

20 ANYS D'ASSOCIACIONISME: PER UNA EDUCACIÓ EQUITATIVA, DE QUALITAT I EN IGUALTAT D'OPORTUNITATS. COMENÇAMENTS I OBJECTIUS PRIORITARIS DE DISFAM

Araceli Salas

RESUM

Amb aquest article es pretén fer un repàs del treball realitzat al llarg dels últims 20 anys de Disfam. Des de la seva fundació, a finals de 2001, l'Associació Dislèxia i Família ha treballat de manera ininterrompuda per vetllar pels drets de les persones amb dislèxia i altres dificultats específiques d'aprenentatge, apostant de manera seriosa per la formació del professorat i les famílies, i donant a conèixer aquest trastorn d'aprenentatge que afecta mínim el 10 % de la població 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 ininterrompida en 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. INTRODUCCIÓ

L'Associació Dislèxia i Família neix a Palma el desembre de 2001 per la necessitat d'un grup petit de famílies amb fills i filles amb dificultats específiques d'aprenentatge. Totes buscaven respostes, ajudes i eines per a poder acompanyar els seus fills durant l'etapa educativa, tant a casa com al col·legi.

Aquesta necessitat va fer que una de les mares acudís a un mitjà de comunicació per a sol·licitar un espai on poder contar el que els estava passant i, d'aquesta manera, donar-ho a conèixer i realitzar una crida per a veure si sorgien altres famílies amb vivències i característiques similars.

Posteriorment a aquesta entrevista a la ràdio, van aparèixer altres tres famílies que es van posar en contacte i van començar a ajuntar-se per a conèixer-se millor i compartir experiències.

Tot d'una, totes es van adonar que passaven per problemàtiques molt similars i que era urgent vetllar pels drets dels seus fills i filles i començar a trobar professionals especialitzats, així com entaular una via de comunicació amb diferents administracions, entre d'altres mesures.

Aquest grup de famílies va decidir constituir una associació, ja que existien massa fronts i massa buits legals. Disfam (Associació Dislèxia i Família) comença a caminar.

2. PRIMERES NECESSITATS DE L'ALUMNAT AMB DEA

Els començaments sempre solen ser complicats, perquè les famílies es troben amb massa necessitats i a vegades pot ser difícil reconèixer quines són les veritables prioritats.

Al principi era molt important envoltar-se de professionals que tinguessin experiència en aquest camp, perquè poguessin assessorar les famílies, treballar conjuntament amb les administracions corresponents i trobar solucions reals per al procés d'aprenentatge d'aquest col·lectiu, basat en l'equitat, així com proporcionar un espai on poder assessorar les famílies afectades i oferir la nostra labor als centres educatius.



Foto 1. Primera reunió de Disfam amb el Ministeri d'Educació del Govern d'Espanya per negociar la inclusió de les DEA a la LOE

Un dels nostres primers reptes va ser fer visible aquest col·lectiu en la Llei orgànica d'educació, exigint una llei que emparés l'alumnat amb dificultats específiques d'aprenentatge (DEA), ja que, fins a aquesta data, no n'existia cap sobre aquest tema.

Després de posar en marxa una campanya sobre aquesta necessitat, calia buscar també la complicitat de diferents persones i diputats del Congrés que donessin suport a aquest projecte, fer infinites gestions parlamentàries i també al Senat, així com diferents reunions amb el Govern d'Espanya i més concretament amb el

gabinet de la ministra d'Educació. Per primera vegada, el 2006 aconseguim, amb l'esforç i treball de tots, que una Llei orgànica d'educació esmentés les dificultats específiques d'aprenentatge en els articles 71 i 72, donant així cobertura legal i obligació de realitzar les adaptacions a l'alumnat amb trastorns d'aprenentatge.

3. LA FORMACIÓ COM A EINA INDISPENSABLE PER A LA CORRECTA ATENCIÓ DEL COL·LECTIU AMB DEA

Congrés Nacional

Fruit de la falta de formació en la matèria, l'any 2004 es va decidir organitzar el I Congrés Nacional de Dislèxia a Palma. Ponents de diferents països europeus van

ser els encarregats, aquesta primera edició, d'abordar les dificultats específiques d'aprenentatge i d'explicar tots els avenços que s'havien dut a terme en diversos països, amb l'objectiu de poder usar aquestes pràctiques d'èxit a Espanya.

Es va decidir que el Congrés Nacional de Dislèxia fos un esdeveniment bianual al qual poder portar ponents de diversos llocs del món, que poguessin aportar a la nostra comunitat una formació d'excel·lència i adaptada a les necessitats de cada moment.

