

Françoise Chée
@astucespourdys

Copilul „dis”

SĂ-L ÎNȚELEM, SĂ-L SPRIJINIM,
SĂ-L PUNEM ÎN VALOARE

Traducere din limba franceză
de Daniel Vocea



Françoise Chée este creatoarea paginii de Facebook „Astuces pour DYS”, coadministrează diverse grupuri de Facebook pentru persoanele cu dislexie și face voluntariat la asociațiile DMF (Dyspraxiques Mais Fantastiques) și FUSO (Familles Utilisatrices de la Solution Ordyslexie). Își dedică timpul cercetând subiectul dislexiei și ajutând copiii care suferă de această tulburare.

Născută în 1972, Françoise suferă de dislexie și disgrafie. Este mămica unui băiat, la rândul lui cu dispraxie severă și sindrom Asperger, și a unei fetițe CPI (Copil Precoce Intellectual) afectată de ADD (Tulburare de Deficit de Atenție). În 2014, a creat pagina Facebook „Astuces pour DYS”/„Sfaturi pentru dislexie”. Zilnic, oferă sfaturi și trucuri pentru 100.000 de abonați din 45 de țări diferite! Toți au un punct comun: se interesează de tulburările „DIS” (care grupează, printre altele, dislexia, disgrafia, disortografia, dispraxia, disfazia, discalculia etc.), tulburări cognitive și de învățare care afectează aproximativ 10% din populație. La începutul anului 2018, „Astuces pour DYS” a devenit ONG, iar comunitatea sa a atras atenția Facebook-ului, care a invitat-o pe autoare, în februarie 2018, la un summit la Londra și o încurajează să continue.

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României
CHÉE, FRANÇOISE

Copilul „dis”: să-l înțelegem, să-l sprijinim, să-l punem în valoare /
Françoise Chée ; trad. din lb. franceză de Daniel Voicea. - Iași : Gama, 2022
ISBN 978-606-056-362-4

I. Voicea, Daniel (trad.)
159.9

L'enfant dys, first published in France

© HATIER, Paris, 2020, *L'enfant dys*, collection *10 clés*

Published by arrangement with Cat on a Book Agency, France.

© 2022, Editura Gama

Toate drepturile rezervate pentru prezenta traducere.

Această carte este protejată prin copyright. Reproducerea integrală sau parțială, multiplicarea prin orice mijloace și prin orice formă, punerea la dispoziția publică, inclusiv pe internet, în scop comercial sau gratuit, precum și alte fapte similare săvârșite fără permisiunea scrisă a deținătorului drepturilor de autor constituie încălcări ale legislației referitoare la protecția proprietății intelectuale și se pedepsesc în conformitate cu legile în vigoare.

Editor: Diana Mocanu
Redactor-șef: Diana Soare
Redactor: Alexandru Șerban
Corector: Cătălina Plugaru
DTP: Anamaria Țaranu

CUPRINS

INTRODUCERE	4
PARTEA I Să înțelegem mai bine tulburările „dis”	12
PARTEA A II-A Cele 10 sfaturi-cheie	24
SFATUL NR. 1 : STABILEȘTE CU TERAPEUTUL PROTOCOLUL DE URMAT	26
SFATUL NR. 2 : ACȚIONEAZĂ PENTRU IMPLEMENTAREA PROTOCOLULUI LA ȘCOALĂ	31
SFATUL NR. 3 : REPETAȚI PROTOCOALELE ACASĂ	37
SFATUL NR. 4 : AJUTĂ-ȚI COPILUL SĂ-ȘI GĂSEASCĂ PROPRIILE STRATEGII	44
SFATUL NR. 5 : PÂNDEȘTE OFERTELE	49
SFATUL NR. 6 : FOLOSEȘTE TOATE FACILITĂȚILE COMPUTERULUI	54
SFATUL NR. 7 : ASCULTĂ NEVOILE COPILULUI	60
SFATUL NR. 8 : SPOREȘTE-I STIMA DE SINE	64
SFATUL NR. 9 : AJUTĂ-L SĂ-ȘI ASUME DIFERENȚA, CA S-O TRANSFORME ÎN PUTERE	68
SFATUL NR. 10 : „DISFICULTĂȚI”, OK, DAR MAI ALES DISTINCȚII	72
CONCLUZIE	77
RESURSE UTILE	78

