



Facultade de Ciencias da Educación

Traballo de
fin de grao

A detección e o diagnóstico da dislexia dende a perspectiva familiar

Serxio Estévez Souto

Xuño 2023

**A detección e o diagnóstico da dislexia dende
a perspectiva familiar**

-

**La detección y el diagnóstico de la dislexia
desde la perspectiva familiar**

-

**The detection and diagnosis of dyslexia from
the family perspective**

“E consegue fazê-lo, na medida mesma em que a alfabetização é mais do que o simples domínio psicológico e mecânico de técnicas de escrever e de ler. É o domínio dessas técnicas, em termos conscientes. É entender o que se lê e escrever o que se entende. É comunicar-se graficamente. É uma incorporação.”

Paulo Freire

Educação como prática da liberdade

Índice

1. Introducción	1
2. Marco teórico	3
2.1. A dislexia	3
2.1.1. Concepto	3
2.1.2. Clasificación	4
2.1.3. Comorbilidade	6
2.1.4. Prevalencia	7
2.1.5. Etioloxía	8
2.2. A familia e o seu papel na dislexia	9
2.3. A familia no proceso de detección e diagnóstico da dislexia	11
3. Metodoloxía e desenvolvemento do traballo	13
3.1. Obxectivos	13
3.2. Descrición da mostra	14
3.3. Técnicas e instrumentos	15
3.4. Método e deseño da investigación	16
3.5. Procedemento	16
4. Resultados	17
5. Discusión e conclusións	23
6. Referencias bibliográficas	29
7. Anexos	34

Resumo

A dislexia é unha das dificultades de aprendizaxe de maior prevalencia. A pesar dos numerosos avances realizados ao longo dos anos neste eido, no noso país persiste un gran baleiro no que respecta ao estudo do trastorno dende o impacto que produce a nivel familiar. Co obxectivo de coñecer a perspectiva das familias en relación á detección e o diagnóstico da dislexia, elaborouse un cuestionario mixto aplicado a unha mostra de 62 pais e nais de nenos e nenas diagnosticados con dislexia, seleccionados mediante unha mostraxe por conveniencia a través de diferentes entidades. De entre os resultados obtidos destácase o alto grao de involucración das figuras paternas na detección inicial das dificultades na lectoescritura; diferenzas entre o momento de detección e o momento de diagnóstico da dislexia, atribuído ás dinámicas e tempos de resposta dos centros de ensino; descontento das figuras paternas cos centros escolares, percibindo unha falta de apoio e comprensión do problema; e experimentación de sentimentos positivos e negativos tanto por parte dos pais como das crianzas á hora de recibir o diagnóstico, evidenciando a ambivalencia emocional que produce este proceso.

Palabras chave: Relación pai fillo, Dislexia, Dificultades de aprendizaxe, Ambiente familiar, Relación pais escola.

Resumen

La dislexia es una de las dificultades de aprendizaje de mayor prevalencia. A pesar de los numerosos avances realizados en este campo, en nuestro país persiste un gran vacío en lo que respecta al estudio del trastorno desde el impacto que produce a nivel familiar. Con el objetivo de conocer la perspectiva de las familias en relación a la detección y el diagnóstico de la dislexia, se ha elaborado un cuestionario mixto aplicado a una muestra de 62 padres y madres de niños y niñas diagnosticados con dislexia, seleccionados mediante muestro por conveniencia a través de diferentes entidades. Entre los resultados obtenidos se desca el alto grado de involucración de las figuras paternas en la detección inicial de las dificultades lectoescritoras; diferencias entre el momento de detección inicial de las dificultades y el momento de diagnóstico de la dislexia, atribuído a las dinámicas y tiempos de respuesta de los centros de enseñanza; descontento de las figuras paternas con los centros escolares,

percibiendo una falta de apoyo y comprensión del problema; y la experimentación de sentimientos positivos y negativos tanto por parte de los padres como de los/as escolares al recibir el diagnóstico, evidenciando la ambivalencia emocional que conlleva este proceso.

Palabras clave: Relación padre hijo, Dislexia, Dificultades de aprendizaje, Ambiente familiar, Relación Padre escuela.

Abstract

Dyslexia is one of the most prevalent learning difficulties. Despite the numerous advances made in this field, there is still a great gap in our country regarding the study of the disorder from the point of view of its impact at family level. With the aim of finding out the perspective of families in relation to the detection and diagnosis of dyslexia, a mixed questionnaire was developed and applied to a sample of 62 parents of children diagnosed with dyslexia, selected by a convenience sample from different entities. Among the results obtained, we found a high degree of involvement of parents in the initial detection of reading and writing difficulties; differences between the time of initial detection of difficulties and the time of diagnosis of dyslexia, which has been attributed to the dynamics and response times of schools; a high degree of dissatisfaction of parents with schools, perceiving a lack of support and understanding of the problem; and the experience of positive and negative feelings by both parents and students at the time of diagnosis, showing the emotional ambivalence of this process.

Key words: Parent child relationship, Dyslexia, Learning difficulties, Family environment, Parent school relationship.

1. Introducción

A dislexia, un trastorno específico da aprendizaxe caracterizada por dificultades na lectura e na escritura, é un tema de investigación prominente debido á súa prevalencia e ás significativas consecuencias que trae consigo a nivel académico, laboral e persoal. Con todo, a pesares da súa importancia, obsérvase unha notable falta de estudos no contexto español en torno a aspectos como a detección, diagnóstico ou intervención do trastorno. Este baleiro é aínda máis evidente cando se fala da familia como axente crucial no manexo da dislexia dende a súa detección temperá ata as intervencións e adaptacións educativas necesarias.

Ademais, este déficit de investigación vese exacerbado polo feito de que a dislexia, ao ser un trastorno invisible –xa que non conta cunha sintomatoloxía visible a nivel físico–, a miúdo pode pasar desapercibida ata etapas posteriores no desenvolvemento da crianza, o que pode levar a unha intervención tardía e á perpetuación dos desafíos asociados ao trastorno. Así, a importancia da perspectiva familiar na abordaxe da dislexia é dobremente relevante, xa que este axente non só é unha peza esencial no proceso de detección, diagnóstico e intervención; senón que tamén experimenta de primeira man o impacto deste trastorno na vida cotiá do/a escolar e nas súas propias dinámicas de funcionamento e organización.

Neste contexto, o obxectivo principal deste Traballo de Fin de Grao (TFG) é afondar no coñecemento do impacto da dislexia no núcleo familiar, buscando entender de xeito máis holístico o papel que xoga a familia na xestión desta dificultade de aprendizaxe e como esta pode influír na relación entre a familia e o sistema educativo. Para acadar este obxectivo, establécense os seguintes obxectivos específicos:

- Coñecer a perspectiva familiar sobre o proceso de detección da dislexia. Este é a miúdo o primeiro paso que unha familia toma cando sospeita que un membro podería presentar dificultades de aprendizaxe.
- Entender como as familias viven o proceso de diagnóstico da dislexia. Unha vez detectadas as posibles dificultades, o seguinte paso é obter un diagnóstico formal que permita implementar as adaptacións e apoios adecuados.

- Identificar a diferenza temporal entre a detección e o diagnóstico, xunto aos motivos deste feito. Adoita ser habitual que o alumnado sexa diagnosticado de xeito tardío a pesares de ter detectado as dificultades dende un inicio.
- Descubrir a visión que teñen as familias acerca da dislexia e das súas características asociadas. Con este último obxectivo preténdense entender as percepcións e crenzas da familia sobre a dislexia e como estas poden influír na forma na que se xestiona este trastorno no fogar e na escola.

Ao longo do Grao en Pedagogía viñen cursando diferentes materias que foron incrementando o meu interese cara os trastornos do neurodesenvolvemento, en xeral, e as dificultades específicas de aprendizaxe, en particular. Estas foron: *Psicología do Desenvolvemento, Educación Especial, Dificultades de Aprendizaxe Escolar, Diagnóstico Pedagógico*. Ademais, no meu caso xogaron un papel determinante as Prácticas ofertadas polo Consello Social no curso 2021/2022 as cales desenvolvín nun gabinete psicopedagógico. Este foi o meu primeiro achegamento á realidade do diagnóstico e intervención neste ámbito, sendo aquí onde tamén xurdiu en certa medida o meu interese cara a familia como axente determinante no desenvolvemento académico e persoal dos individuos. Por último, a materia do *Prácticum II. Perspectiva Profesional da Pedagogía*, desenvolta na Unidade de Investigación e Intervención en Dislexia, reforzou o meu interese e afondou na miña comprensión sobre este trastorno así como sobre a súa influencia na vida familiar.

Este TFG está aliñado con varias competencias chave do Grao en Pedagogía, entre as que se destacarían (Universidade de Santiago de Compostela, 2022):

- Coñecer, comprender e analizar de modo integral situacións educativas en diferentes contextos, sendo capaces de adaptar e aplicar os fundamentos académicos e científicos da Pedagogía ás mesmas.
- Diagnosticar as necesidades educativas de desenvolvemento educativo das persoas e das organizacións.
- Comprender os procesos de ensino-aprendizaxe e a súa incidencia na formación integral das persoas.
- Identificar problemas educativos e indagar sobre eles para posibilitar propostas de mellora na práctica educativa.

No tocante á metodoloxía empregada para a súa elaboración, este TFG encádrase na modalidade de *Traballo de iniciación á investigación de campo*. O proceso constou das seguintes fases: fundamentación teórica, elaboración dun cuestionario mixto –cualitativo e cuantitativo– a través de *Microsoft Forms*, envío do cuestionario a todas as asociacións de dislexia do país buscando chegar ás familias participantes, análise e interpretación de resultados e redacción da discusión e das conclusións.

Neste senso, este documento conta cun marco teórico no cal se realiza un achegamento á dislexia e á familia como protagonista no proceso de desenvolvemento do alumnado con esta dificultade de aprendizaxe; cunha parte empírica na que se expón a análise dos resultados obtidos a través do nomeado cuestionario xunto á súa interpretación; e cunha última sección dirixida a extraer as conclusións e aprendizaxes máis destacables durante o proceso de elaboración do presente TFG.

2. Marco teórico

2.1. A dislexia

2.1.1. Concepto

A dislexia trátase dunha dificultade específica de aprendizaxe que ven sendo amplamente estudada dende o pasado. Sen embargo, dependendo da fonte que se consulte a súa definición pode variar debido á falta de consenso no seu entendemento. Segundo a definición aportada por Lyon et al. (2003) –e adoptada pola Asociación Internacional de Dislexia (IDA, polas súas siglas en inglés)–, a dislexia consiste nunha

dificultade específica de aprendizaxe cuxa orixe é neurobiolóxica. Caracterízase polas dificultades no recoñecemento preciso e fluído das palabras, e por problemas de ortografía e decodificación. Estas dificultades proveñen dun déficit no compoñente fonolóxico da linguaxe que é inesperado en relación con outras habilidades cognitivas que se desenvolven con normalidade, e a instrución lectora na aula é adecuada. As consecuencias ou efectos secundarios son reflexados en problemas de comprensión e experiencia pobre ca linguaxe impresa que impide o desenvolvemento do vocabulario.

(p. 2)

Por outra banda, a 5ª edición do Manual diagnóstico e estatístico dos trastornos mentais (DSM-V, polas súas siglas en inglés), elaborado pola American Psychiatric Association (APA), clasifica a dislexia dentro dos trastornos específicos da aprendizaxe, no capítulo relativo aos trastornos do neurodesenvolvemento. Entre os seus criterios diagnósticos inclúense dificultades na lectura e escritura, entre outros (APA, 2014). Ademais, establece que a habilidade na lectura e na escritura debe ser significativamente inferior ao nivel esperado para a idade cronolóxica do individuo, interferindo de maneira relevante no seu rendemento académico, laboral ou en actividades da vida cotiá. Tamén é preciso que os problemas de aprendizaxe comecen en idade escolar e que non poidan ser explicados mellor por outras discapacidades ou condicións tales como trastornos visuais, discapacidade intelectual ou falta de dominio da linguaxe de instrución académica, entre outras (APA, 2014).

