

6

MIRADAS MATERNAS SOBRE LA DISLEXIA: UN ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS EFECTOS POSITIVOS EN LA VIDA FAMILIAR

Serxio Estévez-Souto

Universidad de Santiago de Compostela

Paula Outón Oviedo

Universidad de Santiago de Compostela

Ana Raquel Almeida Da Silva

Centro de Reabilitação Profissional

1. Introducción

El individuo, desde que nace, está en gran medida constituido por su interacción con el entorno, así como por su predeterminación genética. Esta perspectiva, fundamentada sobre un modelo sistémico-ecológico, es de gran utilidad para abordar la interacción familia-individuo (Bronfenbrenner, 1984). La yuxtaposición de elementos intersubjetivos que genera un *ser* depende, entre otros factores, de la institución familiar, entendida como un agente de socialización primaria cuyo rol influye de manera crítica en el desarrollo social, conductual, emocional y físico de la persona (Musitu, 2015). Desde hace unos años los estudios alrededor de las Necesidades Educativas Especiales (NEE) como las Dificultades Específicas de Aprendizaje (DEA) o el Trastorno de Déficit de Atención con

o sin Hiperactividad (TDA-TDAH) vienen dando un mayor peso a estas influencias ambientales (p. e. Dyson, 2010; Leslie, *et al.*, 2024).

Si esta interacción es crítica en lo que concierne al desarrollo de un niño/a sin ningún tipo de NEE, lo es todavía más en aquellas familias en las que dichas condiciones están presentes. Concretamente, la existencia de un diagnóstico de dislexia en este contexto puede provocar que las relaciones entre los diferentes miembros se vean afectadas por las expectativas que los progenitores guardan en relación con el desarrollo personal y/o académico del hijo/a que presenta el diagnóstico. De igual forma, el rol que pasan a desempeñar las figuras parentales en la reivindicación de los derechos de su hijo/a puede llegar a convertirse en un factor estresor a mayores, entre otros (Roos, 2018).

No obstante, la mayor parte de investigaciones empíricas realizadas alrededor de este fenómeno de estudio se centran en el impacto negativo que sufren las figuras parentales debido a convivir –y a criar– a un niño/a con NEE (Bonifacci, 2014; Carotenuto, *et al.*, 2017; Dyson, 2010; Mautone *et al.*, 2011; Multhauf *et al.*, 2016). Si bien es cierto que la dislexia se trata de una DEA que conlleva limitaciones a nivel laboral, personal y académico, y que por este motivo no debe ser romantizada ni idealizada, es preciso marcar puntos de reflexión que sean de provecho para comprender el impacto que esta pueda tener desde un enfoque holístico y multidimensional (Hastings, 2016). Por lo tanto, en esta investigación se pretenden explorar e identificar los efectos positivos que la dislexia puede aportar al contexto familiar según la perspectiva de las figuras maternas.

2. Metodología

Para el desarrollo de este estudio se siguió una aproximación cualitativa con un diseño de investigación narrativo con la intención de dar protagonismo a la mirada subjetiva de las personas que han conformado la muestra de la investigación (Izcara, 2014). Como instrumento se empleó un cuestionario elaborado *ad hoc* en *Microsoft Forms*, validado por expertos, que abordó diferentes subgrupos de ítems relacionados con el fenómeno de la perspectiva familiar acerca de la dislexia.

Para conseguir la participación de las familias se envió el cuestionario a un total de 22 asociaciones de dislexia y unidades especializadas en la investigación y la intervención

del trastorno a nivel nacional, solicitando su difusión entre las personas asociadas y participantes. Se obtuvo la confirmación de colaboración de siete entidades: Unidad de Investigación e Intervención de Dislexia de la Universidad de Santiago de Compostela, Unidad privada de Trastornos del Aprendizaje Escolar del Hospital San Joan de Déu en Barcelona, Asociación Gallega de Dislexia, Asociación Catalana de Dislexia, Asociación Navarra de Dislexia, Asociación DISFAM Salamanca y Federación de Dislexia de Castilla-La Mancha.