Aquest 2022 se celebra la que ja serà l'onzena edició del Congrés Nacional de Dislèxia, que ara també és iberoamericana, perquè amb el format híbrid donem la possibilitat a totes les persones de parla espanyola que també puguin formar-se en aquesta matèria tan transcendental per a l'educació del segle XXI. L'any 2021, en plena pandèmia i confinament, hi van participar més de 5.000 persones d'unes 15 nacionalitats diferents.



Foto 2. Congrés Nacional de Dislèxia

A la web congreso.disfam.org es poden trobar els diferents ponents que han participat en les diverses edicions del Congrés Nacional de Dislèxia i la informació detallada del programa de l'11è Congrés de Dislèxia que es duu a terme els dies 18, 19 i 20 de novembre del 2022.

Jornades

Si bé els congressos es porten a terme de manera bianual, els anys imparells s'aprofiten per a realitzar petites jornades de reciclatge o temes més concrets tant a Balears com a la resta del territori espanyol.

En els últims tres anys i aprofitant les oportunitats que ens brinden les noves tecnologies, realitzem els tallers de manera oberta per a qualsevol persona de parla hispana que desitgi aprofundir en la formació dels trastorns d'aprenentatge.

Tallers

A Disfam tenim tres tipus de tallers que duem a terme durant tot l'any.

Taller de sensibilització, dirigit als professionals de l'àmbit educatiu.

Aquest taller es realitza en els centres educatius que així ho sol·liciten a Disfam. Té una durada d'1 hora i 30 minuts. El seu objectiu prioritari és sensibilitzar els professionals sobre l'alumnat amb DEA, oferir recursos per a dur a terme una detecció precoç i proporcionar estratègies i eines per a les bones pràctiques. És realment important canviar la mirada i posar-nos en la pell dels nostres alumnes. Amb el taller busquem que els professionals puguin conèixer, però també *entendre*, el que viu l'alumnat amb DEA.

Taller de normalització, dirigit a tot l'alumnat.

Aquest taller es duu a terme a les aules, i té una durada de 45 minuts.

Considerem que és imprescindible realitzar-lo abans del disseny de l'adaptació metodològica i/o d'accés individualitzada que necessitarà l'alumne per a poder aprendre en igualtat de condicions que la resta dels seus companys. Els objectius prioritaris són: empoderar l'alumnat amb DEA, sensibilitzar el grup classe, treballar l'empatia, evitar l'assetjament escolar, normalitzar les diferents maneres d'aprendre i proporcionar recursos i eines per a una millor autonomia.

Taller d'assessorament, dirigit a les famílies.

Aquest taller es duu a terme a les associacions de mares i pares dels centres educatius que així ho sol·liciten. Té una durada d'1 hora i 30 minuts.

L'objectiu prioritari és proporcionar la informació indispensable perquè les famílies puguin conèixer els temes més importants per a realitzar un bon acompanyament durant les diferents etapes educatives.

A Disfam estem convençuts que el treball en equip és la millor opció. Quan professionals, famílies i alumnat van de bracet, el recorregut és molt més senzill i té millor evolució. Les famílies han de ser les primeres a assessorar-se i formar-se per a poder realitzar un bon acompanyament a casa, tant a nivell educatiu com a nivell emocional.

Tots junts hem de formar part de la solució i això comporta una gran responsabilitat; així, les famílies i professionals són part responsable i activa del procés educatiu dels seus fills i alumnat.

Prodislex, eina per a la detecció d'alumnat amb dislèxia i altres dificultats específiques d'aprenentatge i actuació amb ell

A Disfam érem molt conscients de la necessitat que tenien els professionals de l'àmbit educatiu per a poder detectar l'alumnat amb DEA i actuar en conseqüència. Moltes de les publicacions i material estaven en llengua estrangera i això era una gran barrera per a poder tenir un referent a l'hora de buscar eines, estratègies i recomanacions per a l'alumnat.

Prodislex sorgeix l'any 2010 quan sis professionals que ja col·laboraven de manera altruista amb la nostra associació decideixen reunir-se una vegada per setmana per a donar forma al que seria el primer protocol de parla hispana. La idea era crear un material senzill i pràctic, de fàcil maneig, per a fer servir durant tota l'etapa educativa i també durant l'FP en totes les aules, des de l'etapa infantil fins al batxillerat.

Aquest protocol ha estat avalat per la Conselleria d'Educació i per la Universitat de les Illes Balears. Es pot descarregar de manera gratuïta a través de la nostra web i ja ha aconseguit nombroses descàrregues. També està sent utilitzat per les famílies i diferents professionals de l'àmbit sanitari, per a poder dur a terme les derivacions oportunes.

