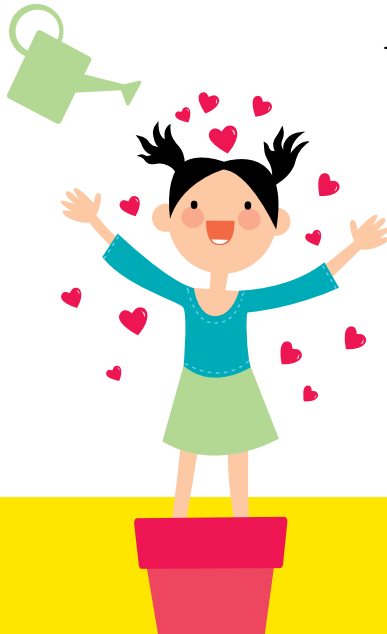


Françoise Chée
@astucespourdys

Copilul „dis”

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

Traducere din limba franceză
de Daniel Vocea



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-ȚI 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

INTRODUCERE

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 celebriități 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 procedeelelor de reeducare a vocii și a limbajului oral sau scris (*n. trad.*).

● *Realitatea cifrelor*

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, mișcărilor 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 întrebata 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 I

**Să înțelegem mai
bine tulburările
„dis”**

PRIMELE
DEMERSURI
DE EFECTUAT

ORIGINI ȘI
SEMNIȚAȚII

CE TREBUIE SĂ ȘTII DESPRE
TULBURĂRILE „DIS”

TERAPEUȚI PE CARE
SĂ-I CONSULȚI

CONSULTAȚIILE LA
NEUROPIEDATRU



O tulburare „dis” este o tulburare cognitivă ce apare în cursul dezvoltării copilului, în perioada învățării timpurii, și care persistă în viața de adult. Se spune adesea: „Ne naștem «dis», murim «dis»”. Sunt tulburări de neurodezvoltare, numite „tulburări invizibile”.

➔ **Origine și semnificație**

Să ne concentrăm acum asupra etimologiei termenilor: în greacă, *dis* înseamnă „dificultate”. Acestui prefix îi vom asocia, așadar, substantivele următoare:

● **-lexie**

Termenul generic de dislexie desemnează o tulburare specifică durabilă a achiziției și automatizării limbajului

scris (a citirii). Există mai multe tipuri: de suprafață, mixtă, fonologică, vizuo-atențională etc.

● **-praxie**

Dispraxia este numită acum TCD, Tulburare de Coordonare a Dezvoltării. Ea arată incapacitatea de a automatiza un gest. Este o tulburare de durată. Există mai multe dispraxii, în special dispraxia vizuo-spațială, care au un impact direct asupra cititului și scrisului.

● **-grafie**

Disgrafia este o tulburare a achiziției gestului grafic. Scrierea presupune eforturi considerabile, din cauza redării vizuale, a vitezei de scriere, a calității scrisului și a încadrării în pagină, care este dificil de realizat. Disgrafia poate fi și o consecință a dispraxiei.

● **-ortografie**

Disortografia este o tulburare de achiziție și automatizare a regulilor ortografice ori o problemă fonologică sau lingvistică. La fel ca în cazul celorlalte „dis”-uri, există mai multe tipuri de disortografie. Disortografia poate fi legată și de o problemă oculomotorie¹⁰, mai ales dacă copilul are dificultăți de percepție a mișcărilor (dispraxicii vizuo-spațiale), tulburări de vedere precum nistagmus sau dificultăți de fixare a privirii într-un punct.

¹⁰ Legată de un mușchi motor al ochiului care controlează irisul (*n. trad.*).

● *-calculie*

Discalculia, așa cum ne indică numele, este o tulburare de achiziție a competențelor numerice; și în acest caz, există mai multe tipuri. Persoana afectată înțelege cu dificultate numerele. Îi este, așadar, greu să le utilizeze, de exemplu, în timpul orelor de matematică la școală. Ca adult, îi afectează viața cotidiană: este incapabil să măsoare, să-și calculeze cheltuielile etc.

● *-fazie*

Disfazia este o tulburare cognitivă specifică învățării și dezvoltării limbajului oral. La fel ca în cazul celorlalte „dis-uri”, există mai multe tipuri: disfazia receptivă, expresivă, mixtă, semantică, pragmatică. Disfazia provoacă dificultăți fonologice, lexicale, sintactice și ceea ce ortofoniștii numesc „decodarea limbajului receptat”.

