

20 Años de asociacionismo: por una educación equitativa, de calidad y en igualdad de oportunidades. Comienzos y objetivos prioritarios de disfamo

Araceli Salas

Resumen

Con este artículo se pretende realizar un repaso del trabajo realizado a lo largo de los últimos 20 años de Disfam. Desde su fundación, a finales de 2001, la Asociación Dislexia y Familia ha trabajado de forma ininterrumpida para velar por los derechos de las personas con dislexia y otras dificultades específicas de aprendizaje, apostando de forma seria por la formación del profesorado y las familias, y dando a conocer este trastorno de aprendizaje que afecta mínimo al 10% de la población mundial.

Resumen

A través de este artículo se pretende hacer un repaso del trabajo realizado a lo largo de los últimos 20 años de Disfam. Desde su fundación a finales de 2001, la Asociación Dislexia y Familia ha trabajado de forma ininterrumpida al velar por los derechos de las personas con dislexia y otras dificultades específicas de aprendizaje, apostando de forma seria por la formación del profesorado y las familias, así como dando a conocer este trastorno de aprendizaje que afecta a mínimo el 10% de la población mundial.

1. Introducción

La Asociación Dislexia y Familia nace en Palma en diciembre de 2001 por la necesidad de un pequeño grupo de familias con hijos e hijas con dificultades específicas de aprendizaje. Todas buscaban respuestas, ayudas y herramientas para poder acompañar a sus hijos durante la etapa educativa, tanto en casa como en el colegio.

Esta necesidad hizo que una de las madres acudiera a un medio de comunicación para solicitar un espacio donde poder contar lo que les estaba pasando y, de este modo, darlo a conocer y realizar un llamamiento para ver si surgían otras familias con vivencias y características similares.

Posteriormente a esta entrevista en la radio, aparecieron otras tres familias que se pusieron en contacto y empezaron a juntarse para conocerse mejor y compartir experiencias.

De repente, todas se dieron cuenta de que pasaban por problemáticas muy similares y que era urgente velar por los derechos de sus hijos e hijas y empezar a encontrar profesionales especializados, así como entablar una vía de comunicación con diferentes administraciones, entre otras medidas .

Este grupo de familias decidió constituir una asociación, ya que existían demasiados frentes y demasiado vacíos legales. Disfam (Asociación Dislexia y Familia) empieza a andar.

2. Primeras necesidades del alumnado con DEA

Los comienzos suelen ser complicados, porque las familias se encuentran con demasiadas necesidades ya veces puede ser difícil reconocer cuáles son las verdaderas prioridades.

Al principio era muy importante rodearse de profesionales que tuvieran experiencia en este campo, para que pudieran asesorar a las familias, trabajar conjuntamente con las administraciones correspondientes y encontrar soluciones reales para el proceso de aprendizaje de este colectivo, basado en el equidad, así como proporcionar un espacio donde poder asesorar a las familias afectadas y ofrecer nuestra labor a los centros educativos.



Foto 1. Primera reunión de Disfam con el Ministerio de Educación del Gobierno de España para negociar la inclusión de las DEA en la LOE

Uno de nuestros primeros retos fue hacer visible a este colectivo en la Ley orgánica de educación, exigiendo una ley que amparara al alumnado con dificultades específicas de aprendizaje (DEA), ya que, hasta esa fecha, no existía ninguna al respecto.

Después de poner en marcha una campaña sobre esta necesidad, había que buscar también la complicidad de diferentes personas y diputados del Congreso que apoyaran este proyecto, realizar infinitas gestiones parlamentarias y también en el Senado, así como diferentes reuniones con el Gobierno de España y más concretamente con el

gabinete de la ministra de Educación. Por primera vez, en 2006 conseguimos, con el esfuerzo y trabajo de todos, que una Ley orgánica de educación mencionara las dificultades específicas de aprendizaje en los artículos 71 y 72, dando así cobertura legal y obligación de realizar las adaptaciones al alumnado con trastornos de aprendizaje.

3. La formación como herramienta indispensable para la correcta atención del colectivo con DEA

Congreso Nacional

Fruto de la falta de formación en la materia, en 2004 se decidió organizar el I Congreso Nacional de Dislexia en Palma. Ponentes de distintos países europeos van

ser los encargados, en esta primera edición, de abordar las dificultades específicas de aprendizaje y de explicar todos los avances que se habían llevado a cabo en varios países, con el objetivo de poder usar estas prácticas de éxito en España.