Pola súa parte, a Organización Mundial da Saúde (OMS), na 11ª versión da Clasificación Internacional Estatística das enfermidades e problemas relacionados coa saúde (CIE-11), inclúe á dislexia como un trastorno do desenvolvemento da aprendizaxe persistente que leva consigo significativas dificultades nas habilidades lectoras –precisión, fluidez e comprensión–. Ademais, existe discrepancia entre a capacidade intelectual da persoa e o seu nivel lector, e non pode ser explicada por condicións tales como a falta de formación académica, discapacidade sensorial ou intelectual, entre outras (OMS, 2023).

En definitiva, atendendo ás diferentes definicións achegadas, a dislexia pode entenderse como unha dificultade específica da aprendizaxe de orixe neurobiolóxica, inesperada e persistente, que afecta á lectura e á escritura e que non pode ser explicada mellor por outros trastornos e/ou condicións.

2.1.2. Clasificación

A dislexia preséntase de maneira heteroxénea, podendo contar con distintas características e manifestacións en función da persoa á que afecte. Ao que igual que o concepto, a tipoloxía da dislexia non conta cun consenso científico sólido, polo que a clasificación pode variar dependendo da fonte que se consulte.

Unha das clasificacións máis compartida é a exposta por Jiménez (2012) no manual de referencia *Dislexia en Español. Prevalencia e indicadores cognitivos, culturais, familiares y biológicos*. Neste traballo, tras unha ampla revisión bibliográfica de diversas investigacións

centradas na dislexia, establécense diferentes subtipos en función da perspectiva analizada. Segundo a ruta cognitiva afectada, pódese falar de dislexia fonolóxica, superficial ou mixta; segundo a causa, pode ser evolutiva ou adquirida; e no tocante ao seu grao de gravidade pode ser leve, moderada ou grave.

A dislexia evolutiva debe entenderse como un conxunto de variables presentes a nivel multidimensional dende o nacemento. Por unha banda, a dislexia fonolóxica –ou auditiva– caracterízase por dificultades na automatización do proceso de conversión grafema-fonema, característico da ruta fonolóxica¹. Ao alumnado con este subtipo de dislexia adoita resultarlle unha barreira a lectura de palabras pouco coñecidas ou de palabras inventadas –pseudopalabras– (Jiménez, 2012). Por exemplo, a pesares de que estas persoas non terían dificultades para ler a palabra *mamá* dado que para facelo empregarían a ruta superficial –cun golpe de vista xa recoñecerían a palabra²–, ao ter que ler a pseudopalabra *nivierón*, presentarían serias limitacións dada a complexidade e escasa frecuencia do termo, sendo moi habitual que presenten erros a nivel ortográfico, de acentuación ou de calidade da letra.

Pola contra, as persoas con dislexia superficial –ou visual– teñen dificultades para o uso da ruta léxica –ou superficial–, polo que teñen que ir empregando a ruta fonolóxica para descodificar a palabra e comprender o seu significado. Neste grupo é característica a falta de velocidade e de respecto dos signos de puntuación durante a lectura (Jiménez, 2012). Por último, o subtipo mixto dáse cando coexisten os dous tipos de dislexia anteriores, podendo compartir as particularidades propias de ambos.

Por outra banda, a dislexia adquirida xorde cando un suxeito sofre un traumatismo, enfermidade ou lesión cerebral que ten un impacto a nivel neurobiolóxico e que, en consecuencia, sofre alteracións na área encargada da linguaxe –ou ben na ruta fonolóxica ou na superficial– (Jiménez, 2012).

¹ O proceso de conversión grafema-fonema (G-F), propio da ruta fonolóxica, consiste en ir relacionando cada grafía con cadanseu son –fonema–. Por exemplo, a palabra *mamá* quedaría /m/-/a/-/m/-/a/.

² A ruta superficial é a vía empregada ao ver unha palabra familiar. Por exemplo, seguindo o caso anterior, en lugar de ler a palabra *mamá* mediante a decodificación fonolóxica, leríase o termo como un único bloque, de xeito global: *mamá*.

É relevante ter en conta que tanto na dislexia evolutiva como na adquirida os subtipos nomeados non son categorías estancas nin pechadas, senón que debe entenderse máis ben como un espectro, o cal significa que a dificultade pode presentarse cara un ou cara o outro extremo en grao variable.

Falando agora do grao das dificultades presentadas, o DSM-V recolle diferentes niveis de severidade en función do nivel de apoio que precisa a persoa disléxica. No caso do grao leve, as dificultades están presentes nunha ou dúas áreas académicas e poden ser compensadas en idade escolar cunha adecuada adaptación. O grao moderado require de adaptacións e apoio tanto no centro como noutros contextos –fogar, clases externas...– adoitando ser precisa a intervención intensiva e específica. Por último, o grao grave require de ensinanza especializada constante e intensiva nas áreas afectadas ao longo da maior parte do período escolar e, aínda con ditos apoio, as persoas neste nivel de gravidade poden non chegar a desenvolver de xeito adecuado certas actividades (APA, 2014).

En definitiva, é esencial recoñecer a diversidade inherente á dislexia e entendela como unha condición que non segue un único patrón. En consecuencia, é preciso un enfoque personalizado no seu tratamento en función dos diferentes subtipos e graos de severidade cos que se manifeste.

2.1.3. Comorbilidade

Tendo en conta a heteroxeneidade e a complexidade dunha dificultade de aprendizaxe como a dislexia, adoita ser moi habitual que apareza asociada a outros trastornos, o que se entende como comorbilidade (Pennington e Olson, 2007).

A dislexia presentarse conxuntamente con diagnósticos como o Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividade (TDAH) disgrafía, a discalculia e o Trastorno Específico da Linguaxe (Reid, 2011; Jiménez e Díaz, 2012; Jiménez e Tabraue, 2012; Peake et al., 2012; Mather e Wendling, 2012). Ademais, tamén foi atopado certo grao de comorbilidade con outros trastornos do neurodesenvolvemento como o Trastorno do Espectro Autista (Hendren et al., 2018) e as Altas Capacidades (Jiménez e Artiles, 2012).

Non obstante, a pesares de que este trastorno se presente con relativa frecuencia xunto a outros –de características neurobiolóxicas e cognitivas variadas–, cabe destacar a

necesidade de desenvolver procesos de intervención psicopedagóxica diferenciados para o traballo nas características e particularidades propias da dislexia (Palazón, 2020).

2.1.4. Prevalencia

Como se vén indicando, a dislexia é un trastorno heteroxéneo, o que significa que a súa detección e diagnóstico poden variar significativamente debido á ausencia dun protocolo de actuación formalizado. Factores como os criterios de corte nas probas psicométricas, as ferramentas empregadas ou incluso a percepción da persoa avaliadora poden influír nos resultados obtidos nas sesións de valoración. Ademais, variables como o país de residencia, a idade, a lingua de uso habitual ou o nivel académico dificultarán en gran medida achar unha taxa única e invariable no futuro.

No contexto global, o DSM-V estima a presenza da dislexia entre o 5% e o 15% da poboación, independentemente da lingua e da cultura de orixe (APA, 2014). A Asociación Internacional de Dislexia, pola súa parte, indica que entre un 6% e un 7% da poboación escolar presenta dificultades de aprendizaxe, das cales arredor dun 85% corresponde a dificultades de aprendizaxe na lectura (IDA, s.f.).

A nivel español, un estudo desenvolvido na Rexión de Murcia no ano 2011 situou a presenza de alumnado disléxico nun 11,8% entre unha mostra de 2012 participantes de 2º, 4º e 6º curso de Educación Primaria (EP) (Carrillo et al., 2011). Nas Illas Canarias, segundo unha investigación realizada por Jiménez et al. (2009) a taxa de prevalencia entre alumnado de 2º a 6º curso de EP (n=1050) atopouse nun 3,2% con dificultades específicas na lectura e nun 5,4% con dificultades específicas na lectura e na ortografía. Nesta mesma Comunidade Autónoma, a prevalencia da dislexia entre alumnado de 1º a 4º de Educación Secundaria Obligatoria (ESO) mediuse igualmente nun 3,2% (González et al., 2010). Na etapa universitaria, López et al. (2018) situaron a taxa entre un 1,6% e un 6,4% (n=686).

Dentro do marco autonómico galego, non existen estudos arredor da prevalencia desta dificultade de aprendizaxe. Isto sinala a necesidade de realizar máis investigacións para obter unha mellor comprensión da prevalencia da dislexia nesta rexión.

2.1.5. Etioloxía

A orixe deste trastorno é unha cuestión que, aínda a día de hoxe, non se atopa pechada. As aproximacións a unha explicación común abarcan dende factores xenéticos, neurolóxicos e neurofisiolóxicos, ata aspectos cognitivos e pedagóxicos, entre outros moitos (Rivas e López, 2015). Esta dificultade para chegar a unha explicación única débese á ampla variedade de compoñentes afectados, entre os que se atopan os lingüísticos, os visuais e os vencellados á atención (Norton et al., 2015).

Tras estudos con familias e xemelgos disléxicos, DeFries et al. (1997) determinaron que existe un factor hereditario na presenza do trastorno. Por outra banda, en investigacións *postmortem* atopáronse diferenzas no *Planum Temporale* e nas células magno celulares do tálamo nos cerebros das persoas disléxicas (Galaburda et al., 1987). Estudos máis actuais, realizados mediante resonancias magnéticas funcionais e electroencefalografías, apoian estas diferenzas como causa do trastorno, xunto á relevancia de certos xenes para a súa aparición e un maior tamaño do hemisferio dereito en comparación con lectores sen dificultades na lectoescritura (Shaywitz et al., 2006; Richlan et al., 2009; Norton et al., 2015).

Tal e como sinalan Serrano e Defior (2004) outras investigacións viñeron expoñendo explicacións máis orientadas ao aspecto cognitivo como a hipótese do déficit fonolóxico, a hipótese do déficit na velocidade de procesamento, a hipótese do déficit de automatización ou a hipótese do déficit de procesamento temporal³.

A explicación máis aceptada a nivel científico, e a que se expón máis habitualmente como causa da dislexia, é o déficit no procesamento fonolóxico. Segundo esta hipótese as persoas con dislexia presentan dificultades na conciencia fonolóxica –capacidade de recoñecer, discriminar e manipular os sons dunha palabra–, na memoria de traballo –sistema de almacenamento de información a curto prazo–, nos procesos sintáctico-semánticos e no procesamento ortográfico (Jiménez, 2012).

Máis aló de causas a nivel neurobiolóxico e cognitivo, os factores ambientais determinan en gran medida o “fenotipo final de alguén que está, *a priori*, “condenado” á

³ Non é obxecto deste traballo afondar nas hipóteses actuais arredor das causas da dislexia, polo que para un maior entendemento recomendo consultar o manual de Jiménez (2012, pp. 45-57).

dislexia” (Sánchez e Coveñas, 2011, p. 202). Estudos como os de Schumacher et al. (2007) e Benítez-Burraco (2007) sinalan que os factores xenéticos poderían influír entre un 30% e un 80% na aparición da dislexia.

Polo tanto, se ben é certo que a existencia da dislexia vén maioritariamente determinada a nivel biolóxico dende o nacemento, non se pode menosprezar a incidencia que os factores ambientais teñen nas súas manifestacións ao longo da vida (Sánchez e Coveñas, 2011). É evidente que o papel da familia como axente de socialización primaria xoga un rol fundamental neste aspecto.