De ceva vreme, fie că e într-o revistă, la radio, la televizor sau în librării, vedem, citim și auzim vorbindu-se despre tulburările „dis”. Din păcate, auzim și de „efectul de turmă”. Or, nu, nu este un efect de turmă, ba dimpotrivă. Numai că, odată cu evoluția medicinei, imagisticii medicale și testelor pentru diagnosticarea tulburărilor neurologice, avem această șansă de a ne putea recunoaște cu mai multă ușurință copiii ca fiind „dis”.

➔ De ce acest plus de expunere?

Există, fără îndoială, o conștientizare colectivă a eșecului de a învăța al unui număr prea mare de copii. Negăsind cum să-i ajute, anumite voci se fac auzite și revendică accesul la îngrijirile medicale care, de-a lungul timpului, erau rezervate unei elite sociale.

Tulburările „dis” nu se limitează nici pe departe la dislexie, care este cea mai mediatizată dintre aceste afecțiuni. La urma urmei, în lumea filmului, a teatrului, a artelor sau a științelor, o mulțime de celebrități își dezvăluie dislexia (Richard Branson, Steven Spielberg, Tom Cruise, Nathalie Baye, Walt Disney, Mika, Bill Gates etc.). În schimb, puțini vorbesc despre dispraxie, discalculie sau despre alte tulburări „dis” (Daniel Radcliffe, Stéphane Plaza, Cara Delevingne, Isabelle Nanty etc.)¹.

● Tulburările „dis”

- Dislexia
- Disortografia
- Discalculia
- Disgrafia
- Dispraxia
- Disfazia
- Tulburările disexecutive

Specialiștii vorbesc cu ușurință despre dislexii, dispraxii... punând toate aceste tulburări „dis” la plural, căci există diferite forme ale fiecăreia dintre aceste „dis-ficultăți”: DSM-5 (*Manualul de Diagnostic și Clasificare Statistică a Tulburărilor Mintale*)² clasifică dispraxia, această tulburare de neurodezvoltare, în categoriile

¹ https://www.lexpress.fr/informations/dyslexie-l-intelligence-gachee_624733.html (n. aut.).

² A cincea ediție, un instrument de diagnosticare a Asociației Americane de Psihiatrie, DSM-5 a avut ultima revizuire în anul 2013 (n. trad.).

tulburărilor motorii, de unde acest nou termen de TCD: Tulburare de Coordonare a Dezvoltării. Asta demonstrează într-adevăr că totul evoluează: modul în care ne putem diagnostica copiii, percepția lumii medicale asupra diferitelor tulburări și clasificările lor internaționale.

➔ Diagnosticul, o cursă cu obstacole

Trebuie totuși să avertizăm părinții despre cursa cu obstacole care-i așteaptă. Într-adevăr, pentru a diagnostica o tulburare „dis” la un copil, trebuie mai întâi ca dificultatea să fie recunoscută, nu atât ca o întârziere datorată unei lipse de efort sau de maturizare, ci ca un handicap real.