Al cuestionario general respondieron sesenta y dos familias con, al menos, un hijo/a diagnosticado/a con dislexia, de las que cincuenta y tres respondieron a la pregunta abierta opcional objeto de análisis (*¿Qué aspectos positivos ha traído la dislexia a la vida familiar?*). Finalmente, se llevó a cabo un análisis de contenido inductivo manual de las respuestas a través del programa informático *Atlas. ti 25*, siguiendo los criterios de sistematicidad, objetividad y reproducibilidad que caracterizan este proceso (Ruiz, 2021). De esta forma, el proceso de análisis de contenido debe resultar en un transvase bidireccional entre la teoría y los datos de forma tal que se genere un «sentido circular progresivo» (Ruíz, 2021, p. 13). Asimismo, se contrastaron las categorías generadas con la revisión de una segunda investigadora, a partir de la cual se han extraído las categorías en común.

3. Resultados

El total de las respuestas ha sido aportado por madres casadas ($n = 43$), seguidas de madres divorciadas ($n = 3$), solteras ($n = 2$), viudas ($n = 2$) y en otro estado civil ($n = 3$). La mayor parte provienen de Cataluña ($n = 21$) y de la Comunidad Foral de Navarra ($n = 17$), seguidas de Galicia ($n = 9$), Castilla-La Mancha ($n = 4$) y Castilla y León ($n = 2$).

Tras el análisis inductivo de las respuestas obtenidas y el contraste por parte de una segunda investigadora, se ha determinado la existencia de cuatro categorías generales en las que se centrará esta contribución: «Unión familiar y fortalecimiento de la comunicación», «Desarrollo emocional y sensibilización sobre la dislexia», «Creatividad y nuevas formas de aprendizaje» y «Dinámica familiar general». A mayores de estas categorías, cabe reseñar que una importante cantidad de madres (alrededor del 18%)

consideran que la dislexia no trae ningún aspecto positivo a la vida familiar. Se puede consultar el listado de respuestas aportadas por las madres en el Anexo I.

3.1. Unión familiar y fortalecimiento de la comunicación

Una importante cantidad de las madres participantes destaca que convivir con la dislexia ha fortalecido la comunicación intrafamiliar y los vínculos afectivos. En particular, la necesidad de afrontar de forma conjunta las dificultades derivadas del diagnóstico parece generar un mayor sentimiento de unidad familiar. Tal y como señala la madre M1, la identificación entre padre e hijo a partir de una experiencia compartida contribuye a este acercamiento:

La unión de padre e hijo. Padre disléxico. Los une de cierta manera. Gran agradecimiento del niño a su madre porque reconoce el trabajo que he hecho en el apoyo de todos estos años. En general, refuerzo de la relación padres-hijo. (M1)

De manera similar, una mayor unión y complicidad familiar, indican las madres, incide en una mayor confianza: «Más unidad familiar, más confianza y entendimiento» (M13); y mayor comunicación: «Hemos aprendido a hablar más y entender que cada uno es como es y eso es bueno» (M37). Asimismo, pasar más tiempo compartido entre progenitores y el hijo/a mejoraría el apoyo recibido por este último, según señalan: «Más momentos para estar juntos. Implicarme en el proceso de aprendizaje de mi hijo» (M44); al mismo tiempo que favorecería la normalización de las dificultades: «Hablar abiertamente del tema y valorar otras aptitudes» (M19).

3.2. Desarrollo emocional y sensibilización sobre la dislexia

Estar en contacto con la dislexia y con sus consecuencias y particularidades asociadas en otros niveles –más allá de la lectura o la escritura– influye en el autoconocimiento y el desarrollo de diferentes competencias psico-emocionales de los progenitores y del niño/a tal y como señalan las siguientes madres: «Ejercitar la paciencia, ir más despacio en la vida, la empatía y principalmente amar, dar mucho cariño y atención» (M29) «Empatía, hablar más» (M31), «Paciencia, mayor conocimiento de nosotros mismos, conocer nuestras fortalezas y entender que el padre también es disléxico (lo hemos visto tras conocer el diagnóstico de nuestro hijo» (M34), «Entender la dificultad a la hora de escribir, no exigirle más de lo que puede hacer y más relajación a la hora de ayudarle con la tarea» (M42).

