella o que estén formándose.

2. JUSTIFICACIÓN.

Como futura maestra y especialista en Audición y Lenguaje, enfrentarse al conocimiento de los diversos trastornos que se pueden encontrar en los centros educativos es esencial. Por ello, opté por investigar acerca de la dislexia y, específicamente, en cómo este trastorno específico en lectoescritura afecta a las familias. Ellas son la fuente de apoyo emocional para los niños, además de ser con quienes establecen los vínculos y sentimientos más fuertes. Para comenzar, expondré inicialmente las funciones principales de los maestros en AL, que son quienes tratan este trastorno en el área lectora. La elección del tema, por tanto, se debe a que considero que existe aún un gran desconocimiento del tema por la sociedad. Sopeso de gran importancia y urgencia solventar dicha situación y es por ello haber realizado el presente estudio para tratar de ofrecer mi pequeña aportación. Cualquier trastorno tiene una parte visible que cualquier persona puede ver, pero también otra cara invisible que solo sufren quienes conviven de cerca con ello. Por ende, se pretende quedar reflejadas también en dicho documento las consecuencias emocionales, sociales, económicas e inversiones de tiempo que tienen que hacer diariamente las familias por sacar adelante a sus hijos y ayudarles a solventar sus dificultades. Se debe pretender conseguir un desarrollo óptimo e integral de los niños y garantizar que se les ofrezcan las oportunidades y adaptaciones necesarias, cualesquiera que sean, tanto en el hogar como en la escuela.

Indispensable destacar el papel esencial que tienen las familias en el servicio de apoyo emocional, social y educativo para sus hijos. La realidad es que las consecuencias para el niño disléxico van más allá del ámbito académico, puesto que tiene severas repercusiones psicológicas. Su motivación, autoestima, sentimiento de capacidad e incluso autoconcepto se ven gravemente perjudicados. En ocasiones incluso se sienten torpes e incapaces de llegar al mismo nivel que el resto de compañeros.

Las entrevistas realizadas a las familias han servido para llevar a cabo el estudio de la dislexia como un proceso, pero también para visibilizar experiencias reales a la que hacen frente. En innumerables ocasiones, los progenitores se sienten solos en esta lucha contra un sistema educativo y unos profesionales que en muchas ocasiones minimizan sus situaciones y repercusiones, tratando de justificar que sus hijos son

simplemente despistados o vagos. Luchas por la evaluación y diagnóstico de sus hijos hechos en los colegios por parte de instituciones públicas se ha vuelto algo frecuente y sienten que deberían tomarse medidas al respecto. En el III Encuentro de familias al que pude acudir el pasado 25 de marzo de 2022 organizado por la asociación vallisoletana de Vallalexia, acudieron Lorena Pérez y Alicia Rey, dos orientadoras educativas pertenecientes a la Junta Directiva Apoecyl. En dicha charla, se trató el tema de la atención a las DEAs en Castilla y León y en ella se podía observar caras de padres y madres a los que cantidad de preguntas y preocupaciones abordaban sus mentes. Se veía un clima también de disgusto frente a la calidad educativa y de orientación que ofrece el sistema educativo de esta comunidad. Como en todas las situaciones, siempre hay casos excepcionales de gratitud y sentimiento de conformidad, pero no fue lo que se pudo advertir. Muchas familias se han sentido afectados psicológicamente por la falta de atención que han recibido sus hijos en los colegios, así como comentarios que se les ha hecho a ellos por preocuparse por conseguir una simple evaluación y diagnóstico. A veces, incluso, denuncian situaciones en las que señalan: “Las guerras con los colegios se pierden” y piden “no tener que depender de la suerte para que evalúen a mi hijo”. Igualmente, tienen serias inquietudes por la falta de sensibilización e información que sienten que hay en las escuelas y en los distintos profesores con los que van coincidiendo. También reflejaban el exceso de carga que en ocasiones se les solicita a las familias, cuando realmente apenas se les ofrece información u orientaciones para saber cómo actuar. Así mismo señalaron: “Los colegios no son un elemento igualador o equilibrador de desigualdades”. Pese a que confían en las acciones y educación que les ofrecen los maestros a sus hijos, reconocen que no ven reflejado el apoyo que deberían brindarles en situaciones como estas. Del mismo modo, el cambio de etapa les genera angustia, en especial el salto a Bachillerato y el acceso a la Universidad, aunque es cierto que se sienten agradecidos y felices por los avances que progresivamente se han ido consiguiendo.

Todos estos aspectos se verán reflejados y expuestos en este trabajo, tras haber llevado una investigación cualitativa de datos aportados por familias.

3. OBJETIVOS.

3.1.OBJETIVOS GENERALES.

- Visibilizar el impacto de la dislexia en las familias para sensibilizar a la sociedad.

3.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Analizar cualitativamente los principales impactos que tiene la dislexia en el sistema familiar.
- Indagar acerca de la influencia que las familias consideran que tiene el ámbito educativo sobre su hijo con dislexia.
- Exponer la necesidad de un diagnóstico precoz y del término de dislexia en la sociedad.
- Reflejar los puntos fuertes y débiles que presentan los miembros familiares que tienen un niño con dislexia.
- Exponer el proceso de identificación y convivencia con la dislexia en las familias.

4. MARCO TEÓRICO.

4.1. AUDICIÓN Y LENGUAJE.

4.1.1. ¿Qué es?

Audición y Lenguaje es una especialidad ligada con el contexto y marco educativo, la cual se encarga de: diagnosticar, prevenir, evaluar, dar un pronóstico e intervenir en los trastornos del lenguaje y la comunicación humana. Al respecto, Fombona y Pascual (2020) indicaron que estos profesionales se encargan de facilitar y favorecer la comunicación, además de trabajar en aquellos trastornos relacionados con la articulación, el habla, la voz, la expresión o comprensión; entre otros. Los alumnos con los que intervienen presentan dificultades en la adquisición de la comunicación humana o que la han perdido, ya sea por motivos neurológicos, sensoriales, evolutivos, físicos o ambientes.

Dicha figura se comenzó a integrar al sistema educativo ordinario gracias a la divulgación del Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. En esta ley se instauran las directrices para la incorporación en los centros escolares de personas con minusvalías. La finalidad de su comienzo en el ámbito educativo era dar una respuesta educativa a aquellos alumnos que, actualmente, se denominan *alumnos con necesidades educativas especiales*. No obstante, no serán tan usuales estos educadores especialistas hasta la llegada e inserción de la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Pese a que hoy en día sigue sin ser obligada su presencia en los colegios, es algo positivo y a destacar el incremento de puestos en la escuela ordinaria. Ofrecen una intervención en un amplio rango de edad, desde la etapa de Educación Infantil hasta superiores, aunque suele ser más frecuente encontrarla hasta Primaria. En los Centros de Educación Especial los maestros de AL son indispensables.

4.1.2. Principales funciones del especialista en Audición y Lenguaje.

Los profesionales especialistas en este ámbito educativo se enfrentan a tareas de gran responsabilidad. Desde el momento inicial hasta el planteamiento del alta de un alumno, son diversas las funciones de los maestros de AL. Entre ellas, la Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía (2009) indica algunas de ellas:

1. Fomentar la prevención de problemas de lenguaje.

2. Diagnosticar y evaluar, mediante pruebas individuales o colectivas, la existencia o no de un trastorno de la comunicación o el lenguaje.
3. Aumentar las capacidades comunicativas y lingüísticas mediante la implantación de un tratamiento, dentro o fuera del aula.
4. Asesorar a padres y a maestros, sobre todo, en aquellos casos de niños que sigan un tratamiento.
5. Realizar tareas también de ámbito comunitario, que, aunque fuera de la escuela, son de gran interés, tales como charlas informativas o contactos con centros de salud.
6. Fomentar su autoformación con la realización de investigaciones relacionadas con el lenguaje.

4.2. DISLEXIA.

4.2.1. ¿Qué es la dislexia?

La dislexia es una dificultad específica de aprendizaje (DEA), con una base neurobiológica que afecta a entre el 3% y 10% de la población. Es imprescindible indicar que no es una enfermedad, es un trastorno específico de aprendizaje y una condición del niño que la tiene. Esto significa que presenta señales de estado de anomalía en los procesos del desarrollo, en este caso del lenguaje. Sin embargo, con esfuerzo y trabajo constante sí tiene solución hasta llegar a solventar las diferencias significativas respecto a los niños de su misma edad. Además, Rello (2018) indica: “La dislexia es universal, aunque tiene manifestaciones diferentes en las distintas lenguas, en función de cuan transparente y regular sea su ortografía, y también en función de otros factores como el tipo de alfabeto que use”. (p. 54)

Pese a la creencia de la mayor parte de la población, no afecta a la inteligencia general. Se descarta, por tanto: baja capacidad intelectual, problemas emocionales, ambiente desfavorecido, discapacidades sensoriales... Y una vez descartado esto, se debe observar que haya un desfase de dos o más años por debajo de lo que les corresponde a los niños por edad cronológica en las diversas pruebas aplicadas.

Tal y como indican López et al. (2015) los efectos en la escuela son serios, pues la realidad es que la transmisión de conocimientos en la mayoría de las materias emplea la lectoescritura. Por ende, se deberá prestar atención a consecuencias motivacionales.

4.2.2. Definición e importancia del término.

Etimológicamente, la palabra dislexia proviene del griego *δυσλεξία*. Está compuesta por el prefijo *dys*, que significa mal, dificultad; más *lexis* cuyo significado es palabras; además del sufijo *-ia* que designa cualidad. Por lo tanto, el término hace referencia a la “cualidad de las dificultades con las palabras”.

Sin embargo, Rello (2018) alude a que existen cuatro etapas en su la historia de la palabra:

1. Hasta finales del siglo XIX. Comenzó la identificación de personas con problemas de lenguaje y de lectura, que en general eran pacientes con afasia adquirida, debido a traumas cerebrales que afectaban al lenguaje.
2. Entre 1895 y 1950. Se descubrió la condición de dislexia de desarrollo y se comenzaron a analizar sus causas y características. Es entonces cuando comienza el concepto de dislexia que tenemos en la actualidad.
3. Etapa de evolución (1950-1970). El campo de la dislexia se abrió a un mayor número de profesionales de la medicina y la educación. El concepto fue evolucionando en función de cómo iba avanzando la ciencia.
4. Finalmente, las teorías modernas (desde 1970 hasta la actualidad) han sentado la base de nuestro conocimiento actual sobre la dislexia. (p. 31)

La *International Dyslexia Association* (2002) consensuó otra definición:

La dislexia es una dificultad específica del aprendizaje de origen neurobiológico. Se caracteriza por dificultades en el reconocimiento preciso y fluente de las palabras (escritas) y déficit en la decodificación (lectora) y en la escritura. Estas dificultades resultan de un déficit en el componente fonológico del lenguaje. Son inesperadas (discrepantes) en relación con otras habilidades cognitivas (que se desarrollan con normalidad) y una adecuada instrucción escolar. Como consecuencias secundarias, pueden presentarse problemas en la comprensión de la lectura y una experiencia lectora reducida que puede afectar al incremento del vocabulario de la base de conocimientos.

Sin embargo, en la actualización de 2013 del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V), en su quinta edición, dejó de utilizar la palabra dislexia para emplear el término *trastorno específico del aprendizaje*. Una vez detectadas las dificultades en el sujeto, se debería pasar a especificar dónde se da el trastorno. Si

presenta dificultades en la lectura, con afección en la precisión en la lectura de las palabras o en la velocidad o fluidez de la lectura y comprensión lectora; es lo que se refiere al término tradicional de dislexia. Esta definición es el referente actual más aceptado por los terapeutas profesionales y psicólogos.

Por otro lado, resaltar la gran importancia que tiene la existencia de una definición para esta dificultad específica de aprendizaje, al igual que para cualquier trastorno en el alumnado. Reid (2016) enfatiza en cómo de importante puede ser una definición y señala diversos motivos por los que es necesario alcanzar una definición que sea comúnmente aceptada en la sociedad:

- La asignación de apoyos y recursos.
- Proporcionar una explicación y comprensión a profesores y profesionales.
- Permitir una mejor comprensión para padres y familias.
- Permitir un mejor autoconocimiento individual, y finalmente ayudarles a desarrollar un mecanismo de afrontamiento.
- Permitir que el individuo se centre en sus fortalezas.
- Informar de la naturaleza de una intervención adecuada y dirigida.
- Permitir una investigación fiable y válida, ya que se pueden usar muestras bien definidas para una investigación más detallada.

Todas estas razones, además de dar seña de identidad, apoyan consecuentemente la existencia de “etiquetas” en los niños y niñas con dislexia. Lejos de ser una connotación negativa y de estigma meramente académico, las definiciones puntualizan qué sujetos podrán obtener la etiqueta y quiénes no. No tener esta etiqueta en pleno siglo XXI trae consecuencias ciertamente negativas para los niños disléxicos, pues se les impide en numerosas ocasiones llegar a obtener ayudas tales como: apoyo de calidad en la escuela y adaptaciones en sus vidas diarias; el acceso a dinero público; un mejor entendimiento; e incluso tolerancia por el profesorado, empresas y las propias familias. Tal y como señalan Morgan y Klein (2000):

La cuestión de las definiciones no es meramente una cuestión académica, ya que las definiciones determinan quién recibe la etiqueta que puede actuar como

pasaporte para acceder al dinero público, a un apoyo apropiado y a la posibilidad de una respuesta más empática de los profesores, empresas, supervisores y otros. Existe una tensión entre los deseos de los investigadores para clasificar claramente las dificultades de acuerdo con las causas subyacentes y las implicaciones políticas, sociales y económicas de tales categorizaciones. (p.29)

4.2.3. Etiología.

La etiología de la dislexia ha sido y es un tema que ha generado debate y polémica en las últimas décadas, puesto que han expuesto diversas causas para intentar explicar su origen e incluso ha habido quienes se han atrevido a cuestionar su existencia. Sin embargo, se han llevado a cabo importantes estudios de neuroimagen a lo largo del tiempo, los cuales han interpretado que la dislexia posee una base neurobiológica. En cuanto a las últimas investigaciones, gracias a técnicas de neuroimagen como electroencefalogramas (EEG) e imágenes por resonancias magnéticas funcionales (fMRI), se han descubierto cambios funcionales y estructurales del cerebro. Para empezar, Cuetos et al. (2019) redactaron que:

A nivel estructural se ha encontrado que los niños disléxicos tienen menor volumen de materia gris que los controles en la zona temporo-parietal izquierda. En esta área se lleva a cabo el procesamiento fonológico, por lo tanto, es probable que esta alteración sea la responsable de las dificultades fonológicas que presentan estos niños. También se ha visto que tienen menor volumen de materia gris en la zona occipito-temporal izquierda. Aquí es donde se procesan las letras y palabras escritas (se le llama el área de la forma visual de las palabras), por lo que se desarrolla con el aprendizaje de la lectura, de manera que puede ser consecuencia de las dificultades lectoras más que la causa. Por el contrario, hay zonas en las que los disléxicos tienen mayor cantidad de materia gris que los controles, especialmente en el hemisferio derecho, lo que sugiere circuitos alternativos y una diferente organización cerebral.

También se ha encontrado que los disléxicos tienen más reducidos ciertos tractos subcorticales, esto es, conjuntos de axones, que conectan las áreas corticales como el fascículo arqueado que une la parte posterior del hemisferio izquierdo, en concreto el área de Wernicke donde se reconocen los fonemas, con la parte más anterior, en el área de Broca desde donde se pronuncian los fonemas y palabras. (p. 23)

A nivel funcional, se añade:

Y efectivamente, los estudios con resonancia magnética funcional y con magnetoencefalografía han encontrado una menor actividad cortical en los disléxicos en esas mismas áreas del hemisferio izquierdo, en el área temporo-parietal izquierda cuando realizan tareas de procesamiento fonológico, y en el área occipito-temporal, así como en la zona inferior del frontal izquierdo cuando leen. Por el contrario, estos niños muestran una mayor actividad en zonas simétricas del hemisferio derecho, lo que parece confirmar que utilizan circuitos alternativos en el hemisferio derecho. (Cuetos et al., 2019, p. 24)

Es más, Rello (2018) explica que la dislexia tiene un origen biológico: “Este tipo de estudios defienden la existencia de una base genética en la dislexia, en la que el componente genético influiría un 60% aproximadamente, mientras el 40% restante se debería a factores ambientales.” (p. 40)

Asumiendo la idea del factor hereditario y genético:

No obstante, la arquitectura genética subyacente a la dislexia debe ser compleja y multifactorial, esto implica una combinación poligénica – dos o más genes contribuyen al fenotipo- y heterogénea -el mismo trastorno puede ser causado por múltiples orígenes en diferentes individuos-. En esta línea un extenso número de estudios han señalado los siguientes genes en relación con la dislexia: DYX1C1, DCDC2, KIAA0319, previamente asociado con déficit fonológico en personas con dislexia, DYX3, DYX4, DYX5, DYX6, DYX7, DYX8, DYX9 y ROBO entre otros. (Rello, 2018, p.40)

Toda esta información previamente citada es de gran interés y que necesita ser conocida, pues puede ayudar a entender a padres de niños con dislexia que, si existe algún caso en la familia, es probable que sea la causa de que su hijo lo presente.