4. DISFAM EN TEMPS DE PANDÈMIA I CONFINAMENT

Creació d'INFODIS

Amb l'arribada de la covid-19 i el confinament, ens vam adonar que era més que necessari posar a disposició de les famílies i professionals una eina fàcil amb la qual poder assessorar les diferents consultes de com abordar l'educació a distància i amb aquestes característiques tan excepcionals.

És per tot això que des de Disfam, al costat de la Federació Espanyola de Dislèxia, es va crear una línia nacional de suport sobre la dislèxia, amb una numeració única per a tot el territori espanyol i que atenia de manera telefònica i via WhatsApp en el número 691 018 018.

A través d'aquest canal no tan sols es van atendre consultes, sinó que també es va habilitar la possibilitat d'accedir a eines gratuïtes durant el confinament per a totes aquelles famílies que desitgessin treballar amb alumnat amb dificultats d'aprenentatge.

Disdomingos

En començar el confinament, vam tenir moltes demandes de famílies, una miqueta desbordades per la situació que vivien a les seves cases. Tot això ens va fer replantejar com podíem ajudar i aportar el nostre gra de sorra a una situació que era molt frustrant per a moltíssimes famílies.

D'aquesta necessitat de sentir-nos tots connectats i acompanyats, malgrat les circumstàncies, van néixer els Disdomingos. Un taller en línia a través de Zoom dirigit a nens i nenes amb DEA per a poder conèixer-se entre ells, parlar de les seves necessitats, compartir experiències de la seva etapa educativa a casa, i també ajudar a normalitzar les diferents situacions que cadascun d'ells vivia durant el confinament, així com servir d'espai per a parlar de dislèxia i reforçar els seus potencials.

D'aquesta manera, ens trobàvem cada diumenge a la tarda nens i nenes de diferents nacionalitats, i a poc a poc es va anar teixint una complicitat i confiança entre ells i també entre les seves famílies, les quals, en finalitzar el taller amb els nois i noies, tenien un temps dedicat a ells per a poder compartir idees, recursos, necessitats, pors i dubtes.

Disfriendly

En temps de pandèmia i davant la impossibilitat de dur a terme els tallers de normalització en els centres, a causa de la covid-19, creem un taller en línia per a poder continuar amb la nostra labor a les aules. Aquest projecte està centrat en les aules de 1r d'ESO, ja que com que és en línia prioritzem els nois i noies que ja dominaven més aquesta forma de treball a través de les diferents plataformes. Disfam presentà el projecte Disfriendly a les diferents conselleries d'Educació de cada comunitat autònoma.

L'objectiu principal d'aquest projecte era poder acostar, malgrat les circumstàncies per la pandèmia, el taller de normalització als centres.

En aquest taller es buscava empoderar l'alumnat amb DEA, reforçar-los l'autoestima, presentar la diversitat com a font de riquesa cultural i educativa, fomentar l'equitat i normalitzar les dificultats i també les fortaleces del nostre col·lectiu oferint eines per a l'aprenentatge en igualtat de condicions.

4. 20 ANYS DE DISFAM

Aquest recorregut no ha estat fàcil però sí fructífer. Quan començarem a recórrer-lo, no ens haguéssim imaginat mai arribar fins aquí. Vint anys després seguim presents, fent balanç de tot el que hem après i dels assoliments també aconseguits.

Tots els avenços porten amagats darrere hores de treball, persones increïbles que han aportat el seu coneixement i el seu temps lliure, famílies que han cregut en nosaltres i que també han sumat les seves energies i forces per anar de bracet, voluntaris amb dosis de passió encaminades a millorar les vides de les persones amb dificultats d'aprenentatge.

Tot el que hem viscut, tant negatiu com positiu, ha valgut la pena i Disfam creix i continuem tenint la gran sort i honor de poder aconseguir i treballar pels somnis i drets de moltes persones amb dislèxia.

Som conscients que encara queda molt camí per recórrer i desitgem continuar comptant amb el vostre suport per a poder continuar enderrocant barreres que entorpeixen vides i somnis.

Nosaltres continuem creient en els nostres somnis i en els vostres, i tal vegada el nostre millor somni és que algun dia ja no siguem necessaris, perquè el coneixement, la ciència i la raó hauran guanyat a la ignorància que tant de mal fa als nostres nens, adolescents i adults amb DEA.