● *Tulburările disexecutive*

Sunt adesea legate de tulburările ADHD (Tulburarea de Hiperactivitate cu Deficit de Atenție). Funcțiile executive sunt funcții mentale care permit reușita copiilor la școală: controlul impulsurilor, trecerea de la o activitate la alta în clasă, capacitatea de a-și aminti ceea ce tocmai a văzut, de a-și controla atenția (indiferent dacă sarcina este sau nu atrăgătoare sau interesantă pentru copil) etc.

➔ Diagnosticul

Diagnosticul unei tulburări „dis” se bazează pe realizarea unor evaluări complete. Acestea ajută neuropediatriul să stabilească severitatea tulburărilor, măsurile care pot fi luate și instrumentele de compensare care vor putea sprijini copilul în învățare.

Adeseori se întâmplă ca o tulburare „dis” să fie însoțită de o altă tulburare „dis”; vorbim atunci de comorbiditate.

● *Primele demersuri*

Ținând seama de dificultățile pentru punerea unui diagnostic, este esențial să apelăm la specialiști în sănătate, de exemplu, la un centru de logopedie. Până la urmă, intervenția unei echipe pluridisciplinare permite diferiților profesioniști să-și intersecteze punctele de vedere și să pună mai ușor un diagnostic.

Cu toate acestea, uneori este greu să obții o programare. Așadar, este la fel de util să apelăm la terapeuți din mediul privat. Însă diagnosticul încrucișat va lipsi și va fi înlocuit de părerea unui neuropediatru independent.

În funcție de rezultatele evaluării pluridisciplinare, copilul „dis” va fi supravegheat de diferiți specialiști în sănătate.

● **Terapeuții**

- Fără îndoială, **ortofoniștii** sunt primii care pot interveni în ajutorul copiilor „dis”. În realitate, aria lor de competență este foarte largă. Ortofonistul este, prin definiție, specialistul în comunicare – atât orală, cât și scrisă. El gestionează problemele „mecanice”, precum înghițirea, sau cum să-și folosească corect vocea. Ajută și la pronunție și intervine la orice vârstă: la copii foarte mici, dar și la persoane în etate. Ortofoniștii intervin și ca să ajute copiii care au tulburări logico-matematice. Astfel, ei oferă ajutor pentru dislexici, disfazici, dispraxici și pentru cei care suferă de discalculie.
- **Psihomotricianul** se străduiește să ajute copilul în percepția deplină a corpului său. În realitate, unii copii cu tulburări „dis” au probleme cu lateralizarea (adică dreapta/stânga). Ei intervin și pentru propriocepție¹¹ și coordonare motrică. Aria lor de competență este foarte largă. Pacienții lor pot fi dispraxici sau disgrafici. Intervențiile se fac sub formă de jocuri, mai ales la copiii mai mici.
- În continuarea intervenției psihomotricienilor (sau în paralel), **ergoterapeuții** sunt următorii terapeuți pe care copilul îi poate consulta. Ei lucrează mai mult asupra autonomiei pacienților. Îi ajută să-și adapteze existența cotidiană și să găsească instrumente de

¹¹ Activitate a sensibilității proprioceptive; rezultatul acesteia; percepție de sine însuși (*n. trad.*).

compensare. Pot, de asemenea, să-i reeduce, în sensul fizic al cuvântului.

BINE DE ȘTIUT

✓ În Franța, consultațiile ergoterapeuților sau ale psihomotricienilor nu sunt decontate de asigurările de sănătate.

- După ce eliminăm problemele de auz și de văz, **ortopticianul** este următorul specialist care trebuie consultat. Într-adevăr, primul instrument util copiilor îl reprezintă ochii lor; ortoptica este, așadar, primordială. Să știi să-ți îndrepti privirea acolo unde trebuie, să fii în stare să extragi informația-cheie dintr-un text, să-ți miști ochii corect ca să poți citi: iată tot ce poate oferi un ortoptician copilului tău. Este, așadar, indispensabil să mergeți să consultați un ortoptician pentru o evaluare, apoi să urmați ședințe de reabilitare. Odată terminate, trebuie să mențineți tot ce a reușit copilul să obțină, trebuie să refaceți evaluările din când în când și să reluați ședințele de ortoptică, dacă este nevoie.
- **Psihologul** este un însoțitor indispensabil pentru copiii „dis” cărora le lipsește încrederea în ei și a căror stimă de sine e în cădere liberă. În plus, după ce primesc diagnosticul, copiii se simt stigmatizați. În ciuda instrumentelor care să-i ajute, se întâmplă să se

regăsească mereu în situații de eșec și ca acest cerc vicios al lipsei de încredere să se adâncească.

