

Activeren en participeren bij kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften: procesboek en DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Red.)
Met bijdragen van een 50-tal professionals en ouders

Dit boek is het product van het Enablin+ project, een Europees partnerschap binnen het Leonardo Life Long Learning Programma. Het doel van het project is om de levenskwaliteit te verbeteren van kinderen met heel complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften, door samen met ouders een innovatieve interprofessionele in-service beroepsopleiding te ontwikkelen.

De naam *ENABLIN +* verwijst naar drie aspecten. 'Enabling' is het tegenovergestelde van 'disabling', het betekent: de persoon in staat stellen te functioneren; de IN staat voor 'Inclusie', en de '+' staat voor meervoudige beperkingen of extra en meervoudige behoeften. Hoewel deze jongeren ernstige moeilijkheden hebben om te leren, te communiceren, zich te bewegen, om te eten en met andere aspecten van lichamelijke zorg, naast nog eventuele gezondheids- en/of gedragsproblemen, zijn ze toch in staat te ontwikkelen en deel te nemen aan diverse activiteiten.

Dit boek is bedoeld om het opleidingsproces van zowel de trainer als de deelnemer aan de opleiding te begeleiden. Het is geen kookboek, noch een gebruikelijk handboek. De materialen kunnen als bronnen van reflectief leren worden gebruikt. Het boek bevat suggesties voor een gemeenschappelijk opleidingsprogramma en werkmethodes. Op de bijgevoegde DVD staan fragmenten van voorbeelden van goede praktijk uit verschillende landen, die verschillende initiatieven illustreren in de richting van inclusie, participatie en een actiever bestaan.

Jo Lebeer is arts en docent Disability Studies aan de Universiteit Antwerpen (BE); Mia Nijland is orthopedagoog in het Quality of Life Expertisecentrum in Wijhe (NL) dat ze heeft opgericht; Luísa Grácio is professor onderwijspsychologie aan de Universiteit van Évora in Portugal en Beno Schraepen is lector orthopedagogie en inclusie aan de Artesis-Plantijn Hogeschool in Antwerpen.



Universiteit Antwerpen
België



Nijland & Kroes
Expertisecentrum Onderwijs & Zorg, Wijhe – Nederland



Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
Parijs, Frankrijk



Babes-Bolyai Universiteit
Toegepaste Psychologie – Cluj-Napoca, Roemenië



Association St-François d'Assise – Ste. Suzanne – Réunion, Frankrijk



Karin Dom Foundation – Varna, Bulgarije



Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
Rehabilitation Centre
Milaan, Italië



Universiteit Évora,
Portugal



ISBN 978-619-7147-18-6



Activeren en participeren | Bij kinderen en jongeren met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften

Helix Press
PRINTING HOUSE



ACTIVEREN en PARTICIPEREN

Bij kinderen en jongeren met complexe
en intensieve ondersteuningsbehoeften



DVD PROCESBOEK
EN DVD

JO LEBEER, MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (RED.)

ACTIVEREN *en* PARTICIPEREN

Bij kinderen en jongeren met complexe
en intensieve ondersteuningsbehoeften

JO LEBEER
MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (Red.)

DVD PROCESBOEK
EN DVD

Activeren en participeren bij kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften: procesboek en DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luísa Grácio, Beno Schraepen (Eds.)

Met bijdragen van een 50-tal professionals en ouders uit diverse Europese landen

Kaftontwerp & layout: Marieta Vasileva

DVD & video productie: Luk Dewulf, "de Seizoenen", Antwerpen, België

DVD editors: Jo Lebeer, Antonio Portelada, Beno Schraepen, Mia Nijland

Vertaald door: Jona & Beno Schraepen & Gina Devos

Redactie- assistentie: Magdalena Tsoneva, Karin Dom Centre & Anton Krastev, Varna

Dit handboek is output 14b dat hoort bij werkpakket 5 van het Enablin+ project.

Oorspronkelijke titel : Enabling Activity and Participation. Supporting Young People with Complex and Intense Support Needs: process book and DVD

Simultaan verschenen in het Engels, Nederlands, Frans, Roemeens, Hongaars, Bulgaars, Italiaans, en Portugees

© 2017 Helix Press (Varna, Bulgarije) & Enablin+ groep, Antwerpen

ISBN 978-619-7147-18-6

Wettelijk depot: D/2017/Enablin+ projectgroep, uitgever

De videofragmenten op de dvd zijn ook beschikbaar op <http://deseizoenen.be/Enablinplus/>. Je kan deze raadplegen met volgende login en paswoord:

Login: Enablin+

Password: including1

Alle onderdelen van dit boek zijn beschermd door de wetgeving op de auteursrechten. Elk gebruik buiten de strikte beperkingen van het auteursrecht is niet toegelaten zonder voorafgaande toestemming van de auteurs

De mensen die gefilmd werden gaven toestemming om de video's uitsluitend te gebruiken voor trainings- en opleidingsdoeleinden. De video's kunnen niet worden gedownload. Het is niet toegestaan de video's te kopiëren, publiek te gebruiken, noch de login gegevens door te geven aan mensen die niet zijn opgeleid of de video's zouden kunnen misbruiken

© 2017 Helix Press Varna (Bulgaria) & Enablin+ Project Group, University of Antwerp, Belgium



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer. Dit project werd gefinancierd door de Europese Commissie, Life Long Learning Programme. Contract 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP van 1/1/2014-30/6/2017). Dit document is enkel een weergave van de auteurs. De commissie is niet verantwoordelijk voor het gebruik dat verder wordt gemaakt van de hierin opgenomen informatie.

Inhoud

INLEIDING	5
HOE DEZE HANDLEIDING GEBRUIKEN	9
EEN GEMEENSCHAPPELIJK KERNCURRICULUM: KWALITEIT VAN LEVEN	
VERSTERKEN VIA BETEKENISVOL LEREN.....	14
Voorstelling van het cursusprogramma.....	19
Module 1 Wie zijn de kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften?	23
Module 2 Kwaliteit van leven	27
Module 3 Basis leren, (inclusief) onderwijs.....	29
Module 4 Opstellen van een ondersteuningsplan gebaseerd op zorgvuldige observatie	31
Module 5 Omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag	33
Module 6 Stimuleren van activiteiten in het dagelijkse leven.....	35
GOEDE PRAKTIJK IN BEELD	37
Nederland	
1. Koert – ijs eten in het park	37
2. Samen Naar School.....	38
3. Laura.....	41
België	
4. Villa Clementina.....	46
5. Het Hinkelpad, een inclusieve kleuterschool.....	50
Frankrijk	
6. Les enfants de l'école – een speciale klas in een reguliere school in Frankrijk....	53
7. Naar buiten – hoe het SESSAD hielp een kind voor het eerst zijn huis te verlaten	58
Frankrijk – Réunion	
8. Ondersteunende Communicatie	60
9. La Vie c'est Comme-ça? Inclusie via artistieke activiteiten	61
Bulgarije	
10. De kloof tussen therapie en inclusie overbruggen	65
Italië	
11. Stefania e la sua classe (Stefania en haar klas).....	72
Portugal	
12. Maria: een kind met het Angelman syndroom in de reguliere klas.....	75
13. Vroegbegeleiding Alentejo	81
RELEVANTE KADERS	83
De mensenrechtenbenadering.....	83

Kwaliteit van leven (QoL, Quality of Life).....	85
Capability benadering (Nussbaum)	87
Ondersteuningsparadigma	89
Communicatie en intentionaliteit.....	91
Continue ondersteuningssystemen: regie bij de ouders	98
Zorg en onderwijs combineren: onderwijs op maat.....	101
Betekenisvolle leeractiviteiten voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften	108
Kunstzinnige therapie, een therapeutische aanpak met artistieke activiteiten	113
Een optimale leeromgeving: reflectietool voor de onderwijspraktijk.	117
Omgaan met probleemgedrag	119
Ondersteuning in het dagelijkse leven	125
REFERENTIES.....	130
OVER DE AUTEURS	132
OVER HET ENABLIN+ PROJECT	134
Overzicht figuren en tabellen	
Figuur 1 Stadia in het reflectieproces.....	12
Figuur 2 Model voor een gefaseerde opleiding	17
Figuur 3 Naar een leefstijlplan.....	22
Figuur 4 Villa Clementina uitgangspunten.....	47
Figuur 5 Proces van inclusie door kunst en cultuur.....	63
Figuur 6 Ontwikkeling van vroeg communicatieve vaardigheden	91
Figuur 7 Mogelijk verloop van een kunstzinnig therapeutisch project.....	115
Tabel 1 Zeven stappen in het stappenplan voor een kwaliteit van levensprogramma	20
Tabel 2 Kwaliteit van leven: dimensies en indicatoren	85
Tabel 3 Onderdelen en doel van een ondersteuningssysteem	89
Tabel 4 Fasen in de ontwikkeling van vroeg-communicatieve vaardigheden	92

Inleiding

Jo Lebeer¹, Mia Nijland², Luísa Grácio³, Beno Schraepen⁴

Dit handboek bij de Enablin+training is een van de resultaten van het Enablin+ project.

Het ENABLIN+ project is een Europees partnerschap binnen het Leonardo Life Long Learning Programma. Het doel van het project is om de interdisciplinaire in-service beroepsopleiding te vernieuwen of te ontwikkelen waarbij verschillende professionals en ouders met diverse achtergronden samen leren om de levenskwaliteit van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften, te verbeteren.

Dit handboek begeleidt de on-the-job Enablin+ training modules die opgebouwd zijn rond de thema's inclusie, communicatie, gedragsmanagement, activering en leren, en met als focus het verbeteren van de ondersteuning in de dagelijkse zorg. Het trainingspakket bevat een DVD met illustratieve video's van 'goede praktijken' en een handboek dat deze videofragmenten kadert en duidt om tot een maximaal leer-effect te komen bij de deelnemers. Dit zou professionals en ouders moeten helpen om hun inzicht te verbreden en om een beeld te schetsen van de verscheidene relevante uitdagingen in het ondersteunen van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoefte.

Waarom deze Enablin+ opleiding?

De basis voor deze opleiding of training is het onderzoek dat de projectpartners hebben gedaan naar de noden en behoeften van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften en hun context in 8 verschillende landen in de periode 2014-2016⁵.

Kinderen en jongvolwassenen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften zijn moeilijk in een categorie te plaatsen. Zij hebben enerzijds meervoudige noden: ze hebben serieuze moeilijkheden in het leren, communiceren, bewegen, het deelnemen aan sociale activiteiten en vaak ook met het eten, naar het toilet gaan en andere aspecten van zelfzorg. Daarnaast hebben ze vaak ernstige gezondheidsproblemen (bv. ademhalen, epilepsie, ...) en/of stellen gedrag dat moeilijk te begrijpen

1 arts, coordinator van het Enablin+ project; vakgroep Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg, unit handicapstudies, Universiteit Antwerpen, België.