Un mayor grado de autoconocimiento y el desarrollo de competencias psico-emocionales como la empatía o la asertividad se traduce en una mayor necesidad de conocimiento y sensibilización sobre la dislexia y sus características. Varias madres defienden esta afirmación: «Aprender mucho sobre este tema y mucha comprensión mutua en la familia» (M49). Incluso hacen referencia a la necesidad de empoderar a su hijo/a –y a si mismas, como figuras de referencia– transformando las dificultades en un motivo de esfuerzo, tal y como sugieren a continuación: «Seguir valorando y potenciando las virtudes de cada uno. Y saber apreciar las dificultades/virtudes de cada persona. Ya te digo SEGUIR, no es nuevo, pero sí que te hace más sensible o te involucras más» (M47).

Así lo expresa la madre M43:

Ahora entendemos mejor a nuestra hija e intentaremos transmitirle que es capaz de todo, pero que le va a costar más esfuerzo que a los demás, pero que puede conseguir todo lo que se proponga, y se lo tiene que creer (M43).

En este sentido, se puede percibir la relevancia de conocer una realidad, en este caso la dislexia, para poder actuar en consecuencia como familias. Como se percibe en las respuestas, el proceso de formación y sensibilización suele ir seguido de la transmisión de dicho cambio en términos de nuevas formas de comunicación y relación en la familia.

3.3. Creatividad y nuevas formas de aprendizaje

Las dificultades que trae la dislexia al desarrollo académico y personal del hijo, indican las madres, incentivan la creación y/o adaptación de técnicas de estudio ya preestablecidas: «Mejor rendimiento académico en todos los niños de casa al cambiar los métodos de estudio: mapas mentales, uso del color, imágenes...» (M41); dotes artísticas: «Mucha creatividad» (M36); y nuevas estrategias de gestión de conflictos surgidos en el seno familiar u otros ámbitos debido a una mayor apertura dialógica y comprensión: «Flexibilidad, otros enfoques de la vida» (M48), «La dislexia ninguno, pero creo que muchos niños con este trastorno piensan de una forma diferente y eso sí aporta» (M52), «Diferente visión de la realidad» (M30).

En este sentido, las dificultades traídas por la dislexia se perciben como un incentivo a la hora de concebir nuevas maneras de transitar el sistema educativo ordinario; ya no solo para el alumnado que la sufre, sino para sus hermanos/as y miembros de la unidad de convivencia, en general.

3.4. Dinámica familiar general

Partiendo de una mirada ecológico-sistémica, los cambios producidos en esta institución no sólo afectan a las partes que la componen —es decir, los miembros—, sino que podrían llegar a afectar a su conjunto de manera integral. En otras palabras, los aspectos positivos comentados por las madres no solo reflejan transformaciones a nivel micro (vínculos, comunicación o estrategias de acompañamiento), sino que también apuntan a un impacto a nivel macro, en la organización general de la vida familiar, las prioridades y el modo en que se abordan las dificultades del día a día. Estos cambios estructurales repercuten, a su vez, en otros aspectos fundamentales del entorno doméstico, afectando directamente al desarrollo emocional, social y escolar del niño o la niña, e influyendo en su trayectoria personal y académica.

4. Discusión

El corpus documental publicado alrededor del impacto de criar a un hijo/a con dislexia se ha apoyado en una aproximación cuantitativa (p. e. Katz *et al.*, 2022) y cualitativa (p. e. Peries *et al.*, 2024), centrada en los efectos negativos que provoca dicha situación en las familias. No obstante, trabajos como el de Hastings (2016) defienden una perspectiva multidimensional que no se limite a una narrativa negativa reduccionista acerca del trastorno, sino que dé cuenta de los factores ambientales que sí promueven *de facto* un empeoramiento en el bienestar subjetivo percibido de las figuras parentales y, por extensión, de sus hijos/as con y sin dislexia (p. e., situación socioeconómica, política y gestión educativa, etc.).

Aunque el presente trabajo no aborda estos elementos de forma específica, recomendamos consultar los trabajos de Maciver *et al.* (2022) y Jordan y Levine (2009), los cuales profundizan en las condiciones socioeconómicas que inciden en la experiencia de criar un hijo/a con NEE. Asimismo, en lo relativo a los elementos vinculados con la gestión de las DEA por parte de la administración educativa y del profesorado, resultan relevantes los trabajos de Aberz (2022), Fernández (2022) y Pérez (2023).