4.2.4. Importancia de un diagnóstico precoz.

La dislexia, como cualquier dificultad o trastorno, requiere de una intervención precoz para intentar minimizar las posibles consecuencias negativas en la vida del niño en los diferentes ámbitos. Sin embargo, conseguir un diagnóstico de dislexia no es nada fácil. Lo que mejor explica las dificultades específicas de aprendizaje en la lectura es que no exista ningún factor que lo explique. Por ejemplo, la inteligencia de estos niños no está afectada. Únicamente se puede observar en su manifestación escrita, tanto en

escritura como en lectura y tiene solución. Por ello, pese a que en Educación Infantil hay ciertas maestras que sí notan señales de alerta en alumnos disléxicos y muchas veces aciertan, es complicado de observar hasta que no se toma contacto con las letras o se inicia el proceso lector y escritor en los primeros cursos de Primaria. Por ello, indica Rello (2018) que los profesionales rara vez suelen emitir un informe diagnóstico antes de los 7 años, pues es cuando se suele comenzar a adquirir la lectoescritura. La mayoría de los padres tienen la preocupación porque sus hijos sean evaluados y diagnosticados tempranamente cuando ven indicios de dislexia, pero la tardanza en la evaluación y en la emisión del informe tan solo ocasiona que aumente aún más su inquietud. Por ello, la mayoría de las personas y familias coinciden en que no hace falta esperar a tener la confirmación de un diagnóstico para comenzar a tratarlo, puesto que desde la escuela y en casa se puede trabajar en aquellos aspectos con dificultades. De este modo, se ayuda a evitar problemas mayores que afecten a la autoestima del niño, motivación e incluso decepción consigo mismos. Hay diversos estudios que demuestran que la dislexia está asociada con fracaso escolar si no se les aportan los recursos suficientes y apoyo a los alumnos. Cuanto antes se trabaje con ellos, mayor será la plasticidad cerebral para adquirir conocimientos lectoescritores y mayor la predisposición al esfuerzo y a la aceleración del ritmo de aprendizaje a leer. Desde el centro educativo, los orientadores y maestros podrán diseñar diferentes programas de intervención preventiva de las dificultades, adaptándose a cada caso concreto e individual. Tal y como señala Rello (2018), no hay dos casos iguales de dislexia:

Cada niño tiene un ritmo diferente de aprendizaje. Sin embargo, problemas recurrentes en la lectura y en la escritura nos proporcionan posibles indicios de dislexia, que se manifestarán de un modo diferente según el momento del desarrollo. Las manifestaciones de la dislexia son diferentes según la edad y no todas las personas muestran todos los síntomas. (p.42)

El tener confirmado un diagnóstico frecuentemente origina sentimientos encontrados en las familias: entre felicidad por saber qué tiene el sujeto y angustia por saber cómo empezar a ayudarlo y qué consecuencias tendrá la dislexia en sus vidas.

Sin embargo, existe también un problema que dificulta aún más el diagnóstico en España: el idioma es considerado una lengua “transparente”. Así lo indica Tomé (2015):

Las lenguas transparentes son aquellas en las que el grafema coincide con el fonema, es decir, en los que a una letra le corresponde, por lo general, un sonido.

En las opacas (inglés, francés...), por el contrario, un grafema (la letra A, por ejemplo), puede pronunciarse de varias formas ('a', 'ei'...). En la lectura el primer paso fundamental es este ensamblaje entre los fonemas y los grafemas.

Este suceso ocasiona que su detección no sea fácil, puesto que expertos como la empresa Social Change Dyslexia (2019) consideran la dislexia como un *trastorno oculto* en España: "Puede no ser detectada y permanecer como una 'dificultad', con mayor frecuencia en las lenguas con ortografías transparentes como el español". Además, este idioma es rico morfológicamente gracias a la gran variedad de prefijos y sufijos que se le puede añadir a la raíz de las palabras.

Cuando cualquier alumno muestra señales que indican problemas con la lectura o escritura, el maestro le deriva al orientador para que le evalúe por medio de test de lectura. Sin embargo, son pocos los diagnósticos que se dan con esta etiqueta. Algunos de estos motivos es que lo catalogan como un mero retraso lector, pues no tienen la completa certeza los profesionales de que sea dislexia. Si vamos más allá y volvemos a la idea de que la comunidad científica y educativa no tiene del todo aceptada esta idea, para ellos únicamente serán dificultades más o menos graves en el área de la lectura. Además, un diagnóstico de esta dificultad específica de aprendizaje es complejo, pues requiere de al menos 2 o 3 sesiones, debido al elevado número de tareas que hay que completar. Así se indica, en la teoría, el siguiente proceso de evaluación:

Normalmente, el primer día se comienza con una pequeña entrevista a los padres en la que se les pregunta sobre el historial familiar, escolar y médico del niño y sobre las causas que pudieran generar los problemas lectores (ausencias repetidas al colegio, problemas familiares, calificaciones, etc.), para después pasar a evaluarle la lectura, pues si no está por debajo de lo esperado no se puede hablar de dislexia. Después se les pasa una prueba de inteligencia, otra de atención y otra de memoria, así como cuestionarios de problemas atencionales para los padres y profesores. En las siguientes sesiones se realizan el resto de las pruebas de percepción prosódica, procesamiento fonológico, velocidad de denominación, escritura, etc. Y con todos los resultados se toma la decisión sobre el diagnóstico. (Cuetos et al., 2019, pp. 94-95)

Pese a que afecta a 1 de cada 10 alumnos, hay pocos casos que cuentan con una intervención especializada y adaptada a ellos, lo cual afecta a familias y educadores.

4.3.LA DISLEXIA EN EL SISTEMA FAMILIAR.

La dislexia es una dificultad específica de aprendizaje (DEA) que tiene un gran impacto en la vida del sujeto que la tiene, pero también en los familiares con quienes convive. Sin embargo, la sociedad tiende a minimizar los diversos efectos negativos que conlleva debido al desconocimiento que sigue habiendo respecto al tema en la actualidad. Presenta dificultades en la lectura y en la escritura en el niño que, sin una intervención especializada para cada caso, se van trasladando al futuro del sujeto. El impacto dependerá en gran medida del apoyo que las familias y el entorno educativo brinden al disléxico.

4.3.1. Impacto en el menor.

Los niños, especialmente hasta el final de la etapa de Educación Primaria, son seres que están en pleno aprendizaje y desarrollo en todos los ámbitos: desde lo académico con los conocimientos en las diversas áreas, hasta lo personal y psicológico. Esto hace que estas edades sean claves y marquen en gran medida el futuro de estos niños.

4.3.1.1. Señales de alerta y consecuencias en el niño.

La dislexia tiene manifestaciones especialmente en la lectoescritura. Algunas de las señales que pueden alertarnos a los adultos para detectarlo son, según Cueto et al. (2019):

- Problemas para memorizar los sonidos que le corresponden a cada letra del abecedario, así como en el aprendizaje de qué forma escrita le corresponde a cada sonido.
- Esfuerzo notable en las letras que tienen gran semejanza visual y fonológica (como *d/b/p/q*), aquellas que se pronuncian distinto según la vocal que les sigue (como sucede con la *g, c*), en las palabras largas y en las pseudopalabras.
- Sentimientos de fobia por la lectura y la escritura, especialmente en la escuela, pues les supone enormes esfuerzos.
- Dificultades en los tres componentes del procesamiento fonológico:
 - En la conciencia fonológica, la cual es la capacidad para percibir y manipular los sonidos del habla.

- En la memoria verbal a corto plazo y en la capacidad de recuperar rápidamente cualquier estímulo verbal.
- Denominación rápida o capacidad de recuperar de manera rápida y automatizada los nombres de los estímulos verbales.
- Dificultades para rimar y acceder al léxico.
- Posibles dificultades con las matemáticas.
- Las complicaciones con la lengua materna se pueden trasladar a otras segundas lenguas, como suele ser el inglés.
- Alteraciones en la percepción prosódica, es decir, en la apreciación del tempo, la acentuación y la entonación del habla dada por el ritmo.
- Errores frecuentes en la escritura:
 - Sustitución de letras (59%)
 - Omisión de letras (26%)
 - Fallos de inserción de letras (13,5%)
 - Transposición del orden de las letras (1,5%)
- En cuanto a la escritura, Cuetos (2009) señala que la estructuración simple de una frase requiere de la puesta en funcionamiento de tres sistemas diferentes:
 - Conceptual: es el primero que surge en la escritura espontánea. Se refiere al acto de pensar en qué se va a contar. Un buen funcionamiento de este sistema conllevaría una expresión correcta y ordenada de las ideas que el sujeto quiere expresar, atendiendo a los conocimientos que posee.
 - Lingüístico: encargado de convertir los mensajes o ideas que se quieren transmitir en palabras y frases. Es decir, consiste en dar forma a las ideas en abstracto por medio del lenguaje. En este segundo sistema son esenciales: los signos de puntuación, las reglas de conversión de fonemas en grafemas y las formas ortográficas de las palabras (en especial de las arbitrarias). Y es que a través del aprendizaje de las letras se desarrolla la vía subléxica de la escritura y con la formación de las representaciones ortográficas (acompañado de la lectura y escritura en repetidas ocasiones) se desarrolla la vía léxica.
 - Motor: son los movimientos que realizamos los sujetos con la mano para transformar las letras en palabras con su forma concreta sobre un soporte. Con el tiempo, rápidamente se automatiza, aunque exige de ciertas

habilidades psicomotrices. No obstante, los sujetos con dislexia suelen mover y sujetar el lápiz con exactitud y soltura, por lo que no es una dificultad para ellos generalmente.

Es por ello, que la gran mayoría de fallos que tienen los niños disléxicos surgen en el segundo componente o sistema, es decir, en el lingüístico. Particularmente podríamos indicar que en la conversión fonema-grafema.

Tal y como indica Rello (2018), la dislexia aparece acompañada muchas veces por TDAH o TDA, discalculia, disgrafía, síndrome de estrés visual, lateralidad cruzada, altas capacidades o fortalezas.

Consecuentemente, a nivel psicológico tiene un alto componente emocional negativo. Estos niños suelen llegar a casa del colegio pensando que son “torpes” o menos capaces que el resto de compañeros. Incluso su autoestima, autoconcepto y motivación llega a ser mínima o escasa. Además, otras posibles consecuencias son:

- Dificultades para sentirse integrado en su clase.
- Sentimiento de incapacidad frente a ciertas tareas.
- Sentimiento de culpabilidad y decepción por no cumplir las expectativas de sus familias.
- Pensamiento constante de estrategias que les permitan encajar con la sociedad.
- Vivir alerta para evitar situaciones que les causen sufrimiento.
- Lectura en voz alta en el colegio puede llegar a ser una “tortura” para ellos, puesto que es momento en el que aumentan las burlas de compañeros e incluso maestros.
- A diario, el niño tiene que enfrentarse a un entorno escolar en el que sienten fracasados, excluidos e incomprensidos.
- Exigirles lo mismo que al resto de compañeros y en las mismas condiciones solo aumenta la brecha con el resto y su sentimiento de incapacidad.

Pese a que es normal que tengan miedos, es necesario ayudarles a que se minimicen, puesto que generalmente estos únicamente pueden conducir involuntariamente al fracaso. Es algo de lo que debemos alejar a los niños, al igual que de sobrepresionarles.

4.3.1.2. Fortalezas.

Como bien se ha indicado anteriormente, los niños que viven día tras día con la dislexia deben convivir con dificultades y baches añadidos que cualquiera de sus compañeros. Sin embargo, lo que más cuesta ver de este trastorno, es que también les permite desarrollar numerosos valores y puntos donde realmente destacan. Si bien es cierto que son más los problemas en cuanto a la manifestación escrita del lenguaje, también lo es que son más creativos. Así Nierga (2019) indica: “La dislexia es una dificultad, es verdad, pero te puede enseñar a observar. Y a desarrollar el pensamiento creativo”. Ella es madre de una niña con dislexia y redacta también: “Ahora sé que tener dislexia te obliga a desarrollar otras capacidades para compensar, a desarrollar una astucia para ser original, innovar y dar respuestas a los problemas que van apareciendo”. (Nierga, 2019, Prólogo, p. 10)

Además, si hacemos un recorrido por la historia de los famosos, podremos encontrar que grandes famosos también fueron disléxicos. Ejemplos de ellos son científicos como Isaac Newton; actores como Tom Cruise; o artistas prestigiosos como Walt Disney. Han sido niños y personas que, pese a su trastorno en el lenguaje, han conseguido cumplir sus sueños y llegar tan lejos como en su día se propusieron. Son ejemplos de motivación para hacer sentir que la dislexia no impide alcanzar ninguna meta, aunque exija más esfuerzo y apoyo. Por ello, es necesario hacer especial hincapié en que la resiliencia es una de las grandes fortalezas de los disléxicos. Independientemente de las veces que fallen, vuelven a intentarlo. Esto es sin duda un don que les hace muy especiales y que les acompaña toda su vida. Hay ámbitos en los que podrán destacar más, como en los estudios o trabajos que requieran de desempeño, inteligencia o creatividad... entre otras aptitudes. Así se indica: “Es verdad que hay una alta proporción de disléxicos que destacan en actividades artísticas y en profesiones en las que es importante la capacidad de procesamiento de imágenes” (Rello, 2018, pp. 17, 18)

Rello (2018) cuando relata su experiencia personal teniendo dislexia, cuenta cómo ella ha sido capaz de llegar a ser licenciada en Lingüística y doctora en Informática gracias a los puntos fuertes en los que destaca. Algunos de ellos son: habilidades visoespaciales, memoria declarativa, emprendimiento, creatividad, visión periférica, pensamiento holístico y “fuera de la caja” o novedoso... entre otras. Es más,

ella misma indica que, en términos generales, casi la totalidad de disléxicos van a conseguir adquirir el dominio suficiente en la lectoescritura como para poder llegar a ser funcionales en sus vidas cotidianas.

En cuanto a personalidad, este trastorno les ayuda a ser más inteligentes emocionalmente, con grandes habilidades para conectar consigo mismos y con su entorno o a desarrollar la exploración de diferentes métodos con los que llegar a sus metas.

4.3.2. Impacto en la familia.

4.3.2.1. Papel que desempeñan los padres y madres.

La familia es sin duda el soporte central de los niños. A menudo, son los progenitores quienes suelen detectar desde una edad temprana este trastorno por medio de diversos síntomas que observan en su hijo.

La incondicionalidad de los padres (ya sea en cualquier forma de unión en la pareja) es básica para conseguir ayudar y apoyar a cualquier niño con dislexia. Su papel preciso requiere de gran delicadeza desde el momento en que les comunican a sus hijos que presentan este trastorno. Por ello, podríamos decir que el papel más importante que ejercen es el de apoyo emocional y social. Es imprescindible que los padres o madres tengan información y conozcan lo que es la dislexia. Esto les ayudará a elaborar estrategias positivas que les ayuden a desarrollar plenamente sus capacidades y a reforzar sus fortalezas; además de que facilitará la convivencia familiar y ajustar las expectativas que se tienen. De hecho, estas prácticas pueden disminuir las dificultades educativas a las que se enfrentan muchos de ellos y a mantener su motivación por las tareas. Ellos son el ejemplo a seguir por sus hijos y, por tanto, sus acciones y actitudes cuentan mucho. Según señalan Martínez y Hernández (2022) el mostrar predisposición por escucharles y comprenderles; el dedicar tiempo a sus tareas y dificultades e incluso ser su “salvavidas” en medio del caos que puede ocasionar la dislexia en los niños puede contribuir a que se dé un desarrollo adecuado de su autoestima.

La realidad de estas familias no siempre tiene una cara “bonita”, que se ve reflejada especialmente gracias a su interés incondicional por ayudar y ver felices y progresando a sus hijos. A menudo, tienen que batallar con muchas fases complicadas y momentos de angustia e incertidumbre. La dislexia si de algo requiere, es de muchísimo

esfuerzo y tiempo, tanto por parte del niño como de sus familias. Inevitablemente, los progenitores viven la mayor parte de las horas diarias pendientes de sus hijos y teniendo que sacrificar muchas cosas e incluso oportunidades que serían buenas para ellos. Si a esto le añadimos que esta dificultad específica de aprendizaje no tiene una manifestación y progresión fija y continua, pueden llegar a sentirse incluso desbordados o incapaces en esta difícil tarea. Es por ello, que contar con la colaboración de profesorado y profesionales especialistas en este trastorno es esencial para las familias. De esta manera, podrán confiar en ellos en que les ofrecerán la mejor educación con las medidas adaptativas necesarias que requieran, así como pedirles información u orientaciones cuando lo necesiten. Este trabajo coordinado y cooperativo entre familias y escuela es imprescindible para minimizar las dificultades y evitar el desarrollo de actitudes de ansiedad e impotencia. Tal y como indican Angulo et al. (2012): “El alumnado con dificultades específicas de aprendizaje rinde más cuando está en un entorno estable donde se sienten seguros”. (p.45) Esto es aplicable tanto en el entorno educativo como familiar.