2 orthopedagoog. Expertisecentrum Zorg en Onderwijs, Wijhe, Nederland

3 psycholoog, professor aan het Centrum voor Onderwijswetenschappen en -Psychologie, Universiteit van Evora, Portugal

4 orthopedagoog, Artesis-Plantijn Hogeschool, Departement Welzijn & Gezondheid, & Universiteit Antwerpen, INCENA (Inclusie & Enablement), Antwerpen, België

5 Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : University of Antwerp Enablin+ Research Group. Kan gedownload worden van www.enablinplus.eu/en/results/wp1

of zeer uitdagend is. Inclusief onderwijs in een reguliere school is daarom niet zo evident. Ze vragen veel zorg en aandacht, het personeel moet hier goed op voorbereid zijn en de ouders zelf hebben hierrond ook verschillende noden en behoeften.

De naam 'ENABLIN +', omvat drie betekenissen:

- (1) Enabling = het tegenovergestelde van 'disabling', handicap of belemmering, dit betekent: de persoon toestaan te functioneren
- (2) IN staat voor "inclusie"
- (3) De '+' staat voor 'meervoudige handicap' of 'extra en meervoudige noden'

Om de connotatie te vermijden dat er geen onderwijs of ontwikkeling mogelijk is wilden we een betere naam voor deze kinderen vinden dan de gebruikelijke term in de Engelse literatuur 'profound intellectual and multiple disability' (PIMD). De Franse definitie van 'polyhandicapé' – wat letterlijk 'meervoudige handicap' betekent – gaat ruimer dan het Angelsaksisch concept PIMD. In Nederlandstalig gebied wordt de term "ernstig meervoudige beperkingen" (met EMB als geijkte afkorting) gebruikt. Toch verkiezen wij de naam 'Complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften' (CIOB). De groep kinderen met EMB zit hierbij inbegrepen en wordt zelfs breder. Het concept van CIOB legt de nadruk meer op behoeften dan op beperkingen en is daarom meer optimistisch en meer in lijn met het actuele denken over de kwaliteit van het leven. Sommigen van de auteurs gebruiken in dit handboek toch de term EMB om een meer specifieke groep aan te geven.

Conform de Conventie van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een handicap (VRPH), hebben landen die deze conventie ratificeren, de plicht om kinderen te 'deinstitutionaliseren' en de mogelijkheid te bieden om ook kinderen met CIOB naar reguliere scholen te laten gaan om sociale inclusie te bevorderen. Dit is niet vanzelfsprekend.

Ten eerste, hebben deze kinderen voldoende vroeginterventie en intensieve ouderlijke steun nodig. Vervolgens zal de gewoonte om zorg te bieden in afzonderlijke gespecialiseerde omgevingen moeten evolueren naar meer inclusieve activiteiten. In sommige landen is onderwijs voor deze kinderen minimaal of zelfs volledig afwezig. Een veel voorkomende klacht is dat er een tekort is aan gespecialiseerde professionals. Daarbij komend is er de vraag hoe men 24u de klok rond ondersteuning kan organiseren in een inclusieve context. Professionals die ondersteuning bieden of aan deze kinderen lesgeven in een gesegegreerde setting, dienen concrete ideeën te ontwikkelen over hoe ze deze kinderen kunnen bijstaan in het regulier onderwijs of in andere inclusieve omgevingen. Er zal moeten worden ingezet op meer deskundigheid, het leren van goede voorbeelden, creativiteit, etc. Om dit te bereiken hebben ondersteuners de tijd nodig om te kunnen reflecteren over hun eigen functioneren en over hoe kinderen inclusief te ondersteunen. Recent onderzoek toont aan dat ondersteuners gemotiveerd moeten worden om meer

tijd en aandacht te schenken aan de interactie met, en het leerproces van, deze kinderen (Neerincx et al., 2013). Het is daarom belangrijk de nodige tijd te creëren, te vertrekken van de idee dat deze kinderen kunnen leren en dit in praktijk mogelijk te maken.

Professionals die tijdsdruk ervaren, lopen het risico zichzelf te forceren en een burn-out te ontwikkelen. Daarom hebben zij concrete input nodig om te weten hoe met deze kinderen anders om te gaan en hun werk anders te organiseren. Deze training wil ondersteuners en ouders versterken in de visie dat zij in staat zijn om kinderen met CIOB te ondersteunen in het faciliteren van het leren en het creëren van uitdagende leeromgevingen zodat maximale deelname aan de maatschappij mogelijk wordt. Wij willen via deze training vaardigheden, talenten en waarden activeren zodat ze deze opdracht met nog meer motivatie kunnen vervullen.

Een veel voorkomend probleem bij kinderen met ernstige verstandelijke beperkingen is het gebrek aan activiteit of het tekort aan activering. Het is niet evident om activiteiten te vinden die geschikt en aangepast zijn aan de vele complexe moeilijkheden, maar die tegelijk ook uitdagend zijn en de ontwikkeling stimuleren. Mensen leren wel meerdere technieken in hun basisopleiding (bv. snoezelen, basale stimulatie, ...), maar meer nog dan technieken en methodes is de vraag vanuit welke visie of idee ze worden toegepast: een 'fixed mindset' of een 'growth mindset' (Dweck, 2006). Een statische mindset betekent dat men gelooft dat er weinig tot geen verandering mogelijk is. Mensen met een op groei gerichte mindset zijn overtuigd dat er verandering mogelijk is en zoeken bijgevolg steeds naar mogelijkheden. Om op lange termijn de kwaliteit van leven van iedereen (ook van de ondersteuners) te versterken is het noodzakelijk te geloven dat activering van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en het laten participeren aan inclusieve initiatieven mogelijk én de moeite waard is. Dit vereist misschien meer inspanning op de korte maar loont zeker op de lange termijn.

Het is belangrijk alle mensen uit verschillende disciplines die in contact komen met een kind bij de opleiding te betrekken. Het doel is om deelnemers mee te nemen in een nieuwsgierige, exploratieve houding die leidt tot oplossingen die werken; in een zoektocht naar manieren om zoveel mogelijk te participeren aan wat het leven te bieden heeft, inclusief naar school gaan; in het begrijpen dat de manier waarop deze kinderen worden benaderd echt een verschil maakt, enz. Daarom focust de opleiding op attitudes en ethische aspecten, alsook op praktische zaken; we zetten in op een mindshift, nl. een verschuiving in de visie en conceptuele systemen, alsook op hands-on praktisch advies. Om de doelstelling van inclusie en activering te realiseren is er behoefte aan een transdisciplinaire samenwerking van alle betrokken partijen: ouders, leraren, ondersteuners in het dagelijks leven, medisch & revalidatiepersoneel en opleiders binnen diverse beroepsopleidingen.

Dankwoord

Honderden mensen hebben aan het Enablin+ project meegewerkt om er een succes van te maken. We lopen het risico mensen te vergeten die een bijdrage hebben geleverd, dus verkiezen we om ze collectief te bedanken. In de eerste plaats willen

we de auteurs van de teksten en video's bedanken, die aan dit procesboek hebben bijgedragen. We danken ook alle professionals en ouders die hun toelating hebben gegeven om videofragmenten voor de training te mogen gebruiken, en we danken de talrijke vrijwilligers die hebben meegewerkt aan de vertalingen van ondertitels en teksten. Een special woord van dank voor het team van Luk Dewulf en De Seizoenen voor de productie van de DVD en de daaraan gekoppelde website; aan Inge Kroes voor het nalezen; aan Magdalena Tsoneva van het Karin Dom Centre de mensen van de uitgeverij Helix voor de productie van dit boek.

Juni 2017

Hoe deze handleiding gebruiken

Dit procesboek en de DVD zijn een aanvulling op het Enablin+-handboek (Candeias e.a., 2017).

Het stelt een basisopleiding voor die bestaat uit 6 kernmodules met sessie-scenario's en enkele didactische suggesties. Voor elke module is een set van gewenste competenties beschreven en wordt specifiek leermateriaal aangeboden in de vorm van video's die verschillende kernaspecten illustreren van deze interdisciplinaire opleiding.

De DVD bevat voorbeelden van goede praktijken en toont verschillende initiatieven op weg naar een meer inclusieve participatie en betrokkenheid van deze kinderen in allerlei activiteiten. Geen voorbeeld op zich is perfect maar elk fragment bevat interessante informatie die aanzet tot reflectie. De videofragmenten kunnen één na één bekeken worden of er kan een thema gekozen worden waarna de vragen bij het thema kunnen worden doorlopen.

Natuurlijk kunnen deelnemers en opleiders ook hun eigen opgenomen sessies meenemen om te delen en over te reflecteren.

Wat zien we als 'goede praktijken'?

Met de Enablin+ partners werden via verschillende gespreksrondes 'criteria van goede praktijken' opgesteld. Het 'paradigma van de kwaliteit van leven' diende als uitgangspunt en er werd gewerkt naar een consensus. De eerste ronde eindigde met een voorlopige lijst van 12 criteria. Vervolgens kreeg elke projectpartner een vragenlijst toegestuurd met de vraag voorbeelden van goede praktijken in hun eigen land te benoemen, met een korte toelichting waarom deze als goede praktijken worden beschouwd, en in welke mate ze overeenkomen met de 12 criteria.

De lijst van criteria die het gevolg is van de besprekingen ziet er zo uit.

1. Goede praktijken weerspiegelen alle acht domeinen van kwaliteit van leven zoals gedefinieerd door Schalock & Verdugo
2. Goede praktijken bieden een uitdagende leeromgeving. Dit criterium correspondeert met n°4 van Schalock's Quality of Life (QoL)-model, maar willen we hier extra benadrukken.
3. De kwaliteit van zorg mag de kwaliteit van leven niet blokkeren, integendeel. Dit betekent dat de hoge zorgkwaliteit zowel fysiek, emotioneel en sociaal georiënteerd moet worden en niet in de weg mag staan van een inclusief leven.
4. Goede praktijken sluiten aan bij het gezin; de ondersteuning is niet georganiseerd i.f.v. beschikbaarheid van personeel, maar in functie van de behoeften van de gezinnen

5. Goede praktijken zijn het resultaat van teamwerk.
6. Goede praktijken bevorderen inclusie en participatie op school, vrije tijd en in de samenleving. Dit is N ° 7 van criteria van kwaliteit van leven (Schallock & Verdugo), maar het verdient speciale aandacht; echte inclusie creëert een gevoel van verbondenheid en samenhang en wordt aangepast aan de leeftijd.
7. Goede praktijken brengen een geloof in veranderbaarheid in praktijk: de overtuiging dat alle kinderen kunnen leren, wat de barrières ook zijn, moet leiden tot het organiseren van uitdagende activiteiten met voldoende mediatio die deze activiteiten mogelijk maken. Tijd, geduld en het mediatiovaardigheden van het ondersteunend personeel zijn hier de sleutel.
8. Goede praktijken gebruiken zoveel mogelijk ‘gewone’ dingen (leermaterialen, ondersteunende technische hulpmiddelen, speelgoed, meubels, enz.), gebaseerd op het concept van ‘universeel ontwerp’ en ‘universeel ontwerp voor leren’ (UDL)
9. Goede praktijken tonen aan dat inclusie een verrijking is voor iedereen, dat alle kinderen met CIOB een positieve rol hebben in de samenleving en niet een last zijn.
10. Goede praktijken hebben een flexibel en innovatief regelsysteem.
11. Goede praktijken zijn evalueerbaar.
12. Goede praktijken zijn toegankelijk voor mensen met minder middelen. Dit is een politiek aspect, omdat dit politieke actie zal vergen.