2.2. A familia e o seu papel na dislexia

Como ben se indicou liñas arriba, a dislexia non é simplemente produto de factores xenéticos e neurobiolóxicos. A contorna na que o individuo crece e se desenvolve ten un papel crucial; sendo a familia un dos principais medios no que se conforma a persoa a nivel emocional, condutual, social e físico, determinando en gran medida as relacións e experiencias que esta configure no mundo (Musitu, 2015).

Xa Eccles et al. (1998) destacaban a melloría na percepción do alumnado de cara as súas expectativas de eficacia cando as familias confían nas súas habilidades, valoran o seu traballo e realizan explicacións dos resultados académicos adaptadas ás súas características e necesidades específicas.

Un concepto chave ao tratar o factor ambiental na dislexia é o de Ambiente Alfabetizador Familiar (AAF). Este é entendido como o conxunto de interaccións, recursos e actitudes vencelladas á alfabetización que as crianzas experimentan no fogar (Hamilton et al., 2016).

En función de varios estudos realizados ata a data, Burgess et al. (2002) determinaron diferentes achegamentos ao termo de AAF. Destes, destacan o concepto de limitación ambiental, entendida como a capacidade e a tendencia dos pais para achegar ás crianzas oportunidades de alfabetización, estando estas mediadas polos recursos dispoñibles; e o concepto de contacto alfabetizador, que reflicte a participación e opinión paterna sobre as actividades nas que os/as nenos/as se expoñen á lectura. Ademais, estes autores definiron tres tipos de contacto alfabetizador: o estilo pasivo, no que os/as nenos/as non participan directamente cos seus pais nas actividades, senón que o realizan mediante observación (por

exemplo, ver que a nai le unha novela antes de durmir); o estilo activo, no que os pais e fillos/as interactúan directamente coa lectura, como cando o pai le un conto co seu fillo/a; e o estilo total, que combina os estilos activo e pasivo.

Estas diferentes conceptualizacións están directamente vencelladas co nivel socioeconómico familiar e co tempo dedicado á lectura compartida no fogar, entre outros aspectos.

O nivel socioeconómico familiar ven sendo estudado como un factor determinante ao falar das habilidades lectoras e do vocabulario. Un estudo realizado no ano 2018 no Reino Unido amosou como as persoas disléxicas con menor nivel socioeconómico, procedentes dunha clase social máis baixa, tiñan máis barreiras á hora de acceder á diagnose das súas dificultades, á súa posterior intervención e a recursos e ferramentas de apoio; en comparación a aquelas procedentes da clase media e alta (Macdonald e Deacon, 2018). Esta diferenza pode traducirse en desigualdades máis marcadas ao longo dos anos, tanto nas habilidades da lectoescritura como, por exemplo, no acceso ao emprego na idade adulta.

Ademais, o tempo de lectura compartida cos pais marcará en gran medida o desenvolvemento das habilidades lectoras das crianzas, xunto a outras variables como o nivel de interese que estas amosen cara a lectura, o seu hábito de lectura, o seu nivel de estrés ou as expectativas paternas (Rodríguez e Jiménez, 2012).

Xunto a isto, o AAF xoga un papel fundamental no desenvolvemento de competencias sociais e emocionais dende idades moi temperás entre o alumnado (Wirth et al., 2021). Polo tanto, este vólvese un gran apoio para o alumnado disléxico en particular, o cal adoita contar cun menor nivel de autoestima, con maiores niveis de ansiedade e con maior tendencia cara condutas depresivas (Terras et al., 2009; Ibour et al., 2021).

En definitiva, no caso do alumnado con Necesidades Específicas de Apoio Educativo (NEAE), en xeral, e no alumnado con dificultades específicas de aprendizaxe, en particular, existe unha clara relación entre a implicación paterna no proceso educativo, a súa opinión

acerca da cultura escolar⁴ e o seu compromiso co rendemento lector das crianzas co posterior desenvolvemento das súas habilidades lectoras (Mather e Wendling, 2012).

Así mesmo, a relación poderá estar igualmente mediada pola presenza de antecedentes de dislexia no historial familiar. O feito de experimentar nalgún momento do pasado as mesmas dificultades na lectura que o/a seu/súa fillo/a, axudará a que os pais sexan máis comprensivos tanto no tocante ao rendemento académico como ao aspecto condutual e emocional.

2.3. A familia no proceso de detección e diagnóstico da dislexia

O diagnóstico adoita ser un punto de inflexión para as familias do alumnado con NEAE. Este proceso adoita ser esencial para chegar a desenvolver un programa de intervención personalizado que se adecúe ao perfil e ás necesidades individuais do/a escolar (Mather e Wendling, 2012).

Moitas veces as propias figuras paternas son perfectamente conscientes das debilidades e dificultades presentes nas súas crianzas incluso en idade preescolar. Isto pode ser de gran axuda á hora de expoñer a posibilidade de levar a cabo unha proba de cribado dende os catro anos de idade (Roos, 2018). Por este motivo, máis aló da intervención psicopedagóxica ou do papel do profesorado, esta mesma autora defende a relevancia dos pais á hora de identificar as limitacións traídas pola dislexia, debido á proximidade e complicidade co/a alumno/a.

En liña co anterior, é preciso que a familia confíe nos/as diferentes profesionais do centro de referencia –equipo directivo, profesorado, titor/a e equipo de orientación– que están en contacto co alumnado, xa que serán as persoas que desenvolverán as intervencións pertinentes nun inicio. Porén, a pesares da relevancia que toma o fortalecemento desta relación no caso do alumnado disléxico, as familias adoitan xerar desconfianza cara o profesorado e cara as metodoloxías e adaptacións realizadas para apoiar ás súas crianzas (Antognazza e González, 2011).

⁴ Entendendo “cultura escolar” como o conxunto de crenzas, valores, normas, etc., moitas veces non escritos, que regulan a vida dentro da escola (do profesorado, do alumnado...) (Elías, 2015).

Ademais disto, pode existir rexeitamento cara o corpo docente debido ao feito de ter recomendado atrasar ou ter atrasado tanto tempo o diagnóstico –e polo tanto a intervención– das dificultades (Wilmot et al., 2023). Estas opinións veñen sendo fundamentadas por estudos como o de Fernández (2022), o cal amosou como a meirande parte do profesorado de Educación Primaria considera que non ten tempo para informarse en novas estratexias de intervención en dislexia, polo que adoitan empregar as mesmas aínda que estas non produzan resultados. Nesta liña, o estudo resaltou tamén un coñecemento insuficiente por parte do profesorado acerca das metodoloxías de traballo con alumnado disléxico, o cal pode levar a intervencións non válidas e á consecuente ausencia de melloría (Fernández, 2022).

A relación entre a familia e a escola é un tema fundamental á hora de entender o desenvolvemento persoal e académico do alumnado. Unha meta-análise de 50 estudos realizados entre 1985 e 2006 amosou como existía unha relación positiva entre a implicación familiar e o rendemento académico en todos os casos revisados (Hill e Tyson, 2009). Ademais, o apoio educativo continuado e consistente por parte do pai e da nai resultou ser unha variable directamente vencellada á consecución de logros académicos (Hill e Tyson, 2009). Este enfoque colaborativo pode axudar a crear unha contorna máis inclusiva e efectiva para a aprendizaxe e o desenvolvemento destes alumnos/as.

Á hora de recibir a diagnose, as familias adoitan atoparse ante diferentes sentimentos en función da información coa que contén arredor da dislexia, da concepción que teñan da mesma e do papel que cumpra a súa propia contorna na comprensión e asimilación da valoración. Así, a relación paterno-filial pode verse afectada polas expectativas que os pais teñan respecto ao desenvolvemento persoal e académico do seu fillo/a, e polo papel que desempeñan na reivindicación dos seus dereitos como persoa disléxica (Roos, 2018).

Unha vez obtido, ao comunicar o diagnóstico ás crianzas, as familias deben destacar o mesmo como unha potencialidade e non como algo polo que sentir vergoña, achegándolles en todo momento o seu apoio e comprensión e axudándolles a clarar calquera inqueda ao seu redor. Este respaldo será determinante tamén en función da idade de diagnóstico, sendo recomendable en todos os casos unha posterior intervención o máis temperá e preventiva posible para garantir a súa efectividade (Cuetos et al., 2015).

Esta perspectiva refórzase a nivel legislativo dende a entrada en vigor da LOMLOE (Lei Orgánica pola que se modifica a Lei Orgánica de Educación), segundo a cal serán impulsadas

tanto a detección precoz como a atención temperá das dificultades que poida presentar o alumnado (art. 12). Ademais da detección precoz, esta lei tamén se centra en proporcionar recursos e apoios adecuados aos estudantes con dificultades específicas de aprendizaxe, poñendo énfase en adaptar o currículo para satisfacer as súas necesidades (art. 72).

En definitiva, a familia cumpre un papel fundamental no devir académico e persoal do alumnado disléxico, sendo a relación deste axente coa escola un dos principais eixos arredor dos que se configura todo o proceso de detección, diagnóstico e intervención. Polo tanto, potenciar a formación continuada do profesorado en métodos de intervención e estratexias metodolóxicas adaptadas ao alumnado disléxico, así como fomentar a comunicación e cooperación entre a familia e o centro de referencia son medidas de gran importancia para garantir a calidade de vida desta poboación.

3. Metodoloxía e desenvolvemento do traballo

3.1. Obxectivos

En base ao marco teórico exposto, o obxectivo principal deste estudo consiste en afondar no coñecemento do impacto da dislexia no núcleo familiar para, deste xeito, entender dunha forma máis global o papel que cumpre a familia na xestión desta dificultade de aprendizaxe e como o proceso de detección e diagnóstico pode influír nela. Como obxectivos específicos establécense os seguintes:

- Coñecer a perspectiva familiar sobre o proceso de detección da dislexia. Este é a miúdo o primeiro paso que unha familia toma cando sospeita que un membro podería presentar dificultades de aprendizaxe.
- Entender como as familias viven o proceso de diagnóstico da dislexia. Unha vez detectadas as posibles dificultades, o seguinte paso é obter un diagnóstico formal que permita implementar as adaptacións apoios adecuados.
- Identificar a diferenza temporal entre a detección e o diagnóstico, xunto aos motivos deste feito. Adoita ser habitual que o alumnado sexa diagnosticado de xeito tardío a pesares de ter detectado as dificultades dende un inicio.
- Descubrir a visión que teñen as familias acerca da detección e do diagnóstico da dislexia en relación co centro de ensino. Con este último obxectivo preténdense

entender as percepcións e crenzas da familia sobre a dislexia e como estas poden influír na forma na que se xestiona este trastorno no fogar e na escola.

3.2. Descrición da mostra

A poboación deste estudo está conformada polas familias con crianzas disléxicas participantes en todas as asociacións de dislexia a nivel nacional e en diferentes unidades especializadas de investigación e intervención do trastorno. Desta poboación extráese unha mostraxe non probabilística por conveniencia a través das seguintes entidades:

- Unidade de Investigación e Intervención en Dislexia (UIID) da Facultade de Ciencias da Educación, do campus de Santiago, da Universidade de Santiago de Compostela.
- Unidade privada de Trastornos da Aprendizaxe Escolar (UTAE) do Hospital San Joan de Déu en Barcelona.
- Asociación Galega de Dislexia.
- Asociación Catalá de Dislexia.
- Asociación Navarra de Dislexia.
- Asociación DISFAM Salamanca.
- Federación de Dislexia de Castela-A Mancha.