Como bien se indicó anteriormente en el presente trabajo, la dislexia presenta un supuesto componente genético. Esto hace que las familias en las que algún miembro presente este trastorno, puede verse aumentado el sentimiento de culpabilidad de que su hijo también lo tenga, que conlleva también a malestar y preocupación. Es un aspecto que necesita ser trabajado y hablado con los familiares, dado que no ayudará en ninguno de los casos. Por otro lado, existe otro problema añadido y son las barreras que puede generar el sistema educativo:

Finalmente, los padres de un disléxico desempeñan un papel preciso que requiere de mucha mano izquierda y mucha delicadeza: defender los derechos de su hijo en un sistema escolar rígido, lleno de reglas de funcionamiento oscuro, dominados por problemas presupuestarios que limitan las intervenciones particulares. (Pannetier, 2017, p. 161)

Papel de otros familiares.

El afrontamiento positivo hacia la dislexia por parte del niño es necesario, puesto que de ese modo se podrá asegurar un progreso consecutivo y eficaz hacia minimizar e incluso solventar numerosas dificultades. Es por ello que la implicación de los padres y madres, junto con sus actitudes, ayudarán en gran medida a ello. Algunas de estas

acciones y disposiciones de las familias recogidas por Martínez y Hernández (2022) son:

- Ejercer de facilitadores de todo lo que pueda propiciar una mejoría en el niño.
- Transmitir al niño el apoyo emocional que necesita.
- Mantener la esperanza de la mejoría y el éxito.
- Aprender a convivir con el disléxico y ser comprensivo con todas sus peculiaridades.
- Informarse de las características generales de sus dificultades, pero también de las individuales, descubriendo el perfil de sus puntos fuertes y débiles, descubriendo las cosas en las que destaca, para hacerle sentir que no todo son debilidades.
- Buscar el asociacionismo, que permitirá conocer y recibir el consejo de familias que ya han pasado antes por lo mismo.
- Fortaleces su autoestima, agradecer y valorar su esfuerzo.
- Crear vínculos positivos de comunicación, facilitando la buena coordinación con el profesorado que lo atiende.
- Procurar actitudes de escucha y de comprensión a los problemas que puedan presentarse.
- Crear en casa un ambiente estructurado en las rutinas, que mejorará y ayudará al niño en su estabilidad, en la organización de sus tareas y de su vida en general. La constancia y la regularidad son importantes.
- [...]
- Programar con el niño las horas de estudio de cara a los exámenes, tareas asignadas y trabajos de larga duración.
- [...]
- Evitar actitudes de sobreprotección, que conviertan a los niños en más dependientes y menos resolutivos.
- Ejercer de modelos lectores para el niño e inculcar el gusto por la lectura, aunque esta sea leída, cuidando la prosodia y la entonación.
- Educar con la acción, con las actitudes y con el ejemplo.

- No dramatizar su realidad, ofreciendo explicaciones ajustadas a la edad y necesidades que el niño vaya planteando. La dificultad en el aprendizaje de la lectura es eso, una dificultad, no un impedimento.
- Ayudar al niño a aceptar sus limitaciones y elaborar positivamente las frustraciones.
- Vivir el tiempo y las tareas sin estrés.
- Darle una explicación adecuada para que pueda entender qué le pasa y en qué consisten sus dificultades.
- Conocer los intereses del niño y utilizarlos como elementos motivacionales.
- Facilitar la participación en actividades extraescolares que le puedan ser útiles para explorar sus puntos fuertes.
- Permitir un abordaje de las dificultades que presente el niño lo más multidimensional posible, dando entrada a los profesionales que puedan ayudar.
- Ofrecer técnicas de estudio adecuadas: disponer de variedad de materiales y recursos para ayudarle en el manejo de la comprensión y el estudio, como por ejemplo el subrayado, los resúmenes o los mapas mentales.
- [...]
- Mandar al profesorado notas explicativas cuando no haya conseguido finalizar la tarea, a pesar de haberle dedicado el tiempo y esfuerzo necesario. (pp. 46-49)

García et al. (2022) indican que las familias deben evitar las comparaciones con otros semejantes, así como no convertir a la dislexia en el centro de la vida familiar ni que enturbie las relaciones. Del mismo modo, viene señalado procurar un buen Ambiente Alfabetizador Familiar (AAF), lo cual indican que: “Es el conjunto de oportunidades y recursos que la familia ofrece al niño que facilitan el desarrollo de la lectoescritura, así como la importancia y el tiempo que la familia otorga a este aspecto mediante actividades”. (p. 110)

5. METODOLOGÍA.

5.1. ELECCIÓN DE UNA METODOLOGÍA CUALITATIVA.

Para desarrollar el presente trabajo de fin de grado, se ha optado por una metodología cualitativa. Se trata de un método de investigación que se ha empleado tradicionalmente en las ciencias empíricas y cuyo objeto son aspectos no susceptibles de cuantificación. Dicha metodología resalta por ser inductiva en la que, a partir de unos interrogantes previamente planeados, se irán incorporando hallazgos durante la indagación. Además, permite ir añadiendo otras cuestiones que ayudarán a comprender mejor el tema de estudio que se está tratando. En la misma línea, tiene una perspectiva holística, puesto que tiene una visión global del fenómeno que se está tratando y estudia cualquier elemento que esté relacionado con el contenido. Otro gran aspecto a destacar es que se busca analizar en profundidad tan solo a un pequeño grupo de sujetos, buscando especificidad en la realidad analizada. A partir de las ideas e hipótesis que se van generando, con la metodología cualitativa se van generando futuras líneas de investigación.

En el proyecto presentado, se ha optado por llevar a cabo una técnica de recogida de datos en una categoría de observación directa. Concretamente, por medio de entrevistas en profundidad, las cuales han servido a su vez como instrumentos de recogida de datos de la investigación. Esto se debe a que se pretende conseguir información de primera mano respecto a qué consideraciones tienen las familias acerca del impacto que tiene la dislexia en sus vidas.

Por otro lado, indicar que la investigación de este trabajo pretende ser una primera aproximación a un estudio más profundo basado en la “Teoría Fundamentada” (*Grounded Theory*). Dicha teoría (TF) fue propuesta por Glaser y Strauss en 1967, en el libro “*The Discovery of Grounded Theory*”. Gracias a esta aproximación, surgirán hipótesis conceptuales debido a la variedad de los sucesos y datos empíricos recogidos. En cuanto a tal proceso, en el estudio de Requena et al. (2006) se indica: “El análisis propuesto se realiza bajo la aplicación sistemática del método comparativo constante y los criterios de muestreo teórico y saturación conceptual de las categorías encontradas”. (p.21) Como elementos esenciales resaltar los códigos que surgen tras la codificación selectiva de los discursos por constructos y apartados. De ahí se obtienen categorías

centrales y subcategorías que finalmente, tras un proceso de interrelación y un método comparativo constante, constituirán la teoría formal del proyecto. Concluyendo, esta investigación es un análisis exploratorio que sirve de punto de partida de un estudio más amplio que se podría llevar a cabo en líneas futuras de investigación.

Por todo lo anterior, el motivo principal de esta elección se debe a que el tema del proyecto es poco abordado por la sociedad. Los datos obtenidos por medio de las entrevistas servirán de inicio para exponer una explicación teórica sobre el fenómeno tratado del impacto de la dislexia en la familia. De este modo podremos acercarnos de manera inductiva a la realidad social. A partir de lo observado, se ofrecerá una interpretación de la indagación resaltando aquellas preocupaciones y sucesos que mayor impacto genera el trastorno en las familias.

5.2.DISEÑO.

Población y muestra

La población seleccionada para llevar a cabo son familias que poseen, al menos, un niño con dislexia. Concretamente, se ha tomado la muestra de 5 progenitores: dividida en tres madres residentes en la provincia de Valladolid y una pareja de progenitores (padre y madre) que actualmente viven en Segovia. De ellos, excepto una madre, todos los hijos acuden a centros de enseñanza pública desde su inicio escolar y una de ellas refleja la necesidad de haber cambiado de centro educativo al niño, argumentando malas actitudes por parte del colegio hacia su realidad con la dislexia. Dado que este estudio consiste en un análisis exploratorio, no se ha pretendido alcanzar los niveles de saturación, más bien se ha buscado una primera toma de contacto con la población de interés para ir planificando potenciales sistemas de categorías en previsión de la posible realización de estudios más completos sobre el tema en cuestión.

Las madres y el padre se encuentran en un rango de edad de entre 30 y 50 años de edad, por lo que podemos concluir que son familias jóvenes. Del mismo modo, su poder adquisitivo y cultural es medio-alto.

Método de recogida de datos.

Para la obtención de información respecto al tema, se ha optado como ya señalé anteriormente, por el instrumento de las entrevistas como recogida de datos. Se realizó

una a cada participante de manera individual, excepto al matrimonio que participó en la misma de forma conjunta. Dos de las entrevistas se hicieron de manera presencial y otras dos se completaron por llamada telefónica. El motivo es el interés por obtener las ideas de primera mano y establecer contacto cercano con los progenitores. Todas ellas se grabaron con el móvil, tras la firma de un consentimiento autorizado entregado a las familias previamente. (Ver Anexo I) Posteriormente, se transcribieron en un documento de Word para no perder ninguna parte de la información y tenerla en soporte digital.

Las entrevistas estaban compuestas por cuatro preguntas abiertas, formuladas de manera clara para no generar dudas en la información que se solicitaba a las familias. La ventaja del empleo de este tipo de preguntas es que, las madres y padres a partir de esas preguntas, pueden comentar más aspectos que puedan generarse a partir de ellas. La cantidad de datos por tanto será mayor y la variedad, por ende, también se verá aumentada. Aflorarán todas aquellas cuestiones que los progenitores consideren de relevancia para destacar en las conversaciones y el consiguiente análisis se verá enriquecido. Las cuatro preguntas abiertas se dividen en el siguiente planteamiento:

- *Diagnóstico*: recopilar información para detallar quiénes fueron los que observaron las primeras señales de alerta y cómo se efectuó el diagnóstico, así como en qué momento o etapa académica lo advirtieron.
- *Elementos de ayuda*: en esta sección de la entrevista serán las familias quienes puedan dar a conocer aquellas personas, elementos, asociaciones, etc. que les hayan servido de ayuda para apoyar y convivir desde el inicio con la dislexia.
- *Cambios en sus vidas*: tanto a nivel psicológico, emocional o afectivo como a nivel económico, social o de tiempos es relevante que en este apartado los progenitores narren cuáles han sido los más significativos en su día a día. Con ello se captarán datos de la doble cara de este trastorno.
- *Perspectivas de futuro*: los padres y madres reflejan las inquietudes y visiones de cara a un futuro en las vidas de sus hijos. Además, seguramente se obtenga información a mayores sobre ciertos aspectos positivos que valoren gratamente en sus niños.

El margen de tiempo para realizar este proceso tomó en torno a cuatro y seis semanas, en los meses de marzo y abril del presente año. Debido a las posibilidades

y limitaciones por condiciones de cada familia, hubo que adaptarse a sus necesidades tanto en tiempos como en el medio de realizar las entrevistas.

Proceso de construcción de categorías.

Siguiendo el modelo de la Teoría Fundamentada, la información obtenida por las entrevistas y transcrita en documentos digitales de Word, se codificó en diversos códigos. Para ello, fue pertinente el uso del software de pago de análisis de datos cualitativos “Nvivo 12”, disponible en algunos de los ordenadores de la Facultad de Educación y Trabajo Social de Valladolid.

Las codificaciones se generaron tras un proceso reflexivo y constante de comparación por similitudes y diferencias de cada frase de cada una de las entrevistas. Algunas de las oraciones, al referirse al mismo contenido, se pudieron agrupar en breves párrafos de conversación. De esta manera, se permitió generar tres categorías claves y centrales que dinamizan el estudio y, a partir de ella, subcategorías que encasillan aspectos relacionadas con ellas. Cada una de ellas formaron un nodo en el software. Sin embargo, este proceso exige de reajustes y revisiones continuas para asegurarse que la codificación es la correcta, puesto que es imprescindible que las categorías estén formadas por códigos de información interrelacionada y no dispar. A partir de ellas, se estableció una tabla del sistema de categorías en el que se incluyeron el número y nombre de cada categoría y diferentes subcategorías; definiciones al respecto de cada una de ellas y un ejemplo de referencias literales que las familias hicieron en las entrevistas en aquellas subcategorías más pequeñas. Esto sirve para justificar su importancia en la investigación según lo que dicen los progenitores. (Ver Anexo II)

Una de las ventajas de Nvivo es que, al ser un programa de tratamiento de información cualitativa, arroja resultados visuales y concisos de la indagación que pretendemos conseguir para su posterior análisis de datos. En el presente trabajo, se emplearon mapas conceptuales y mapas jerárquicos para presentar las conclusiones.

Control de validez y fiabilidad: revisión del tutor.

La información de la investigación se obtuvo de primera mano por parte de las entrevistas a las familias y por la búsqueda de información respecto al tema en autorías fiables y publicadas. Sin embargo, todo estudio necesita que sea sometido a

un control exhaustivo de validez y fiabilidad. El análisis de lo expuesto es coherente con lo expresado por los participantes del estudio y el análisis compartido con otros expertos en la materia. Las condiciones en las que se ha realizado el estudio únicamente han permitido que estos criterios sean validados por parte del profesional encargado de tutelarlos. Su tarea principal ha sido aportar ayuda y consejos en aquellas maneras óptimas para analizar la información y de asegurarse de que lo aquí expuesto concuerde con la realidad social. El trabajo ha sido revisado en varias ocasiones por él.

6. ANÁLISIS DE DATOS.

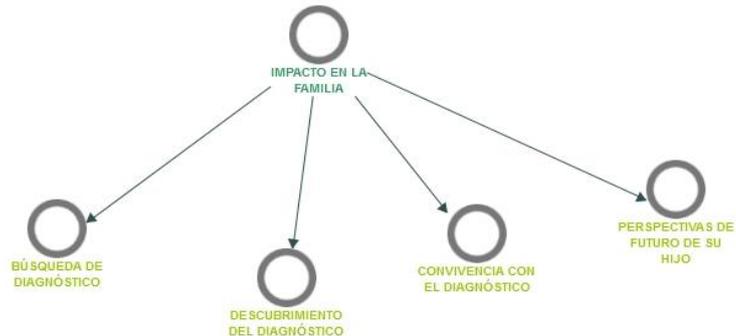
6.1. INTERPRETACIÓN Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS MEDIANTE MAPAS CONCEPTUALES.

Para llevar a cabo un análisis cualitativo del impacto que tiene la dislexia en la familia, resulta necesario establecer una serie de categorías y subcategorías al respecto. (Ver Anexo III) En cada uno de estos elementos, se incluyen a su vez subapartados que emergen para aclarar cada uno de los puntos y aspectos que afectan de una manera favorable o desfavorable en el desarrollo del hijo con el trastorno específico de aprendizaje. Además, se incluyen las perspectivas que los progenitores tienen respecto al futuro de su hijo disléxico, incluyendo tanto las preocupaciones como las estrategias que les permite enfrentarse de manera positiva a ello. De este modo, obtenemos el sistema de categorías que a continuación se describe:

La figura 1 muestra las cuatro categorías principales que emergen del impacto que tiene la dislexia en las familias. Cada una de ellas está colocada en un orden consecutivo para dar una imagen procesual de cómo afecta el trastorno específico en el sistema familiar desde que se está buscando su diagnóstico hasta que se detecta y se convive con él. No solo se hace referencia al presente, también de cara al futuro del niño con dificultades.

Figura 1.

Categorías principales del impacto de la dislexia en la familia.

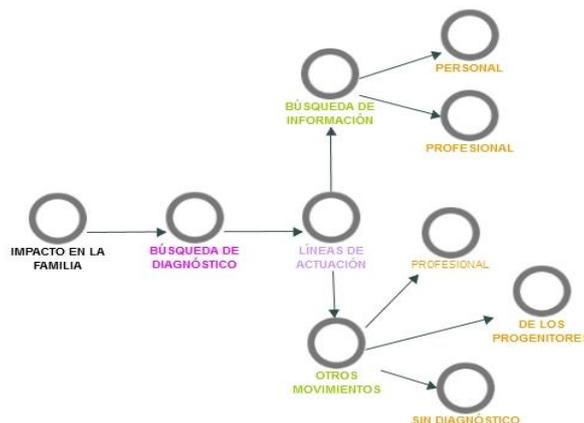


- **Impacto en la familia:** se define como las consecuencias de la convivencia con la dislexia de los niños en sus familias.

En la figura 2 se señalan las principales subcategorías que surgen a partir de la categoría central del impacto en la familia. En este caso se muestra la búsqueda del diagnóstico de dislexia por parte de las familias. En ella tanto progenitores como profesionales inician un camino de detección a partir de diversas señales de alerta que van observando.

Figura 2.

Subcategorías relacionadas con la búsqueda del diagnóstico de dislexia de las familias.



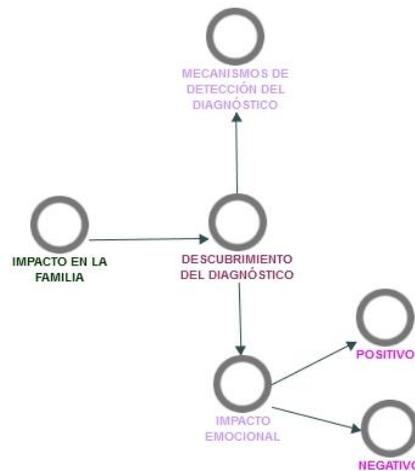
- Búsqueda de un diagnóstico: momento en el que las familias y/o los profesionales, a partir de aspectos que observan en el niño, se informan e inician el proceso de evaluación y diagnóstico.