Reflectief leren

Beno Schraepen⁶

De opleiding is bedoeld voor professionals en ouders met diverse achtergronden. We moeten in acht nemen dat ‘het leren’ van reeds opgeleide volwassenen een andere benadering vraagt dan het leren van studenten of leerlingen. De startpositie van de professional of de ouder is niet een ‘niet weten positie’ maar kunnen we eerder situeren tussen ‘onbewust weten’ en ‘nog niet weten’. Professionele kennis is gebaseerd op een kennisbasis die voortkomt uit hun beroepspraktijk en op theoretische kennis meegegeven vanuit de basisopleiding. Wanneer beide voortdurend worden aangewend in de beroepspraktijk genereert dit ook nieuwe kennis. Ook ouders ontwikkelen dagelijks praktijkkennis en construeren hieruit (onbewust) ‘praktijktheorieën’ over hun kind en zijn/haar ontwikkeling.

Ouders en professionals (volwassenen in het algemeen) zijn al ‘onderwezen’. Zij zijn gesocialiseerd, hebben een zelf, een waardensysteem met een set van

⁶ Orthopedagogie, AP Hogeschool & Universiteit Antwerpen. INCENA Study Centre for Inclusion and Enablement

waarden waar ze achter staan en al dan niet in praktijk brengen. Gedurende hun leven hebben ze diverse strategieën en structuren bepalend voor het handelen opgenomen en zoekt men voortdurende afstemming (een goodness of fit) tussen het handelen, het denken, het voelen en het willen zowel in het professionele als in het private leven.

Reflecterend leren gaat over:

- Denken
- Zelfbewustzijn
- Waarden
- Overwegen
- Zelfinzicht
- Analyse
- Evalueren

Om via reflectie het leren te activeren en nieuwe kennis te creëren moeten we tijdens het leerproces van de deelnemers de focus leggen op volgende aspecten:

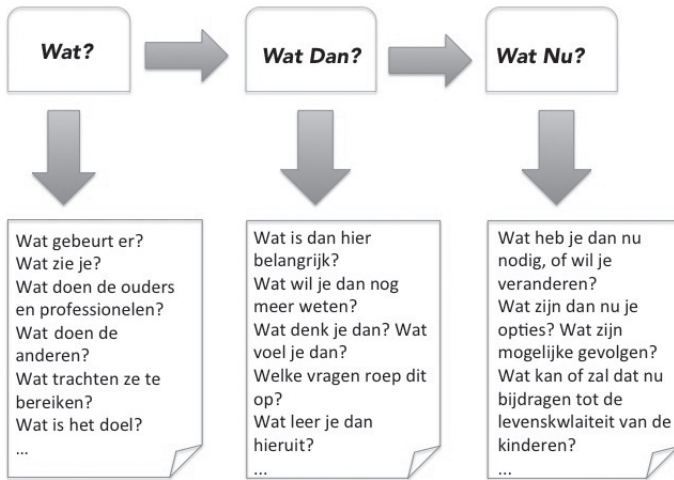
- Verbinding zoeken met reeds aanwezige kennis
- Onbewust aanwezige kennis bewust maken
- Zoeken naar tegenstrijdigheden tussen aanwezige en in praktijk gebrachte waarden
- Zoeken naar tegenstrijdigheden tussen handelen, denken, voelen, willen.
- Samen kennis activeren

Een basiskader voor reflectief leren

Reflectief leren en het ontwikkelen van reflectieve vaardigheden maakt het mogelijk om bepaalde aspecten binnen het professionele of private leven te verbeteren. Dit gebeurt door onze intuïtie en wat wij als vanzelfsprekend beschouwen in vraag te stellen en veronderstellingen te expliciteren. Reflectieve modellen worden vaak voorgesteld via een cyclus of een spiraal. Het eind van het reflectieproces is stevast de actie wat onvermijdelijk leidt tot nieuwe situaties die voer geven voor verdere reflectie en de reflectiecyclus start opnieuw.

Reflectief leren veronderstelt verandering, verandering in denken over, voelen bij en andere manieren om te handelen. We kunnen stellen dat reflectief leren niet een leerproces is van het leren over iets, het is meer een leerproces gericht naar wat we te leren hebben en het hoe te handelen (Ramsey, 2010).

Omdat we vooral videofragmenten als input gebruiken voor de reflectieoefeningen maken we gebruik van een eenvoudig reflectiemodel dat kan gebruikt worden bij alle fragmenten maar ook bij het reflecteren over eigen ervaringen en acties.



Figuur 1 Stadia in het reflectieproces

Toelichting bij het reflectiemodel en instructies voor de sessiebegeleiders:

1. In de *Wat fase* vraagt de opleider/trainer de deelnemers om een specifiek videofragment goed te bekijken en in eigen woorden te beschrijven wat er gebeurt, wat ze zien, waar het fragment over gaat. Daarna worden de observaties gedeeld. Het doel is om verbinding te zoeken met reeds aanwezige kennis. Om de verschillende perspectieven van de deelnemers te verkennen kunnen volgende vragen worden gebruikt:
 - a. Is de situatie herkenbaar? In wel zin (niet)?
 - b. Wat heb je geleerd vanuit je basisopleiding of vanuit je praktijk over hoe om te gaan met dergelijke situaties?
 - c. Welke vragen roept dit fragment op?
 - d. ...
2. In de *Wat Dan?* fase verkent de sessiebegeleider de betekenis van het fragment; Het doel is om hier te verbinden met de waarden, strategieën en structuren die het handelen sturen in dergelijke situaties. Dit is een cruciale fase omdat het een impact heeft op de volgende fase en kan bepalen hoe succesvol de reflectieoefening zal zijn. Het is hier dat de deelnemers in de reflectiecyclus worden gebracht. De reflectievragen kunnen in groep worden gesteld op voorwaarde dat het leerklimaat veilig genoeg is. Het leren van de deelnemers hangt hier in grote mate af van de creativiteit van de begeleider en zijn competentie om reflectieve vragen stelselmatig op te bouwen volgens een bepaalde moeilijkheidsgraad (van oppervlakkig en veilig naar dieper en meer uitdagend). Om tot een veilig leerklimaat te komen is het aangewezen om dit zorgvuldig op te bouwen. Enkele voorbeelden:
 - a. Wat vond je goed/minder goed aan het fragment? Ga je akkoord met hoe er gereageerd wordt?
 - b. Wat waren je bedenkingen tijdens het fragment? Hoe voelde het voor jou?

- c. Wat is dan voor jou belangrijk in dergelijke situaties? Hoe zou jij het doen? Waarom?
 - d. Wat als het je eigen kind was ... wat zou je dan verwachten als ouder? In hoeverre is dat anders met je verwachtingen als professional? (en vice versa)
 - e. Wat als jij het kind met CIOB zou zijn of één van de andere kinderen ... wat zou je dan nodig hebben?
 - f. ...
3. In de *Wat Nu fase* is het de bedoeling om wat in de vorige fases werd verkend te integreren en tot nieuwe inzichten of strategieën te komen voor verdere acties. Opnieuw kan het leerproces bij de deelnemers pas worden uitgedaagd door goed gemikte reflectieve vragen gesteld door de sessiebegeleider of de andere deelnemers. Een andere doelstelling is om ook verbinding te zoeken met de inhoud uit de opleiding. Bijvoorbeeld:
- l. Wat heb je nu geleerd over kwaliteit van leven, capability benadering, inclusie, ... door te reflecteren over het fragment?
 - m. Wat is nu het effect van de reflectie-oefening op jouw denken over het ondersteunen van kinderen met CIOB?
 - n. Hoe zal dat je handelen in de toekomst beïnvloeden?
 - o. Welke verandering is nodig? Wat heb jij nodig?
 - p. ...

Het is de uitdaging voor de begeleider om de verschillende deelnemers bij het reflectieproces te betrekken. Reflectie in actie brengen is één ding, de deelnemers ondertussen opleiden tot reflectieve praktijkmensen is nog iets anders. De deelnemers ondertussen aanleren hoe tot zelfreflectie te komen en te reflecteren over het eigen handelen, is een bijkomende doelstelling van dit soort leeractiviteiten Dit secundaire proces wordt pas zichtbaar op het moment dat de deelnemers zelf reflectievragen beginnen te stellen aan elkaar. Het is dan ook belangrijk dat ze de juiste feedback krijgen over hoe hun vragen de anderen al dan niet helpen in hun reflectie.

De video's kunnen gebruikt worden in verschillende leeractiviteiten:

1. Thematische discussies – i.f.v. het denken te stimuleren, de kennis en ervaring van de deelnemers zichtbaar te maken, helpen in een beter begrijpen van het aangeboden leermateriaal.
2. Observatie – minder bedreigend dan de andere leermethoden kan het interesse en enthousiasme opwekken en het delen van observaties en ideeën bevorderen.
3. Gevalstudie – het toont de ontwikkeling van bepaalde vaardigheden in probleemanalyse en –oplossing, het faciliteert competenties voor teamwork, communicatie en presentatie.

In het bijzonder kunnen de videofragmenten als inspirerend voorbeeld gezien worden voor gelijkaardige initiatieven of om te reflecteren over het eigen handelen en praktijk.

Het gemeenschappelijk kerncurriculum: kwaliteit van leven versterken via betekenisvol leren

Mia Nijland, Inge Kroes, Jo Lebeer, Beno Schraepen,
Heleen Neerinckx, Rianne Kleine Koerkamp

Voor wie is deze training bedoeld?

De Enablin+ opleiding is gericht op iedereen die bij kinderen met *complexe en intensieve* ondersteuningsbehoeften (CIOB), betrokken is, bijvoorbeeld:

- Personeel binnen het regulier en speciaal of buitengewoon onderwijs,
- Persoonlijke assistenten en hulpverleners in het dagelijks leven (professionele assistenten, opvoeders, begeleiders, vrijwilligers)
- Ouders
- orthopedagogen en psychologen
- Medisch & revalidatiepersoneel (bv. verpleegkundigen, artsen, fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, psychologen)
- Representatieve organisaties voor personen met een handicap
- Opleiders binnen de beroepsopleidingen op het niveau van de secundaire en continue professionele ontwikkeling

Wanneer we hier verder spreken over ondersteuners of ondersteuningsteam, bedoelen we de ouders en alle betrokken professionals met diverse achtergronden.