Así, cóntase cunha mostra de 62 persoas participantes nas citadas entidades. Delas, un 96,8% son nais (n=60) e un 3,2% pais (n=2) provintes de Cataluña (35,5%), Comunidade Foral de Navarra (32,3%), Galicia (17,7%), Castela-A Mancha (9,7%) e Castela e León (4,8%). Un total de 42 nais e pais enquisados contan con formación universitaria, 14 contan con Formación Profesional, 5 con Educación Secundaria e 1 con Educación Primaria.

Delas, un 12,9% ten un único fillo, un 77,4% ten dous fillos e un 9,7% ten tres. Só un 12,9% dos pais e nais conta cun diagnóstico de dislexia. Todas as persoas participantes contan con, polo menos, unha crianza disléxica, ascendendo deste xeito a un total de 65 escolares diagnosticados coa citada dificultade de específica da aprendizaxe. Desta cantidade, un 6,2% atópase no rango de idade de 6 a 8 anos, un 33,8% de 9 a 11 anos, un 35,4% de 12 a 14 e un 24,6% de 15 a 17. Segundo as respostas das familias, un 61,3% das crianzas está escolarizado en centros públicos, un 37,1% en centros concertados, e un 1,6% en centros privados. Por

último, un 11,3% repetiu algún curso (n=7), sendo o máis habitual ter repetido dentro do 1º (n=3) ou do 2º (n=3) ciclo de Educación Primaria.

3.3. Técnicas e instrumentos

Para a recollida de datos, empregouse a enquisa como técnica de investigación. Como instrumento, creouse un cuestionario mixto composto por un total de 29 ítems abertos e pechados a través da plataforma *Microsoft Forms*⁵ (ver Anexo I). A decisión de ter elaborado un cuestionario dende cero para este TFG debeuse á falta dun instrumento creado anteriormente que recollese a realidade e particularidades da visión familiar acerca da dislexia e do proceso de detección e diagnóstico da dificultade de aprendizaxe. Ademais, o cuestionario como instrumento de investigación achega a posibilidade de acceso ás persoas participantes (Bisquerra, 2009), as cales residen en diferentes puntos do territorio nacional.

O instrumento orixinal conta cun total de 104 ítems divididos en 8 bloques temáticos: *Datos sociodemográficos, Sobre a detección e o diagnóstico da dislexia, Sobre a intervención, Sobre a relación co centro e as adaptacións escolares, Sobre o ambiente e a organización familiar, Sobre a autoestima e as relacións persoais, Sobre a información dispoñible acerca da dislexia e Outras cuestións*. Cada un dos citados apartados pode entenderse como un cuestionario en sí mesmo, estando sempre presente a información sociodemográfica.

De entre a información recollida nas diferentes seccións, optouse por centrar a análise e interpretación dos datos, e polo tanto, a elaboración deste TFG, no bloque relativo á detección e ó diagnóstico da dislexia debido á imposibilidade de abarcar todos os aspectos no rango de páxinas estipulado para a redacción deste documento. Os datos extraídos das demais seccións temáticas serán empregados en futuras liñas de investigación.

Para a análise dos datos obtidos empregouse a plataforma *Microsoft Forms*, na que se creou o cuestionario, e o programa de análise estatístico *IBM SPSS Statistics 22.0*.

⁵ O cuestionario orixinal foi elaborado en castelán dada a intención de contar cunha mostra formada por familias de diferentes Comunidades Autónomas. Na análise de resultados foron traducidos ao galego todos os ítems e categorías co obxectivo de homoxeneizar a lingua de lectura do presente traballo. As respostas cualitativas obtidas da mostra serán transcritas na lingua na que foron aportadas.

3.4. Método e deseño da investigación

O presente traballo de investigación enmárcase dentro da modalidade de *Traballo de iniciación á investigación de campo*. É de tipo descriptivo-exploratorio, xa que por unha banda expón ampliamente a realidade dun tema de estudo; e por outra, pretende amosar unha situación pouco estudada no contexto español.

Ademais, trátase dunha investigación de tipo mixto. Por unha banda, conta cun enfoque cuantitativo, debido a que foi empregado un cuestionario con algunhas preguntas pechadas, co obxectivo de categorizar e sistematizar a información relativa, por exemplo, ao momento de detección ou ao profesional que se encargou do diagnóstico. Por outra banda, conta cun enfoque cualitativo, debido á existencia de preguntas abertas orientadas a coñecer diferentes observacións e opinións das familias enquisadas arredor da detección e do diagnóstico da dislexia.

3.5. Procedemento

O estudo desenvólvese mediante técnicas mixtas tanto para a recollida como para a análise dos datos. Para a creación do cuestionario e a redacción do marco teórico realizouse un proceso de fundamentación teórica a través da revisión de bibliografía propia do eido de estudo.

Unha vez confeccionado e revisado o cuestionario, elaborouse unha listaxe con entidades especializadas en dislexia de diferentes Comunidades Autónomas (asociacións de familias, unidades de intervención e/ou investigación, federacións, etc.) e redactouse un escrito modelo para invitalas a que difundiran o instrumento entre as familias participantes (ver Anexo II), xunto cun código QR (ver Anexo III) co obxectivo de facilitar o acceso. Dun total de 22 entidades, obtívose a resposta das 7 mencionadas no apartado *Descrición da mostra*. O cuestionario mantívose aberto durante un mes, tempo no cal responderon un total de 62 persoas.

Posteriormente, introducíronse e analizáronse os datos cuantitativos obtidos no programa *IBM SPSS Statistics 22.0*. e as respostas cualitativas a través de *Microsoft Forms*.

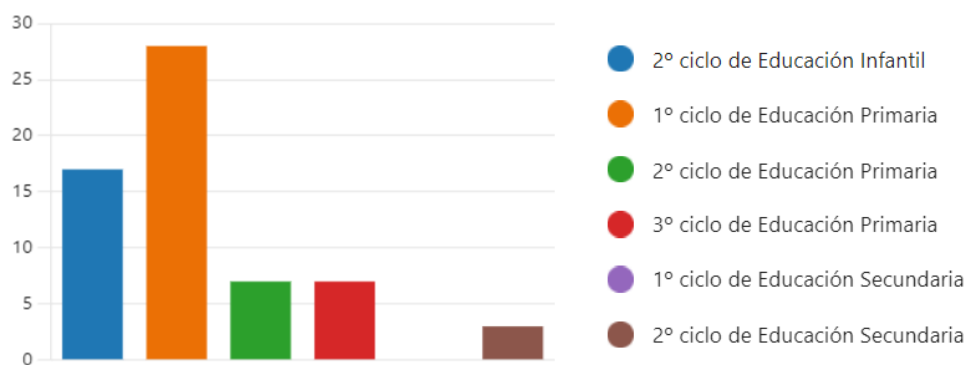
4. Resultados

A continuación, preséntanse os resultados obtidos no estudo, proporcionando información relevante sobre o diagnóstico e a experiencia da dislexia nas familias participantes.

No tocante ao momento de detección das dificultades na lectoescritura, tal e como se reflicte na Figura 1, existe un gran número de familias que o sitúan no 1º ciclo de Educación Primaria (n=28) e no 2º ciclo de Educación Infantil (n=17), sendo menos habitual telas detectado no 2º (n=7) e 3º (n=7) ciclo de Educación Primaria; e no 2º ciclo de Educación Secundaria (n=3). Ningunha das persoas enquisadas sinalaron ter detectado as dificultades no 1º ciclo de Educación Secundaria.

Figura 1

Momento no que se detectaron as dificultades na lectoescritura

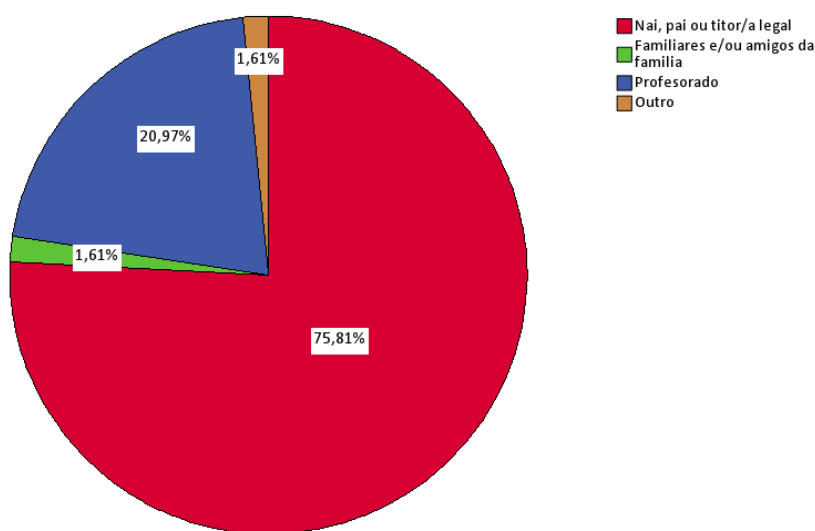


Nota. Elaboración propia.

En relación a quen detectou estas dificultades, atopouse que na maioría dos casos foron os propios pais (75,81%) quen identificaron os problemas de lectoescritura nas súas crianzas, tal e como se pode observar na Figura 2. Tamén se mencionou a participación do profesorado (20,97%) e doutros familiares e amigos/as familia (1,61%) neste proceso. Houbo unha persoa que seleccionou a opción “Outro”, e que indicou que a a detección foi realizada por un gabinete psicopedagóxico (é posible que confundira os termos *Detección* e *Diagnóstico*). Estes resultados subliñan a importancia do papel activo dos pais no proceso da detección da dislexia.

Figura 2

Persoa que detectou as dificultades na lectoescritura

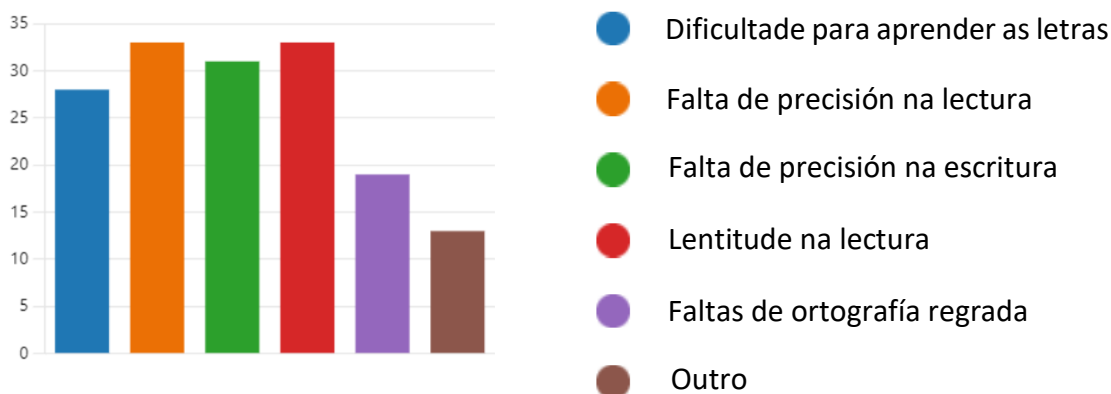


Nota. Elaboración propia.

Así mesmo, recopiláronse datos sobre o tipo de dificultades na lectoescritura detectadas. Os aspectos que máis destacaron foron a lentitude na lectura (n=33), a falta de precisión na lectura (n=33), a dificultade para aprender as letras (n=28) e as faltas de ortografía regrada (n=19) (ver Figura 3). Ademais, aquelas persoas que seleccionaron a categoría “Outro”, destacaron ter observado nas súas crianzas dificultades para aprender as cores ou os nomes dos días e dos meses, rexeitamento e estrés cara a idea de ler e/ou escribir, discrepancia entre o nivel de oratoria e a súa capacidade cognitiva en comparación ao nivel lectoescritor e producións escritas con excesivas correccións, unións e separación indebidas.