Se decidió que el Congreso Nacional de Dislexia fuera un evento bianual al que poder llevar a ponentes de diversos lugares del mundo, que pudieran aportar a nuestra comunidad una formación de excelencia y adaptada a las necesidades de cada momento.

Este 2022 se celebra la que ya será la undécima edición del Congreso Nacional de Dislexia, que ahora también es iberoamericano, para que con el formato híbrido damos la posibilidad a todas las personas de habla española que también puedan formarse en esta materia tan trascendental para la educación del siglo XXI. En 2021, en plena pandemia y confinamiento, participaron más de 5.000 personas de unas 15 nacionalidades diferentes.



Foto 2. Congreso Nacional de Dislexia

En la web congreso.disfam.org se pueden encontrar los diferentes ponentes que han participado en las diversas ediciones del Congreso Nacional de Dislexia y la información detallada del programa del 11º Congreso de Dislexia que se lleva a cabo los días 18, 19 y 20 de noviembre de 2022.

Jornadas

Si bien los congresos se llevan a cabo de forma bianual, los años impares se aprovechan para realizar pequeñas jornadas de reciclaje o temas más concretos tanto en Baleares como en el resto del territorio español.

En los últimos tres años y aprovechando las oportunidades que nos brindan las nuevas tecnologías, realizamos los talleres de forma abierta para cualquier persona de habla hispana que desee profundizar en la formación de los trastornos de aprendizaje.

Talleres

En Disfam tenemos tres tipos de talleres que llevamos a cabo durante todo el año.

Taller de sensibilización, dirigido a los profesionales del ámbito educativo.

Este taller se realiza en los centros educativos que así lo soliciten en Disfam. Tiene una duración de 1 hora y 30 minutos. Su objetivo prioritario es sensibilizar a los profesionales sobre el alumnado con DEA, ofrecer recursos para llevar a cabo una detección precoz y proporcionar estrategias y herramientas para las buenas prácticas. Es importante cambiar la mirada y ponernos en la piel de nuestros alumnos. Con el taller buscamos que los profesionales puedan conocer, pero también *entender*, lo que vive el alumnado con DEA.

Taller de normalización, dirigido a todo el alumnado.

Este taller se lleva a cabo en las aulas y tiene una duración de 45 minutos.

Consideramos que es imprescindible realizarlo antes del diseño de la adaptación metodológica y/o de acceso individualizada que necesitará el alumno para poder aprender en igualdad de condiciones que el resto de sus compañeros. Los objetivos prioritarios son: empoderar al alumnado con DEA, sensibilizar al grupo clase, trabajar la empatía, evitar el acoso escolar, normalizar las diferentes maneras de aprender y proporcionar recursos y herramientas para una mejor autonomía.

Taller de asesoramiento, dirigido a familias.

Este taller se lleva a cabo en las asociaciones de madres y padres de los centros educativos que así lo solicitan. Tiene una duración de 1 hora y 30 minutos.

El objetivo prioritario es proporcionar información indispensable para que las familias puedan conocer los temas más importantes para realizar un buen acompañamiento durante las diferentes etapas educativas.

En Disfam estamos convencidos de que el trabajo en equipo es la mejor opción. Cuando profesionales, familias y alumnado van de la mano, el recorrido es mucho más sencillo y tiene mejor evolución. Las familias deben ser las primeras en asesorarse y formarse para poder realizar un buen acompañamiento en casa, tanto a nivel educativo como a nivel emocional.

Todos juntos debemos formar parte de la solución y esto conlleva una gran responsabilidad; así, las familias y profesionales son parte responsable y activa del proceso educativo de sus hijos y alumnado.

Prodislex, herramienta para la detección de alumnado con dislexia y otras dificultades específicas de aprendizaje y actuación con él

En Disfam éramos muy conscientes de la necesidad que tenían los profesionales del ámbito educativo para poder detectar al alumnado con DEA y actuar en consecuencia. Muchas de las publicaciones y material estaban en lengua extranjera y esto era una gran barrera para poder tener un referente a la hora de buscar herramientas, estrategias y recomendaciones para el alumnado.

Prodislex surge en 2010 cuando seis profesionales que ya colaboraban de forma altruista con nuestra asociación deciden reunirse una vez por semana para dar forma a lo que sería el primer protocolo de habla hispana. La idea era crear un material sencillo y práctico, de fácil manejo, para utilizar durante toda la etapa educativa y también durante la FP en todas las aulas, desde la etapa infantil hasta el bachillerato.