Algemene doelen van de Enablin+ training

1. Bewustwording creëren bij ondersteuners dat het mogelijk en de moeite waard is om kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften (CIOB) te activeren.
2. Ondersteuners begeleiden in het bewust worden van de eigen mind-sets (geloofssystemen) en van de mogelijkheden van deze doelgroep m.b.t. tot leren en participeren.
3. Ondersteuners opleiden in het hanteren van het kader 'kwaliteit van het leven' ter ondersteuning van de ontwikkeling en participatie van kinderen en jongvolwassenen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften (CIOB).
4. De kwaliteit van de ondersteuning verhogen in belangrijke aspecten van het dagelijks leven, zoals voeding, hygiëne, communicatie, relaties, leren, spelen, enz.
5. Bewustwording creëren dat kinderen met CIOB, zelfs die met de meest ernstige beperkingen en/of zeer beperkte mogelijkheden tot participatie, het recht

hebben om te worden erkend als volwaardige lid van de gemeenschap. In die zin wil de cursus ook bijdragen tot de transformatie van 'klassieke' instellingen naar service-centers gericht op inclusie.

6. Ondersteuners opleiden in het faciliteren van activiteiten, leren en van de sociale en educatieve participatie.
7. Het geloof in eigen kunnen verhogen van ouders en professionals die kinderen en jongvolwassenen met CIOB ondersteunen.
8. De motivatie, de voldoening, de inspiratie en het plezier verhogen bij het ondersteunen van kinderen met CIOB en zo professionals en ouders versterken en burn-out te voorkomen.
9. De kwaliteit van leven van kinderen met CIOB te verhogen, door in te zetten op betekenisvol leren.
10. Het verkennen en creëren van individueel aangepaste en ondersteunende leer- en onderwijsprogramma's voor kinderen met CIOB.
11. Een kader, een actieplan en een tools bieden aan professionals in speciale en reguliere scholen of zorgcentra voor kinderen met CIOB.
12. Een standaard of basis voor begeleiding/ondersteuning bevorderen die genoeg ruimte biedt voor individuele verschillen en een gediversifieerde aanpak.

Organisatie & structuur van de opleiding

Wij stellen een op zich staande basisopleiding voor die bestaat uit 6 modules en die overeenkomt met 72 / 84 uur of 3 SP (binnen ECTS). Elke module bestaat uit minimaal 10 uren (voorbereidingstijd, contacturen, verdieping- of reflectietijd), waarvan minimaal 4 contacturen. Alle modules kunnen geconcentreerd aangeboden worden in 1 week of gespreid worden over een tijdspanne van bijvoorbeeld 6 weken of 3 maanden, zelfs één jaar, afhankelijk van de omstandigheden.

Er wordt zowel divergerend (diversiteit in methoden en resultaten) en convergerend leren (gericht op de dezelfde leerdoelen) gebruikt. Een deel ervan kan worden gedaan via een online leerplatform dat alle lesmateriaal bevat.

Deze cursus krijgt vorm via autonoom werk (voorbereidingstijd, toepassing of ervaring van wijzigingen) en van sessies (contacturen).

Vorbereidingstijd

Vorbereiding kan bestaan uit: het lezen van een artikel, een hoofdstuk van een boek, kijken naar een video, voorbereiding van een casus of vraag, ...

Contacturen

Dit zijn sessies met bijdrage van de trainers, deelnemers en discussies.

Common core training

De Common Core verwijst naar de gemeenschappelijke kern- of basismodules die met de projectpartners werden uitgewerkt. De training of opleiding is bedoeld als

een algemene, interdisciplinaire en inleidende cursus voor iedereen. Omdat de organisatie ervan flexibel is, kan het gemakkelijk worden overgedragen naar verschillende landen. Het kan worden gezien als onderdeel van een opleidingstraject en aangepast aan de lokale behoeften en omstandigheden. Het kan in één geheel of in verschillende onderdelen worden gegeven, bv. in workshops van een halve dag. Na het volgen van het gemeenschappelijke kernmodule, kan de deelnemer verschillende meer gespecialiseerde workshops over specifieke thema's volgen, zoals is voorgesteld in het schema van figuur 2.

Werkmethodes

De **onderwijs- en leermethoden** zijn hoofdzakelijk gebaseerd op:

- Probleemgestuurd leren
- Casusgericht leren: deelnemers presenteren een casus, probleem of vraag aan elkaar, een situatie die zij persoonlijk hebben ervaren
- Uitwisseling en professionele consultatie
- Dialoog en discussie
- Reflectief leren, empathie, respect voor diversiteit van meningen
- Analyseren van video's die concrete utopieën bevatten en voorbeelden van 'goede praktijken' laat zien
- Feedback op de videofragmenten
- Rollenspel
- Webseminarie en digitaal leren

Het individueel leerproces en bewust handelen worden gestimuleerd door volgende activiteiten:

- Het lezen van een minimum aan theorie (zelfstudie). De meer theoretische onderdelen kunnen geraadpleegd worden in het Enablin+-handboek⁷.
- Individuele reflectie en verdiepingstijd kan voor huiswerk, reflectie verhalen, video's bekijken, het praktisch benaderen van modellen en theorieën.

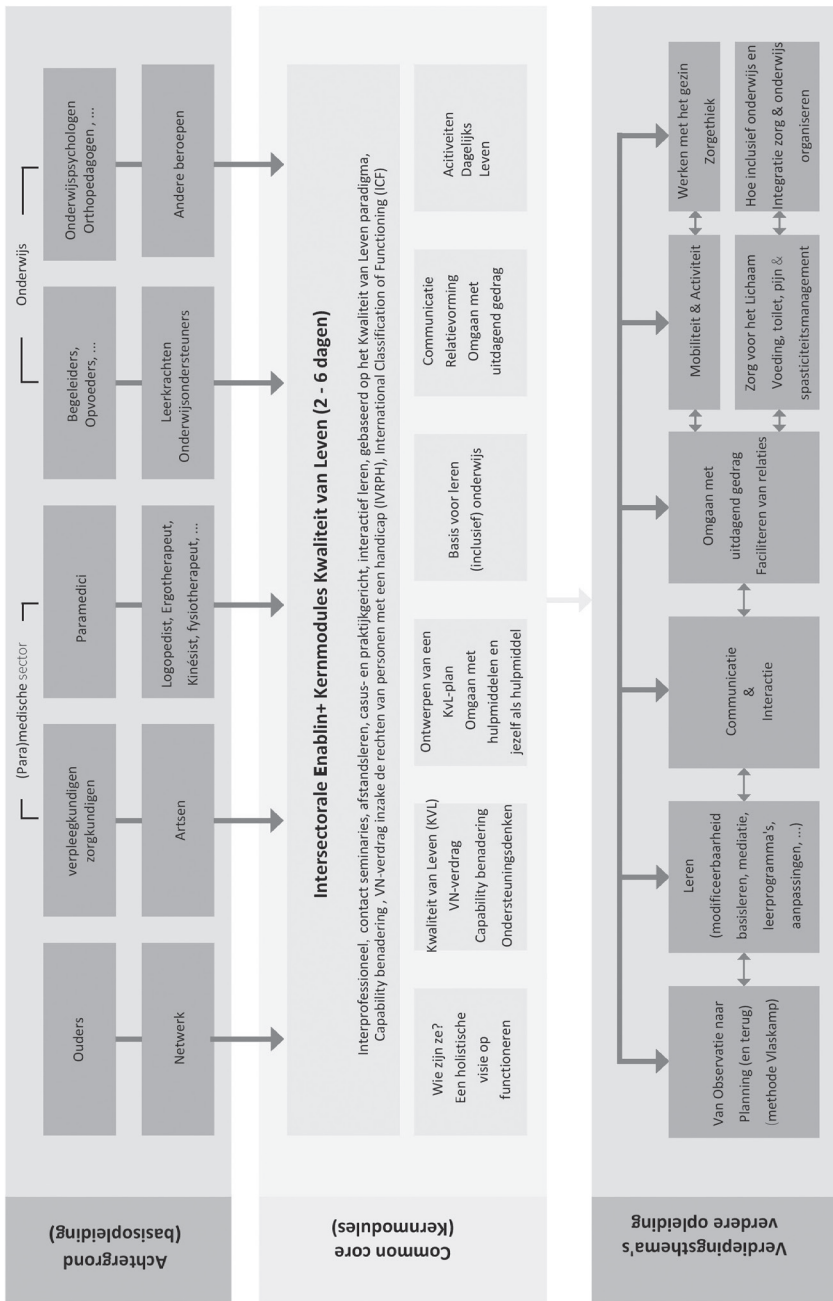
De perceptie over, en leerproces bij, het ondersteunen van kinderen met CIOB vormen het uitgangspunt voor het leren van de deelnemers/studenten. De opleiding start met de exploratie van de leerdoelen en de motivatie van elke deelnemer via een zelfbeoordelingsinstrument. De trainer/opleider zoekt zo verbinding met de verschillende motivaties van de deelnemers. Reflectief leren, leren van gelijken, consultatie van professionals, ... vormen de didactische basis van de opleiding.

Een belangrijke doelstelling is het komen tot kennistransfer en generalisatie: vanuit praktijkervaringen komen we tot veralgemeende kennis, zodat wat geleerd wordt kan worden toegepast in andere situaties.

⁷ Wanneer we naar het "handboek" verwijzen, bedoelen we: Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) *Enability. Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs: Concepts & good practices*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant. Excellente Nederlandstalige bronnen zijn: Maes et al. (2017) en Vandermeulen (2015)

Enablin+: opleiding i.f.v. een betere kwaliteit van leven van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden

Kennis: gebaseerd op ervaring, praktisch en wetenschappelijk onderbouwd



Enablin+ Project Werkpakket 3 - Output 8 © Enablin+ project & Quality of Life Centre 2016

Figuur 2
Model voor een gefaseerde opleiding voor professionals en ouders die omgaan met kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften (Mia Nijland, Inge Kroes & Rianne Kleine Koerkamp, in Wijhe. Infographic: Tom Oosteweche)

De cursus heeft een evidence based basis waarbij rekening wordt gehouden met culturele verschillen van elk land of elke deelnemer. Een kwalitatieve en op waarden gebaseerde benadering van leren is essentieel in het leren over de ondersteuning van kinderen en jongvolwassenen met CIOB. Het creëert de fundamentele voor de verdere professionele ontwikkeling.

Beoordeling

De evaluatie bestaat uit een voorbereiding, een follow-up en heeft retrospectief karakter. Voor de evaluatie van elke deelnemer en hun persoonlijke doelstellingen vindt een beoordeling plaats op verschillende manieren op verschillende momenten:

1. Zelfbeoordeling:

- Bij de start: de deelnemer zal een korte inleiding schrijven met algemene informatie over: waarom deze opleiding, leerdoelen, organisatie, wat hij/zij wil bereiken.
- Na module 6 is er een Follow-up sessie

2. Voortgangsbeoordeling:

- Delen, discussiëren, reflecties, inbreng tijdens de sessies, aftoetsen van inzichten ...
- Voorbereiding en verdiepende opdrachten, ...

3. Eindbeoordeling:

- Een presentatie van de acties die werden ondernomen, inzichten en leereffecten opgedaan in de opleiding. In overeenstemming met het universele ontwerp van leren, is er een keuze in modaliteit van presentatie: PowerPoint, video, vodcast, papier, illustraties,...