- Un **neuropsiholog** îi poate ajuta să aibă, de exemplu, noi strategii de lucru. Neuropsihologii dau și teste IQ. În schimb, intervențiile lor nu sunt acoperite de asigurările de sănătate, iar testele WISC sunt costisitoare.

➔ Consultațiile la neuropediatru

Consultația se desfășoară în trei faze:

- 1/ întrebările adresate părinților;
- 2/ examenul observațional clinic;
- 3/ examenul direct cu copilul.

● *Întrebările adresate părinților*

Pentru început, neuropediatrul întreabă părinții despre anamneza copilului (tot istoricul lui). Vrea să știe dacă ei sau alți membri ai familiei au avut astfel de tulburări când erau mai tineri. Realizează, într-o oarecare măsură, **arborele genealogic al dificultăților membrilor familiei**. Rolul său este similar cu cel al unui anchetator care adună informații. Toate aceste întrebări permit excluderea oricărei maladii, patologii sau cauze medicale care ar fi putut altera dezvoltarea copilului. El notează **toate intervențiile chirurgicale sau examinările medicale anterioare**. În egală măsură,

pune **întrebări despre achiziția motricității de bază a copilului**: la ce vârstă a mers, vorbit, s-a târât? A mers de-a bușilea? A mers pe vârfuri? Cum prinde mingile? De la ce vârstă? etc. Apoi, pune întrebări despre stilul de viață al copilului: **alimentația lui**, modul său de a mânca, frecvența meselor, textura alimentelor pe care preferă să le mănânce, dar și ce sport practică sau care este gradul său de autonomie.

● *Examenul clinic general*

Îmi amintesc că fiul meu a trebuit să meargă pe o linie imaginară, să facă pași laterali, să se aplece, să meargă pe vârfuri, apoi pe călcâie, să facă mișcări din mâini (precum marionetele) – totul pentru a pune în evidență non-coordonarea motorie. A trebuit să execute mișcări cu ochii închiși. Neuropediatriul examinează **corpul copilului**, echimozele lui (dispraxicii se lovesc peste tot) și îi evaluează, de asemenea, tonusul muscular.

● *Examenul direct cu copilul*

Neuropediatriul invită copilul să **vorbească**, să **scrie**, să **descrie** o imagine, să **transcrie** câteva fraze simple și să **deseneze** forme geometrice.

- Copilul rămâne în atenția medicului și este invitat să participe la consultație. **Dorința lui de a coopera** este și ea cuantificată de către neuropediatriu. Astfel, el estimează în egală măsură **durata concentrării** pe care o poate menține copilul și oboseala pe care cutare sau cutare exercițiu i-o provoacă. Toate acestea fac parte integrantă din evaluare.
- În anumite cazuri, li se poate cere părinților să facă RMN-uri sau să înregistreze o noapte de somn al copilului. Asta decide neuropediatriul.
- Apoi, medicul analizează evaluările realizate de către colegii săi. În centrele din Franța dedicate tulburărilor de limbaj, diferiții profesioniști se întâlnesc și dezbate evaluările fiecărui copil. Își împărtășesc notițele, iar o sinteză a acestei întâlniri este apoi oferită părinților, împreună cu toate evaluările realizate.
- Neuropediatriul scrie rețete pentru diversele îngrijiri necesare.

lată ce înseamnă diferitele faze ale diagnosticului copilului tău și, în consecință, diferitele îngrijiri de care ar trebui să beneficieze.

Deja ești, fără îndoială, pe deplin conștient de asta, dar copilul trebuie să facă față dificultăților 24 de ore din 24. În fiecare zi, trebuie să te bazezi pe sfaturile terapeuților ca să-l ajuți cât mai bine în sarcinile lui cotidiene. Într-adevăr, doar un părinte de copil dispraxic înțelege că copilul lui se îmbracă anapoda, nu reușește să-și lege șireturile corect sau își uită frecvent lucrurile. Un copil obișnuit, de aceeași vârstă, este autonom în sarcinile pentru care un copil „dis” are nevoie de mai mult timp ca să le înțeleagă, să le automatizeze și să le integreze definitiv.

De tine ține, așadar, să-l ajuți să găsească strategii de compensare. Înarmează-te cu imaginație și răbdare!