Gràcies i més gràcies a tots els que treballem diàriament a casa, a les vostres aules, a la universitat, a les administracions, per fer possible el que alguns, cada vegada menys, creuen impossible: una educació per a tots i totes, de qualitat i que respecti l'aprenentatge de tots els nens, inclosos els nostres.

Necessitem mestres i professors formats que entenguin i coneguin, necessitem eines a les nostres aules que ajudin que tots puguin aprendre en igualtat de condicions, necessitem que tots i totes formem part de la solució.

Necessitem donar valor a la creativitat, a la fantasia, i necessitem que el sistema educatiu ajudi els seus alumnes a conèixer les seves habilitats, els seus potencials i, sobretot, un sistema educatiu que converteixi l'aprenentatge en un camí on ningú se senti ferit per haver d'aprendre i on els records de la infància i del col·legi vagin lligats a l'amor, el respecte i la il·lusió.

Per tot això, la vostra ajuda continua sent imprescindible i de tot cor us donem les gràcies per recórrer aquest camí junts amb nosaltres.

Continuarem treballant de la mà, professionals, famílies i administracions, per a vetllar els drets fonamentals del nostre col·lectiu. Ells són els veritables protagonistes d'aquests 20 anys, ells són el nostre motor, ells són el nostre futur, ells són el millor que ens ha passat.

5. FÒRUM INTERNACIONAL DE TRAMUNTANA

Amb motiu del 20è aniversari de Disfam, celebrarem un fòrum internacional al qual vam posar el nom de Tramuntana, perquè és un referent de la nostra illa, en la qual va començar la marxa d'aquest gran projecte.

Els objectius d'aquest fòrum eren reunir autoritats educatives de tots els països iberoamericans per a compartir les bones pràctiques dels últims vint anys de feina en aquesta matèria.

Els acords i les conclusions als quals es va arribar després de dos dies de treball van ser els següents.

Per a continuar avançant és de vital importància la unió d'esforços entre societat civil i institucions en nom de l'expressió de necessitats i el plantejament de solucions. Totes dues realitats no es poden separar i no poden anar per camins diferents si es vol aconseguir la meta del reconeixement dels drets fonamentals de les persones amb dificultats específiques d'aprenentatge.



Foto 3. Visita a l'Assemblea General a la Sala de Drets Humans de les Nacions Unides de Ginebra

Cal aconseguir incloure en l'agenda de les entitats internacionals els problemes que sofreixen les persones amb dificultats específiques d'aprenentatge i aconseguir que, en cooperació amb els diferents agents polítics i socials, es treballi per a la seva solució.

Els legisladors nacionals i regionals, secundats i assessorats per les entitats civils i per experts, han de crear estructures normatives estables que garanteixin els drets internacionalment reconeguts en el dia a dia, prioritàriament en l'àmbit educatiu, però sense limitar-s'hi,

sinó obrint el ventall a tots els aspectes generals de la vida.

Les administracions públiques, en constant cooperació amb les entitats civils, han de desenvolupar normatives realistes i eficaces perquè les normes nacionals i internacionals no es dilueixin i donin compliment als mandats que aquestes comporten.

Els tractats internacionals incorporen un concepte ampli de discapacitat centrat en les barreres que els entorns suposen per a les persones i no en les dificultats com a tals; per tant, les normatives internes han de donar cabuda i aplicar l'obligatorietat del principi general directament vinculant d'accessibilitat universal com a rector del sistema.

La formació inicial i contínua dels agents implicats en els diferents àmbits, molt especialment en l'educatiu, és la base prioritària sobre la qual ha de girar l'activitat de l'administració. Aquesta formació ha de ser especialitzada i

estar basada en el coneixement científic, portat a l'entorn específic on s'hagi d'implementar.

En igual sentit, és important visualitzar en tots els nivells el que significa i comporta tenir dificultats específiques d'aprenentatge. Només des del coneixement, l'empatia i la comprensió es mouran els engranatges de la societat del futur. Especialment importants són les campanyes sensibilitzadores i la presència del tema en l'agenda política i la dels mitjans de comunicació.

En l'àmbit educatiu es necessita un canvi de paradigma i de plantejament que derivi en un autèntic model inclusiu i de disseny universal, que arribi a les aules i no es quedi només en bones intencions. Cal repensar els processos, les estructures i els models pedagògics d'expressió dels coneixements, així com els sistemes d'avaluació. El canvi no ha d'incloure solament eines noves, sinó que ha de comportar una modificació actitudinal per a fer possible una autèntica personalització de l'educació.