Uitgangspunten van de training

De training is gebaseerd op vier modellen:

1. De uitgangspunten van de VN verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (IVRPH).
2. Dimensies en indicatoren van Kwaliteit van leven van Schallock & Verdugo (2002).
3. De Capability benadering van Martha Nussbaum (2006).
4. Het ondersteuningsparadigma volgens Buntinx & Schallock (2010).

Deze modellen zijn geldig voor kinderen en jongvolwassenen met zeer complexe en intense ondersteuningsbehoeften maar vragen dan wellicht een meer daadkrachtige inspanning in de uitvoering ervan. Alle kinderen zijn in staat om te leren, zolang ze maar de nodige ondersteuning krijgen en zo een uitdagende leeromgeving wordt gerealiseerd. In het VN-Verdrag staat het recht op een inclusieve leer- en leefomgeving voorop.

Het curriculum vertrekt van een ecologische benadering. Alles draait om de persoon met CIOB als een persoon-in-context. In het dagelijks leven worden kwetsbare personen met (intensieve) ondersteuningsbehoeften vaak gereduceerd tot hun rol als cliënt, hun diagnose of hun (moeilijk te begrijpen) gedrag. Deze opleiding wil deze verenging en verdinging overstijgen door aandacht te besteden aan, en te reflecteren over, de visie, waardesystemen, conceptuele systemen, vooroordelen, mentaliteit, ... en dit alles te koppelen aan de werkelijke en gewenste praktijk.

Voorstelling van het cursusprogramma

Model voor elke sessie

- ½h reflectie en samenvatting van de leerpunten van de vorige sessie (per groep 1 thema, artikel, film of observatie);
- ¼ hr → de trainer vraagt elke groep om een thema, leervragen of conclusies te verkennen
- 3 hr/ 5 hr sessie inhoud
- ¼ hr inleiding van het huistaken nodig voor praktijkgerichte uitwerking.

Inleiding op het stappenplan en de basis van de opleiding

Kinderen met CIOB hebben vaak fulltime ondersteuning en assistentie nodig, 24 uur, 7 dagen per week. In 7 stappen helpt het curriculum professionals en ouders een stappenplan te ontwerpen dat verder kan worden opgevolgd.

Het curriculum is een stappenplan dat ruimte biedt voor individuele aanpassingen. Het is gebaseerd op het methodologisch kader van Carla Vlaskamp van de Rijksuniversiteit Groningen (Vlaskamp, Poppes, Zijlstra, 2005). Het bestaat uit zeven stappen die door de persoon (en ouders) zelf genomen kunnen worden samen met een betrokken professional (familie coach, adviseur, levenscoach, gezondheidscoördinator, enz.). Het omvat de volgende stappen:

1. Hoe we de persoon waarnemen
2. Huidige 24/7 regeling
3. Wenselijke 24/7 regeling
4. Lange en korte termijn doelen
5. Uitvoering van (levensstijl programma)
6. Evaluatie
7. Rapportering

De zeven belangrijkste vragen naast elke stap zouden moeten beantwoord worden en worden uitgewerkt volgens de bijbehorende instructies (zie tabel 1).

Tabel 1 Zeven stappen in het stappenplan voor een kwaliteit van leven-programma

Proces	Stappen	Hoofdvraag per stap
1. Globale Diagnose	Persoonsbeeld	Wie is de persoon in zijn of haar huidige levenssituatie (vanuit een holistische benadering)?
2. Ontwerp	Huidige regeling	Welke voorwaarden en eisen zijn gekoppeld aan een geschikte 24/7 regeling (integrale)?
3. Concretisering	Wenselijke regeling	Hoe ziet de 24/7 regeling eruit als aan de voorwaarden wordt voldaan?
4. Prioriteiten stellen	Doelen	Welke doelen zijn ingesteld voor het (levensstijl) plan en (levensstijl) programma?
5. Uitvoering	Uitvoering	Wat is het programma van de dag-week, en hoe bereiken we dit?
6. Evaluatie	Monitor en overzicht	Hoe zal de uitvoering worden beoordeeld en hoe worden de resultaten gemeten? Hoe zullen de evaluatieresultaten lopende het veranderingsprocessen begeleid worden?
7. Rapportering	Leefstijlplan	Is alles neergeschreven op de juiste manier en wordt alles beschreven?

Centrale pijlers in het leerplan zijn stap 1 en 4, die gebaseerd zijn op het ondersteuningsprogramma van Carla Vlaskamp (Vlaskamp & Vanderputten, 2009). Daarnaast zijn de stappen ook gebaseerd op domeinen en uitgangspunten van de Capability benadering (Nussbaum, 2010), de concepten van de kwaliteit van het leven van de IASSIDD (Schalock & Verdugo, 2002), het IVRPH en het ICF-kader van de Wereldgezondheidsorganisatie. Daarnaast worden extra kennisbronnen gebruikt: modificeerbaarheid en leerbaarheid (Feuerstein, 1991), de criteria voor persoon-gecentreerde planningsprocessen, (Schwartz, Holburn en Jacobson, 2000) en de bestaande zorg en opleidingen. In het leefstijlplan (stap 7), is informatie vertaald en samengevat door middel van negen levensstijldomeinen die betrekking hebben op de ontwikkelingstaken gekoppeld aan de biologische leeftijd en de verschillende levensgebeurtenissen van de persoon in kwestie.

Het stappenplan werkt faciliterend voor de persoon met een handicap en de personen in het ondersteuningssysteem. Een stappenplan is meer dan een ondersteuningsplan omdat het gekoppeld is aan een database met bruikbare informatie (zie info figuur 3). Bij elke stap kan je kiezen uit een brede waaier van toepassingen (beschikbaar voor gezondheidszorg en onderwijs). Zowel in deze handleiding als in het handboek werden enkele ideeën verzameld voor activiteiten. Een digitale toolbox levert de informatie (onderbouwde) voor alle stappen (bijvoorbeeld een lijst met profielen in stap 1b of activiteitenprogramma's in stap 5). Dit geeft een verscheidenheid aan geordende informatie en inspiratie voor allerlei ondersteunings- en leervragen i.f.v. van de doelstellingen en i.f.v. het individu. Het helpt om evenwicht en zorg op maat te bereiken in het dagelijks leven thuis, op vlak van vrijetijdsbesteding, in de school, tijdens dagelijkse activiteiten en werksituaties.

Het stappenplan heeft drie functies:

1. *Adviserend voor professionals* – het stappenplan helpt professionals in de beoordeling, schikken van informatie, beeldvorming en diagnostiek m.b.t. gezondheidszorg, onderwijs, zorg, behandeling en revalidatie. Bijvoorbeeld, gemeenten of toewijzingscommissies zijn potentiële gebruikers.
2. *Individueel stappenplan* – voor de individuele toepassing bevat het stappenplan richtlijnen voor een programma (leefstijl) met vaste stappen, altijd met een persoonlijke interpretatie. Het helpt:
 - a. Te komen tot een volledig leven en het sturen van het dagelijkse leven.
 - b. Bij het kiezen en opvolgen van een (gezonde) levensstijl.
 - c. Het maken en bijhouden van leefstijlplan.

Zelfmanagement (door de persoon met de handicap en zijn directe omgeving) en de leefstijl van een persoon, zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het stappenplan brengt beiden samen en geeft advies voor een geschikte en aangepaste leefstijl. Het persoonlijk leefstijlprogramma staat centraal, van ontwerp tot evaluatie. Door iemands leefstijl te bepalen (aanpassen en begeleiden indien nodig), wordt een bijdrage geleverd aan (een betere) kwaliteit van leven van de persoon. Het garandeert het noodzakelijke evenwicht tussen, bijvoorbeeld, fysieke en psychologische benaderingen op bepaalde vragen of problemen. Het individu (of zijn meest relevante mentor) beheert zijn persoonlijke stappenplan door gebruik te maken van een elektronische omgeving. Het individu kan dit doen met de ouders en de familie coach, procescoördinator, mentor of vertegenwoordigers namens hem of haar. Door middel van een elektronisch (samenwerkingsplatform) kan iedereen worden betrokken. Professionals hebben toegang en kunnen dingen toevoegen. Op deze manier wordt de persoon niet ingevoegd in verschillende professionele subplannen maar beheert hij of zij het eigen (leefstijl) proces en plan.

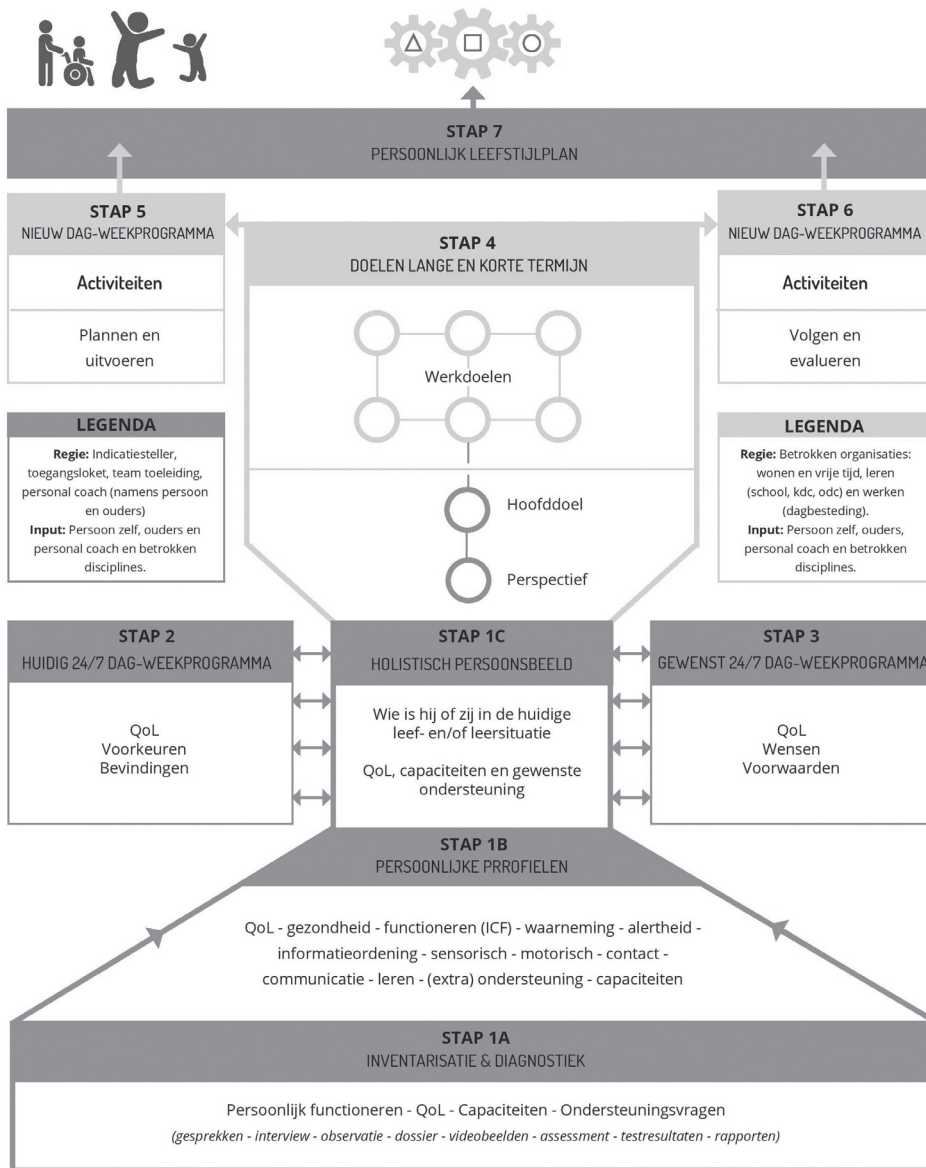
3. *Systematisch werk voor professionals* – het stappenplan biedt ondersteuning voor professionals in de zorg, behandeling en onderwijs in de vorm van een werkbaar richtlijnen en een (extern) monitoring systeem, die helpt bij het ontwerpen, faciliteren en het bereiken van een passend (leefstijl) programma. Niet de organisatie heeft de controle, maar de persoon zelf of zijn ouders of mentor.