Este protocolo ha sido avalado por la Consejería de Educación y por la Universidad de las Islas Baleares. Se puede descargar de forma gratuita a través de nuestra web y ya ha conseguido numerosas descargas. También está siendo utilizado por las familias y distintos profesionales del ámbito sanitario, para poder llevar a cabo las derivaciones oportunas.

4. Disfam en tiempo de pandemia y confinamiento

Creación de INFODIS

Con la llegada de la Covid-19 y el confinamiento, nos dimos cuenta de que era más que necesario poner a disposición de las familias y profesionales una herramienta fácil con la que poder asesorar a las diferentes consultas de cómo abordar la educación a distancia y con estas características tan excepcionales.

Es por todo ello que desde Disfam, junto a la Federación Española de Dislexia, se creó una línea nacional de apoyo sobre la dislexia, con una numeración única para todo el territorio español y que atendía de forma telefónica y vía WhatsApp en el número 691 018 018.

A través de este canal no sólo se atendieron consultas, sino que también se habilitó la posibilidad de acceder a herramientas gratuitas durante el confinamiento para todas aquellas familias que deseen trabajar con alumnado con dificultades de aprendizaje.

Disdomingos

Al empezar el confinamiento, tuvimos muchas demandas de familias, algo desbordadas por la situación que vivían en sus casas. Todo esto nos hizo replantear cómo podíamos ayudar y aportar nuestro grano de arena a una situación que era muy frustrante para muchísimas familias.

De esa necesidad de sentirnos todos conectados y acompañados, a pesar de las circunstancias, nacieron los Disdomingos. Un taller online a través de Zoom dirigido a niños y niñas con DEA para poder conocerse entre ellos, hablar de sus necesidades, compartir experiencias de su etapa educativa en casa, y también ayudar a normalizar las diferentes situaciones que cada uno de ellos vivía durante el confinamiento, así como servir de espacio para hablar de dislexia y reforzar sus potenciales.

De esta forma, nos encontrábamos todos los domingos por la tarde niños y niñas de diferentes nacionalidades, y poco a poco se fue tejiendo una complicidad y confianza entre ellos y también entre sus familias, las cuales, al finalizar el taller con los chicos y chicas, tenían un tiempo dedicado a ellos para poder compartir ideas, recursos, necesidades, miedos y dudas.

Disfriendly

En tiempos de pandemia y ante la imposibilidad de llevar a cabo los talleres de normalización en los centros, debido a la Covid-19, creamos un taller online para poder continuar con nuestra labor en las aulas. Este proyecto está centrado en las aulas de 1º de ESO, ya que al estar en línea priorizamos a los chicos y chicas que ya dominaban más esta forma de trabajo a través de las diferentes plataformas. Disfam presentó el proyecto Disfriendly en las diferentes consejerías de Educación de cada comunidad autónoma.

El objetivo principal de este proyecto era poder acercar, a pesar de las circunstancias por la pandemia, el taller de normalización en los centros.

En este taller se buscaba empoderar al alumnado con DEA, reforzarles la autoestima, presentar la diversidad como fuente de riqueza cultural y educativa, fomentar la equidad y normalizar las dificultades y también las fortalezas de nuestro colectivo ofreciendo herramientas para el aprendizaje en igualdad de condiciones.

4. 20 años de Disfam

Este recorrido no ha sido fácil, pero sí fructífero. Cuando empezamos a recorrerlo, nunca hubiéramos imaginado llegar hasta aquí. Veinte años después seguimos presentes, haciendo balance de todo lo aprendido y de los logros también conseguidos.

Todos los avances llevan escondidos tras horas de trabajo, personas increíbles que han aportado su conocimiento y su tiempo libre, familias que han creído en nosotros y que también han sumado sus energías y fuerzas para ir de la mano, voluntarios con dosis de pasión encaminadas a mejorar las vidas de las personas con dificultades de aprendizaje.

Todo lo que hemos vivido, tanto negativo como positivo, ha merecido la pena y Disfam crece y seguimos teniendo la gran suerte y honor de poder conseguir y trabajar por los sueños y derechos de muchas personas con dislexia.

Somos conscientes de que todavía queda mucho camino por recorrer y deseamos continuar contando con su apoyo para poder continuar derribando barreras que entorpecen vidas y sueños.

Nosotros seguimos creyendo en nuestros sueños y en los suyos, y tal vez nuestro mejor sueño es que algún día ya no seamos necesarios, porque el conocimiento, la ciencia y la razón habrán ganado a la ignorancia que tanto daño hace a nuestros niños, adolescentes y adultos con DEA.