- Líneas de actuación: formas de actuar en el proceso de obtención de un diagnóstico de dislexia en el niño, tanto por parte de los progenitores como de los profesionales.
 - Búsqueda de información: actuación encauzada en la indagación e investigación del diagnóstico de dislexia a partir de cuestiones y señales observadas tanto por las familias como por los expertos que rodean al niño.
 - Personal: los propios progenitores son investigan y se informan sobre qué es la dislexia y cuáles son sus síntomas.
 - Profesional: las familias acuden a expertos para averiguar aspectos sobre el trastorno, ya sea con señales de alerta observadas o sin ellas.
 - Otros movimientos: aquellas actuaciones que tanto las familias como los profesionales llevan a cabo para indagar sobre la dislexia en los niños y ser conscientes de su posible presencia, a partir de la realidad que experimentan con el sujeto día a día.
 - De los progenitores: los padres reúnen información de primera mano a partir de sus experiencias.
 - De los profesionales: los expertos toman medidas para conseguir una evaluación del niño.
 - Sin diagnóstico aún: son aquellas situaciones en las que, por diversos motivos, no se ha podido conseguir una evaluación ni diagnósticos definitivos todavía.

En la figura 3 se señala cómo el descubrimiento de la dislexia por las familias requiere de unos mecanismos que les ayuden a detectarlo. En consecuencia, esto tendrá un impacto emocional en el sistema familiar que puede ser positivo o negativo.

Figura 3.

Subcategorías relacionadas con el descubrimiento del diagnóstico de dislexia de las familias.

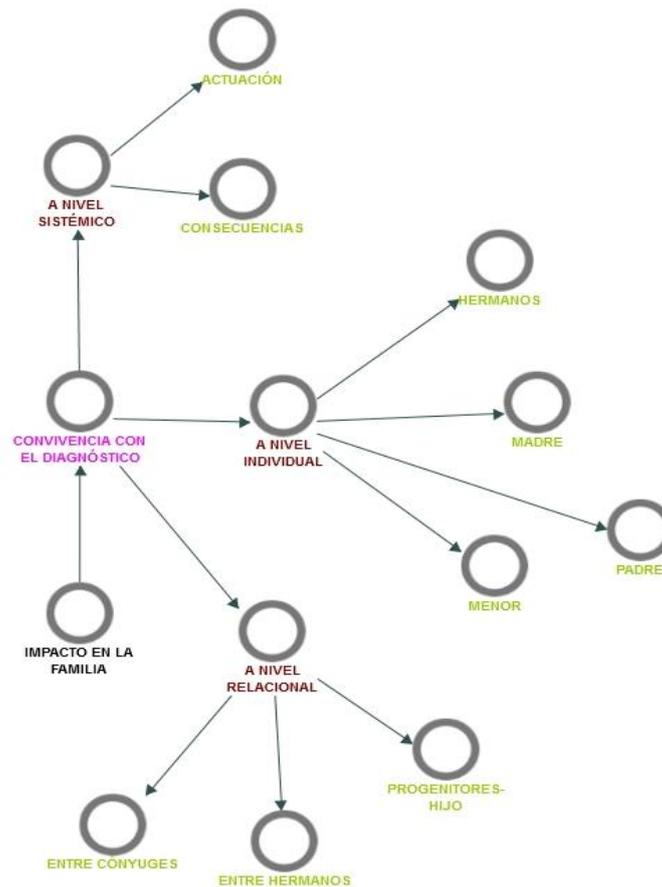


- Descubrimiento del diagnóstico: momento en el que se confirma que el niño es disléxico tras el proceso de búsqueda de información y la evaluación por parte de un profesional.
- Mecanismos de detección del diagnóstico: conjunto de recursos, acciones, intervenciones y pruebas que sirven para detectar la presencia de dichas dificultades específicas de lectoescritura en el sujeto.
- Impacto emocional del diagnóstico: repercusiones a nivel emocional en las familias tras la confirmación del dictamen.
 - Negativo: afecta desfavorablemente en el ánimo y emociones de los progenitores el descubrimiento del trastorno en sus hijos.
 - Positivo: efectos favorables y sensación de tranquilidad en los familiares tras la obtención de la confirmación del diagnóstico de dislexia en el hijo.
- Convivencia con el diagnóstico: afrontamiento a la realidad del día a día con la dislexia, tanto por parte del sujeto como de sus familiares cercanos, así como su impacto en los diferentes ámbitos de su vida.

En la figura 4 se destaca una de las partes centrales de la investigación: la convivencia con la dislexia en las familias. Las personas entrevistadas permitieron con sus entrevistas establecer una división en tres niveles: sistémico, individual de cada uno de los miembros y relacional entre ciertos miembros familiares.

Figura 4.

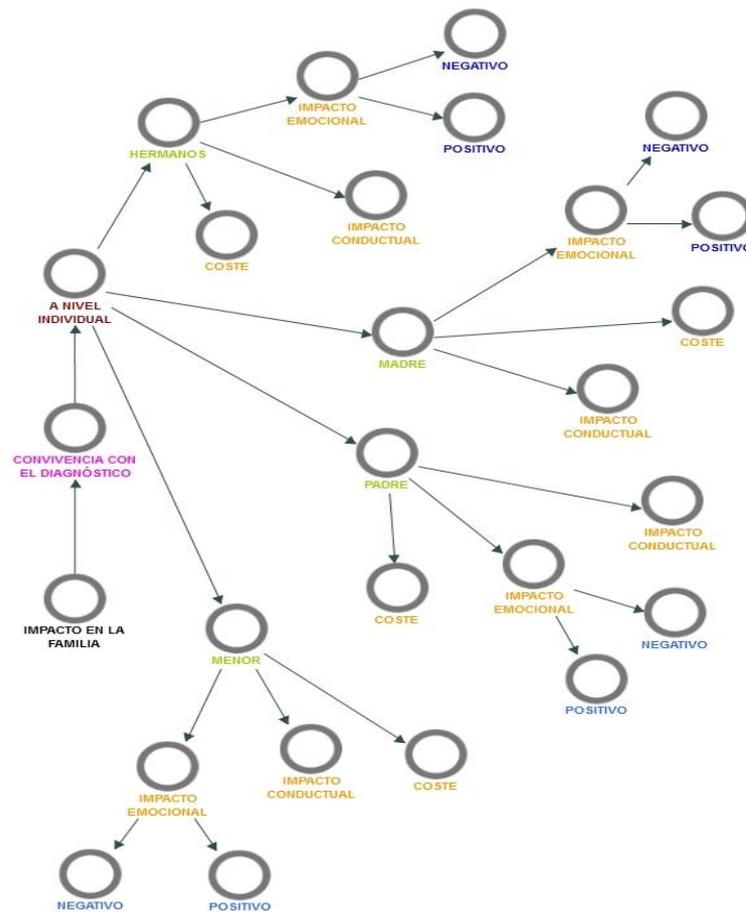
Subcategorías relacionadas con la convivencia con el diagnóstico de dislexia por parte de las familias.



En la figura 5 se señala una aclaración respecto a la convivencia con la dislexia en el nivel individual. Para ello, se establecen subcategorías para cada uno de los miembros de la familia, como son: el menor disléxico, los hermanos, el padre y la madre. En cada una de ellas resulta preciso analizar los costes que tiene el trastorno en cada uno de los familiares, así como su impacto emocional y conductual.

Figura 5.

Subcategorías relacionadas con la búsqueda del diagnóstico de dislexia a nivel individual por los miembros de la familia.



- A nivel individual: forma en que la dislexia afecta a los principales miembros familiares en los diferentes ámbitos.
 - Menor: afectación en el niño con dicho trastorno específico en las diversas áreas de su vida.
 - Impacto emocional: efectos en el ánimo y situación emocional del niño disléxico con las dificultades que acarrea.
 - Positivo: efectos positivos en el estado anímico del niño disléxico pese a las dificultades que presenta.
 - Negativo: repercusión negativa en el propio sujeto debido a la convivencia con el trastorno específico.

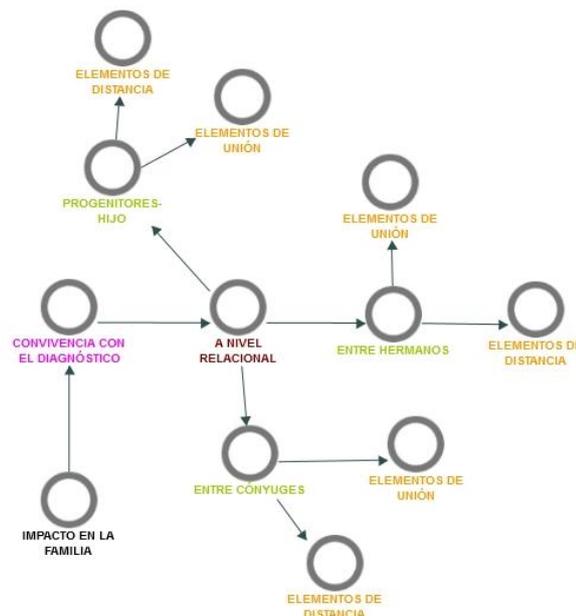
- Coste: aquellas consecuencias que tiene en aspectos materiales o funcionales de su vida.
- Impacto conductual: forma de afectar en el comportamiento del sujeto debido a la dislexia.
- Madre: impacto que genera en la progenitora la presencia de la dislexia en su hijo.
 - Impacto emocional: consecuencias que tiene la dislexia en el estado anímico de la madre.
 - Positivo: repercusión favorable en la madre tras la convivencia con la dislexia de su hijo.
 - Negativo: efectos negativos en el estado anímico de la progenitora pese a las dificultades del hijo disléxico.
 - Coste: los diversos sacrificios que hace la progenitora para que su hijo pueda desarrollarse e ir solventando las dificultades esenciales ocasionadas por la dislexia.
 - Impacto conductual: impresión que tiene la dislexia en el comportamiento de la madre.
- Padre: impacto que genera el trastorno específico en lectoescritura del niño en el padre.
 - Impacto emocional: afectación en las emociones del progenitor a causa de la convivencia con las dificultades de su hijo disléxico.
 - Positivo: repercusión favorable en el padre de la convivencia con la dislexia de su hijo.
 - Negativo: efectos negativos en las emociones del progenitor debido a las dificultades del hijo disléxico.
 - Coste: involucración del padre en diversos aspectos para poder ofrecer al niño un desarrollo integral superando las dificultades del trastorno.
 - Impacto conductual: impacto en la conducta del progenitor tras la convivencia con la dislexia en su descendiente.
- Hermanos: individuos que tienen relación con el niño disléxico debido a compartir hogar y/o mismos progenitores.

- Impacto emocional: cómo afecta en los ánimos y emociones del hermano convivir con la dislexia del niño.
 - Positivo: afectación favorable en los hermanos de la convivencia con la dislexia del disléxico.
 - Negativo: efectos negativos en las emociones de los hermanos debido a las dificultades del niño disléxico con el que conviven.
- Coste: sacrificios a los que se enfrentan los hermanos por tratar de ayudar al niño disléxico.
- Impacto conductual: efectos que tiene en la conducta del hermano la convivencia con el niño que presenta las dificultades.

Es en esta figura 6 donde se muestra la convivencia con el diagnóstico en el nivel relacional. Las principales relaciones en las que tiene consecuencias la dislexia son entre los cónyuges; entre los progenitores y el hijo; y entre los hermanos. Por tanto, se puede diferenciar elementos que sirven de unión entre ellos viviendo con la dislexia en sus hogares, pero también elementos que les separen.

Figura 6.

Subcategorías relacionadas con la convivencia con el diagnóstico de dislexia a nivel relacional entre los miembros de la familia.

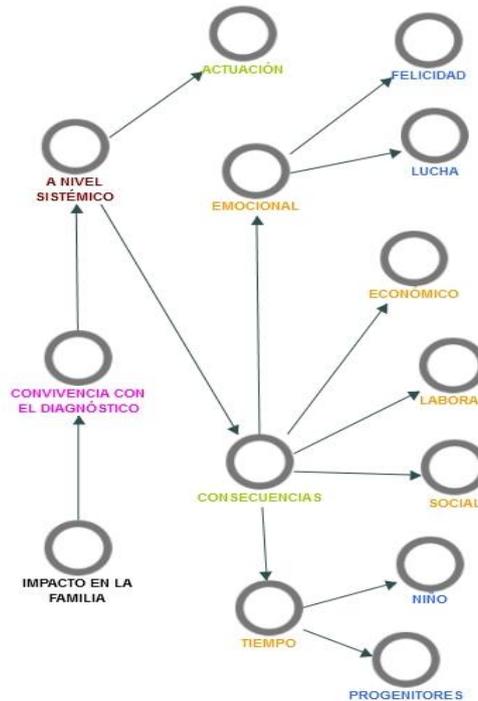


- A nivel relacional: forma en que la dislexia afecta a los principales miembros familiares en los diferentes ámbitos.
 - Entre cónyuges: afectación en la pareja de progenitores tener un descendiente con dislexia.
 - Elementos de distancia: aspectos o situaciones que conllevan un ajamiento en la pareja, pudiendo llegar incluso a separarse.
 - Elementos de unión: aspectos o situaciones que conllevan un acercamiento en la pareja, generando un reforzamiento de la relación.
 - Relación progenitores-hijo: interacción y grado de unión entre los padres y madres con sus hijos con dislexia tras la convivencia con las dificultades del trastorno.
 - Elementos de distancia: circunstancias o momentos que llevan a disminuir el vínculo entre dichos miembros familiares.
 - Elementos de unión: momentos y circunstancias que llevan a aumentar la conexión entre progenitores y el niño disléxico.
 - Entre hermanos: relación entre el niño con dislexia y su o sus hermanos en el hogar y en los diferentes ámbitos.
 - Elementos de distancia: aquellos aspectos que generan desafecto o desapego entre los hermanos debido al trastorno.
 - Elementos de unión: momentos y aspectos que generan mayor lazo y unión entre el niño con dislexia y su o sus hermanos.

Si queremos una muestra de cómo afecta a nivel sistémico la convivencia con la dislexia, en esta figura 7 se puede observar que existen actuaciones para afrontar los efectos que tiene el trastorno en la familia y también las consecuencias. Estas últimas se han unido esencialmente en 5 subcategorías: económicas, laborales, sociales, tiempo y emocionales.

Figura 7.

Subcategorías relacionadas con la convivencia con el diagnóstico de dislexia a nivel sistémico familiar en diversos ámbitos de sus vidas.



- A nivel sistémico: convivencia con la dislexia entre los miembros de la unidad familiar.
 - Actuación: maneras de enfrentarse la familia a dicho trastorno específico y a las diversas dificultades que presenta el niño con dislexia.
 - Consecuencias: efectos en las diferentes dimensiones de la vida y recursos de la familia.
 - Económicas: afectación en el nivel económico en la familia y gasto en recursos necesarios para ayudar al hijo disléxico.
 - Laborales: efecto que tiene en la posibilidad de asistencia y ocupación del puesto de trabajo de los miembros de la familia debido al cuidado del niño disléxico.
 - Sociales: impacto que tiene en las relaciones sociales de la familia en su conjunto debido a la dislexia de uno de sus hijos.
 - Emocionales: efectos en el estado anímico y emocional del sistema familiar en su unidad debido al presente trastorno.

- Felicidad: sentimiento de alegría al considerar que el trastorno permite el desarrollo del niño disléxico progresivamente.
- Lucha: sentimiento de esfuerzo constante frente a las dificultades que genera la dislexia en el núcleo familiar.
- Tiempo:
 - Del niño: el propio individuo con dislexia debe sacrificar mucho tiempo a las diversas tareas cotidianas y escolares para sacarlas adelante.
 - De los progenitores: la pareja de progenitores debe sacrificar e invertir mucho de su tiempo en ayudar a solventar las dificultades de su hijo con dislexia.

En la figura 8 se expone un aspecto de gran relevancia para las familias: las perspectivas que tienen acerca del futuro del menor con dislexia. Principalmente se señalaron que tienen miedos, pero también estrategias para afrontarlos.

Figura 8.

Subcategorías relacionadas con las perspectivas que tiene la familia respecto al futuro del niño con dislexia.



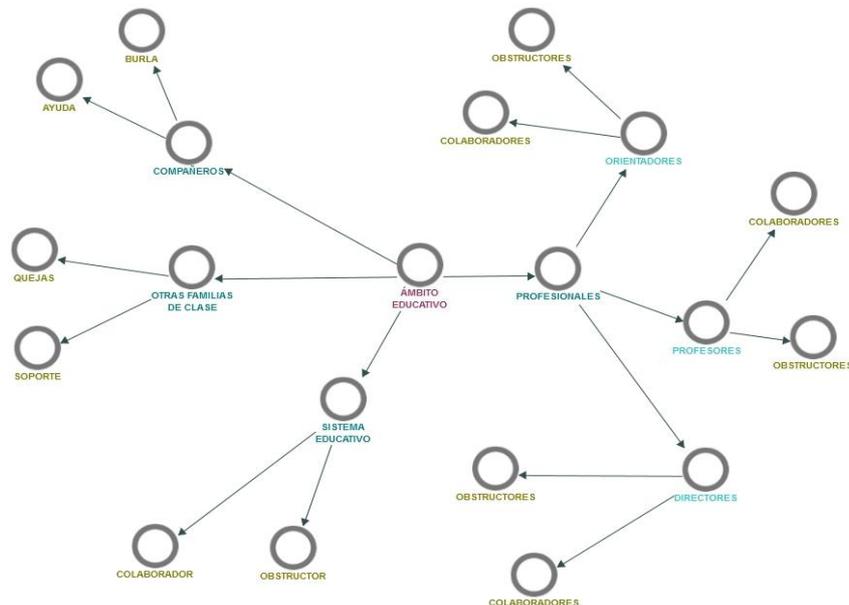
- Perspectivas de futuro: planes, intenciones y pensamientos que tiene el sistema familiar acerca del futuro del niño con dislexia.
- Miedos: aquellas inquietudes que presentan las familias y el sujeto en vista a enfrentarse a un futuro en las diferentes dimensiones de la vida.