Integratie zorg en educatie

Het stappenplan installeert samenwerking tussen verschillende disciplines. Het is bijgevolg geschikt om integratie en samenwerking tussen zorg en onderwijs voor de doelgroep te bereiken (op doelgroep, groep en individueel niveau). Het biedt mogelijkheden om het beste van beide werelden samen te brengen, door het combineren van een (bestaand en onderbouwd) methodisch kader en bestaande didactische kaders.

Quality of Life Curriculum: 'Floreren en stimuLEREN'

Vastgesteld stappenplan met individuele toepassing



Figuur 3 Naar een leefstijlplan (Mia Nijland & Inge Kroes, Wijhe; infographic Tom Oosteweche)

Module 1

Wie zijn de kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften en wat zijn die behoeften?

Beoogde competenties

Kennis

- De deelnemer heeft basiskennis over de doelgroep van kinderen met CIOB: behoeften, vaardigheden, niveau van functioneren, hoe ervaren ze de wereld, mijlpalen in de ontwikkeling.
- De deelnemer heeft basiskennis en kan kritisch reflecteren op concepten van de ontwikkelingsleeftijd en de chronologische leeftijd.
- De deelnemer heeft basiskennis van frequente fysieke en gezondheidsproblemen van kinderen met CIOB (epilepsie, slik-moeilijkheden, reflux, slaap problemen, luchtweginfecties, obstipatie, enz.).
- De deelnemer heeft basiskennis over het handelen rekening houdend met de behoeften en de belangen van een kind met CIOB (contact, communicatie, alertheid, tempo, onder- en overstimulering).
- De deelnemer heeft basiskennis over het Q-fit navigatiesysteem.
- De deelnemer heeft basiskennis over hoe rekening te houden met de reële behoeften en belangen (motivatie) van het kind (hoe een goed beeld te krijgen van het kind).

Attitudes:

- De deelnemer is klaar om en in staat zich in te leven in een persoon met CIOB.
- De deelnemer is zich bewust van hoe om te gaan met de autonomie (of eerder het gebrek aan) van de persoon met CIOB.

Professionaliteit

De professionaliteit van iemand die verantwoordelijk is voor de ondersteuning van een persoon met CIOB in zorg en onderwijs, wordt gekenmerkt door gericht te zijn op het lichamelijk en psychologisch welzijn, het opbouwen van vertrouwen, empathie, openheid voor observatie, de wil het potentieel te maximaliseren, gericht op de ontwikkeling; integer, behulpzaam, flexibel, gevoelig, creatief, geduld, samenwerkend; de zaken zien vanuit verschillende perspectieven, gericht op communicatie en probleemoplossing.

Een goede en gelijkwaardige relatie met de gezinsleden en het met hen delen van informatie, is van groot belang voor een geschikte zorg en ondersteuning op maat. Samenwerken met verwanten vereist een empathische, communicatieve,

coöperatieve en flexibele houding. De professional reflecteert over zijn/haar acties, vraagt om feedback en gebruikt de feedback van collega's en familieleden. Hij of zij draagt bij tot de permanente evaluatie van de handelingen die worden uitgevoerd.

Vaardigheden

- De deelnemer kan reflecteren over zijn of haar eigen visie van de doelgroep
- De deelnemer kan reflecteren over de behoeften van de persoon rekening houdend met de lichaamsfuncties, activiteiten en participatie, persoonlijke en ecologische factoren, zoals beschreven in het ICF-kader
- De deelnemer kan de persoonsgegevens die zijn verkregen vanuit een brede beeldvorming over de persoon, analyseren en verwerken.
- De deelnemer komt tot een duidelijk idee over een huidige dagprogramma en kan dit uitschrijven.
- De deelnemer kan veranderingen herkennen en signaleren en situeert ze vanuit een holistische kijk op het kind (denk aan fysieke-, communicatieve-, ontwikkelings- en functionele mogelijkheden)

Mogelijk scenario tijdens de sessie

Vorbereiding

Kies een 'casus' die je op kan volgen gedurende de hele training en waarmee je enkele praktijkvoorbeelden zal toepassen. Schrijf ook de doelen neer die je wilt bereiken voor het specifieke kind met CIOB die je in gedachten hebt.

Wat	Vereiste tijd	Onderwerpen	Hoe?	Literatuur/ materiaal
Inleiding groep	5 min per persoon	Vrij in te vullen De deelnemers introduceren hun casus Zelfbeoordeling	Individuele presentatie	
Inleiding training	15 min	<ul style="list-style-type: none"> • Ontstaan? • Waarom? • Wat is het probleem voor het kind met CIOB, hun ouders en ook voor de betrokken professionals? • Gewenste situatie 	Plenair Te bespreken: <ul style="list-style-type: none"> • hoe is dit voor jou als persoon? • hoe is dit voor jou als een ondersteuner? 	(zie Enablin+ DVD) NL: Laura BE: Het Hinkelpad deel 1: "me"

Introductie dagthema (Wie zijn ze?)	10 min		Plenair en discussie in de groep	
Doelstellingen en competenties	10 min	Een kort gesprek over de doelen en de beoogde competenties. Waar liggen voor de deelnemers uitdagingen?	Dialogoog in de groep	
Programma en werkmethodes	5 min		plenair	
Wie zijn zij? Een holistische kijk op de werking	2u	Beschrijving Fysieke vraagstukken Psychosomatiek Assessment Nummers ICF-cy AAIDD Ontwikkelingstaken Activiteitenprogramma	plenair	Artikel: 'Wie zijn zij, onderzoek naar de noden van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoefte en in acht Europese landen. Antwerpen: Enablin+ onderzoeksgroep' DVD Enablin+ NL: 'Samen met Koert'
Wat hebben ze nodig? (De persoon met CIOB)	1,5u	Stap 1a, 1b, 1c, 2 en 3	plenair	Video: https://www.youtube.com/watch?v=bWEyt-n0ylrs of bekijk de Enablin+ DVD: NL Laura of BE Hinkelpad, of BG De kloof overbruggen of PT Maria
Wat hebben ze nodig? (van jou)	1,5u	Kansen en belemmeringen van de doelgroep. Welke obstakels herken je in jou praktijk?	Plenair en conversatie in de groep	

Evaluatie	15 min	De studenten ontvangen (hardcopy of digitaal) een evaluatie, zodat ze dit formulier later nog kunnen invullen. Teugblik op de sessie wordt met elkaar besproken.	Reflectie in groep	
Oefening: Observeer een kind en beschrijf zijn of haar echte behoeften met gebruik van het infographic leerplan 'floreren & stimuleren'				

Module 2

Kwaliteit van leven

Beoogde competenties

Kennis

- De deelnemer heeft basiskennis over het kwaliteit van leven model en het belang er van voor kinderen met CIOB
- De deelnemer heeft basiskennis over hoe je een kind met CIOB kan meenemen in het sociale leven
- De deelnemer heeft basiskennis over het VN-Verdrag voor de rechten van personen met een handicap
- De deelnemer kent de domeinen van het QoL-model (zoals gedefinieerd door Schalock) i.f.v. kinderen met CIOB

Attitudes

- De deelnemer wil en kan reflecteren over het belang en betekenis van kwaliteit van leven en de participatie van kinderen met CIOB.

Vaardigheden

- De deelnemer kan benoemen wat er nodig is om de kwaliteit van het leven van kinderen met CIOB te verhogen.
- De deelnemer kan aanduiden wat nodig is om de participatie van een kind met CIOB aan het sociale leven, te verhogen.

Vorbereiding

- Lees de UN Conventie van de Rechten van Mensen met een handicap
- Lees Schalock & Verdugo's kwaliteit van leven Model (zie handboek Enablin+, hoofdstuk van Claudia Claes)
- Lees Nijs, S. & Maes, B. (2014).

Mogelijk scenario tijdens de sessie

Wat	Vereiste tijd	Onderwerpen	Hoe?	Literatuur/ materiaal
Terugblik dag 1 Intro thema van de dag: QoL	15 min	Reflectie	Reflectie in groep	
Doelstellingen en competenties	10 min	Toelichting	Plenair Leergesprek	Lees: Lyons (2014)
Programma en werkmethodes	5 min	Toelichting	Plenair Leergesprek	Bekijk Enablin+ DVD: NL: Laura; of Koert; BE: Villa Clementina of FR: CESAP
Het verhogen van kwaliteit van leven door betekenisvol leren via persoon en milieu	1, 5 u.	Verkenning en toelichting concept: Kwaliteit van leven	Plenair docerend	Enablin+ DVD (NL) Laura (BE) Het Hinkelpad; (NL) Koert (IT) Stefania (PT) Maria
Menselijke visie en waarden	1, 5 u.	Presenteren van de 4 kaders: VN-Verdrag; Kwaliteit van leven, Capability benadering Ondersteuningsparadigma	Plenair: docerend	Literatuur: zie sectie "topics"
Huidige situatie doelgroep	1 u	Dialogo over Kwaliteit van Leven bij kinderen met CIOB. Hoe is de situatie nu?	Leergesprek in groep	
Wenselijke situatie doelgroep	1 u	Hoe zou het kunnen zijn? En wat is er nodig om verbetering te verkrijgen?	Leergesprek in groep	DVD Enablin+ (NL) Bram Of één van de andere fragmenten op de DVD.
Evaluatie van de sessie	15 min		Reflectie in groep	

Na de sessie

Reflecteer door de vragen van Petry & Maes te gebruiken. Wat betekenen de uitgangspunten van kwaliteit van leven voor de doelgroep?

