

APERTURA JORNADA DISLEXIA: Dificultades de lectura y escritura.

El día 1 de mayo de 2005, nos reunimos 8 padres en una cafetería para tratar de nuestros problemas, bueno, de los problemas de nuestros hijos, concretamente de la dislexia. Entonces no me imaginaba todo esto y no entendía muchas cosas, quizá inicialmente, desde la asociación dábamos una imagen de padres cabreados con profesores, con psicólogos, y con la administración, pero realmente esto no es la realidad. Estábamos cabreados, si, y lo seguimos estando con las circunstancias de la vida, aunque creo que de una manera u otra, todos tenemos algo pendiente con ella.

El hecho que demuestra que nuestro enfado no está dirigido a nadie en particular, es que hoy estamos aquí compartiendo esta experiencia.

AVADIS es una asociación pequeña pero estamos pese a ello haciendo un tremendo esfuerzo, incluso perdiendo horas de trabajo y de sueño para que esto funcione.

Nuestra asociación forma parte de FEDIS, Federación Española de Dislexia, entidad de la que somos socios cofundadores, trabajando en situación de igualdad con otras asociaciones de toda España.

En cuanto a mi experiencia personal, reconocer que nuestro hijo tenía dislexia fue muy liberador. Habíamos estado siempre presionando encima del niño, atosigándole, haciéndole llorar, pero este conocimiento, el de saber que el niño era disléxico nos permitió, en lugar de estar encima, poder estar junto a él participando de sus problemas.

Incluso, en mi caso particular me permitió reconocermé a mi mismo como disléxico, pues a través de la experiencia de mi hijo, recordé los tremendos problemas que a este respecto sufrí de niño. Y también explicar algunos de los problemas de la actualidad.

La ayuda llegó de la mano de CESSEM, un gabinete psicopedagógico en el que encontramos excelentes profesionales,

pero más excelentes son si cabe como seres humanos, como personas.

Gracias a CESSEM mi hijo avanzaba, por lo menos se mantenía, aumentó su autoestima y vimos mejoras... muchos pasos hacia delante y muchos pasos hacia detrás, pero bueno, él es un campeón y un luchador pese a sus dificultades. Hoy día está en 1º de bachillerato.

Yo quisiera en mi nombre y en el de mis compañeros de AVADIS, y por supuesto especialmente de María Noguera, que está muy en contacto con las familias que se ponen en contacto con nosotros, quisiera digo, agradecer la presencia de todos, sobre todo porque entiendo que nuestros hijos se lo merecen.

Cambiando un poco de tercio voy a continuar diciendo que...

La historia de la dislexia es un ejemplo de la evolución de las teorías psicológicas desde sus orígenes hasta el momento actual, y de su adaptación a las nuevas disciplinas nacientes.

La primera descripción que tenemos de la incapacidad de leer, la encontramos en 1676, descrita por el Dr. John Schmidt.

Respecto al término dislexia, fue en 1872, acuñado por el profesor Dr. Berlin, un oftalmólogo de la Universidad de Stuttgart en Alemania. Término que utilizó para describir la incapacidad de leer de un adulto, causada por una lesión cerebral o enfermedad, llamado también afasia adquirida.

La visión que se tiene sobre la dislexia va unida a la evolución de la ciencia en el siglo XIX, A finales de este siglo e inicios del XX, es cuando se estudia más la dislexia de desarrollo y hoy día, donde la visión multidisciplinar es la nueva perspectiva, se estudia en ámbitos, y desde ámbitos muy diversos como la educación, la psicología, además de la medicina, ámbito de origen del estudio de la dislexia.

El conocimiento sobre la dislexia discurre paralelo a la propia evolución de las teorías en la psicología. Otras nuevas perspectivas surgidas de la interdisciplinaridad aportan nuevas visiones, donde las asociadas al ámbito fonológico adquirieron un relativo peso en las últimas décadas.

A partir de los '70 las teorías sobre la dislexia provenientes de disciplinas tales como la psicología cognitiva y las neurociencias acapararon la atención, y aportaron los resultados más prometedores.