Los resultados obtenidos en esta contribución siguen la línea de estudios como el de Leitão *et al.* (2017), quienes destacaron que cierta parte de alumnado diagnosticado con dislexia mantiene una perspectiva positiva hacia esta «etiqueta» al considerarse especiales

y diferentes —en un sentido positivo y no auto discriminatorio—, lo cual incidiría de manera directa en cómo transita su familia el momento de detección y/o diagnóstico. De hecho, conectar con las emociones y las vivencias del niño/a ayuda a que las madres y los padres se vean reconfortados al percibir una clara mejoría en su autoestima y en su autoeficacia percibida. Durante el proceso de asimilación del diagnóstico estas familias recorren diferentes estadios emocionales pasando de sentimientos negativos (frustración, culpabilidad, miedo, etc.) a sentimientos positivos (optimismo, esperanza, tranquilidad, etc.) (Denton *et al.*, 2022). Siguiendo la línea de los resultados extraídos en este trabajo, las citadas autorías subrayan, además, que el haber experimentado dicho proceso genera en estas familias el deseo —y la necesidad— de formarse sobre el fenómeno de la dislexia, lo que conlleva un mayor grado de sensibilización y empatía para con sus hijos/as.

En relación con la categoría «Creatividad y nuevas formas de aprendizaje», diversas investigaciones centradas en evaluar la eficacia de técnicas de estudio dirigidas a este colectivo defienden la aplicación, entre alumnado ordinario, de métodos y estrategias originalmente recomendadas para población disléxica (Roos, 2018). En lo relativo a la creatividad, algunos autores concluyen que no existen diferencias significativas a la hora de evaluar y comparar esta capacidad entre grupos de niños/as con y sin dificultades en la lectoescritura (Majeed *et al.*, 2021); mientras que otros autores sí determinan la existencia de una mayor creatividad entre alumnado disléxico al compararlo con sus iguales normo lectores (Cancer *et al.*, 2016). En definitiva, no se podría decir de manera generalizada que las personas con dislexia presentan una mayor creatividad, aunque sí existe cierto consenso a la hora de señalar la relación directa entre el uso de técnicas de estudio multisensoriales y artísticas (empleo de dibujos, colores, formas...) con mejores resultados académicos (Abbott-Jones, 2023; Roos, 2018).

5. Conclusiones

Como se ha señalado al inicio de esta contribución, el desarrollo de investigaciones empíricas alrededor del binomio familia-dislexia ha tornado hacia un enfoque centrado en el déficit y en los desajustes y desventajas que genera la experiencia de criar a un hijo/a con dicha DEA. Este trabajo, sin embargo, apuesta por una mirada alternativa, de carácter

ecológico-sistémico, que reconoce la complejidad y riqueza de las dinámicas intrafamiliares.

A partir del análisis cualitativo de los testimonios recogidos, se identificaron cuatro grandes categorías que reflejan el impacto positivo que puede tener la convivencia con la dislexia en el seno familiar: (1) el fortalecimiento de la unión y la comunicación entre sus miembros; (2) el desarrollo de competencias emocionales como la empatía, la paciencia o la capacidad de adaptación; (3) la incorporación de nuevas estrategias de aprendizaje y formas de abordar el conocimiento; y (4) cambios en la dinámica y organización familiar, en general.

A la luz de las categorías extraídas, las principales recomendaciones en lo relacionado con la relación dislexia-familia se podrían sintetizar en las siguientes: (1) potenciar un enfoque sistémico integrador a la hora de acercarse a las experiencias de las familias de alumnado con DEA, en general, y dislexia, en particular; (2) incluir a las familias en el proceso de re-educación del alumnado con DEA y hacerlas partícipes del proceso de mejora; (3) reforzar la comunicación entre el centro escolar, la familia y los servicios de apoyo específico, (4) desarrollar estudios alrededor de las diferencias en la implicación de madres y padres de alumnado con dislexia u otras DEA y (5) llevar a cabo investigaciones con un enfoque cualitativo centrado en las realidades familiares, con muestras amplias y de corte longitudinal.