Gracias y más gracias a todos los que trabajan diariamente en casa, en sus aulas, en la universidad, en las administraciones, por hacer posible lo que algunos, cada vez menos, creen imposible: una educación para todos y todas, de calidad y que respete el aprendizaje de todos los niños, incluidos los nuestros.

Necesitamos maestros y profesores formados que entiendan y conozcan, necesitamos herramientas en nuestras aulas que ayuden a que todos puedan aprender en igualdad de condiciones, necesitamos que todos y todas formemos parte de la solución.

Necesitamos dar valor a la creatividad, a la fantasía, y necesitamos que el sistema educativo ayude a sus alumnos a conocer sus habilidades, sus potenciales y, sobre todo, un sistema educativo que convierta el aprendizaje en un camino donde nadie se sienta herido por tener que aprender y donde los recuerdos de la infancia y del colegio vayan ligados al amor, el respeto y la ilusión.

Por todo ello, su ayuda sigue siendo imprescindible y de todo corazón le damos las gracias por recorrer este camino juntos con nosotros.

Continuaremos trabajando de la mano, profesionales, familias y administraciones, para velar por los derechos fundamentales de nuestro colectivo. Ellos son los verdaderos protagonistas de esos 20 años, ellos son nuestro motor, ellos son nuestro futuro, ellos son lo mejor que nos ha pasado.

5. Foro Internacional de Tramuntana

Con motivo del 20 aniversario de Disfam, celebramos un foro internacional al que pusimos el nombre de Tramuntana, porque es un referente de nuestra isla, en la que empezó la marcha de este gran proyecto.

Los objetivos de este foro eran reunir a autoridades educativas de todos los países iberoamericanos para compartir las buenas prácticas de los últimos veinte años de trabajo en esta materia.

Los acuerdos y conclusiones alcanzados después de dos días de trabajo fueron los siguientes.

Para seguir avanzando es de vital importancia la unión de esfuerzos entre sociedad civil e instituciones en aras de la expresión de necesidades y el planteamiento de soluciones. Ambas realidades no pueden separarse y no pueden ir por caminos diferentes si se quiere conseguir la meta del reconocimiento de los derechos fundamentales de las personas con dificultades específicas de aprendizaje.



Foto 3. Visita a la Asamblea General en la Sala de Derechos Humanos de las Naciones Unidas de Ginebra

Es necesario conseguir incluir en la agenda de las entidades internacionales los problemas que sufren las personas con dificultades específicas de aprendizaje y conseguir que, en cooperación con los diferentes agentes políticos y sociales, se trabaje para su solución.

Los legisladores nacionales y regionales, secundados y asesorados por las entidades civiles y por expertos, deben crear estructuras normativas estables que garanticen los derechos internacionalmente reconocidos en el día a día, prioritariamente en el ámbito educativo, pero sin limitarse a ello,

sino abriendo el abanico a todos los aspectos generales de la vida.

Las administraciones públicas, en constante cooperación con las entidades civiles, deben desarrollar normativas realistas y eficaces para que las normas nacionales e internacionales no se diluyan y den cumplimiento a los mandatos que éstas conllevan.

Los tratados internacionales incorporan un amplio concepto de discapacidad centrado en las barreras que los entornos suponen para las personas y no en las dificultades como tales; por tanto, las normativas internas deben dar cabida y aplicar la obligatoriedad del principio general directamente vinculante de accesibilidad universal como rector del sistema.

La formación inicial y continua de los agentes implicados en los diferentes ámbitos, muy especialmente en el educativo, es la base prioritaria sobre la que debe girar la actividad de la administración. Esta formación debe ser especializada y

estar basada en el conocimiento científico, llevado al entorno específico donde deba implementarse.

En igual sentido, es importante visualizar en todos los niveles lo que significa y comporta tener dificultades específicas de aprendizaje. Sólo desde el conocimiento, la empatía y la comprensión se moverán los engranajes de la sociedad del futuro. Especialmente importantes son las campañas sensibilizadoras y la presencia del tema en la agenda política y la de los medios de comunicación.

En el ámbito educativo se necesita un cambio de paradigma y de planteamiento que se derive en un auténtico modelo inclusivo y de diseño universal, que llegue a las aulas y no se quede sólo en buenas intenciones. Es necesario repensar los procesos, estructuras y modelos pedagógicos de expresión de los conocimientos, así como los sistemas de evaluación. El cambio no debe incluir sólo herramientas nuevas, sino que debe comportar una modificación actitudinal para hacer posible una auténtica personalización de la educación.