- Estrategias de afrontamiento: maneras de enfrentarse a la realidad de la convivencia con el trastorno de cara a la planificación e imaginación del futuro del niño.
- **Ámbito educativo:** entorno educativo en el que convive diariamente el niño con dislexia.

En la figura 9 se muestra la segunda categoría central del estudio: el ámbito educativo. A partir de ella hay subcategorías con los principales agentes con los que convive el niño con dislexia en su entorno escolar como los profesionales, los compañeros, otras familias y el sistema educativo. A su vez, en cada una de ellas se expone que puede observarse un papel obstructor o colaborador por parte de ellos.

Figura 9.

Categorías y subcategorías principales relacionadas con los principales elementos y agentes del ámbito educativo que las familias consideran que tienen un efecto en la vida del niño con dislexia en las escuelas.



- Compañeros: niños con los que se relaciona el niño disléxico dentro del colegio.
- Ayuda: aquellos compañeros que tienen un comportamiento de cercanía y apoyo al niño con dislexia.
- Burla: conjunto de niños del colegio que emiten comportamientos o actitudes de burla y exclusión hacia el niño con dislexia.

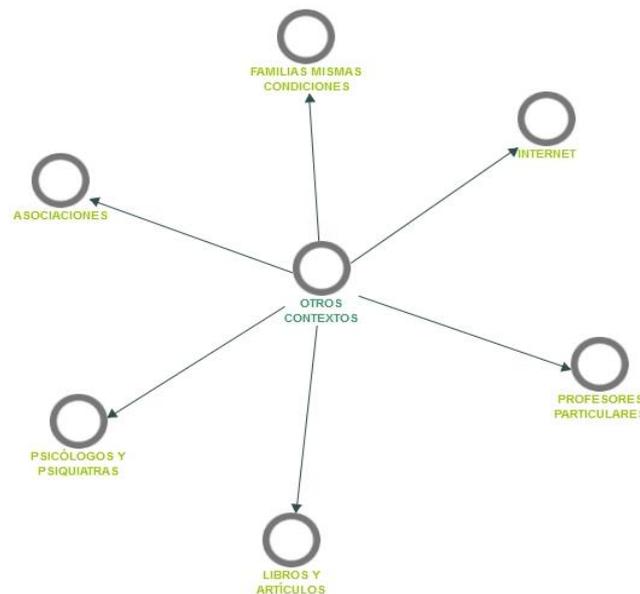
- Otras familias de la clase:
 - Quejas: familias que emiten algún descontento frente a las adaptaciones que recibe el niño disléxico en la escuela.
 - Soporte: aquellos progenitores que tratan de apoyar a los niños con dislexia y a sus familias en el colegio.
- Profesionales:
 - Profesores: educadores encargados de solicitar la evaluación del niño con dislexia al orientador para su diagnóstico, así como el encargado de garantizar en el aula una educación de calidad en la que se enseñen los contenidos adaptándose a sus dificultades.
 - Colaboradores: docentes implicados en ofrecer una educación de calidad y adecuada a los niños con dislexia en el colegio.
 - Obstaculizadores: educadores que no entienden ni apoyan en el aula educativa al niño con dislexia.
 - Directores: alto cargo del centro educativo, encargado de impulsar aquellas medidas que busquen la mejoría para toda la comunidad escolar.
 - Colaboradores: directivo educativo que es un apoyo para el alumno disléxico y promueve las ayudas necesarias para él en el colegio.
 - Obstaculizadores: dirigente del centro que no colabora en ofrecer ayudas al niño con dislexia ni tampoco muestra empatía hacia la situación de las familias.
 - Orientadores: expertos en el asesoramiento, evaluación y diagnóstico a partir de diferentes pruebas y observaciones de los niños con dificultades y trastornos.
 - Colaboradores: experto que orienta, evalúa y establece pautas para ayudar al desarrollo del disléxico en el centro escolar.
 - Obstaculizadores: Especialista asesor del centro educativo que limita la evaluación y apoyo del niño con dislexia.
- Sistema educativo: estructura de enseñanza integrada por un conjunto de instituciones y organismos que regulan, financian y prestan servicios para el ejercicio de la educación, según dicta el Estado.
- Obstructor: limitaciones que genera el sistema educativo hacia el aporte de ayudas y entendimiento hacia los niños con dislexia en los colegios.

- Colaborador: ofrecimiento por parte del Estado de recursos y ayudas que faciliten el desarrollo y aprendizaje de los niños con dislexia en el aula.
- **Otros contextos:** aquellas personas, instituciones o recursos que han contribuido y colaborado en el apoyo a las familias de los niños con dislexia.

En la figura 10 se muestra la última categoría relacionada con otros contextos que las familias mencionaron durante las entrevistas como elementos que les han ayudado durante el proceso de detección y convivencia de la dislexia de sus hijos.

Figura 10.

Tercera categoría central de otros contextos y sus subcategorías que tienen influencia positiva en la vida del niño con dislexia.



- Asociaciones: agrupaciones y entidades que asesoran a las familias de niños con dislexia.
- Familias en las mismas condiciones: otros progenitores que viven en su día a día con el mismo o similares trastornos y que han sido soporte para las familias de los niños con dislexia.
- Libros y artículos: recursos impresos y digitales publicados que han aportado conocimiento sobre la dislexia a los progenitores y a los menores.
- Profesores particulares: educadores que han colaborado en el desarrollo y mejora de las dificultades del niño con dislexia en el aula.
- Psicólogos y psiquiatras: expertos que han sido soporte psicológico para la unidad familiar en la convivencia con la dislexia.

- Internet: conjunto de páginas web que disponen de material de consulta e información sobre este trastorno para las familias.

6.2.INTERPRETACIÓN Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS MEDIANTE MAPAS JERÁRQUICOS.

Llegados a este apartado en el análisis de datos tras el proceso de investigación llevado con este trabajo de fin de grado, resulta necesario obtener una visión general del impacto que tiene la dislexia para las familias. Por ello, siguiendo el esquema anteriormente presentado, se realizará un estudio detallado de cada categoría con sus respectivas subcategorías. De este modo, quedarán establecidos tres mapas jerárquicos

Para entender cómo se interpretan estos mapas, indicar que la categoría del cuadrado mayor es aquella que más impacto ha considerado la familia que tiene en sus vidas debido a la dislexia. Posteriormente y del mismo modo, se van observando cuadrados que van disminuyendo de tamaño según vaya decreciendo la importancia que le dan los progenitores. Otro aspecto a tener en cuenta son las diferentes tonalidades de colores, las cuales van de un color más oscuro si las familias han incidido más en ellas y más claras en el caso contrario., los cuales aparecerán destacados en para reflejar la mayor o menor importancia que las familias entrevistadas han reflejado a lo largo de las entrevistas establecidas previamente con ellas.

El fin de esta sección es ofrecer una visión que permita esclarecer la información expuesta en el proyecto gracias al empleo de una metodología cualitativa basada en la Teoría Fundamentada.

En el presente proyecto de investigación, la cuestión central es el impacto que tiene la dislexia en las familias del niño que la posee. Por ello, actualmente se encuentran en el epígrafe central de la indagación llevada a cabo estos meses. Tras un análisis cualitativo, se puede destacar que el asunto en el que más consecuencias han experimentado las familias es en la convivencia con el trastorno específico. (Ver Anexo IV) Para hacerlo de manera detallada, lo iré desglosando en subcategorías principales.

En la figura 11 se observa que las familias dan mayor importancia, dentro de las líneas de actuación que llevan para obtener información respecto al diagnóstico, a los movimientos alternativos que los progenitores hacen para su consecución.

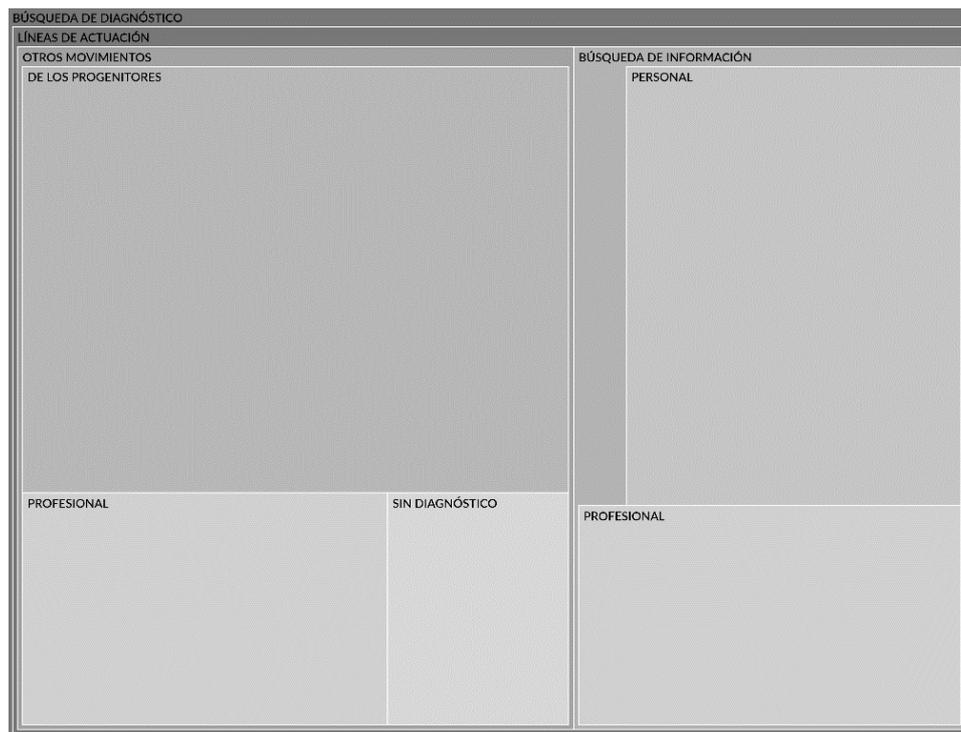
“Evidentemente no aguanté más la espera interminable y fui a hablar con la orientadora nueva. Me planté en el pasillo a esperarla para contarla la situación y que le evaluase.”

Por otro lado, en cuanto a la búsqueda de información las familias dan mayor peso a la averiguación que hacen ellos mismos personalmente, que a la que llevan por iniciativa propia los profesionales del centro educativo.

“Los únicos que vimos la realidad e insistimos en que evaluase el orientador a nuestra hija en repetidas ocasiones fuimos nosotros. Incluso le llevamos fotos hechas en casa de la letra en espejo de los deberes.”

Figura 11.

Mapa jerárquico establecido respecto al impacto que genera la búsqueda de información de un diagnóstico de dislexia en la familia.



En la figura 12 se muestra una presentación de la información de la categoría del descubrimiento del diagnóstico. Lo más claro es el impacto emocional que tiene para las familias descubrir que su hijo tiene este trastorno específico en lectoescritura. Hay un debate en sentimientos encontrados. Sin embargo, se puede observar que es algo superior los efectos positivos que tiene respecto a los negativos. Así señalan que

finalmente esta confirmación les ayuda a entender la realidad del trastorno y cómo afecta en sus hijos.

“Respiré, respiré con ese diagnóstico. No sabes lo que es no saber nada cierto, que todo sean conjeturas tuyas y que nadie te ayude. Llamé a mi marido que estaba trabajando y en seguida se lo conté. Llorando, de felicidad. Vas a decir ¿de felicidad? Te juro que de felicidad. Felicidad de saber que esa mujer me había escuchado, que por fin sabía lo que tenía mi hijo y podríamos ayudarlo.”

Por otro lado, también consideran esenciales los mecanismos de detección que se llevan a cabo para su detección.

“En Italia dio la casualidad que coincidió con un niño disléxico y nos dimos cuenta de que nuestro hijo era similar. Ahí saltaron nuestras alarmas para confirmar nuestras sospechas.”

Figura 12.

Mapa jerárquico establecido respecto al impacto que genera el descubrimiento del diagnóstico de dislexia en la familia.



Es a partir de la figura 13 donde se concluye que las familias ante todo consideran que las mayores repercusiones de la dislexia las sufre el menor, concretamente teniendo un impacto emocional esencialmente negativo en el sujeto.

“Le he visto apagarse. Se siente torpe, inútil, dice que siendo disléxico nunca va a conseguir hacer nada bien como sus compañeros.”

Además, estos efectos se ven trasladados al comportamiento del niño y su forma de afrontarlo.

“Estos niños además son muy resilientes. Porque fallan mil veces, pero no tiran la toalla, lo vuelven a intentar. Y una vez y otra. Al final se hacen a tener que hacer así las cosas.”

Pero esto no es todo, además les genera costes que conllevan las diversas dificultades a las que hacen frente (en términos materiales, de tiempo...).

Para continuar, el siguiente nivel al que más impacto la familia es el del sistema familiar, conformado por cada uno de los miembros que conviven en el mismo hogar y con el niño que presenta dichas dificultades específicas. Con el fin de esclarecer los datos, subrayamos el gran impacto que tiene la dislexia en cuestiones de tiempo. Aunque los progenitores más, el mismo sujeto que sufre las dificultades también se debe implicar diariamente según las familias en sus tareas para tratar de solventar las dificultades y superar la dislexia.

“El tenerle que dedicar muchísimas horas en casa, al final agota. Es un agotamiento constante para las familias.”; “Hasta los 10 años ha sido horroroso. La niña se quedaba sin salir al parque ni a extraescolares porque no la daba tiempo más que a los deberes y encima la PT le daba tareas extra...”

Consecuentemente, aunque ambos progenitores se ven afectados por la convivencia con la dislexia, se puede ver cómo la madre es la que carga, en términos generales, con el peso mayoritario del trastorno. Esto lleva a un elevado coste monetario y de sacrificio de la progenitora (económico, social, material...); así como una afectación desfavorable en su estado anímico.

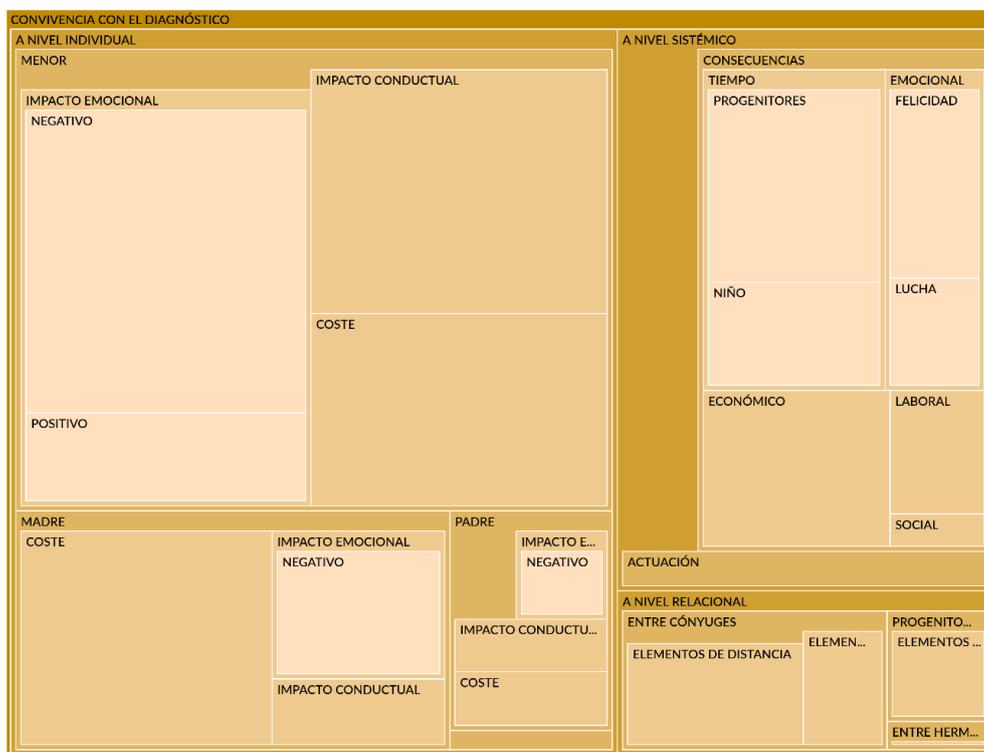
“Porque el niño va saliendo adelante en gran parte por mí, porque me pongo todos los días a hacer deberes con él, a ayudarlo a comprender los problemas.”

