



RECOMENDACIONES PARA PADRES DE NIÑOS CON DISFASIA

Gloria Jofré Cabello

*Educadora Diferencial y Especialista en lenguaje
Valdivia - Chile*

Este documento es un segmento de nuestro vídeo Disfasia Infantil en el cual Gloria Jofré da recomendaciones a padres de niños con disfasia. Se presenta aquí para facilitar la información a quienes no puedan ver el vídeo o necesitan tomar notas de este.

Para ver el video por favor seguir este link:

https://www.youtube.com/watch?v=n_vJjuqBl9o

Muchos padres saben desde el primer momento que su hijo tiene algún retraso, a veces le preguntan a los profesionales, ya sean a los pediatras o enfermeras del control de niños sanos, y ellos dicen “no se preocupen, esperemos que pase un poco más de tiempo.” Pero como hay otros componentes que tienen que ver con la interacción cuando hablamos del desarrollo del lenguaje, muchos padres a temprana edad ya saben o intuyen que su hijo tiene alguna dificultad, incluso padres primerizos, ese es el primer momento importante en que los padres sigan la intuición, porque, empezar la intervención a temprana edad nos da mejores posibilidades en el desarrollo del niño, pero también seguir la intuición de no quedarse atrás respecto de las posibilidades de desarrollo que tiene su hijo. Si cree que su hijo puede o tiene gana de practicar algún deporte o quiere participar en actividades culturales, pintura, teatro, títeres, entonces dele la oportunidad de que lo haga, no se cierre porque su hijo no habla, o porque no le va a poder contar lo que hizo o lo que le hicieron, si no, que es importante que ustedes como padres abran todas las puertas para el desarrollo de su hijo.

Por otra parte, como sugerencia, recomiendo no deambular por diferentes profesionales buscando la respuesta que ustedes quieren escuchar, puedo entender que la noticia del diagnóstico de disfasia en un hijo es bastante duro, esa es una edad que uno ya no

espera que te digan “algo malo” y es donde comienza comprensiblemente la angustia y muchos padres les cuesta salir de esa “mala noticia” van por varios profesionales para que alguno le diga algo distinto o alguno que les diga: *dele este remedio al niño y se la va a quitar*, sólo puedo decir hasta ahora que no hay ningún medicamento, ningún tipo de terapia o ningún profesional que nos pueda dar esa respuesta que en el fondo del corazón esperamos, lo que tenemos que hacer es que efectivamente pensar: *mi hijo tiene un retraso severo*, independiente del nombre, porque yo entiendo que hay muchos papás que le están diciendo: es Disfásico, es Autista, y obviamente eso genera mucha ansiedad pero independiente de ese título hay un momento que lo más importante es que el niño esté recibiendo intervención, por lo tanto el deambular buscando un título o que le digan algo distinto de la realidad que la tenemos ahí en frente, no es bueno, no es bueno para el niño ni para los padres, por lo tanto creo que es muy importante que los papás entendieran que si ya sabemos que su hijo ya tiene un retraso entonces que canalicemos las energías en una intervención adecuada y que el tiempo que tenemos entre que se nos dijo hasta los 5 años es muy breve y ese es el momento en que mas tenemos que hacer cosas por ellos.

Otra recomendación es trabajar en conjunto con los profesionales que atienden a su hijo, es muy importante que haya una interacción directa entre ustedes y el profesional que atiende y esta relación directa tiene que ser a través de pautas que le entreguen a ustedes, indicaciones donde se les diga los objetivos a lograr a corto o mediano plazo, idealmente tiene que ver sesiones de trabajo al interior de la sala de las terapeutas, muchas veces en algunos casos se requiere formas bastantes específicas de intervención que obviamente los padres no van a saber, pero que si es importante reforzarlas en el hogar, por lo tanto la relación que tengan con sus terapeutas tiene que ser de uno a uno, ir de la mano, poniendo acuerdos e ir planificando la intervención.