Module 3

Basis leren, (inclusief) onderwijs

Beoogde competenties

Kennis

- De deelnemer heeft basiskennis over de leervoorwaarden bij kinderen met CIOB
- De deelnemer heeft basiskennis over de methoden en technieken om kinderen met CIOB te stimuleren en activeren (ervaringsgericht, zintuiglijkgericht)
- De deelnemer heeft basiskennis over het begrip 'gemedieerd leren' en hoe zich dat verhoudt tot kinderen met CIOB
- De deelnemer kan Vygotsky 's concept van 'zone van proximale ontwikkeling' vertalen i.f.v. aan de doelgroep
- De deelnemer heeft basiskennis van groep- en klasmanagement.

Attitudes

- De deelnemer kan onderwijs benaderen vanuit een breder perspectief.

Vaardigheden

- De deelnemer is in staat het reguliere curriculum te gebruiken als een bron voor aanpassingen
- De deelnemer anticipeert op individuele ondersteuning en leermogelijkheden
- De deelnemer maakt betekenisvol leren mogelijk
- De deelnemer ziet en ervaart het evenwicht tussen individueel en klasmanagement.
- De deelnemer weet zich te verbinden met een kind zijn/haar 'ontwikkelingsniveau' te verbinden en onderzoekt hoe hier verder in te gaan.

Vorbereiding

- Maak een quickscan van je klasmanagement / familiesituatie
- Wat betekent dit voor je casus?
- Wat wil je veranderen?

Mogelijk scenario tijdens de sessie

Wat	Vereiste tijd	Onderwerpen die aan bod moeten komen	Hoe?	Literatuur/ materiaal
Terugblik dag 2 Intro Thema van de dag	15 min		Reflectie in groep	
Doelstellingen en competenties	10 min	Toelichting	Plenair	
Programma en werkmethodes	5 min	Toelichting	Plenair	
Betekenisvol leren	1u	Alertheid, het bevestigen van initiatief, co-regulatie, mediatie	Plenair	
Het leerplan als bron gebruiken voor een individueel leerprogramma	1u	Leersysteem Ontwikkelingsdoel- meinen Leren leren	Plenair	DVD: Enablin+ PT: Maria IT: Stefania
Leren op een natuurlijke manier gelijke interacties	1u	Hoe te realiseren?	Groeps- gesprek	DVD: Enablin+ BE: Het Hinkelpad IT: Stefania PT: Maria NL: Bram
(Inclusief) en geschikt onderwijs	1u	Bekijk verschillende modellen van inclusief onderwijs: volledig inclusief, gedeeltelijke integratie, gemengde klassen	Kleine groepjes, gevolgd door een plenair gesprek	Enablin+ Teaching video NL: NSGK & Bram BE: Het Hinkelpad FR: Les enfants de l'école IT: Stefania PT: Maria BG: De kloof overbruggen
Evaluatie	15 min	Zelfbeoordeling	Reflectie in groep	

Na de sessie

- Wat houdt betekenisvol leren/ inclusief leren in voor jouw situatie of casus?
- Wat is de mening van het gezin hierover?

Module 4

Opstellen van een ondersteuningsplan i.f.v. kwaliteit van leven met inbegrip van hulpmiddelen, ondersteuning en gebaseerd op zorgvuldige observatie.

Beoogde competenties

Kennis

- De deelnemer heeft basiskennis over een planning- en opvolgingssysteem om vooruitgang in welzijn en ontwikkeling te registreren en op te volgen.

Gedrag

- De deelnemer kan observeren, luisteren en sensitief zijn voor diegene op wie de communicatie is gericht

Vaardigheden

- De deelnemer kent de Goal Attainment Scale (GAS) (Kirusuk e.a., aangehaald in Vlaskamp) en kan het gebruiken
- De deelnemer maakt de juiste keuze te maken uit een scala van beschikbare methoden en technieken voor het activeren en stimuleren en past deze toe, rekening houdend met de concrete situatie van het kind.
- De deelnemer kan een dagelijkse structuur en dagelijks en wekelijks programma ontwerpen en toepassen.
- De deelnemer kan interprofessioneel werken i.f.v. de kwaliteit van leven.

Vorbereiding

Lees het artikel Carla Vlaskamp & Annette van der Putten (2009)

Mogelijk scenario tijdens de sessie

Wat	Vereiste tijd	Onderwerpen	Hoe?	Literatuur/ materialen
Terugblik dag 3 Thema van de dag	15 min	Gesprek Toelichting	Reflectie in groep	
Doelstellingen en competenties	10 min	Toelichting	Plenair	
Programma en werkmethodes	5 min	Toelichting	Plenair	
Stap4: Gebaseerd op het globaal beeld van je kind en zijn/haar programma, bepaal je de langetermijn-doelen Ontwerp een plan; korte- en lange- termijn-doelen	2u	Op basis van de Q-fit kaarten (een stapsgewijs navigatiesysteem dat de Vlaskamp aanpak integreert) zetten we ons werk voort.	Plenair	Enablin+ DVD: (BG) Maggie en Chrissy (BE) Het Hinkelpad; (NL) Koert (FR) Naar buiten (IT) Stefania (PT) Maria
Stap5 van het stappenplan	1,5u	Stel een afzonderlijk programma op en combineer het met het programma van de groep	Plenair en groepsgesprek	
stap6 van het stappenplan	1,5u	Volg de resultaten op en evalueer met behulp van de GAS-score (of andere volgsystemen voor individuele leerlingen).	Plenair en groepsgesprek	
Evaluatie	15 min		Reflectie in groep	

Na de sessie

Praktische toepassingstaak:

- Schrijf een korte termijn doel voor het kind in jouw casus gebaseerd op de gesystematiseerde planning die je net hebt geleerd
- Schrijf de resultaten neer in je ondersteuningsplan (stap7)

Module 5

Omgaan met probleemgedrag

Beoogde competenties

Kennis

- De deelnemer heeft basiskennis over het concept “moeilijk verstaanbaar gedrag” bij kinderen met CIOB
- De deelnemer is bewust van de gevolgen en herkent de risico's

Attitudes

- De deelnemer is bereid om naar moeilijk verstaanbaar gedrag te kijken vanuit een ander perspectief

Vaardigheden

- De deelnemer hanteert een instrument ter identificatie van het moeilijk verstaanbaar gedrag
- De deelnemers werkt met de lijst gedragsproblemen-CIOB.

Voorbereiding

- Lees Poppes (study 2015: www.sheerenloo.nl/documents/10417/14111/Proef-schrift+P+Poppes+lightversie.pdf/e19ee9c9-5d4e-4586-a1fc-3c89-96261a94?t=1441798861666)
- Lees Juliet Goldbart's basis tekst, meer uitgebreid: Goldbart, J. & Catton, S. (2010)

Mogelijk scenario tijdens de sessie

Wat	Vereiste tijd	Onderwerpen	Hoe?	Literatuur/ materialen
Terugblik dag 4 Intro thema va de dag	15 min	Toelichting	Reflectie in groep	
Doelstellingen en competenties	10 min	Toelichting	Plenair	
Programma en werkmethodes	5 min	Toelichting	Plenair	
Wat is uitdagend of probleem gedrag?	1u	Definitie van moeilijk verstaanbaar gedrag	In kleine groepjes	Enablin+ DVD: (BG) Maggie en Chrissy
Risico's en verklaringsmodellen	1,5u		Plenair	www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
Probleemgedrag identificeren	1,5u	De lijst 'gedragsproblemen EMB'	In kleine groepjes	
Evaluatie	15 min		Reflectie in groep	

Na de sessie

Voeg in je ondersteuningsplan mogelijke acties toe, die gericht zijn op preventie van probleemgedrag en bereid een presentatie voor voor de follow-up dag

Module 6

Stimuleren van activiteiten in het dagelijkse leven

Beoogde competenties

Kennis

- De deelnemer heeft kennis over het implementeren van leer- en ontwikkelingsactiviteiten: muziek, spel, beweging, communicatie, computer, creatieve expressie, taal, lezen, handvaardigheden en sensomotorische activiteiten.

Attitude

- De deelnemer toont een houding van een 'growth mind-set' (geloven in het potentieel en de bereidheid dit te realiseren), openheid, bereidheid om te worden betrokken in echt contact, verkennend, dingen veranderen indien nodig, samenwerkend in een team

Vaardigheden

- De deelnemer kan de verworven kennis integreren en toepassen
- De deelnemer kan nieuwe ideeën omzetten in acties

Vorbereiding

- Lees de bibliografie die bij module 6 hoort
- Gebruik het handboek als inspiratiebron

Mogelijk scenario tijdens de sessie

Wat?	Vereiste tijd	Onderwerpen	Hoe?	Literatuur/ materialen
Terugblik dag 5 Intro thema van de dag	15 min	Toelichting	Reflectie in groep	
Doelstellingen en competenties	10 min	Toelichting	Plenair	
Programma en werkmethodes	5 min	Toelichting	Plenair	
Verdeel je in kleine groepjes Elke groep bestudeert 3 methodes of hulpmiddelen	2u	Uitgebreid leerplan, activiteiten & participatieplan, zo inclusief mogelijk	Werk in groepjes	Enablin+ DVD Bekijk en analyseer een van de volgende fragmenten: (BE) Het Hinkelpad; (NL) Koert (FR) Going out (IT) Stefania (PT) Maria
Presentatie	2 hr	De groepjes komen samen en presenteren de methodes en hulpmiddelen met elkaar	Presentatie plenair	Presentatie plenair
Evaluatie	15 min		Reflectie	

Na de sessie

Werk je ondersteuningsplan af en bereid de presentatie voor tegen de volgende reflectiedag.

Goede praktijk in beeld

Op de bijgevoegde DVD vind je verschillende filmfragmenten uit de betrokken partnerlanden. Het zijn illustraties van mogelijk 'goede praktijken'. Niet alle fragmenten voldoen aan alle vooropgestelde selectiecriteria, maar samen vormen ze een inspirerend geheel. De fragmenten worden georganiseerd volgens het land van herkomst en worden hier toegelicht. Op de inhoudelijke omschrijving volgen enkele sleutelbegrippen die het fragment typeren, enkele theoretische concepten van waaruit het fragment kan besproken worden en meer specifieke reflectievragen aanvullend op het algemene reflectiekader. Het is aan te raden om als sessiebegeleider het videofragment voor te bereiden aan de hand van onderstaande informatie.

Nederland

1. Koert – ijs eten in het park

Samenvatting

In deze korte video uit Nederland, zien we een jongen Koert, die in een rolstoel zit. Hij kan niet praten en kan nauwelijks zijn handen gebruiken als gevolg van een spastische tetraplegische verlamming. Hij geniet van het likken aan zijn ijsje hem aangeboden door zijn jongere zus. In deze scène zie je vele aspecten van kwaliteit van leven van kinderen met CIOB. Het gaat gewoon over het leven: onderdeel zijn van een familie, genieten van de eenvoudige dingen, contacten maken.

Sleutelbegrippen: *inclusie in leven*
contact tussen kinderen
contact met verwante
de vaardigheid om te genieten
kwaliteit van leven

Productie: Alberta Roodzant albertaroodzant@comveeweb.nl

Te linken aan volgende thema's

- Kwaliteit van leven
- Capability benadering
- Communicatie

Extra reflecterende vragen

- Hoe zou je de interactie of communicatie beschrijven?
- Hoe zie je dit fragment vanuit jouw professionele standpunt? Vanuit een ouderlijk standpunt?
- Waarom denk je dat de ouders niet interveniëren?
- Hoe kijk jij naar dit fragment vanuit het een kwaliteit van leven perspectief of de capability benadering?