Por otro lado, otra de las cuestiones más mencionadas por las familias es la brecha de distanciamiento causado por la convivencia con la dislexia entre el matrimonio de progenitores.

“Hay muchos problemas que no se ven de la dislexia. Hay discusiones constantes entre mi marido y yo y es verdad que muchas familias no pueden con la situación y deciden separarse.”

Figura 13.

Mapa jerárquico establecido respecto al impacto que genera la convivencia con el diagnóstico de dislexia en la familia.



Mediante la figura 14 respecto a la categoría del ámbito educativo, se puede observar que las familias entrevistadas dieron mayoritariamente importancia a cómo les impacta a ellos las actitudes de obstrucción y limitación que tienen los diferentes profesionales hacia su hijo en la escuela. Esencialmente lo reflejan en los profesores.

“Entonces se lo comenté a la profesora y decía que era algo normal. Que era movido, despistado y torpe, así sin más, pero que con el tiempo se iría calmando y centrando. Me dijo que no le diese tanta importancia, que no la tenía porque aún era pequeño.”

Consecuentemente, en cuanto a los compañeros del niño en el aula, los progenitores consideran que abundan las situaciones de burla.

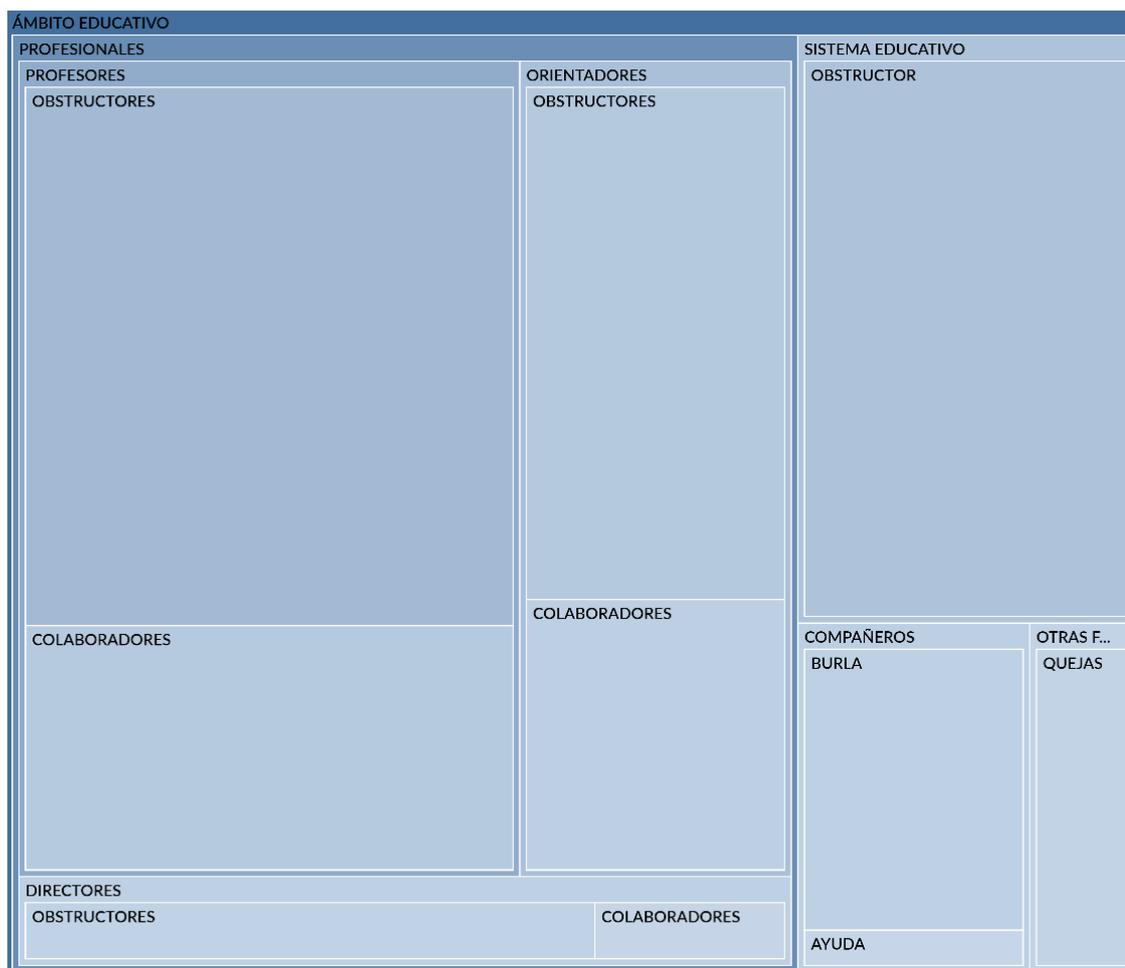
“Le dijeron que era torpe y que le tenían que ayudar siempre los profesores. Que era un enchufado. Me contó que llegaron incluso a tirarle de los mofletes y a darle collejas...”

En cuanto a las demás familias de la clase, también les impacta negativamente sus actitudes de queja respecto al trato de su hijo en la escuela.

“Entre los padres de algunos compañeros lo vieron como... no sé, un trato de favor.”

Figura 14.

Mapa jerárquico establecido respecto a los efectos que genera el ámbito educativo en el niño disléxico según las consideraciones de las familias.



Gracias a la figura 15 se puede realizar un análisis de la categoría de otros contextos, en los cuales las familias destacaron esencialmente seis dimensiones, hay uno

que claramente brilla. Se trata de las Asociaciones. Con ello las familias reflejan que estas entidades son de gran ayuda para ellos y para familias que se encuentren en sus mismas situaciones.

“Fue mi luz cuando conocí la asociación. Gracias a ella conseguí entender mucho de la dislexia y empecé a entender que no podía exigir lo mismo a mi hijo que a mi hija ni a compararle con los demás niños de su edad. De verdad, se lo recomendaría a todos los padres.”

A continuación, inciden en el papel esencial que los expertos como psicólogos y psiquiatras han tenido y siguen teniendo en sus vidas y en las de sus hijos disléxicos.

“Desde que comencé a llevar al niño al psicólogo y después al psiquiatra, noté que poco a poco iba a mejor. Sobre todo su autoestima se vio reforzada.”

Posteriormente, quisieron remarcar en igual medida que los recursos como libros y artículos son medios de soporte y asistencia que consideran importantes para sobrellevar el impacto de la dislexia en sus familias y, especialmente, en el hijo que la presenta.

“Buscando un libro para leer con el niño, encontré que Leonardo da Vinci era disléxico. Me estuve informando y me le leí y decidí llevárselo a mi hijo. Gracias a este libro el niño aceptó positivamente que tener dislexia no le haría ser torpe ni menos capaz que sus amigos.”

También resaltan la figura de los profesores particulares como personas que han contribuido al desarrollo y solución de muchas de las dificultades de los niños.

“La niña ha mejorado mucho gracias a la profesora particular que tuvo el año pasado. Venía dos veces por semana, únicamente a clases de lengua. Empleó además metodologías activas, desde mapas mentales hasta el visual thinking.”

Finalmente, otro aspecto que reflejan con su esencialidad es el permanecer en contacto con familias en las mismas condiciones.

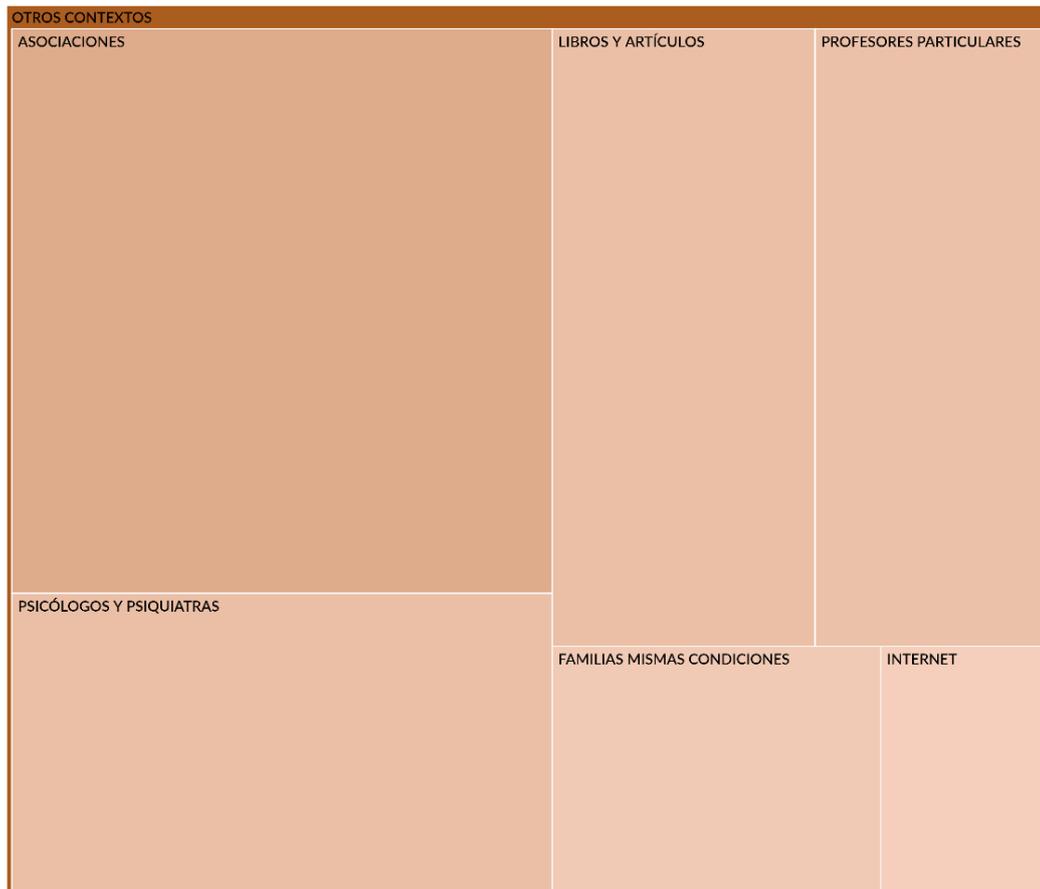
“Juntarse con familias parecidas a tus circunstancias ayuda. Hablar con ellos, no sentirte tachado de incomprendido... te ayudan mucho en el ámbito emocional y te sientes respaldado en la responsabilidad y tu lucha viendo a otros padres y madres comentando su situación también. Hay muchos que incluso ves que están peor que tú.”

Por último, aunque con su cierta importancia, señalan también la ayuda que les ha brindado el recurso Web de internet, tan actual en nuestros días.

“La misma noche que me enteré que mi hijo tenía dislexia me puse a investigar in Internet. Me ayudó mucho a ir teniendo información.”

Figura 15.

Mapa jerárquico establecido respecto al impacto positivo que generan otros contextos en el desarrollo del niño que tiene dislexia.



En conclusión, por medio de la interpretación de las diversas figuras de mapas jerárquicos, hay un claro reflejo de que la visión mayoritaria del impacto que tiene la dislexia en las familias es en términos negativos. Del mismo modo, no resaltan grandes aspectos de ayuda por parte del entorno educativo. No obstante, destacan otros contextos ajenos que sí les han resultado de gran ayuda y apoyo en sus vidas.

7. CONCLUSIONES.

La investigación presentada en el presente trabajo ha arrojado datos de gran interés. Por un lado, se ha podido obtener una visión cercana de la dislexia como un proceso desde que es diagnosticada en el menor y en cómo afecta a los diferentes miembros de la familia, relatado por ellos mismos. Sorprendentemente, cabe destacar que la postura del ámbito educativo según los progenitores entrevistados es escasamente colaboradora con sus hijos en las escuelas; así como la existencia de una falta de desconocimiento respecto al tema por los diferentes profesionales que tienden echar la culpa al niño como un sujeto despistado o vago, sin ser realmente conscientes que son dificultades que genera el trastorno.

Por otro lado, el impacto de dicho trastorno específico en lectoescritura afecta según los entrevistados es mayor del que se puede pensar. No se limita a unas consecuencias emocionales, las cuales son muy notables, sino que van más allá. Desde grandes inversiones económicas en diferentes especialistas, como logopedas o profesores particulares, entre otros, que les ayuden esencialmente en mejorar sus dificultades; hasta grandes sacrificios en cuestión de tiempos que los mismos niños y sus progenitores le dedican diariamente a las tareas académicas y de su vida cotidiana para tratar de ayudar al menor disléxico. El tiempo social de la pareja se ve, en consecuencia, notablemente reducida por este mismo motivo. Para muchos matrimonios esta situación se vuelve especialmente complicada. Puede llevarles a romper su relación.

En esencia, las mismas familias confirman el sentimiento de falta de información y sensibilización respecto a su dura realidad y la del niño. También su sentimiento de impotencia al ver que las instituciones públicas tardan en exceso en evaluar y emitir un diagnóstico, el cual les va a permitir conseguir ayudas y adaptaciones en el presente académico y en el futuro laboral. Realmente son víctimas en medio de tanto desorden que genera la dislexia en sus vidas. Ellos mismos relatan que el trastorno cuando llega a sus vidas les genera alteraciones y caos en sus vidas, aunque también afirman que la confirmación de un diagnóstico es algo necesario para entender la realidad a la que tienen que hacer frente con el menor.

7.1.LIMITACIONES Y OPORTUNIDADES.

Con el trabajo de fin de grado llevado a cabo sobre el *impacto de la dislexia en las familias*, se ha podido exponer las ideas principales y sentimientos que un pequeño grupo de progenitores ha aportado por medio de unas entrevistas personales. Igualmente, ha permitido la oportunidad de llevar a cabo la búsqueda activa de información contrastada por medio de diversas fuentes y autores relevantes en el ámbito de esta investigación.

Las limitaciones han consistido esencialmente en no haber podido contar con una mayor muestra de padres y madres, lo cual hubiese permitido obtener mayor información de la cuestión tratada y ampliar el estudio. Incluso se podría haber perseguido una investigación más profunda con el fin de alcanzar los niveles de saturación. Las condiciones de este análisis dificultaron además la optimización de los criterios de fiabilidad y de validez. No obstante, la humildad del planteamiento del análisis exploratorio llevado a cabo, puede servir para justificar un punto de partida con la finalidad de poder ampliar estas investigaciones en un futuro.

7.2.LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

Si únicamente se pudiese señalar un aspecto destacable de este proyecto de cara a un futuro, sería seguramente la gran importancia que tiene seguir investigando sobre el impacto que tiene este trastorno específico en lectoescritura para la unidad familiar. Dado que el estudio es un análisis exploratorio que sirve como punto de partida para un estudio más amplio que trate el tema, una posible futura fuente de investigación que se podría plantear sería el motivo por el que en los últimos años se ha tendido a disminuir la evaluación del alumnado, en el que se ha observado tanto por los progenitores como docentes señales de alerta de dislexia, así como la confirmación de casos.

Es evidente que, durante la etapa de Educación Infantil y Primaria, se producen los momentos decisivos en el desarrollo de las capacidades y habilidades de los niños. Por ello, para permitir que sepan desenvolverse en el día a día y ser capaces de conseguir todo aquello que se propongan, la escuela y la familia deben unir sus fuerzas para conseguir superar un camino lleno de barreras, trabajando cooperativamente. Por ello, otra futura línea de investigación que se podría plantear es la creación de

programas que sirvan para potenciar un trabajo colaborativo y constante entre estos sectores tan imprescindibles en la vida de cualquier alumno con dificultades específicas.

Por otro lado, extender la presente investigación con la elaboración de un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas que se enviarían a diferentes asociaciones de dislexia por nuestro país, sería un gran acierto. De esta manera, se podría conseguir una visión más amplia de las opiniones y experiencias que tienen numerosas familias respecto al tema, las cuales nos arrojarían información más variada y más datos acerca de cómo viven el trastorno.

8. BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS.

- Angulo, M., Ocampos, J., Luque, J., Rodríguez, M., Sánchez, R., Satorras, R., y Vázquez, M. (2012). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de dificultades específicas de aprendizaje: dislexia*. Dirección General de Participación e Innovación Educativa.
- Cuetos, F. (2009). *Psicología de la escritura: diagnóstico y tratamiento de los trastornos de escritura* (8.a ed.). Madrid: Wolters Kluwer Educación.
- Cuetos, F., Soriano-Ferrer, M., Rello, L., y Nierga, G. (2019). *Dislexia. Ni despiste ni pereza: Todas las claves para entender el trastorno* (Psicología y salud). Madrid: La Esfera de los Libros.
- Diccionario de términos clave de ELE. (2022). *Metodología cualitativa*. Recuperado el 20 de junio de 2022 de https://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/metodologiaticualitativa.htm.
- DiccionarioActual. (4 de mayo de 2016). *¿Qué es dislexia? Definición, concepto y significado*. Recuperado el 1 de junio de 2022 de <https://diccionarioactual.com/dislexia/>
- Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía. (2009). *Las funciones del maestro/a de Audición y Lenguaje* (5). Temas para la Educación. Recuperado el 3 de mayo de 2022 de <https://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd6344.pdf>
- Federación Plataforma Dislexia. (2019). *Las fortalezas de las personas con dislexia*. Plataforma Dislexia. Recuperado el 5 de junio de 2022 de <https://plataformadislexia.org/las-fortalezas-de-las-personas-con-dislexia/#:%7E:text=Las%20fortalezas%20de%20las%20personas%20con%20dislexia%20son%2C%20seg%C3%BAAn%20el,novedosos%2C%20memoria%20declarativa%20y%20creatividad>

- Fombona, J. y Pascual, M.A. (2020). Maestros especialistas en audición y lenguaje, y fisioterapeutas. *Organizaciones transparentes*. Universidad de Oviedo. Recuperado el 4 de abril de 2022 de <http://www.orgtransparente.uniovi.es/maestros-especialistas-fisioterapeutas-logopedas-audicion-y-lenguaje/>.
- García, M., González, A., Pérez, J., Ramos, J., Reyes, D., Rodríguez, M., Rodríguez, S., y Vázquez, C. (2022). *Guía aprendizaje con éxito de la lectoescritura* (pp. 107-114). Educarex.es. Recuperado el 18 de abril de 2022 de <https://www.educarex.es/atencion-diversidad/guia-aprendizaje-exito-lectoescritura.html#:~:text=La%20'Gu%C3%ADa%20para%20el%20aprendizaje,la%20dislexia%2C%20as%C3%AD%20como%20las.>
- Hayes, C. (2020). *Measuring the Impact of Dyslexia: Striking a Successful Balance for Individuals, Families and Society (English Edition)* (1.a ed.). London: Routledge.
- International Dyslexia Association. (2022). *Definition of Dyslexia*. Recuperado el 26 de mayo de 2022 de <https://dyslexiaida.org/definition-of-dyslexia/>
- López, A., Colomé, R., Boix, C., Sans, A., Sanguinetti, A., Palacio, A., Massagué, M., Garau, M., Suades, E., Ristol, B. y Serra, C. (2015). *Dislexia: Un enfoque teórico-práctico. Todos estamos implicados*. Barcelona: Horsori Editorial S.L.
- Martínez, C., y Hernández, L. (2022). *Guía para el éxito escolar del alumnado con dislexia* [PDF] (pp. 46-49). Consejería de Educación y Empleo de la Región de Murcia. Revisado el 2 de junio de 2022 <https://familiasenred.es/wp-content/uploads/2018/03/Gui%CC%81a-e%CC%81xito-escolar-alum-con-dislexia.pdf>.
- Morgan, E., y Klein, C. (2000). *The Dyslexic Adult in a Non-Dyslexic World: 4* (4.ª ed.). London: Wiley.
- Pannetier, É. (2017). *Comprender mejor la dislexia. Una guía para padres y educadores*. Barcelona: Ediciones Obelisco.

- Páramo, D. (2022). *La teoría fundamentada (Grounded Theory), metodología cualitativa de investigación científica*. Scielo.org.co. Recuperado el 21 de junio de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-62762015000200001.
- Reid, G. (2016). *Dyslexia: A Practitioner's Handbook* (5th ed.). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Rello, L. (2018). *Superar la dislexia: Una experiencia personal a través de la investigación (Educación)*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Requena, A. T., Planes, V. C., & Miras, R. M. S. (2006). *Teoría fundamentada «Grounded theory»*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Recuperado el 21 de junio de 2022 de <https://www.uv.mx/mie/files/2012/10/LaConstrucciondeLaTeoriadelAnalisisInterpretacional.pdf>
- Tomé, C. (2015). *La dislexia no se cura*. Cuaderno de Cultura Científica. Recuperado el 3 de mayo de 2022 de <https://culturacientifica.com/2015/11/02/la-dislexia-no-se-cura/>

9. ANEXOS.

Anexo I. Consentimiento informado para las familias.

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación.

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por MARÍA RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ, de la Universidad de VALLADOLID. La meta de este estudio es ANALIZAR EL IMPACTO DE LA DISLEXIA EN LAS FAMILIAS.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder a preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán destruidas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por MARÍA RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es ANALIZAR EL IMPACTO DE LA DISLEXIA EN LAS FAMILIAS.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas

sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a MARÍA RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ en el siguiente número de teléfono: 626073019.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a MARÍA RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ al número de teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante	Firma del Participante	Fecha
-------------------------	------------------------	-------

Anexo II. Tabla del sistema de categorías del estudio.

1	Impacto en la familia	Consecuencias de la convivencia con la dislexia de los niños en sus familias.	
1.1	Búsqueda de un diagnóstico	Momento en el que las familias y/o los profesionales, a partir de aspectos que observan en el niño, se informan e inician el proceso de evaluación y diagnóstico.	
1.1.1	Líneas de actuación	Formas de actuar en el proceso de obtención de un diagnóstico de dislexia en el niño, tanto por parte de los progenitores como de los profesionales.	
1.1.1.1	Búsqueda de información	Actuación encauzada en la indagación e investigación del diagnóstico de dislexia a partir de cuestiones y señales observadas tanto por las familias como por los expertos que rodean al niño.	
1.1.1.1.1	Personal	Los propios progenitores investigan y se	<i>“No sabía que fuese dislexia porque era mami primeriza y no</i>

		informan sobre qué es la dislexia y cuáles son sus síntomas.	<i>estaba informada del asunto claro... pero poco a poco las dudas te comen y miras en internet, en libros... y preguntas a la gente en el cole y fuera.”</i>
1.1.1.1.2	Profesional	Las familias acuden a expertos para averiguar aspectos sobre el trastorno, ya sea con señales de alerta observadas o sin ellas.	<i>“Recurrimos a un especialista en Valladolid y le llevamos durante 1 año a terapia visual. También la hicieron una valoración externa en este centro externo y claro, el orientador de allí no podía pasarle pruebas ya pasadas en el cole. Así que la actualizó el WISC y la miró las funciones ejecutivas... e incluso la pasó además otras pruebas de aprendizaje.”</i>
1.1.1.2	Otros movimientos	Aquellas actuaciones que tanto las familias como los profesionales llevan a cabo para indagar sobre la dislexia en los niños y ser conscientes de su	

		posible presencia, a partir de la realidad que experimentan con el sujeto día a día.	
1.1.1.2.1	De los progenitores	Los padres reúnen información de primera mano a partir de sus experiencias.	<i>“Pues me di cuenta yo en Infantil... cuando el niño estaba en Segundo de Infantil. No se me olvidará. Veía que el niño todo lo que tenía letras le causaba rechazo María. Sí, rechazo. No soportaba mirar a los carteles ni las fichas de clase. Se lo enseñaba y le causaban angustia.”</i>
1.1.1.2.2	De los profesionales	Los expertos toman medidas para conseguir una evaluación del niño.	<i>“Entonces ya fue cuando nos llamó la profesora alarmada y nos dijo que si la permitíamos que alguien que ella conocía le evaluase, porque notaba que había cosas... pues que claro, que no cuadraban y que veía ella. A lo que claramente la dijimos que sí, que por supuesto.”</i>

1.1.1.2.3	Sin diagnóstico aún	Son aquellas situaciones en las que, por diversos motivos, no se ha podido conseguir una evaluación ni diagnósticos definitivos todavía.	<i>“Hemos tenido que pasar mucho tiempo en Alemania e Italia pues por... circunstancias personales y trabajo, que son nefastas. Si sumamos eso a las dificultades en general de mi hijo, esto complicó bastante y sigue complicándolo actualmente para tener un diagnóstico.”</i>
1.2	Descubrimiento del diagnóstico	Momento en el que se confirma que el niño es disléxico tras el proceso de búsqueda de información y la evaluación por parte de un profesional.	
1.2.1	Mecanismos de detección del diagnóstico	Conjunto de recursos, acciones, intervenciones y pruebas que sirven para detectar la presencia de dichas dificultades específicas de	<i>“Un día nos contó la maestra que se había estado fijando en la niña en las asambleas y que esperaba a que todos los demás niños se sentasen para sentarse ella la última. Así si tenía suerte y se</i>

		lectoescritura en el sujeto.	<i>pasaba rápido el tiempo, ella se libraba de tener que hablar o leer o la tarea que tocara ese día que implicase leer o salir a la pizarra. Para confirmarlo, en el colegio pidió la maestra que le evaluase el orientador del centro. Dio con ello en seguida que le vio al niño. Nos lo dijo que, efectivamente, lo que tenía nuestro hijo era dislexia.”</i>
1.2.2	Impacto emocional del diagnóstico	Repercusiones a nivel emocional en las familias tras la confirmación del dictamen.	
1.2.2.1	Negativo	Afecta desfavorablemente en el ánimo y emociones de los progenitores el descubrimiento del trastorno en sus hijos.	<i>“No te voy a mentir. Al principio te sientes desbordado, quizá lo llamaría miedo. Te quedas un poco así ¿no? Como diciendo, pero qué es esto, qué hago yo ahora, cómo ayudo a mi hijo...”</i>
1.2.2.2	Positivo	Efectos favorables y sensación de tranquilidad en los	<i>“Respiré, respiré con ese diagnóstico. No sabes lo que es no</i>

		familiares tras la obtención de la confirmación del diagnóstico de dislexia en el hijo.	<i>saber nada cierto, que todo sean conjeturas tuyas y que nadie te ayude. Llamé a mi marido que estaba trabajando y en seguida se lo conté. Llorando, de felicidad. Vas a decir ¿de felicidad? Te juro que de felicidad. Felicidad de saber que esa mujer me había escuchado, que por fin sabía lo que tenía mi hijo y podríamos ayudarle.”</i>
1.3	Convivencia con el diagnóstico	Afrontamiento a la realidad del día a día con la dislexia, tanto por parte del sujeto como de sus familiares cercanos, así como su impacto en los diferentes ámbitos de su vida.	
1.3.1	A nivel individual	Forma en la que la dislexia afecta a los principales miembros familiares en los diferentes ámbitos.	
1.3.1.1	Menor	Afectación en el niño con dicho trastorno específico en las	

		diversas áreas de su vida.	
1.3.1.1.1	Impacto emocional	Efectos en el ánimo y situación emocional del niño disléxico con las dificultades que acarrea.	
1.3.1.1.1.1	Positivo	Efectos positivos en el estado anímico del niño disléxico pese a las dificultades que presenta.	<i>“Nos ha ayudado mucho, bueno y en especial a la niña, saber que tiene dislexia. Ayuda a entender las dificultades y a explicarse ella misma que no es torpe como decía siempre, que no es que el resto puedan y ella no, sino que necesita otros tiempos y otras formas de llegar a la misma información, pero vamos que están más que capacitados.”</i>
1.3.1.1.1.2	Negativo	Repercusión negativa en el propio sujeto debido a la convivencia con el trastorno específico.	<i>“Le he visto apagarse. Se siente torpe, inútil, dice que siendo disléxico nunca va a conseguir hacer nada bien como sus compañeros.”</i>
1.3.1.1.2	Coste	Aquellas consecuencias que	<i>“En casa no dejamos de estar trabajando</i>

		tiene en aspectos materiales o funcionales de su vida.	<i>con ella. La niña desde pequeña se tiraba las tardes enteras para terminar los deberes. Eran las 10 de la noche y ya desde Tercero de Primaria seguía con los deberes y estudiando. Les cuesta muchísimo más tiempo completar las tareas.”</i>
1.3.1.1.3	Impacto conductual	Forma de afectar en el comportamiento del sujeto debido a la dislexia.	<i>“Estos niños además son muy resilientes. Porque fallan mil veces, pero no tiran la toalla, lo vuelven a intentar. Y una vez y otra. Al final se hacen a tener que hacer así las cosas.”</i>
1.3.1.2	Madre	Impacto que genera en la progenitora la presencia de la dislexia en su hijo.	
1.3.1.2.1	Impacto emocional	Consecuencias que tiene la dislexia en el estado anímico de la madre.	
1.3.1.2.1.1	Positivo	Repercusión favorable en la madre tras la convivencia con la dislexia de su hijo.	No se han encontrado referencias en el discurso.

1.3.1.2.1.2	Negativo	Efectos negativos en el estado anímico de la progenitora pese a las dificultades del hijo disléxico.	<i>“No te imaginas qué desazón ver que tu hijo no avanza en este aspecto por mucho que le ayudes cada día y que le causa angustia tan solo ver letras.”</i>
1.3.1.2.2	Coste	Los diversos sacrificios que hace la progenitora para que su hijo pueda desarrollarse e ir solventando las dificultades esenciales ocasionadas por la dislexia.	<i>“Porque el niño va saliendo adelante en gran parte por mí, porque me pongo todos los días a hacer deberes con él, a ayudarlo a comprender los problemas.”</i>
1.3.1.2.3	Impacto conductual	Impresión que tiene la dislexia en el comportamiento de la madre.	<i>“He empezado a entender mucho de la dislexia y que no puedo exigir lo mismo a mi hijo que se les puede exigir a los demás o lo que le puedo exigir a mi niña.”</i>
1.3.1.3	Padre	Impacto que genera el trastorno específico en lectoescritura del niño en el padre.	
1.3.1.3.1	Impacto emocional	Afectación en las emociones del progenitor a causa de	

		la convivencia con las dificultades de su hijo disléxico.	
1.3.1.3.1.1	Positivo	Repercusión favorable en el padre de la convivencia con la dislexia de su hijo.	No se han encontrado referencias en el discurso.
1.3.1.3.1.2	Negativo	Efectos negativos en las emociones del progenitor debido a las dificultades del hijo disléxico.	<i>“Muchas veces me dice mi marido “es que no lo puedo soportar”, “no puedo más... “</i>
1.3.1.3.2	Coste	Involucración del padre en diversos aspectos para poder ofrecer al niño un desarrollo integral superando las dificultades del trastorno.	<i>“Para Naturales mi marido la hace esquemas para que sea otra forma de ver tanta información escrita de una manera más visual, aclarar la información presentada... “</i>
1.3.1.3.3	Impacto conductual	Impacto en la conducta del progenitor tras la convivencia con la dislexia en su descendiente.	<i>“En un principio negó el diagnóstico. Menos mal que ahora ya entiende la realidad y siempre da más y más por el niño. Es un padre maravilloso y le entiende.”</i>
1.3.1.4	Hermanos	Individuos que tienen relación con el niño disléxico debido a	

		compartir hogar y/o mismos progenitores.	
1.3.1.4.1	Impacto emocional	Cómo afecta en los ánimos y emociones del hermano convivir con la dislexia del niño.	
1.3.1.4.1.1	Positivo	Afectación favorable en los hermanos de la convivencia con la dislexia del disléxico.	No se han encontrado referencias en el discurso.
1.3.1.4.1.2	Negativo	Efectos negativos en las emociones de los hermanos debido a las dificultades del niño disléxico con el que conviven.	No se han encontrado referencias en el discurso.
1.3.1.4.2	Coste	Sacrificios a los que se enfrentan los hermanos por tratar de ayudar al niño disléxico.	<i>“No la hace falta que estemos encima de ella constantemente como con nuestros hijos con dislexia. Es más, ella suele ayudarles, especialmente al pequeño. Deja de estudiar ella por ayudarles a sus hermanos. Tenemos mucha suerte en este aspecto.”</i>
1.3.1.4.3	Impacto conductual	Efectos que tiene en la conducta del hermano la	No se han encontrado referencias en el discurso.

		convivencia con el niño que presenta las dificultades.	
1.3.2	A nivel relacional	Impacto que tiene la dislexia en las diferentes relaciones que surgen dentro del sistema familiar entre sus miembros.	
1.3.2.1	Entre cónyuges	Afectación en la pareja de progenitores tener un descendiente con dislexia.	
1.3.2.1.1	Elementos de distancia	Aspectos o situaciones que conllevan un ajamiento en la pareja, pudiendo llegar incluso a separarse.	<i>“Hay muchos problemas que no se ven de la dislexia. Hay discusiones constantes entre mi marido y yo y es verdad que muchas familias no pueden con la situación y deciden separarse.”</i>
1.3.2.1.2	Elementos de unidad	Aspectos o situaciones que conllevan un acercamiento en la pareja, generando un reforzamiento de la relación.	<i>“También tener mucho apoyo en casa de tu familia es más que básico. Por mi parte de mi marido el que más. Porque esta madre cuando llegaba a casa, se sentía sola tirando de todo.”</i>
1.3.2.2	Relación progenitores - hijo	Interacción y grado de unión entre los padres y madres con	

		sus hijos con dislexia tras la convivencia con las dificultades del trastorno.	
1.3.2.2.1	Elementos de distancia	Circunstancias o momentos que llevan a disminuir el vínculo entre dichos miembros familiares.	<i>“Los adolescentes con dislexia se alteran, ya no se dejan ayudar tanto, se resisten más a nuestras ayudas... Nos retan a los padres. Esto causa realmente un trauma, porque tenemos que ser muy constantes para no dejar que gane la batalla.”</i>
1.3.2.2.2	Elementos de unidad	Momentos y circunstancias que llevan a aumentar la conexión entre progenitores y el niño disléxico.	No se han encontrado referencias en el discurso.
1.3.2.3	Entre hermanos	Relación entre el niño con dislexia y su o sus hermanos en el hogar y en los diferentes ámbitos.	
1.3.2.3.1	Elementos de distancia	Aquellos aspectos que generan desafecto o desapego entre los hermanos debido al trastorno.	No se han encontrado referencias en el discurso.
1.3.2.3.2	Elementos de unidad	Momentos y aspectos que generan mayor lazo y unión entre el	<i>“Porque la hermana es “brillante” digamos. Una “empollona” como la</i>

		niño con dislexia y su o sus hermanos.	<i>llaman los niños. Es más, ella suele ayudarles. A veces... puesto esto lo típico que la pican diciéndola “es que eres una empollona, es que eres una listilla”. Pero se lo toman bien eh, sin envidias y les gusta que esté con ellos.”</i>
1.3.3	A nivel sistémico	Convivencia con la dislexia entre los miembros de la unidad familiar.	
1.3.3.1	Actuación	Maneras de enfrentarse la familia a dicho trastorno específico y a las diversas dificultades que presenta el niño con dislexia.	<i>“A mi hijo le ha tocado esta realidad y así como familia tenemos que adaptarnos, con lo bueno y con lo malo.”</i>
1.3.3.2	Consecuencias	Efectos en las diferentes dimensiones de la vida y recursos de la familia.	
1.3.3.2.1	Económicas	Afectación en el nivel económico en la familia y gasto en recursos necesarios para ayudar al hijo disléxico.	<i>“Luego económicamente también estoy agradecida de poderle pagar los recursos que necesita. Va al</i>