Por otra parte creo que es muy importante no olvidar que su hijo tiene un único problema: que no habla., puede sonar bien simplista pero los niños no tienen problemas motores graves, no tienen problemas intelectuales, por lo tanto son niños que pueden hacer todo lo que hace un niño con desarrollo normal, puede ayudar a poner la mesa, puede vestirse solo, entonces es muy importante no fomentar la dependencia, como padres deben pensar que en un periodo muy corto sus hijos van a tener la necesidad de integrarse en un sistema escolar con un gran número de otros niños y que ellos van a tener que saber desenvolverse en ese ambiente, por lo tanto si no los ayudamos, si no cooperamos como papás en que ellos sean niños independientes y autónomos les estamos adicionando un

problema en vez de ayudarlos realmente y en ese contexto muchos papás son muy sobreprotectores porque dicen: es que mi hijo no sabe...no va saber como explicarme...y tienen muchos temores con respecto al futuro y esos temores es bueno ir manejando y trabajando, porque tarde o temprano su hijo va a entrar al mundo real que es con otras personas, generalmente va a ser en la escuela y es importante que los chicos tengan amigos, tengan otra casa donde puedan ir a jugar, eso es parte del desarrollo y se enseña también y no pase que lleguen a los 10 años y que no sepan como compartir con otros niños, que nadie los inviten a un cumpleaños porque siempre han estado encerrados en la casa, ellos a esa edad tienen más consciencia y se dan cuenta de que la están pasando mal; Por lo tanto tener presente que desde muy pequeños hay que trabajar con ellos en cuanto a fomentar y reforzar su independencia y autonomía y eso se desarrolla sólo con los padres en casa.

También es importante mencionar que los padres autoevalúen su situación emocional respecto a sus hijos, por mi experiencia me ha tocado escuchar a muchos padres y me puedo dar cuenta que hay muchos papás que sufren mucho y tienen angustia del futuro de su pequeño, tienen mucha frustración, rabia, por distintas razones: porque el hijo no hacen lo que ellos esperan.. o porque, hay padres que sienten que por todo el esfuerzo que hacen el hijo igual no avanza.., rabia a veces porque las mamás dejaron de trabajar para cuidar el hijo y aun así no ven tanto logros como esperaban y la posibilidad de volver a trabajar se va postergando.., por lo tanto son emociones que están en el día a día y que son normales y absolutamente esperables que las tengan y en ese contexto también es importante que los padres sepan que esas emociones no son malas que las tengan, hay que conversarlas y compartirlas con otros padres o con otros profesionales sobre todo cuando esas emociones comienzan a abarcar mucho espacio de su día a día. La Familia Saludable juega un rol muy importante por ende la familia debe estar permanentemente chequeándose respecto a la estabilidad emocional y ser consciente que si necesitamos apoyo hay que buscarlo...

Insisto en hablar de la familia porque en los casos donde hay hermanos se nota que ellos también se resienten por el sobre cuidado que los padres dan a este niño supuestamente más desvalido entonces va quedando en el desamparo a este hermano... por lo tanto estos también son elementos que hay que considerar a la hora de evaluar la salud del grupo familiar y no solo focalizarnos en este niño en particular porque en un grupo familiar cada uno tiene necesidades y requerimientos que tienen que ser cubiertos ninguno tiene prioridad sobre otro, por lo tanto la salud del grupo familiar también es algo

que los padres también deben cuidar y no focalizarse solo en las necesidades del niño, si no que considerar que cada uno de los integrantes de la familia va a requerir apoyo en su momento, dispersión, entrega de cariño, todo lo que sucede en un grupo familiar.

Entonces creo que cada una de estas recomendaciones que estoy dando son parte de esta intervención integral que se requiere donde el niño es parte de un grupo familiar y no es un niño aislado que presenta tantas dificultades, si no que, es un niño que pertenece a un grupo y que requiere apoyo específicos para él, pero no por eso vamos a dejar de lado las necesidades del resto de la familia, porque en si el grupo familiar en su contexto armónico va permitir un buen desarrollo también de este niño en particular.

El vídeo del cual este texto ha sido extraído fue filmado para el beneficio de la Agrupación de Padres Disfasia Valdivia y todos sus integrantes, amigos, y personas interesadas en esta condición.

Se le agradece a la profesional Gloria Jofré Cabello por esta colaboración y su constante apoyo a nuestra agrupación.