Foto 4. Imatge del Fòrum Internacional Tramuntana

S'ha d'incorporar, com més aviat millor, un sistema de beques que ajudi a superar les desigualtats econòmiques i socials dels nens i nenes amb dificultats específiques d'aprenentatge. D'una altra manera, les famílies que no poden fer-se càrrec de les intervencions que el sistema educatiu no cobreix queden abocades al fracàs, a l'abandó i a l'exclusió social.

Cal iniciar una col·laboració estreta amb el sistema de salut públic, perquè garanteixi el diagnòstic primerenc i el tractament de les persones amb dificultats específiques d'aprenentatge, sense deixar-les a l'atzar de la seva pròpia capacitat econòmica.

Les dificultats específiques d'aprenentatge són una barrera d'interacció, no sols en l'àmbit educatiu (encara que aquest sigui prioritari), sinó en molts altres entorns de la vida als quals s'ha d'estendre la intervenció administrativa. Per a això cal operar de manera multisectorial i multidisciplinària, si es vol arribar a la seva eliminació en tots els àmbits.

6. DISFAM I IBEROAMÈRICA

Des dels inicis de Disfam, i amb el pas dels anys amb la incorporació de les noves tecnologies com a ús habitual, ens han anat arribant consultes de tots els països del món, i amb una alta demanda dels països americans en els quals l'espanyol és llengua vehicular.

El fet que les eines, programes i projectes que Disfam ha anat posant en marxa fossin compatibles amb qualsevol persona que parlés el mateix idioma, ens va portar a plantejar obrir les portes a crear delegacions en altres territoris per a poder contribuir en tots els països que ho sol·licitessin, tal com fem en el nostre.

Avui dia, Disfam compta amb delegacions en la majoria dels estats iberoamericans i, a través d'una Comissió Iberoamericana de Dislèxia, tant ministeris d'Educació com famílies treballen de manera coordinada per a dur a terme projectes i programes en la mateixa línia de treball.

7. SERVEIS I PROGRAMES

En aquest apartat, resumim els nostres projectes, programes i serveis més destacats.

Assessorament

Des de Disfam s'ofereix un dia a la setmana, perquè tots aquells professionals, famílies i persones amb dificultats d'aprenentatge puguin informar-se de primera mà, amb especialistes en la matèria.

Diagnòstic

A Disfam disposem d'una unitat de diagnòstic per a nens, adolescents i adults.

El diagnòstic és una peça clau en el procés de poder aportar solucions i estratègies encertades i adequades per a cada cas, així com obtenir respostes a les situacions que s'estan donant en el col·legi i a casa o en l'àmbit laboral.

Disfriendly

És la marca per a reconèixer aquells espais que són amigables amb les persones amb dislèxia i altres dificultats específiques d'aprenentatge (DEA).

Des de Disfam, en col·laboració amb OIDEA i FEDIS, s'estan duent a terme una sèrie d'accions i activitats dirigides a institucions, professionals, centres docents i la comunitat educativa en general amb la finalitat de garantir que aquests espais assegurin la igualtat de condicions i oportunitats de les persones i alumnat amb

dislèxia i altres DEA. Tots aquells espais que contribueixin amb les persones amb dislèxia i altres DEA formen part, a partir de març, d'una base de dades i un mapa en el qual apareixen tots els espais amigables dels països iberoamericans.

DISCAMP

Trobada de nois i noies amb dislèxia en el qual es realitzen activitats lúdiques per a persones amb trastorns d'aprenentatge. Incentiven que puguin conèixer persones de les seves mateixes característiques per a compartir experiències i empatitzar amb iguals.

8. LES NOSTRES METES I OBJECTIUS DE CARA A L'AGENDA 2030

Per finalitzar ens agradaria ressaltar l'índex de les metes dels Objectius de Desenvolupament Sostenible de l'Agenda 2030, que tenen relació directa amb la nostra labor i treball: la meta 3.5, de prevenció i tractament dels abusos de drogues i alcohol; la meta 4.1, relativa a garantir la qualitat de l'educació primària i secundària; la meta 4.2, d'assegurar l'accés i la qualitat de l'educació preescolar; la meta 4.6, d'assegurar l'alfabetització i el coneixement d'aritmètica; la meta 4A, de millora de les instal·lacions educatives inclusives i segures; la meta 4B, d'augment de beques per a l'ensenyament superior; la meta 4C, de millorar la qualificació dels docents; la meta 8.6, de reducció dels joves sense treball ni estudis; la meta 8B, de desenvolupament de l'estratègia mundial per a l'ocupació juvenil i la meta 10.3, de garantir la igualtat d'oportunitats.