Figura 3

Dificultades na lectoescritura detectadas



Nota. Elaboración propia.

Un 61,29% das familias solicitou o diagnóstico menos de tres meses despois da detección, mentres que un 38,71% esperou para realizalo. Aquelas persoas que responderon ter solicitado o diagnóstico máis de tres meses despois da detección esperaron unha media de 2 anos, aproximadamente, para facelo. O tempo de espera varía dende os 5 meses ata os 5 anos. Segundo indican as nais, o motivo da espera foi a confusión xerada á hora de relacionar as dificultades observadas como síntoma da dislexia e a recomendación por parte do profesorado do centro ordinario de retrasar o diagnóstico. Unha das nais participantes indicou:

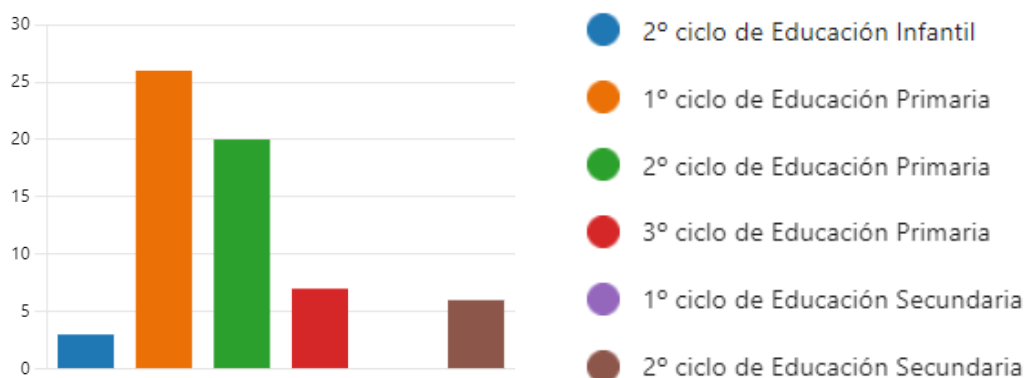
En 5º de infantil se detectaron dificultades de lectura, se trabajó en casa, pero al ser todavía pequeña y de final de año no se le dio mayor importancia en el centro. A principio de curso de 2º EP fue cuando al ver que a pesar del trabajo no evolucionaba, y tras ver otras dificultades, se sospechó de este diagnóstico y se mandó a valorar.

Outras nais comentaron: “Esperamos 2 años porque el colegio insistía que era muy pequeño”; “Llevaba años viendo que algo no iba bien, pero en el colegio le restaban importancia y la logopeda lo achacó a cornetes grandes que dificultaban el habla”; “Trataron a mi hija de retraso lector, y no le hicieron pruebas hasta que yo insistí, luego vino la pandemia y se retrasó aún más”.

No tocante aos diagnósticos, como se ve na Figura 4, a meirande parte tiveron lugar entre o 1º (n=26) e o 2º (n=26) ciclo de Educación Primaria, mentres que o número diminúe no 3º ciclo desta mesma etapa (n=7), no 2º ciclo de Educación Secundaria (n=6) e no 2º ciclo de Educación Infantil (n=3). Non se sinalaron diagnósticos no 1º ciclo da Educación Secundaria.

Figura 4

Momento de diagnóstico da dislexia



Nota. Elaboración propia

A meirande parte dos diagnósticos foron realizados por psicopedagogos/as (n=13), psicólogos/as (n=12), logopedas (n=11), orientadores/as de centro (n=11) e médico (pediatra, neuropediatra ou neurólogo/a) (n=9). A figura do/a pedagogo/a apenas foi mencionada como opción (n=3). Unha parte das persoas indicaron que o diagnóstico foi realizado por algunha das unidades especializadas indicadas no apartado de *Descrición da mostra* (UIID ou UTAE).

Continuando co proceso de diagnóstico, a maior parte das familias indica que as súas crianzas non contan con outras comorbilidades (n=34). O diagnóstico asociado máis habitual foi o Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividade (TDAH) (n=14), seguido pola discalculia (n=12), a disgrafía (n=10), o Trastorno Específico da Linguaxe (TEL) (n=4) e as Altas Capacidades (AACC) (n=3). Ademais, indicaron outros trastornos como o Trastorno do Linguaxe Pragmático, o Trastorno da Coordinación Motora ou discapacidade visual.

Para recompilar máis información sobre o impacto do diagnóstico de dislexia na vida familiar empregouse unha escala Likert de cinco puntos. As persoas participantes proporcionaron as súas respostas nunha escala que ía dende “Nada de acordo” (1) ata “Moi de acordo” (5). A continuación, preséntanse os resultados obtidos en cada un dos ítems da escala.

O ítem “O diagnóstico resultou sinxelo de aceptar” obtivo unha media de resposta de 3,85 (SD=1,401), o que indica que a tendencia de resposta atópase entre “De acordo” e “Bastante de acordo”. Non obstante, é importante sinalar que unha parte significativa das persoas considera estar algo ou nada de acordo con este enunciado.

No ítem “O entorno familiar (amizades, outros familiares, etc.) serviu de apoio na asimilación do diagnóstico” a puntuación media obtida é de 3,50 (SD=1,340) estando polo tanto situada entre “De acordo” e “Bastante de acordo”. Neste ítem existe maior tendencia cara o desacordo en comparación co ítem anterior.

No ítem “O diagnóstico supuxo un impacto económico na familia” obsérvase unha media de 4,10 puntos o cal sitúa a resposta habitual entre “Bastante de acordo” e “Moi de acordo”, coa menor desviación estándar (SD=1,224) de todos os ítems indicando a baixa dispersión dos datos.

No ítem “O diagnóstico supuxo un impacto na conciliación e organización familiar” a media sitúase en 3,61, entre a categoría “De acordo” e “Bastante de acordo”, contando coa segunda desviación estándar máis baixa de todos os ítems (SD=1,233).

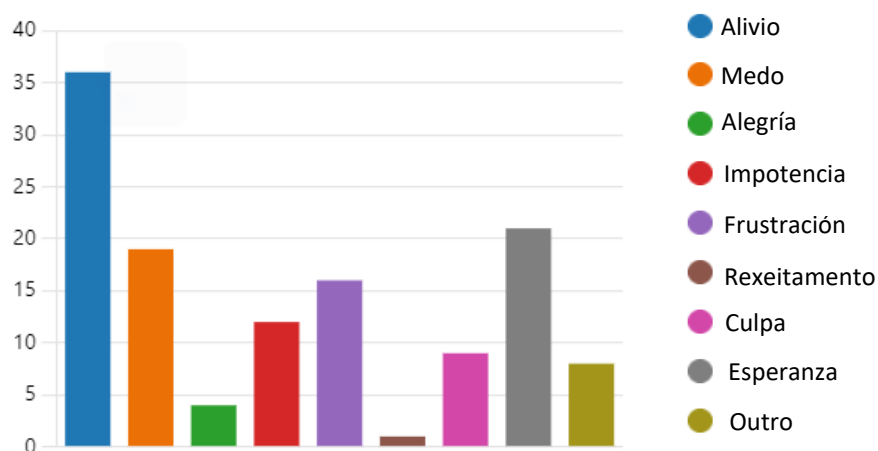
En “O diagnóstico supuxo un cambio na forma de tratar á crianza con dislexia” as familias indican unha media de resposta de 3,24 (situado entre “De acordo” e “Bastante de acordo”) cunha Desviación Estándar de 1,490 puntos. Isto indica unha alta dispersión dos datos obtidos. Hai un alto número de nais/pais que sinalan estar nada ou algo de acordo co enunciado.

No ítem “O diagnóstico cambiou as túas expectativas en relación ao rendemento académico da crianza con dislexia” obtívose unha media de resposta de 3,15 puntos (SD= 1,377), situada entre “De acordo” e “Bastante de acordo”. Existe unha tendencia de resposta homoxénea entre as diferentes categorías.

Por último, en “O diagnóstico supuxo un cambio negativo nas expectativas da crianza en relación co seu futuro académico e/ou profesional” as figuras paternas indican unha puntuación media de 2,37 puntos (SD=1,428) (entre “Algo de acordo” e “De acordo”). A meirande parte das persoas enquisadas seleccionaron estar “Nada de acordo” co enunciado.

Con respecto a como recibiron as figuras paternas o diagnóstico (ver Figura 5), a meirande parte destaca o “Alivio” (n=36) como sensación principal. A continuación, destacan a “Esperanza” (n=21), o “Medo” (n=19), a “Frustración” (n=16), a “Impotencia” (n=12), “Culpa” (n=9), a “Alegría” (n=4) e o “Rexeitamento” (n=1).

Outras sensacións destacadas foron a raiba, a preocupación e a confusión en canto aos posteriores pasos a seguir. Ademais, aquelas familias con antecedentes de dislexia no pai ou na nai sinalaron unha maior facilidade para entender tanto o diagnóstico como as dificultades da súa crianza.

Figura 5*Sensacións das figuras paternas ao recibir o diagnóstico**Nota.* Elaboración propia

Con respecto a como recibiu a crianza o diagnóstico, a meirande das nais/pais destacan o “Alivio” (n=33). A continuación, mencionaron a “Frustración” (n=16), o “Medo” (n=13), o “Rexeitamento” (n=11), a “Esperanza” (n=9), a “Impotencia” (n=8), a “Alegría” (n=7) e a “Culpa” (n=6). Polo xeral, indican tamén a falta de comprensión debido á curta idade na que a crianza foi diagnosticada, a tranquilidade e pasividade, e o cambio na visión cara a dislexia dende a nenez ata a adolescencia, pasando do rexeitamento á aceptación e ao orgullo.

Na pregunta final de resposta aberta, varias nais sinalan a incapacidade dos centros ordinarios para detectar, diagnosticar e intervir con crianzas disléxicas. Atopáronse situacións, apuntan, nas que os/as profesionais relacionaban as dificultades observadas con outras problemáticas ou trastornos.

Ademais, varias participantes destacaron a existencia de discrepancias entre a valoración realizada polo centro escolar e por centros especializados, como indica esta nai:

En 2º de primaria la profesora me pidió permiso para que la orientadora hiciera una valoración por sospecha de dislexia. La orientadora concluyó que no tenía. Pero 15 meses después pedí una segunda valoración privada y confirmó mis sospechas. Era de libro.

Isto, xunto ao anterior, provocou a sensación de frustración e engano nas nais afectadas: “En el caso del centro de mi hija (concertado) no estaban preparados para realizar

las pruebas, y en un primer momento nos dijeron que era muy pequeña y sólo necesitaba más horas de lectura”.

Outra das nais respalda esta idea:

Al principio no me hacían caso, decían que era madurativo, que le diera tiempo. Por eso desde que lo comenté en el colegio en 1º de primaria no le hicieron el diagnóstico en la escuela hasta final de curso de 3º de primaria. Y porque yo insistí mucho.

Ademais, engaden a falta de tempo nas equipas de orientación para estas cuestións: “El diagnóstico ha sido muy tardío y hemos tenido que ir a un centro privado para que se lo hicieran. Ya que la orientadora del centro nos decía que no tenía tiempo”.

O diagnóstico, indican, levou unha maior tranquilidade tanto para o fogar como para a crianza, a cal lle atopou explicación as súas dificultades e limitacións no tocante á lectoescritura: “Nuestro hijo dijo, no soy tonto, tengo un problema. Tener un diagnóstico nos abrió un camino desconocido pero necesario”. Outras nais destacan a relevancia do diagnóstico á hora de concibir o futuro –persoal e académico– das súas crianzas: “Saber el diagnóstico para los padres y para la niña fue una manera de como poder enfocar sus estudios y poder ayudarla en todos los aspectos de la vida”.