			<p><i>logopeda varios días junto con su hermano pequeño. Que, si no quería taza, toma ración doble. No es pagar solamente lo de uno, se multiplica por 2. Pero bueno, no me quejo porque sé que es dinero bien invertido. Luego también profesores particulares que no todos te valen. Sesiones de psicólogos si quieres llevarles... es todo y caro.”</i></p>
1.3.3.2.2	Laborales	Efecto que tiene en la posibilidad de asistencia y ocupación del puesto de trabajo de los miembros de la familia debido al cuidado del niño disléxico.	<p><i>“En cuanto al ámbito laboral... no, no nos ha afectado. Los dos tenemos por suerte turno de mañana y no hemos tenido que pedir ni permisos ni horas para salir... cuando llevamos a la niña a algún sitio. Además, suele coincidir que las sesiones a las que vamos sobre todo del logopeda son por la tarde, así que nada.”</i></p>

1.3.3.2.3	Sociales	Impacto que tiene en las relaciones sociales de la familia en su conjunto debido a la dislexia de uno de sus hijos.	<i>“A nivel social y de vida social sí que quita tiempo, porque la niña necesita echarle mucho tiempo a los estudios y deberes y nosotros estamos muy pendientes. Así que apenas nos queda mucho tiempo libre para disfrutar en salir con amigos y otras actividades que antes sí hacíamos.”</i>
1.3.3.2.4	Emocionales	Efectos en el estado anímico y emocional del sistema familiar en su unidad debido al presente trastorno.	
1.3.3.2.4.1	Felicidad	Sentimiento de alegría al considerar que el trastorno permite el desarrollo del niño disléxico progresivamente.	<i>“La verdad es que cada día nos sorprende lo valientes que somos y el coraje que le echamos a todo. La dislexia no nos ha frenado en este aspecto a ninguno.”</i>
1.3.3.2.4.2	Lucha	Sentimiento de esfuerzo constante frente a las dificultades que	<i>“A veces el camino se pone muy cuesta arriba. Pero al final abres los ojos, miras</i>

		genera la dislexia en el núcleo familiar.	<i>al frente y dices con todo voy a por ello por ayudarlo y que sea feliz.”</i>
1.3.3.2.5	Tiempo	Inversiones que tienen que hacer los miembros familiares en cuanto a tiempo de sus vidas.	
1.3.3.2.5.1	Del niño	El propio individuo con dislexia debe sacrificar mucho tiempo a las diversas tareas cotidianas y escolares para sacarlas adelante.	<i>“Hasta los 10 años ha sido horroroso. La niña se quedaba sin salir al parque ni a extraescolares porque no la daba tiempo a más que los deberes y encima la PT la daba tareas extra...”</i>
1.3.3.2.5.2	De los progenitores	La pareja de progenitores debe sacrificar e invertir mucho de su tiempo en ayudar a solventar las dificultades de su hijo con dislexia.	<i>“El tenerle que dedicar muchísimas horas en casa, al final agota. Es un agotamiento constante para las familias.”</i>
1.4	Perspectivas de futuro	Planes, intenciones y pensamientos que tiene el sistema familiar acerca del futuro del niño.	
1.4.1	Miedos	Aquellas inquietudes que presentan las	<i>“Pero el futuro de él es algo que nos</i>

		familias y el sujeto en vista a enfrentarse a un futuro en las diferentes dimensiones de la vida.	<i>preocupa, desde que te levantas hasta que te acuestas. Día tras día. Él es muy frágil. Con todo lo que ha pasado vive constantemente alerta. Se ha desarrollado con muchos miedos y con muchas inseguridades de su autoestima.”</i>
1.4.2	Estrategias de afrontamiento	Maneras de enfrentarse a la realidad de la convivencia con el trastorno de cara a la planificación e imaginación del futuro del niño.	<i>“Sinceramente me limito a vivir el presente. El hoy... el día a día. La única certeza que tengo con mis hijos es eso. Me gusta verles avanzar poco a poco e intentar no comerme mucho la cabeza en qué será de ellos o qué pasará porque para qué. Sé que conseguirán todo lo que se propongan, aunque sea con el triple de esfuerzo, estoy segura.”</i>
2	Ámbito educativo	Entorno educativo en el que convive diariamente el niño con dislexia.	

2.1	Compañeros	Niños con los que se relaciona el niño disléxico dentro del colegio.	
2.1.1	Ayuda	Aquellos compañeros que tienen un comportamiento de cercanía y apoyo al niño con dislexia.	<i>“Una diferencia es que en Alemania el niño tenía su grupo con niños... pues eso, diversos. Eran concretamente de altas capacidades y allí eran muy bien vistos por el centro. No tanto por los niños, pero algo era algo. Eran niños distintos y magníficos, que eran como por así decirlo... fuera del rebaño.”</i>
2.1.2	Burla	Conjunto de niños del colegio que emiten comportamientos o actitudes de burla y exclusión hacia el niño con dislexia.	<i>“Le dijeron que era torpe y que le tenían que ayudar siempre los profesores. Que era un enchufado. Me contó que llegaron incluso a tirarle de los mofletes y a darle collejas...”</i>
2.2	Otras familias de la clase	Las madres y padres cuyos descendientes pertenecen a la misma clase que el niño con dislexia.	

2.2.1	Quejas	Familias que emiten algún descontento frente a las adaptaciones que recibe el niño disléxico en la escuela.	<i>“Esto los padres de algunos compañeros lo vieron como... no sé, un trato de favor. Yo entendí y sigo entendiendo a día de hoy que mucha culpa la tienen los padres, que dirán todas estas absurdecas en casa y los niños lo escuchan y lo trasladan a la clase.”</i>
2.2.2	Soporte	Aquellos progenitores que tratan de apoyar a los niños con dislexia y a sus familias en el colegio.	No se han encontrado referencias en el discurso.
2.3	Profesionales	Expertos en diversas tareas educativas del centro.	
2.3.1	Profesores	Educadores encargados de solicitar la evaluación del niño con dislexia al orientador para su diagnóstico, así como el encargado de garantizar en el aula una educación de calidad en la que se enseñen los contenidos	

		adaptándose a sus dificultades.	
2.3.1.1	Colaboradores	Docentes implicados en ofrecer una educación de calidad y adecuada a los niños con dislexia en el colegio.	<i>“De esta profesora siempre voy a tener buenas palabras y de agradecimiento. Mi hijo está en un colegio pequeño, cerca de un pueblo de Valladolid, y esto ayuda a que al final tengan los profes un trato cercano. Esta profesora ha ido ayudando a mi hijo toda la etapa de Primaria, desde 1º que es cuando estuvo con ella y le diagnosticaron, hasta ahora que está en 6º y ya acaba aquí.”</i>
2.3.1.2	Obstaculizadores	Educadores que no entienden ni apoyan en el aula educativa al niño con dislexia.	<i>“Entonces se lo comenté a la profesora y decía que era algo normal. Que era movido, despistado y torpe, así sin más, pero que con el tiempo se iría calmando y centrando. Me dijo que no le diese tanta importancia, que no la tenía porque aún era pequeño.”</i>
2.3.2	Directores	Alto cargo del centro educativo, encargado	

		de impulsar aquellas medidas que busquen la mejoría para toda la comunidad escolar.	
2.3.2.1	Colaboradores	Directivo educativo que es un apoyo para el alumno disléxico y promueve las ayudas necesarias para él en el colegio.	<i>“El director nos dijo que estuviésemos tranquilos, que a partir de ahora iban a estar super atentos y ayudarían a nuestro hijo. Le incluiría dentro de las personas buenas que conozco.”</i>
2.3.2.2	Obstaculizadores	Dirigente del centro que no colabora en ofrecer ayudas al niño con dislexia ni tampoco muestra empatía hacia la situación de las familias.	<i>“A mi psicológicamente el director me hundió. Me dijo que me replantease las cosas, que mi hijo no tenía nada. Que yo estaba loca y que si el niño estaba así era por mi culpa. Nunca quiso que le evaluaran.”</i>
2.3.3	Orientadores	Expertos en el asesoramiento, evaluación y diagnóstico a partir de diferentes pruebas y observaciones de los niños con dificultades y trastornos.	

2.3.3.1	Colaboradores	Experto que orienta, evalúa y establece pautas para ayudar al desarrollo del disléxico en el centro escolar.	<i>“Estamos mirando institutos para el año que viene y contactamos con el orientador para que nos ayudase en esta decisión. Bueno, majísimo nos puso en contacto con el orientador de un centro concertado y este nos dijo que se le pondrían todas las adaptaciones y ayudas necesarias y que, aunque estaban informados sobre la dislexia, que con la llegada del niño seguirían formándose.”</i>
2.3.3.2	Obstaculizadores	Especialista asesor del centro educativo que limita la evaluación y apoyo del niño con dislexia.	<i>“En tercero de Primaria el orientador le pasó a la niña el WISC y la dio una puntuación normal. Nos dijo que entonces nuestra hija no tenía ningún problema, que éramos muy pesados. Que dejásemos de escribir tanto a la tutora y que ya veíamos que la niña no tenía ningún problema, que</i>

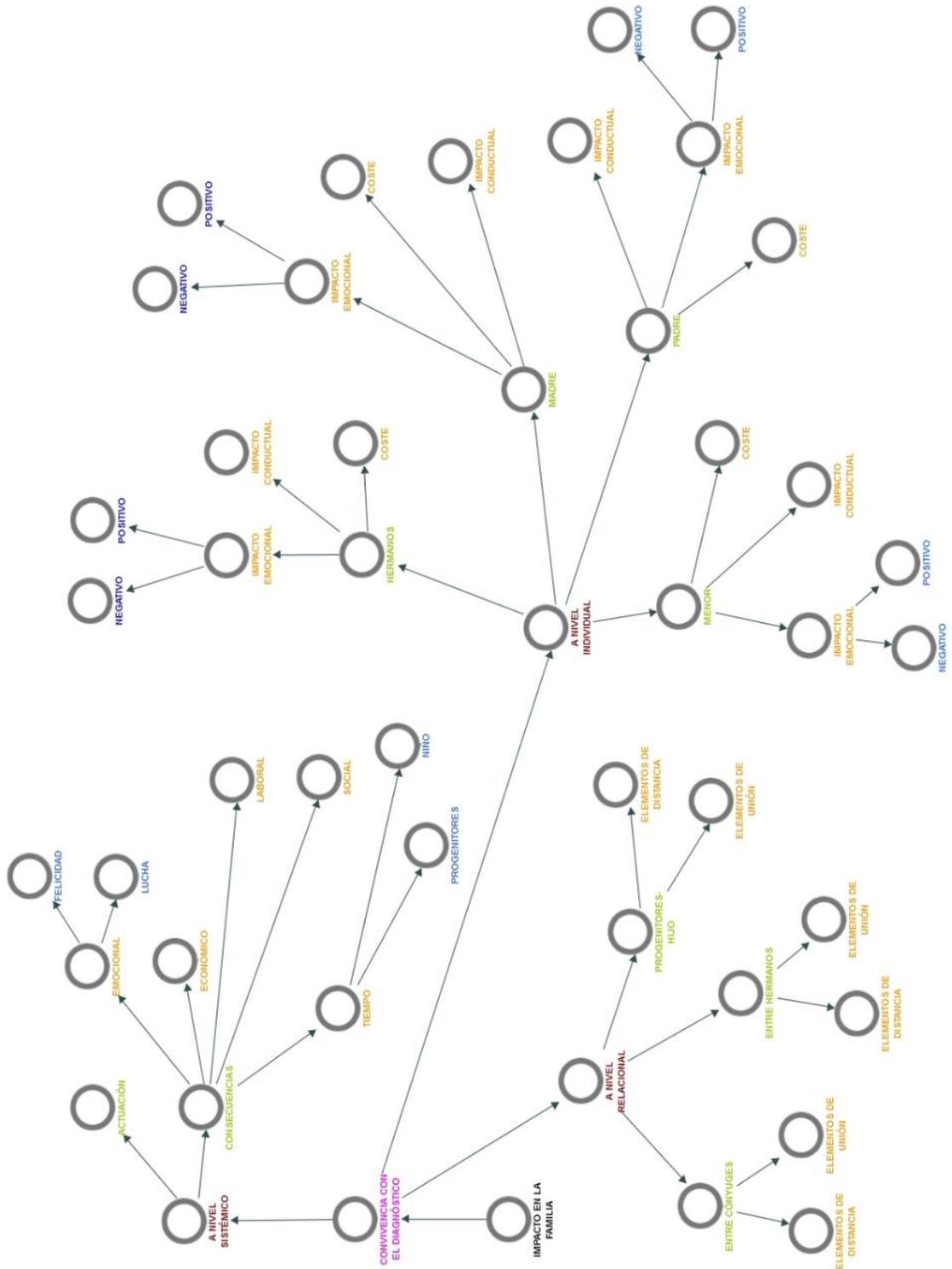
			<i>simplemente era vaga. Llegamos a Sexto y pasó exactamente lo mismo, nueva derivación de la maestra y misma respuesta por su parte.”</i>
2.4	Sistema educativo	Estructura de enseñanza integrada por un conjunto de instituciones y organismos que regulan, financian y prestan servicios para el ejercicio de la educación, según dicta el Estado.	
2.4.1	Obstructor	Limitaciones que genera el sistema educativo hacia el aporte de ayudas y entendimiento hacia los niños con dislexia en los colegios.	<i>“Nos duele ver que tiran más los intereses políticos y económicos que ayudar a nuestros hijos. Todos estamos ahora mismo perdidos en esta sociedad.”</i>
2.4.2	Colaborador	Ofrecimiento por parte del Estado de recursos y ayudas que faciliten el desarrollo y aprendizaje de los niños con dislexia en el aula.	No se han encontrado referencias en el discurso.

3	Otros contextos	Aquellas personas, instituciones o recursos que han colaborado en el apoyo a las familias de los niños con dislexia.	
3.1	Asociaciones	Agrupaciones y entidades que asesoran a las familias de niños con dislexia.	<i>“Fue mi luz cuando conocí la asociación. Gracias a ella conseguí entender mucho de la dislexia y empecé a entender que no podía exigir lo mismo a mi hijo que a mi hija ni compararle con los demás niños de su edad. De verdad, se lo recomendaría a todos los padres.”</i>
3.2	Familias en las mismas condiciones	Otros progenitores que viven en su día a día con el mismo o similares trastornos y que han sido soporte para las familias de los niños con dislexia.	<i>“Lo que te decía, que juntarse con familias parecidas a tus circunstancias ayuda. Hablar con ellas, no sentirte tachado de incomprendido... te ayudan mucho en el ámbito emocional y te sientes respaldado en la responsabilidad y tu lucha viendo a otros padres y madres comentando su situación también. Hay muchos que incluso</i>

			<i>ves que están peor que tú.”</i>
3.3	Libros y artículos	Recursos impresos y digitales publicados que han aportado conocimiento sobre la dislexia a los progenitores y a los menores.	<i>“Buscando un libro para leer con el niño, encontré que Leonardo da Vinci era disléxico. Me estuve informando y me le leí y decidí llevárselo a mi hijo. Gracias a este libro el niño aceptó positivamente que tener dislexia no le haría ser torpe ni menos capaz que sus amigos.”</i>
3.4	Profesores particulares	Educadores que han colaborado en el desarrollo y mejora de las dificultades del niño con dislexia en el aula.	<i>“La niña ha mejorado mucho gracias a la profesora particular que tuvo el año pasado. Venía dos veces por semana, únicamente a clases de lengua. Empleó además metodologías activas, desde mapas mentales hasta el visual thinking .”</i>
3.5	Psicólogos y psiquiatras	Expertos que han sido soporte psicológico para la unidad familiar en la convivencia con la dislexia.	<i>“Desde que comencé a llevar al niño al psicólogo y después al psiquiatra, noté que poco a poco iba a mejor. Sobre todo su autoestima se vio reforzada.”</i>

3.6	Internet	Conjunto de páginas web que disponen de material de consulta e información sobre este trastorno para las familias.	<i>“La misma noche que me enteré que mi hijo tenía dislexia me puse a investigar en Internet. Me ayudó mucho a ir teniendo información.”</i>
-----	----------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Anexo III. Mapa conceptual de la categoría impacto de la dislexia en las familias.



Anexo IV. Mapa jerárquico general del proyecto.