- **Pentru un dislexic**, de exemplu, învățarea cititului și a scrierii ortografice este indispensabilă pentru recunoașterea lui. Dislexia fiind, printre altele, o tulburare legată de citire, este foarte evident că un copil trebuie să devină cititor pentru ca noi să constatăm că întâmpină probleme. Astfel, nu ne putem baza pe diagnosticul său decât după clasa pregătitoare sau chiar clasa I, când este deja târziu să începem să-l ajutăm.
- **Disfazia**, în schimb, este adesea pusă, din nefericire, pe seama unei întârzieri de limbaj. Or, ea este o tulburare de limbaj. Cu cât sunt solicitați mai repede

ortofoniștii³ pentru a ajuta acești copii, cu atât e mai bine pentru ei. Trebuie, așadar, ca părintele să fie atent dacă limbajul copilului evoluează sau nu, să nu fie nici prea alarmat, nici insuficient de îngrijorat și, astfel, să ceară medicului de familie o trimitere la un ortofonist.

🌟 O problemă de detectare

În ziua de azi, nu ne mai facem timp – sau nu ni-l mai acordăm – să evoluăm în ritmul nostru. Și asta e valabil cu atât mai mult pentru copiii noștri. Într-adevăr, încă de la grădiniță, se confruntă cu carnete de note și grile cu noțiuni de învățat care trebuie bifate. Nu mai sunt lăsați să se joace suficient și să descopere singuri. Totul merge mai repede și totul este mai stresant.

În acest context, un copil de grădiniță care are probleme cu organizarea, cu îmbrăcatul și coloratul nu este neapărat diagnosticat drept „dis” (dispraxic, de exemplu), căci, din nefericire, chiar dacă se vorbește mult despre asta, mulți dintre noi încă ignoră faptul că aceste tulburări există și că reprezintă un real handicap.

Fie că este vorba despre părinți sau dascăli, nu suntem ajutați mult. De exemplu, nu găsim la pediatri informații care să ne atenționeze asupra existenței tulburărilor „dis”.

³ Persoane calificate în domeniul procedeeilor de reeducare a vocii și a limbajului oral sau scris (*n. trad.*).

Numărul de copii „dis” din fiecare clasă crește de la an la an, nu pentru că ar exista mai mulți (lucru atribuit în mod eronat schimbărilor climatice, alimentației sau altor teorii), ci pentru că, așa cum am pomenit anterior, tulburările lor sunt mai bine diagnosticate.

Momentul în care educatorul observă că un elev are dificultăți și-i cheamă părinții pentru a vorbi despre asta este stresant pentru toată lumea, dar este indispensabil. Din nefericire, majoritatea educatorilor nu sunt bine informați despre aceste tulburări „dis”. Și aici apare durerea mai mare, deoarece cursurile de formare sunt prea succinte și nu întotdeauna accesibile. În plus, este complicat pentru asociații să intervină în școli. Or, adesea, tocmai aceste asociații au cele mai multe căi de abordare de împărtășit cu educatorii.

Din fericire, există educatori referenți și consilieri pedagogici. Dar pe teren, în realitatea claselor supraîncărcate, profesorul care se confruntă cu dificultățile elevului său nu are neapărat soluții la îndemână, ca să-i vină în ajutor. În plus, rar se întâmplă să fie un singur elev „dis” într-o clasă. În Franța, cifrele vorbesc despre 8-12% din populație. Se estimează că 4-5% dintre elevii dintr-o clasă sunt dislexici, 3% sunt dispraxici și 2% sunt disfazici⁴.

⁴ Sursa: https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/combien-de-personnes-souffrent-de-troubles-dys_104323 (n. aut.).

🌟 *Ce profesioniști?*

- odată alertat părintele, el trebuie să înceapă anevoioasa stabilire a programărilor medicale, ca să obțină evaluări: asta începe cu medicul **de familie**, care vă poate trimite la un cabinet de ortofonie⁵;
- adesea, asta merge în tandem cu o programare la ORL-ist și la **oftalmolog**, pentru a verifica auzul și vederea copilului;
- oftalmologul vă poate îndruma către un specialist în **ortoptică**⁶, pentru a verifica acuitatea vizuală a copilului, mișcările necontrolate ale ochilor etc.
- în funcție de dificultățile pe care le întâlnește copilul tău, ortopticianul vă poate trimite și la un **psihometrician**⁷ și la un **ergoterapeut**⁸.