Por último, as nais subliñan a importancia dos centros externos para o diagnóstico, intervención e asimilación do trastorno ante a inoperancia dos centros ordinarios. Isto é reflectido por esta nai: “Se detectó de manera privada porque el orientador del colegio no considero valorar a mi hija”.

Esta outra engade a relevancia do apoio psicolóxico para o entendemento da dislexia por parte da crianza:

Para mí que soy madre monoparental fue una esperanza porque sabía que con trabajo puede conseguir lo que quiera, pero el niño le costó aceptarlo, tenía la autoestima muy baja y decía que era poco inteligente. Pero gracias a profesionales lo ha aceptado y ahora dice que es el más inteligente.

5. Discusión e conclusións

O obxectivo principal deste Traballo de Fin de Grao era afondar no coñecemento do impacto da dislexia no núcleo familiar, buscando entender de xeito máis holístico o papel que

xoga a familia na xestión desta dificultade de aprendizaxe e como esta pode influír na relación entre a familia e o sistema educativo. A continuación, reflíctense as diferentes achegas traídas polo presente traballo en relación aos diferentes obxectivos específicos.

Destácase a relevancia que toman as figuras paternas á hora de detectar as dificultades na lectoescritura sobre outros axentes como o profesorado ou outros familiares, algo que foi recoñecido por autores como Antognazza e González (2011). Os aspectos que máis chaman a atención dos pais son a lentitude e a falta de precisión na lectura, a dificultade para aprender as letras e as faltas de ortografía regrada, entre outros factores como as dificultades para aprender as cores, o nome dos días e os meses, ou as discrepancias entre a capacidade cognitiva e as habilidades lectoescritoras, así como o estrés cara a idea de ler en alto ou escribir. Estas cuestións, xunto a outras moitas, son recoñecidas por diferentes guías como indicadores de alerta (Child Mind Institute, 2018; Roos, 2018). Tendo a ben o anterior, a formación e sensibilización das figuras paternas acerca da dislexia é de especial relevancia, xa que a primeira detección no fogar influirá nas decisións que se tomen á hora de valorar á crianza (Leavett et al., 2014).

O momento de detección destas dificultades sitúase principalmente entre o 2º ciclo de Educación Infantil e o 1º ciclo de Educación Primaria. É nesta etapa cando se comezan a realizar as primeiras achegas á lectoescritura (aprendizaxe de vogais, sílabas, etc.) e o primeiro achegamento ao vocabulario temporal (días, meses...) ou espacial (esquerda e dereita), entre outros (Roos, 2018). Estes achados apoian a posibilidade de detectar de xeito temperá dificultades en diferentes aspectos da lectoescritura –como a comprensión lectora– en etapas precoces da súa adquisición (Hjetland et al., 2020).

Isto contrasta co momento de diagnóstico da dislexia, o cal se realiza principalmente no 1º ou no 2º ciclo de EP por psicopedagogos/as, psicólogos/as, logopedas, orientadores/as ou médicos. Deste xeito, espérase unha media de 2 anos dende que se detectan as dificultades ata realizar a solicitude do diagnóstico. Como se recolleu na interpretación dos resultados, a falta de claridade por parte das equipas profesionais e a falta de formación sobre a dislexia, poden ter contribuído a esta espera prolongada e á confusión inicial en torno ás dificultades observadas, algo xa destacado por Blanco (2009). Estes factores producen a peregrinación diagnóstica das nais e pais –moitas veces promovida polos centros escolares–, pasando dun profesional a outro na busca dunha explicación ás dificultades das súas crianzas.

Dita experiencia ten como resultado a frustración e sensación de engano por parte das figuras paternas, o cal se traduce na tardanza á hora de asimilar a condición do/a neno/a e na perda de confianza cara os diferentes profesionais polos que foron pasando (profesorado, orientador/a...) (Antognazza e González, 2011).

Por este motivo, é fundamental a promoción dunha detección temperá e unha intervención adecuada para garantir o apoio oportuno ao alumnado con esta dificultade específica de aprendizaxe. Ademais, a comunicación entre as familias e o centro de referencia é un factor chave para resolver calquera contradición ou dúbida (Reid et al., 2008). Como consecuencia, poderase aumentar a confianza e mellorar a opinión dos pais sobre as metodoloxías e profesionais do centro, contribuíndo a consecución do enfoque colaborativo comentado no marco teórico deste traballo.

Xunto á dislexia, poden vir asociados outros trastornos como o TDAH, o TEL, a discalculia ou a disgrafía, entre outros. Esta posibilidade pode traer consigo un maior impacto na vida familiar dada á heteroxeneidade tanto da propia dificultade específica de aprendizaxe como das súas comorbilidades, o cal subliña a importancia de incluír recomendacións de intervención nos informes psicopedagóxicos orientadas tanto á familia como ao profesorado (Sánchez, 2022).

Segundo os resultados obtidos, a asimilación do diagnóstico supón unha sensación de alivio e esperanza para as familias –de feito, a meirande parte das familias indicaron estar moi de acordo con que o diagnóstico foi sinxelo de aceptar–, aínda que tamén lles transmite medo e inseguridade o feito de enfrontarse ao descoñecido. Por unha parte, as sensacións positivas como o alivio e a esperanza responden ao remate da sinalada peregrinación diagnóstica e á explicación das dificultades observadas na súa crianza. Por outra parte, as sensacións de medo e inseguridade responden á falta de coñecemento e orientación de cara o futuro académico e persoal da crianza, habitual tras a obtención da diagnose (Reid, 2011).

Por parte do/a neno/a recentemente diagnosticado/a, baixo a perspectiva dos pais, as sensacións adoitan ser de alivio e esperanza, por ter atopado unha explicación ás súas dificultades; mais tamén de frustración e impotencia, polas diferencias que observa nel/a mesmo/a en relación ao alumnado xeral. Alexander-Passe (2007) xa sinalou que este alumnado amosa un maior nivel de estrés e preocupación de cara ás probas académicas ou á

interacción social cos seus iguais, por mor da súa diagnose de dislexia e das consecuencias máis aló das dificultades a nivel lectoescritor.

Esta clara ambivalencia emocional destaca, en primeiro lugar, a importancia dun adecuado proceso de orientación e asesoramento cara as figuras paternas no proceso de asimilación e comprensión da diagnose; e en segundo lugar, subliña a relevancia de desenvolver programas de intervención psicopedagóxica que se adecúen á situación emocional das crianzas en relación á súa perspectiva sobre as súas dificultades.

Á hora de falar do citado proceso de diagnóstico, as familias indican que o entorno máis achegado (amizades, outros familiares...) serve de apoio para a súa asimilación, algo que xa foi destacado por numerosos autores e entidades especializadas (Reid, 2011; Antognazza e González, 2011; Child Mind Institute, 2018).

Ademais, dito procedemento supón un impacto económico para a unidade familiar debido, en moitos dos casos, á necesidade de realizalo nun centro privado e alleo ao centro escolar, tal e como indica Prieto (2022). Ao igual que supón un impacto no senso económico, a partires do diagnóstico os pais indican ter percibido un impacto na conciliación e organización familiar. Isto é debido á necesidade de asistir ás sesións de intervención especializada, ao acompañamento que precisa a crianza á hora de realizar as súas tarefas escolares ou ao feito de asistir a clases de reforzo para determinadas asignaturas.

Xunto a estes aspectos, tras obter o diagnóstico, unha parte importante das familias indica ter cambiado a súa forma de tratar á crianza. Isto pode deberse ao feito de que o proceso polo que pasan ata chegar ao diagnóstico axude a que entendan tanto as limitacións como as oportunidades que presenta o/a neno/a, e polo tanto a que empaticen coas manifestacións e dificultades traídas pola dislexia (Roos, 2018). Así mesmo, este cambio na forma de tratar á crianza vencéllese directamente cun cambio nas expectativas en relación ao seu rendemento académico tras o diagnóstico.

O feito de comprender as barreiras que a crianza atopa durante a súa formación axuda a que os pais adapten as súas expectativas con respecto a aquelas areas nas que ditas limitacións teñen unha maior presenza, como a aprendizaxe de idiomas ou lingua castelá, por exemplo. Naquelas materias nas que as dificultades lectoescritoras supoñan unha clara limitación para a crianza no seu desenvolvemento académico, os pais deben cumprir o rol de

figuras protectoras dos intereses e dereitos das súas crianzas, esixindo as adaptacións precisas para garantir a adquisición de aprendizaxes e posterior avaliación (Roos, 2018). Porén, dende a perspectiva das figuras paternas, non se percibe un cambio negativo nas expectativas das crianzas en relación co seu propio futuro académico e/ou profesional. De feito, tal e como indican Reid (2011) ou Roos (2018), as crianzas adoitan sentirse empoderadas ao entender o que lles pasa e ao ser capaces de explicar as diferentes limitacións que experimentaban ata o momento.

Como todo traballo de campo, é preciso destacar as limitacións atopadas ao longo da súa elaboración, dada á imposibilidade de abarcar con toda a profundidade desexada as diferentes cuestións tratadas, xunto coas respectivas propostas de mellora.

Por unha banda, durante o proceso de construción do cuestionario, atopáronse escasas referencias nas que fundamentar os seus ítems e as súas diferentes categorías, o que puido afectar á calidade e á utilidade como instrumento. Como proposta de mellora, sería interesante cubrir esta necesidade coa creación dun cuestionario específico, que teña como base o empregado neste TFG, para a análise das actitudes e perspectivas da familia no proceso de detección e diagnóstico da dislexia, en particular, e das dificultades específicas da aprendizaxe, en xeral.

Ademais, como se indicou na sección *Técnicas e instrumentos*, o cuestionario completado polas familias conta con máis de cen ítems, só 29 dos cales foron empregados para a elaboración deste TFG. Este feito responde ao desexo de continuar afondando na perspectiva familiar en futuras liñas de traballo, contando cunha importante cantidade de información non achegada neste documento. Isto pode entenderse ben como unha limitación, dada a incapacidade de incluír neste estudo todos os ámbitos tratados no cuestionario; ou ben como unha oportunidade de investigación futura.

O uso do cuestionario, a pesares de achegar a posibilidade de acceso ás persoas participantes (Bisquerra, 2009), limita en certa medida a cantidade de información obtida de cada familia. Polo tanto, ademais do cuestionario específico indicado en liñas anteriores, sería de utilidade o uso dunha entrevista semi-estruturada co obxectivo de abarcar todas as perspectivas posibles de xeito holístico (Bisquerra, 2009), aínda que fose preciso reducir o tamaño da mostra coa que traballar para asegurar a calidade da respectiva investigación.

En canto á mostra, outra das limitacións deste traballo foi a decisión de ter empregado unha mostraxe non probabilística por conveniencia, o que supón non poder extrapolar os resultados obtidos á realidade xeral das familias con crianzas disléxicas. Para solventar esta cuestión, en futuras investigacións sería de utilidade empregar algún tipo de mostraxe probabilística, como a mostraxe aleatoria simple.

Dirixindo agora a atención cara futuras liñas de traballo, é de interese destacar a relevancia que toma analizar a perspectiva familiar no proceso de intervención (tanto por parte do centro escolar como por centros externos), o impacto da dislexia nas relacións sociais e intrafamiliares, a influencia lonxitudinal da citada dificultade de aprendizaxe na autoestima tanto das figuras paternas como dos/as irmáns/ás ou o papel que xoga o tecido asociativo no entendemento e concienciación deste trastorno.

Por todo isto, considéranse acadados os obxectivos propostos ao comezo deste traballo, a pesares das limitacións e da necesidade de afondamento nos diferentes aspectos que os conforman. Este estudo proporciona unha visión detallada e valiosa sobre o impacto familiar da dislexia e resalta a necesidade de políticas educativas máis eficaces para a detección e apoio desta condición. As presentes conclusións poden servir de base para futuras investigacións que busquen desenvolver estratexias de intervención máis eficaces e centradas na familia.