Foto 4. Imagen del Foro Internacional Tramuntana

Se debe incorporar, lo antes posible, un sistema de becas que ayude a superar las desigualdades económicas y sociales de los niños y niñas con dificultades específicas de aprendizaje. De otra forma, las familias que no pueden hacerse cargo de las intervenciones que el sistema educativo no cubre quedan abocadas al fracaso, al abandono ya la exclusión social.

Es necesario iniciar una colaboración estrecha con el sistema de salud público, para que garantice el diagnóstico temprano y el tratamiento de las personas con dificultades específicas de aprendizaje, sin dejarlas al azar de su propia capacidad económica.

Las dificultades específicas de aprendizaje son una barrera de interacción, no sólo en el ámbito educativo (aunque éste sea prioritario), sino en muchos otros entornos de la vida a los que debe extenderse la intervención administrativa. Para ello es necesario operar de forma multisectorial y multidisciplinar, si se quiere llegar a su eliminación en todos los ámbitos.

6. DISFAM e Iberoamérica

Desde los inicios de Disfam, y con el paso de los años con la incorporación de las nuevas tecnologías como uso habitual, nos han ido llegando consultas de todos los países del mundo, y con una alta demanda de los países americanos en los que el español es lengua vehicular.

El hecho de que las herramientas, programas y proyectos que Disfam ha ido poniendo en marcha fueran compatibles con cualquier persona que hablara el mismo idioma, nos llevó a plantear abrir las puertas a crear delegaciones en otros territorios para poder contribuir a todos los países que lo solicitaran, tal y como hacíamos en el nuestro.

Hoy en día, Disfam cuenta con delegaciones en la mayoría de los estados iberoamericanos y, a través de una Comisión Iberoamericana de Dislexia, tanto ministerios de Educación como familias trabajan de forma coordinada para llevar a cabo proyectos y programas en la misma línea de trabajo.

7. Servicios y programas

En este apartado resumimos nuestros proyectos, programas y servicios más destacados.

Asesoramiento

Desde Disfam se ofrece un día a la semana, para que todos aquellos profesionales, familias y personas con dificultades de aprendizaje puedan informarse de primera mano con especialistas en la materia.

Diagnóstico

En Disfam disponemos de una unidad de diagnóstico para niños, adolescentes y adultos.

El diagnóstico es una pieza clave en el proceso de poder aportar soluciones y estrategias acertadas y adecuadas para cada caso, así como obtener respuestas a las situaciones que se están dando en el colegio y en casa o en el ámbito laboral.

Disfriendly

Es la marca para reconocer aquellos espacios que son amigables con las personas con dislexia y otras dificultades específicas de aprendizaje (DEA).

Desde Disfam, en colaboración con OIDEA y FEDIS, se están llevando a cabo una serie de acciones y actividades dirigidas a instituciones, profesionales, centros docentes y la comunidad educativa en general con el fin de garantizar que estos espacios aseguren la igualdad de condiciones y oportunidades de las personas y alumnado con

dislexia y otros DEA. Todos aquellos espacios que contribuyan con las personas con dislexia y otros DEA forman parte, a partir de marzo, de una base de datos y un mapa en el que aparecen todos los espacios amigables de los países iberoamericanos.

DISCAMPO

Encuentro de chicos y chicas con dislexia en el que se realizan actividades lúdicas para personas con trastornos de aprendizaje. Incentivan que puedan conocer a personas de sus mismas características para compartir experiencias y empatizar con iguales.

8. Nuestras metas y objetivos de cara a la Agenda 2030

Para finalizar, nos gustaría resaltar el índice de las metas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, que tienen relación directa con nuestra labor y trabajo: la meta 3.5, de prevención y tratamiento de los abusos de drogas y alcohol; la meta 4.1, relativa a garantizar la calidad de la educación primaria y secundaria; la meta 4.2, de asegurar el acceso y la calidad de la educación preescolar; la meta 4.6, de asegurar la alfabetización y el conocimiento de aritmética; la meta 4A, de mejora de las instalaciones educativas inclusivas y seguras; la meta 4B, de aumento de becas para la enseñanza superior; la meta 4C, de mejorar la calificación de los docentes; la meta 8.6, de reducción de los jóvenes sin trabajo ni estudios; la meta 8B, de desarrollo de la estrategia mundial para el empleo juvenil y la meta 10.3,