Este, prin urmare, o cursă cu obstacole, căci trebuie găsite intervale orare pentru aceste programări, iar asta poate lua mult timp. Odată realizate toate evaluările, trebuie să mergeți să vedeți un neuropediatru, ca să ia cunoștință de aceste rezultate și să-și dea diagnosticul.

Unii medici cer să se facă și RMN-uri sau teste IQ (WISC 5⁹, în prezent). Să știi, totodată, că majoritatea

⁵ Disciplină care se ocupă cu studiul și tratamentul tulburărilor de limbaj oral și scris (n. red.).

⁶ Ramură a oftalmologiei care asigură tratamentul ambliopiei, educarea vederii stereoscopice și tratamentul dezechilibrului muscular în strabism (n. trad.).

⁷ Specialist în psihometrie, măsurarea fenomenelor psihologice prin teste (n. trad.).

⁸ Medic specialist în ergoterapie, metodă de tratament a unor boli psihice în care munca manuală depusă de bolnav constituie factorul activ al vindecării (n. trad.).

⁹ Wechsler Intelligence Scale for Children este un test IQ pentru copiii cu vârste de la 6 ani în sus care stabilește punctele forte și slăbiciunile cognitive (n. trad.).

acestor evaluări costisitoare și indispensabile nu sunt neapărat decontate de asigurările de sănătate.

După stabilirea diagnosticului, începe cursa programărilor pentru îngrijiri și jonglarea cu timpul necesar.

➔ **Găsirea unui nou program pentru viața de zi cu zi**

Nu vei reuși întotdeauna să obții programări în afara programului școlar; timpul unui terapeut este și el limitat. Copilul va trebui, poate, să lipsească de la școală ca să urmeze unul sau mai multe programe de reabilitare.

S-ar putea să te simți vinovat, pentru că-l faci să lipsească de la școală, și anxios, pentru că va trebui să gestionezi orele de serviciu. Uneori, va trebui să le reduci sau chiar să lucrezi part-time.

● ***Pentru părinte: o revenire inevitabilă asupra sinelui***

Adesea, ca mamă a unui copil „dis”, se întâmplă să simți vinovăție: te gândești că ești responsabilă, dat fiind că tu i-ai dat viață...

Te întrebi și ești întrebăată despre sarcină: ce lucru contraindicat e posibil să fi făcut, dacă ai născut la termen etc. Trebuie să fii tare și, mai ales, să te detașezi de toate astea: nu sunt decât niște poveri prea grele de

duș și care nu servesc la nimic. Ușor de spus, desigur, dar trebuie s-o faci cât mai curând, ca să mergi înainte.

Primirea, de către copil, a diagnosticului „dis” poate fi și pentru voi, părinții, o revelație. Ați putea să vă dați seama că erați poate în aceeași situație, în copilărie sau chiar și astăzi, și să doriți să aflați mai multe. Astfel, se întâmplă uneori ca părintele să fie diagnosticat datorită evaluărilor realizate pentru copilul său.

Trebuie să înțelegi și că a fi „dis” înseamnă să ai dificultăți 24 de ore din 24, adică atât în timpul orelor de școală, cât și în restul timpului.

Așadar, va trebui să te adaptezi încontinuu și trebuie să te descurci cu nevoile fiecărui membru al familiei.

Cum să procedezi? Este ceea ce vei descoperi în cele 10 sfaturi-cheie ale acestei cărți. Lectură plăcută!

PARTEA

Să înțelegem mai bine tulburările „dis”

PRIMELE
DEMERSURI
DE EFECTUAT

ORIGINI ȘI
SEMNIFICAȚII

CE TREBUIE SĂ ȘTI DESPRE
TULBURĂRILE „DIS”

TERAPEUȚI PE CARE
SĂ-I CONSULȚI

CONSULTAȚIILE LA
NEUROPEDIATRU