O proceso de elaboración deste TFG axudou en gran medida á consecución das competencias indicadas na introdución do presente documento, contribuíndo ao meu desenvolvemento persoal, académico e profesional. Ademais, o período de revisión bibliográfica e afondamento no coñecemento sobre a familia e a dislexia aumentaron o meu interese e desexo de continuar traballando arredor destas liñas investigación.

A pesares das diferentes dificultades atopadas, considero ter reflectido de xeito global unha realidade que moitas veces pasa desapercibida á hora de falar das dificultades específicas de aprendizaxe: a familia. Como se subliñou repetidamente, este axente xoga un papel esencial na detección e no diagnóstico da dislexia, sendo a súa presenza fundamental para garantir a posterior intervención e a consecuente mellora do rendemento académico e da autoestima, moitas veces afectada, deste alumnado.

6. Referencias bibliográficas

- Alexander-Passe, N. (2007). The sources and manifestations of stress amongst school-aged dyslexics, compared with sibling controls. *Dyslexia*, 14(4), 291-313. <https://doi.org/10.1002/dys.351>
- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Antognazza, M. P., e González, M. (2011). El niño disléxico y su entorno educativo. *Ciencias Psicológicas*, 5(2), 193-200. <https://doi.org/10.22235/cp.v5i2.88>
- Benítez-Burraco, A. (2007). Bases moleculares de la dislexia. *Revista de Neurología*, 45(8), 491-502. <https://doi.org/10.33588/rn.4508.2006605>
- Bisquerra, R. (2009). *Metodología de la investigación educativa* (2ª ed.). La muralla.
- Blanco, A. I. (2009). Dislexia, escuela y exclusión social: un estudio desde la sociología acerca de la educación especial. *Configurações. Revista de sociología*, (5/6), 199-224. <https://doi.org/10.4000/configuracoes.443>
- Burgess, S. R., Hecht, S. A., e Lonigan, C. J. (2002). Relations of the home literacy environment (HLE) to the development of reading-related abilities: A one-year longitudinal study. *Reading Research Quarterly*, 37(4), 408-426. <https://doi.org/10.1598/RRQ.37.4.4>
- Carrillo, M. S., Alegría, J., Miranda, P., e Sánchez, N. (2011). Evaluación de la dislexia en la escuela primaria: prevalencia en español. *Escritos de Psicología*, 4(2). <https://doi.org/10.24310/espsiescpsi.v4i2.13317>
- Child Mind Institute. (2018). *Parents Guide to Dyslexia*. <https://childmind.org/guide/parents-guide-to-dyslexia/>
- Cuetos, F., Suárez, M. P., Molina, M. I., e Llenderozas, M. C. (2015). Test para la detección temprana de las dificultades en el aprendizaje de la lectura y escritura. *Revista de Pediatría y Atención Primaria*, 17(66), 99-107. <https://pap.es/articulo/12171/test-para-la-deteccion-temprana-de-las-dificultades-en-el-aprendizaje-de-la-lectura-y-escritura>

- DeFries, J., Alarcón, M., e Olson, R. K. (1997). Genetic aetiologies of reading and spelling deficits: developmental differences. En C. Hulme e M. Snowling (Eds.), *Dyslexia. Biology, cognition and intervention* (pp. 20-37). Whurr Publishers.
- Eccles, J. S., Wigfield, A., e Schiefele, U. (1998). Motivation to succeed. En W. Damon e N. Eisenberg (Eds.), *Handbook of child psychology. Social, emotional and personality development* (Vol. 3, pp. 1017-1095). Wiley.
- Elías, M. E. (2015). La cultura escolar: Aproximación a un concepto complejo. *Revista Electrónica Educare*, 19(2), 285-301. <http://dx.doi.org/10.15359/ree.19-2.16>
- Fernández, J. (2022). *Formación del profesorado en dislexia y en los métodos de intervención con ella* [Trabajo de Fin de Grao, Universidad del País Vasco]. <http://hdl.handle.net/10810/59993>
- Galaburda, A. M., Corsiglia, J., Rosen, G. D., e Sherman, G. F. (1987). Planum Temporale asymmetry, reappraisal since Geschwind and Levitsky. *Neuropsychologia*, 25(6), 853-868. [https://doi.org/10.1016/0028-3932\(87\)90091-1](https://doi.org/10.1016/0028-3932(87)90091-1)
- García, M. J., González, A. I., Pérez, J., Ramos, J. L., Reyes, D., Rodríguez, M., Rodríguez, S., e Vázquez, C. (2022). *Guía para el aprendizaje con éxito de la lectoescritura*. Junta de Extremadura, Consejería de Educación y Empleo. [https://www.educarex.es/pub/cont/com/0004/documentos/Guía para el aprendizaje con éxito de la lectoescritura%282%29.pdf](https://www.educarex.es/pub/cont/com/0004/documentos/Guía%20para%20el%20aprendizaje%20con%20éxito%20de%20la%20lectoescritura%282%29.pdf)
- González, D., Jiménez, J. E., García, E., Díaz, A., Rodríguez, C., Crespo, P., e Artiles, C. (2010). Prevalencia de las dificultades específicas de aprendizaje en la Educación Secundaria Obligatoria. *European Journal of Education and Psychology*, 3(2), 317-327. <https://doi.org/10.30552/ejep.v3i2.60>
- Hamilton, L. G., Hayiou-Thomas, M. E., Hulme, C., e Snowling, M. J. (2016). The home literacy environment as a predictor of the early literacy development of children at family-risk of dyslexia. *Scientific Studies of Reading*, 20(5), 401-419. <https://doi.org/10.1080/10888438.2016.1213266>
- Hendren, R. L., Haft, S. L., Black, J. M., Cushen, N., e Hoefft, F. (2018). Recognizing psychiatric comorbidity with reading disorders. *Frontiers in Psychiatry*, 9(101). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00101>

- Hill, N. E., e Tyson, D. F. (2009). Parental involvement in middle school: A meta-analytic assessment of the strategies that promote achievement. *Developmental Psychology*, 45(3), 740–763. <https://doi.org/10.1037/a0015362>
- Hjetland, H. N., Brinchmann, E. I., Scherer, R., Hulme, C., e Melby-Lervag, M. (2020). Preschool pathways to reading comprehension: a systematic meta-analytic review. *Educational Research*, 30. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2020.100323>
- Ihbour, S., Anarghou, H., Boulhana, A., Najimi, M., e Chigr, F. (2021). Mental health among students with neurodevelopmental disorders: case of dyslexic children and adolescents. *Dementia & neuropsychologia*, 15(4), 533-540. <https://doi.org/10.1590/1980-57642021dn15-040014>
- International Dyslexia Association [IDA]. (s.f.). *Dyslexia basics*. Recuperado o 23 de abril de 2023, de <https://dyslexiaida.org/dyslexia-basics/>
- Jiménez, J. E. (2012). ¿Qué es la dislexia?. En J. E. Jiménez (Coord.), *Dislexia en español: prevalencia e indicadores cognitivos, culturales, familiares y biológicos* (pp. 25-42). Ediciones Pirámide.
- Jiménez, J. E., e Artiles, C. (2012). Dislexia y altas capacidades intelectuales. En J. E. Jiménez (Coord.), *Dislexia en español: prevalencia e indicadores cognitivos, culturales, familiares y biológicos* (pp. 171-207). Ediciones Pirámide.
- Jiménez, J. E., e Díaz, A. (2012). Comorbilidad con otros trastornos del desarrollo: dislexia y trastorno por déficit de atención y/o hiperactividad (TDAH). En J. E. Jiménez (Coord.), *Dislexia en español: prevalencia e indicadores cognitivos, culturales, familiares y biológicos* (pp. 101-116). Ediciones Pirámide.
- Jiménez, J. E., Guzmán, R., Rodríguez, C., e Artiles, C. (2009). Prevalencia de las dificultades específicas de aprendizaje: la dislexia en español. *Anales de Psicología*, 25(1). <https://revistas.um.es/analesps/article/view/71521>
- Jiménez, J. E., e Tabraue, L. (2012). Comorbilidad con otros trastornos del aprendizaje: dislexia y disgrafía. En J. E. Jiménez (Coord.), *Dislexia en español: prevalencia e indicadores cognitivos, culturales, familiares y biológicos* (pp. 119-135). Ediciones Pirámide.

- Leavett, R., Nash, H. M., e Snowling, M. J. (2014). Am I dyslexic? Parental self-report of literacy difficulties. *Dyslexia*, 20(4), 297-304. <https://doi.org/10.1002/dys.1481>
- Lei Orgánica 3/2020, de 29 de decembro, pola que se modifica a Lei Orgánica 2/2006, de 3 de maio, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 340, do 30 de decembro de 2020. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2020/12/29/3>
- López, C., Suro, J., e Leal, F. (2018). Prevalence of developmental dyslexia in spanish university students. *Brain Sciences*, 8(5). <https://doi.org/10.3390/brainsci8050082>
- Lyon, G. R., Shaywitz, S. E., e Shaywitz, B. A. (2003). A definition of dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 53, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s11881-003-0001-9>
- Macdonald, S. J., e Deacon, L. (2018). Twice upon a time: examining the effect socio-economic status has on the experience of dyslexia in the United Kingdom. *Dyslexia*, 25(1), 3-19. <https://doi.org/10.1002/dys.1606>
- Mather, N., e Wendling, B. J. (2012). *Essentials of Dyslexia Assessment and Intervention*. Wiley.
- Musitu, G. (2015). Socialización y ajuste en la adolescencia. En M. A. Santos Rego (Ed.), *El poder de la familia en la educación* (pp. 35-55). Editorial Síntesis.
- Norton, E. S., Beach, S. D., e Gabrieli, J. (2015). Neurobiology of Dyslexia. *Current Opinion in Neurobiology*, 30, 73-78. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2014.09.007>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023, xaneiro). *CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/es>
- Palazón, J. (2020). Errores en lectura oral, velocidad lectora y velocidad de denominación en niños con TDAH-Dislexia, dislexia y desarrollo normolector. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 139-152. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1965>
- Peake, C., Jiménez, J. E., Villarroel, R., e Bisschop, E. (2012). Comorbilidad con otros trastornos del aprendizaje: dislexia y discalculia. En J. E. Jiménez (Coord.), *Dislexia en español: prevalencia e indicadores cognitivos, culturales, familiares y biológicos* (pp. 137-152). Ediciones Pirámide.
- Pennington, B. F., e Olson, R. K. (2007). Genetics of dyslexia. En M. J. Snowling e C. Hulme (Eds.), *The science of reading: A handbook* (pp. 453-472). Blackwell.