Referencias bibliográficas

- Abbot-Jones, A. T. (2023). *Cognitive and emotional study strategies for students with dyslexia in higher education*. Cambridge University Press.
- Aberz, J. (2022). I have fought this system from the moment he stepped into school: exploring sources of uncertainty for mothers of children with dyslexia. *American Journal of Qualitative Research*, 6(3), 212-228. Disponible en: <https://doi.org/10.29333/ajqr/12619>
- Amiera, N. A., y Dahlan, A. (2015). Enduring difficulties: the challenges of mothers in raising children with dyslexia. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 202, 107-114. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.08.213>
- Bonifaci, P., Montuschi, M., Lami, L., y Snowling, M. J. (2014). Parents of children with dyslexia: cognitive, emotional and behavioral. *Dyslexia*, 20(2), 175-190. Disponible en: <https://doi-org.ezbusc.usc.gal/10.1002/dys.1469>

- Bronfenbrenner, U. (1984). *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. Paidós.
- Cancer, A., Manzoli, S., Antonietti, A., y Besson, M. (2016). The alleged link between creativity and dyslexia: identifying the specific process in which dyslexic students excel. *Cogent Psychology*, 3(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1080/23311908.2016.1190309>
- Carotenuto, M., Messina, A., Monda, V., Precenzano, F., Iacono, D., Verrotti, A., Piccorossi, A., Gallai, B., Roccella, M., Parisi, L., Maltese, A., Lavano, F., Marotta, R., Lavanno, S. M., Lanzara, V., Ferrentino, R. I., Pisano, S., Salerno, M., Valenzano, A., ..., Esposito, M. (2017). Maternal Stress and Coping Strategies in Developmental Dyslexia: An Italian Multicenter Study. *Frontiers in Psychiatry*, 285(8), 1-7. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2017.00295>
- Denton, K., Coneway, B., Simmons, M., Behl, M., y Shin, M. (2022). Parents' voices matter: a mixed-method study on the dyslexia diagnosis process. *Psychology in Schools*, 59, 2267-2286.
- Dyson L. (2010). Unanticipated effects of children with learning disabilities on their families. *Learning Disability Quarterly*, 33, 44-55.
Disponible en: <https://doi.org/10.1177/073194871003300104>
- Fernández, J. (2022). *Formación del profesorado en dislexia y en los métodos de intervención con ella* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad del País Vasco]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10810/59993>
- Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-194.
Disponible en: <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>
- Izcarra, S. P. (2014). *Manual de Investigación Cualitativa*. Fontamara.
- Jordan, N. C., y Levine, S. C. (2009). Socioeconomic variation, number competence, and mathematics learning difficulties in young children. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15, 60-68. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ddrr.46>
- Katz, I., Alesi, M., y Moè, A. (2022). Homework Stress and Learning Disability: The Role of Parental Shame, Guilt, and Need Frustration. *Learning Disabilities Research y Practice*, 37(4), 231-241.
Disponible en: <https://doi-org.ezbusc.usc.gal/10.1111/ldrp.12294>
- Leslie, R., Brown, A., y Larsen, E. (2024). Parental allyship for children with dyslexia: a conceptual lens on disability experience. *Learning Disability Quarterly*, 48(1).
Disponible en: <https://doi.org/10.1177/07319487241251730>
- Maciver, D., Rutherford, M., Arakelyan, S., Kramer, J. M., Richmond, J., Todorova, L., Romero-Ayuso, D., Nakamura-Thomas, H., ten Velden, M., Finlayson, I., O'Hare, A., y Forsyth,

- K. (2019). Participation of children with disabilities in school: a realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS ONE*, 14(1).
 Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210511>
- Majeed, N. M., Hartanto, A., y Tan, J. J. X. (2021). Developmental dyslexia and creativity: a meta-analysis. *Dyslexia*, 27(2), 187-203.
 Disponible en: <https://doi.org/10.1002/dys.1677>
- Multhauf, B., Buschmann, A., y Soellner, R. (2016). Effectiveness of a group-based program for parents of children with dyslexia. *Reading and Writing*, 29, 1203-1223.
 Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11145-016-9632-1>
- 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). Síntesis.
- Pérez, M. (2023). Conocimientos sobre dificultades específicas de aprendizaje en lectura y la dislexia en docentes de Educación Infantil y Primaria. *Revista de Educación Inclusiva*, 16(1), 171-191.
- Peries, N., y Indrarathne, B. (2024). Lived experiences of primary caregivers of children with dyslexia: a phenomenological study. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 1-8.
 Disponible en: <https://doi.org/10.1177/02537176241274145>
- Roos, S. (2018). *At home with Dyslexia: a parent's guide to supporting your child*. Robinson.
- Ruiz, A. (2021). *El contenido y su análisis: enfoque y proceso*. Repositorio Digital de la Universitat de Barcelona. Disponible en: <https://hdl.handle.net/2445/179232>