Se pasó de una teoría visual a otra de carácter más lingüístico. Otras teorías hacían más hincapié sin embargo en la velocidad de procesamiento auditivo etc. y paralelamente se dieron muchos avances en el ámbito de la neurobiología.

Hoy día, según las últimas noticias, se estudia el origen genético de la dislexia, parece ser que en el cromosoma 6 se encuentra el gen responsable de los factores causantes de la dislexia.

El gen DCDC2 cumple un factor importante en el traslado de células nerviosas durante el proceso de desarrollo del cerebro. La cuestión es que según algunos científicos, no es la única causa de la dislexia.

Teniendo en cuenta esto, la dislexia realmente ha existido siempre. Desde los orígenes del Ser Humano ha sido transmitida en nuestro ADN, bueno la dislexia no, lo que se ha transmitido han sido las circunstancias neurobiológicas que la generan pues no debemos olvidar que dislexia es la inhabilidad para leer y escribir y éste es un invento realmente reciente.

No olvidemos que la escritura surge, no como literatura, ni como medio académico o docente. La escritura surge por una necesidad registral en el ámbito socio-religioso del templo en la antigüedad en el Oriente Fértil.

Por lo general esta falta de habilidad para leer y escribir va asociada a otros problemas que se generan en el mismo lugar del cerebro, llamando dislexia a una pléyade de síntomas.

La dislexia pues no es una cuestión concreta, ni tan siquiera es una enfermedad es una serie de síntomas que no siempre se dan a la vez en individuos "disléxicos", estaríamos hablando de discalculia, disgrafía, disortografía, déficit de atención, dispraxia. etc. es decir una serie de actividades donde los disléxicos muestran una mayor dificultad. Por otro lado, la etiología y el diagnóstico resultante dependerá de en que actividades muestre el individuo mayor

dificultad.

Otra cuestión que a mí personalmente me llama la atención es que a la dislexia se le da el título de problema de aprendizaje, cuando solamente se evidencia en el momento en que el aprendizaje se hace a través de la lectura y la escritura, vamos, que aprender se puede aprender sin dificultad. Es más, posiblemente las personas normolectoras puedan tener en algunos casos mayores dificultades para aprender.

Hoy día parece ser que el mayor problema, y esto es una opinión personal, es definir el concepto dislexia y quizá éste sea el gran problema que tenemos las personas disléxicas.

La detección precoz y una correcta evaluación, ante una mínima sospecha, son las mejores armas contra este problema. Además de un protocolo efectivo que ponga a la persona disléxica a la misma altura, en el medio de la educación, que cualquier persona normolectora, es preciso, y muy importante, (definir el concepto) tener claro el concepto de dislexia para que no sea un gran saco donde meter todo tipo de problemas de cualquier índole y poder aportar soluciones adecuadas.

Ahora para finalizar, quisiera aprovecharme también, de la situación que se me brinda para arrancar un compromiso por parte de la administración para continuar colaborando en la difusión del problema que crea la dislexia y de algún modo, también poder estar presentes como asociación en el desarrollo de la L.O.E. en la Comunidad Valenciana.

Desde AVADIS, siempre hemos apostado por una sección cuarta, en la L.O.E. en la que aparezca el concepto “**alumnos con disllexia**”, al igual que en otras secciones, aparecen los conceptos, “**alumnos con altas capacidades intelectuales**”, o por ejemplo “**alumnos con integración tardía al sistema educativo español.**”.

Ahora, para finalizar quisiera agradecer de corazón la presencia de todos ustedes y en especial a Emma Aroca del CEFIRE de Torrent, por el interés que se ha tomado para la realización de esta jornada. También al l’Hospital Universitari La Fe, especialmente a María Isabel Marmol, del SAIP.

No quisiera acabar sin mencionar a Concha Sancha, directora de CESSEM, persona que nos abrió las puertas de su gabinete y su corazón. Ella ya no está aquí pero allá donde se encuentre, Concha, muchas gracias.

Manuel Escorial Ballester