- Prieto, M. (2022). Detección y evaluación de dificultades lectoras y su relación con la experiencia vivida por la familia: un estudio cualitativo [Tese de Doutoramento, Universidad Pontificia de Salamanca]. <https://summa.upsa.es/details.vm?q=id:0000148309>
- Reid, G. (2011). *Dyslexia: A complete guide for parents and those who help them*. Wiley-Blackwell.
- Reid, G., Green, S., e Zylstra, C. (2008). The role of parents. En G. Reid, A. Fawcett, F. Manis e L. Siegel (Eds.), *The SAGE Handbook of Dyslexia* (pp. 411-423). SAGE.
- Richlan, F., Kronbichler, M., e Wimmer, H. (2009). Functional abnormalities in the dyslexic brain: a quantitative meta-analysis of neuroimaging studies. *Human Brain Mapping*, 30(10), 3299-3308. <https://doi.org/10.1002/hbm.20752>
- Rivas, M. R., e López, S. (2015). Actualidad en la etiología de la dislexia. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*, (9), 9-11. <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.09.133>
- Roos, S. (2018). *At home with dyslexia: a parent's guide to supporting your child*. Robinson.
- Rodríguez, C., e Jiménez, J. E. (2012). Indicadores del ambiente familiar en la dislexia. En J. E. Jiménez (Coord.), *Dislexia en español: prevalencia e indicadores cognitivos, culturales, familiares y biológicos* (pp. 63-77). Ediciones Pirámide.
- Sánchez, I. (2022). Revisión sistemática e implicaciones para el diagnóstico psicopedagógico: comorbilidad Dislexia/TDAH. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 33(2), 63-84. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.33.num.2.2022.34360>
- Sánchez, M. L., e Coveñas, R. (2011). *Dislexia, un enfoque multidisciplinar*. Editorial Club Universitario.
- Schumacher, J., Hoffmann, P., Schmal, C., Schulte-Körne, G., e Nöthen, M. M. (2007). Genetics of dyslexia: the evolving landscape. *Journal of medical genetics*, 44(5), 289-297. <https://doi.org/10.1136/jmg.2006.046516>
- Serrano, F., e Defior, S. (2004). Dislexia en español: estado de la cuestión. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 2(4), 13-34. <https://doi.org/10.25115/ejrep.v2i4.1148>

- Shaywitz, S. E., Mody, M., e Shaywitz, B. A. (2006). Neural mechanisms in dyslexia. *Current Directions in Psychological Science*, 15(6), 278–281. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2006.00452.x>
- Terras, M. M., Thompson, C. L., e Minnis, H. (2009). Dyslexia and psycho-social functioning: an exploratory study of the role of self-esteem and understanding. *Dyslexia*, 15(4), 304-327. <https://doi.org/10.1002/dys.386>
- Universidade de Santiago de Compostela. (2022, 13 de abril). *Grao en Pedagogía*. <https://www.usc.gal/gl/estudos/graos/ciencias-sociais-xuridicas/grao-pedagogia>
- Wilmot, A., Pizzey, H., Leitão, S., Hasking, P., e Boyes, M. (2023). “I struggle at times to see her struggle”: Mothers' perspectives on dyslexia-related school struggles and the interconnected nature of mother and child well-being. *Dyslexia*, 29(2), 136-150. <https://doi.org/10.1002/dys.1733>
- Wirth, A., Ehmig, S. C., e Niklas, F. (2021). The role of the Home Literacy Environment for children’s linguistic and socioemotional competencies development in the early years. *Social Development*, 31(2), 372-387. <https://doi.org/10.1111/sode.12550>

Datos sociodemográficos.

1

¿Quién responde a este cuestionario? *

- Padre
- Madre
- Tutor/a legal

2

Estado civil *

- Soltero/a
- Casado/a
- Viudo/a
- Divorciado/a
- Otro

3

Comunidad Autónoma de residencia *

- Andalucía
- Aragón
- Principado de Asturias
- Illes Balears
- Canarias
- Cantabria
- Castilla y León
- Castilla-La Mancha
- Cataluña
- Comunitat Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- Comunidad de Madrid
- Región de Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- País Vasco
- La Rioja
- Ciudad Autónoma de Ceuta
- Ciudad Autónoma de Melilla

4

Nivel de estudios de la persona que responde este cuestionario. *

- Educación Primaria
 - Educación Secundaria
 - Formación Profesional
 - Titulación Universitaria (Licenciatura, Grado, Diplomatura o Máster)
-

5

¿Estás diagnosticado/a de dislexia? *

- Sí
 - No
-

6

Número de hijos/as. *

- 1
- 2
- 3
- 4 o más

7

Edad del hijo/a o hijos/as con dislexia.

*En el caso de tener **un único hijo/a con dislexia**, por favor, selecciona **una opción**. En caso de tener **más hijos/as con dislexia** selecciona los **rangos de edad en los que se encuentren** (si todos los hijos/as con dislexia se encuentran en el mismo rango selecciona únicamente esa opción). **

- Entre 3 y 5 años
- Entre 6 y 8 años
- Entre los 9 y 11 años
- Entre 12 y 14 años
- Entre 15 y 17 años

8

Nivel educativo que está cursando el hijo/a o hijos/a con dislexia.

*En caso de tener **un único hijo/a con dislexia**, por favor, selecciona **una opción**. En caso de tener **más hijos/as con dislexia** selecciona el **nivel educativo en el que se encuentre** cada uno de ellos (si todos los hijos/as con dislexia están en el mismo nivel selecciona únicamente esa opción). **

- Educación Infantil
- Educación Primaria
- Educación Secundaria Obligatoria (ESO)

9

Titularidad del centro en el que está escolarizado el/la niño/a con dislexia.

- Público
- Privado
- Concertado

10

¿El/la hijo/a con dislexia ha repetido algún curso?

*En el caso de tener más de un hijo/a con dislexia, selecciona "Sí" si uno/a de ellos/as ha repetido. **

- Sí
- No

11

Si tu hijo/a ha repetido algún curso, por favor, indica cual o cuales. Si no ha repetido, por favor, ignora este ítem.

Selecciona tantas opciones como consideres.

- Segundo ciclo de Educación Infantil (de 3 a 6 años)
- Primer ciclo de Educación Primaria (1º o 2º)
- Segundo ciclo de Educación Primaria (3º o 4º)
- Tercer ciclo de Educación Primaria (5º o 6º)
- Primer ciclo de ESO (1º o 2º)
- Segundo ciclo de ESO (3º o 4º)

Sobre la detección y el diagnóstico de la dislexia.

12

¿Quién detectó en un primer momento las dificultades en la lectura y/o en la escritura?

*Por favor, indica una opción. **

- Madre, padre o tutor/a legal
- Familiares y/o amigos de la familia
- Profesorado
- Pediatra
- Otro

13

Si en el anterior ítem has marcado "Otro" por favor, indica quién. *

Introducir a túa resposta

14

¿En qué momento se detectaron las dificultades en la lectura y/o escritura? *

- 2º ciclo de Educación Infantil
- 1º ciclo de Educación Primaria
- 2º ciclo de Educación Primaria
- 3º ciclo de Educación Primaria
- 1º ciclo de Educación Secundaria
- 2º ciclo de Educación Secundaria

15

¿Qué llamó la atención de la persona que detectó las dificultades en la lectura y/o en la escritura?

*

- Dificultad para aprender las letras
- Falta de precisión en la lectura (sustituciones, omisiones, repeticiones, autocorrecciones, vacilaciones...)
- Falta de precisión en la escritura (sustitución, omisión, adición, rotación de letras, etc.)
- Lentitud en la lectura
- Falta de ortografía reglada (por ejemplo, en el uso de c o z) o arbitraria (por ejemplo, en el uso de b o v)
- Otro

16

Si en la anterior pregunta has seleccionado "Otro", por favor indícalo a continuación.

Si no lo has seleccionado, ignora este ítem.

Introducir a túa resposta

17

¿Se solicitó el diagnóstico inmediatamente tras la detección de las dificultades? *

- Sí (antes de los tres primeros meses)
- No

18

Si en el anterior ítem has marcado "No" por favor, indica el tiempo transcurrido, aproximadamente, entre la detección y la solicitud de diagnóstico. *

Introducir a túa resposta

19

Momento en el que se realizó el diagnóstico de dislexia. *

- 2º ciclo de Educación Infantil
- 1º ciclo de Educación Primaria
- 2º ciclo de Educación Primaria
- 3º ciclo de Educación Primaria
- 1º ciclo de Educación Secundaria
- 2º ciclo de Educación Secundaria

20

Profesional que realizó el diagnóstico de dislexia. *

- Orientador/a del centro
- Logopeda
- Psicólogo/a
- Pedagogo/a
- Psicopedagogo/a
- Pediatra o Neuropediatra
- Neurólogo/a
- Médico/a de familia
- Otro

21

Si en el anterior ítem has marcado "Otro" por favor, indica el profesional. *

Introducir a túa resposta

22

Otros diagnósticos asociados.

*Por favor, selecciona todas las opciones que consideres. **

- Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
- Trastorno Específico del Lenguaje
- Discalculia
- Disgrafía
- Altas capacidades
- Otros
- Sin diagnósticos asociados

23

Si en el anterior ítem has marcado "Otros" por favor, indica cuáles.

Si no lo has marcado, ignora este ítem.

Introducir a túa resposta

24

Por favor, indica del 1 al 5 tu opinión con respecto a los siguientes enunciados relacionados con el diagnóstico.

(1: "Nada de acuerdo", 2: "Algo de acuerdo", 3: "De acuerdo", 4: " Bastante de acuerdo" y 5: "Muy de acuerdo").

*

	1	2	3	4	5
El diagnóstico resultó sencillo de aceptar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El entorno familiar (amistades, otros familiares, etc.) ha servido de apoyo en la asimilación del diagnóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El diagnóstico ha supuesto un impacto económico en la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El diagnóstico ha supuesto un impacto en la conciliación y organización familiar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El diagnóstico ha provocado un cambio en la forma de tratar a tu hijo/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El diagnóstico ha cambiado tus expectativas en relación al rendimiento académico de tu hijo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El diagnóstico ha supuesto un cambio negativo en las expectativas de tu hijo/a en relación con su futuro académico y/o profesional	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25

¿Con qué sentimientos han recibido los padres el diagnóstico?

*Por favor, selecciona todos los que consideres. **

- Alivio
- Miedo
- Alegría
- Impotencia
- Frustración
- Rechazo
- Culpabilidad
- Esperanza
- Otros

26

Si en la anterior pregunta has seleccionado "Otros", por favor, añádelos a continuación.

Si no lo has seleccionado, ignora este ítem.

Introducir a túa resposta

27

¿Con qué sentimentos ha recibido el/la niño/a el diagnóstico?

*Por favor, selecciona todos los que consideres. **

- Alivio
- Miedo
- Alegría
- Impotencia
- Frustración
- Rechazo
- Culpa
- Esperanza
- Otros

28

Si en la anterior pregunta has seleccionado "Otros", por favor, indícalos a continuación.

Si no lo has seleccionado, ignora este ítem.

Introducir a túa resposta

29

Comenta aquí cualquier observación o aclaración que quieras realizar en relación con la detección o el diagnóstico.

Si no crees necesario hacer ningún comentario a mayores, por favor, ignora este ítem.

Introducir a túa resposta

Anexo II. Escrito modelo enviado ás entidades.

Buenas tardes,

Mi nombre es Serxio Estévez Souto y soy alumno de 4º curso del Grado en Pedagogía por la Universidad de Santiago de Compostela.

Como Trabajo de Fin de Grado estoy llevando a cabo un estudio para conocer el impacto de la dislexia en la vida de las familias del alumnado de Educación Infantil, Primaria y Secundaria. Para ello he creado un cuestionario que gira alrededor de 6 ámbitos diferentes: el proceso de detección y diagnóstico, el proceso de intervención, la relación de la familia con el centro escolar, la autoestima de los miembros de la familia y las relaciones entre ellos, y la información disponible acerca de la dislexia en nuestro país.

Para esta investigación pretendo contar con la participación de familias de todo el país para obtener la mayor cantidad de perspectivas posible, por lo que, como [*nome da entidade*], me pongo en contacto con vosotros/as para solicitaros que, si es posible, difundáis este cuestionario entre las familias de la asociación o por vuestras redes sociales, ya que sería de gran ayuda para la utilidad del estudio y la proyección que, en un futuro, este pueda tener como referencia para la creación de guías específicas para las familias del alumnado con dislexia de las diferentes etapas educativas estudiadas.

Espero vuestra respuesta.

Un saludo cordial,

Serxio Estévez Souto.

Anexo III. Código QR enviado ás entidades.

**Estudio sobre la dislexia desde la
perspectiva familiar.**