2. Samen Naar School

Samenvatting

Er zijn twee video's uit Nederland die 'Samen naar school' klassen tonen. 'Samen naar school' maakt het mogelijk dat kinderen met ernstige beperkingen leren in een klas in een reguliere school met specifieke ondersteuning afgestemd op hun behoeften. De kinderen krijgen precies dezelfde kwalitatieve professionele ondersteuning als in gespecialiseerde instellingen en meer zelfs, ook de andere kinderen en personeel van de reguliere school ondersteunen mee. Zij voeren zoveel mogelijk een aantal activiteiten samen uit. Samen naar School is een initiatief van het NSGK, de Nederlandse Vereniging voor kinderen met een handicap, en stimuleert de oprichting, de professionalisering en het gebruik van dergelijke klassen. Wat begon als een paar verspreide klassen groeide uit tot een nationale beweging.

De eerste video is een algemeen overzicht van het concept en de praktijk van de Samen naar School klassen, gemaakt door de NSGK. Er zijn interviews met ouders, leraren en ondersteunend personeel. De tweede video volgt een klas in Ridderkerk (nabij Rotterdam), opgericht door een moeder van een kind met CIOB. De video's kunnen worden gebruikt ter illustratie van de vele aspecten van de integratie van de zorg en onderwijs aan kinderen met CIOB: het toont participatie en activering in de praktijk; hoe dergelijke projecten, op te starten; hoe ze te organiseren; hoe kinderen met of zonder een beperking contact opnemen, samen en afzonderlijk activiteiten uitvoeren, hoe ouders hierover denken, hoe professionele ondersteuning ervoor kan zorgen kinderen te laten functioneren en deel te nemen.

Sleutelbegrippen: *een speciale onderwijs-klas in een inclusieve omgeving
samen naar school klas
inclusie in onderwijs
integratie van zorg en onderwijs
op groep gebaseerde integratie
bovenliggende emancipatie*

Productie:

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind), Wibautstraat 212-214, 1091 GS AMSTERDAM, tel ++31 20-6791200.
Contactpersoon Mariël Verburg
MVerburg@nsgk.nl
meer informatie over de Samen naar School klassen: www.nsgk.nl
- Bram Foundation, Marjon de Vries info@stichting-bram.nl
www.stichting-bram.nl



Te linken aan de onderwerpen

- Kwaliteit van leven
- Capability benadering
- Ondersteuningsparadigma
- Inclusief onderwijs
- Ondersteuning in het dagelijkse leven
- Continuïteit in ondersteunende systemen

Extra reflecterende vragen

- Wat gebeurt er als kinderen van reguliere klassen op geen enkele manier in de klas met kinderen met CIOB deelnemen?
- Hoe zou je dit waarderen?
- Welke ondersteuning is er nodig voor de kinderen met CIOB? En voor hun klasgenoten zonder beperking?
- Welke ondersteuning is er nodig voor een leerkracht of voor de schoolomgeving?
- Hoe kan je vanuit je vakgebied en expertise bijdragen aan dit soort onderwijs?
- Hoe kijk jij naar dit fragment van een kwaliteit van leven perspectief of van een Capability benadering?

Achtergrondinformatie

Samen naar School klassen: Een school waar iedereen thuishoort

Joke Visser

De *Samen Naar School klassen* maken het mogelijk voor kinderen met ernstige beperkingen om, rekening houdend met hun behoeften en met ondersteuning, te leren in een reguliere school. Samen Naar School is een initiatief van het NSGK, de Nederlandse Vereniging voor kinderen met een handicap, deze is gericht op het stimuleren van de oprichting, de professionalisering en het gebruik van deze klassen. Wat begon als een paar verspreide klassen is gegroeid tot een nationale beweging.

Elk kind kan leren

Naar schatting zien 13.000 kinderen met een handicap in Nederland nooit de binnenkant van een school. Sommigen zitten thuis de hele dag, anderen gaan naar zorgcentra. NSGK is van mening dat ieder kind, ongeacht hun handicap, moet worden aangemoedigd om te ontwikkelen tot hun maximale potentieel. Elk kind kan leren, zolang onderwijs is afgestemd op de specifieke behoeften en de vaardigheden van het kind bij voorkeur in het gezelschap van klasgenoten zonder handicap. Het is veel natuurlijker voor mensen om te leven in een inclusieve samenleving waar kinderen met uiteenlopende capaciteiten samen opgroeien en leren.

Zoveel mogelijk samen

Daarom startte NSGK in 2015 het project Samen naar School. De organisatie helpt je Samen naar School klassen op te richten in het hele land. Dit zijn de klassen waar kinderen genieten van aangepast onderwijs met de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben. Waar mogelijk nemen ze met de andere kinderen deel aan de reguliere activiteiten van de school: de gesprekskring, muzieklessen, speeltijd, eet- en drinkpauzes, leestijd ... je leert snel dat kinderen veel samen kunnen doen.

Het begon in Alkmaar

'Samen naar school' is geïnspireerd op het 'Klas op wielen' project in Alkmaar. De stichter, Roeland Vollaard, wilde de maatschappelijke barrières tussen kinderen met en zonder handicap doorbreken, dus vanaf 2011 waren kinderen met en zonder handicap samen in gewone scholen aanwezig. *"Op onze school zie ik dagelijks hoeveel kinderen met en zonder handicap kunnen leren van elkaar. Interactie is echt belangrijk voor beide partijen. Regelmatige leerlingen leren wat het betekent om een handicap te hebben en hoe te werken met hen. En vice versa, kinderen met een handicap komen uit hun isolement. Niet alleen worden zij meer gestimuleerd; ze kunnen ook met meer stimulatie omgaan. Ze groeien voor je ogen."*

De start van een leven in een inclusieve samenleving

Niet alleen leren kinderen van elkaar; door samen naar school te gaan leggen ze ook de basis van een inclusieve samenleving. Roeland Vollaard: *"Waar jonge kinderen samen opgroeien, vinden ze het vanzelfsprekend om later in dezelfde gemeenschap te leven. Maar hoe kan je ooit leren om samen te leven als je elkaar nooit tegenkomt? Onderwijs zou hier een grotere rol in moeten spelen. Een school die aanleert dat iedereen hier thuishoort, bereid ons voor op een samenleving waar iedereen gelijk is."*

Bouwen op Succes

In navolging van Klas op wielen, werden langzaam maar zeker nog vijf andere klassen opgericht, met de financiële steun van NSGK. Maar er was meer nodig: meer klassen, meer financiële steun en ook meer coördinatie. De nieuwe klassen moesten telkens het wiel opnieuw uitvinden, onderhandelen met scholen, met de gemeentelijke overheid, met de zorgverzekeraars en andere relevante partijen. Dat is de reden dat NSGK gestart is met Samen naar School. Met Samen naar School wil de NSGK financiële steun bieden en goed advies geven voor het opzetten van meerdere van

deze klassen. Ondertussen zijn er al zestien. Onze droom is een Samen naar School klas op te zetten in elke gemeente zodat kinderen met ernstige meervoudige beperkingen overall in Nederland naar een school in hun eigen buurt kunnen gaan.

Van enkele Klassen tot een Organisatie

Samen naar School is niet alleen gericht op het uitbreiden van het aantal klassen, het project is ook een overkoepelende organisatie voor nieuwe en bestaande klassen. Binnen Samen naar School, wisselen deelnemers kennis en ervaring uit, bundelen zij hun krachten, helpen zij nieuwkomers en bieden informatie aan diegenen die geïnteresseerd zijn in het opstarten van hun eigen Samen naar School klas. We zien dat mensen Samen naar School beginnen te herkennen; klassen die eerder werden opgericht noemen zichzelf *Samen naar School klassen*. Diverse politici hebben een klas van Samen naar School bezocht om te zien hoe we inclusief onderwijs in Nederland realiseren.

Wetenschappelijk onderzoek

Voor de ouders van de kinderen die naar de Samen naar School klassen is het duidelijk: ze ervaren dat hun kinderen meer alert zijn overdag en beter slapen 's nachts. Ze zien hun kinderen ontwikkelingsprongen maken omdat ze van hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten leren. De afdeling voor speciaal onderwijs en jeugdzorg van de Rijksuniversiteit Groningen doet nu onderzoek naar de effecten van Samen naar School op de ontwikkeling van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen en de factoren die aan deze effecten bijdragen. Het onderzoek loopt tot en met 2020.

3. Laura

Samenvatting

Laura is een 14-jarig meisje met zeer intensieve zorgbehoeften vanwege een aangeboren ontwikkelingsstoornis (cystic fibrosis). Ze heeft moeite heeft met de ademhaling en moet regelmatig naar het ziekenhuis. Artsen wisten niet zo veel over haar toestand, en waren terughoudend om een heleboel behandelingen te doen. Ze veronderstelden dat haar kwaliteit van leven te laag was om daadkrachtige maatregelen te nemen. Haar moeder maakte een video om Laura in verschillende dagelijkse situaties te laten zien: in haar familie, met vrienden, op school, enz., om zo de artsen te laten zien dat ze meer is dan haar 'lichamelijke beperkingen'. Deze video toont de mogelijkheid tot een hoge levenskwaliteit ondanks de schijn van het tegendeel. De video wordt begeleid met een lied van de beroemde Nederlandse zanger Marco Borsato, die het beter verwoordt dan alle theorie. De artsen in het ziekenhuis van de universiteit waren zo ontroerd door de video dat ze Laura's moeder hebben uitgenodigd om te spreken op de artsenvergadering.

Slutelbegrippen: *Domeinen van kwaliteit van leven
Menselijke vaardigheden van kinderen met complexe en
intensieve ondersteuningsbehoeften*

Participatie in het gewone dagelijkse leven
Ademhalingsmoeilijkheden
Meervoudige gezondheidsproblemen
Complexe en intensieve zorgbehoeften thuis
Interprofessioneel teamwerk
Samen naar school klas: een speciale onderwijsklas in een inclusieve omgeving
Preventie van automutilatie

Productie: Alies Kap, Stichting Gewoon Bijzonder, Nederland.
stgewoonbijzonder@gmail.com

Te linken aan onderwerpen

- Kwaliteit van leven
- Vaardigheidsmethode
- Ondersteuning in het dagelijkse leven

Extra reflecterende vragen

- Wat denk jij dat voor Laura belangrijk is?
- Hoe kijk jij naar de kwaliteit van leven van Laura?
- Welke mogelijkheden zie jij verbeteren in de kwaliteit van leven van Laura?
- Wat kan jij bijdragen vanuit je professionele achtergrond en ervaring ter ondersteuning van Laura of haar gezin? Wat kan je bijdragen vanuit je eigen levenservaring?
- Hoe kijk jij naar dit fragment van een kwaliteit van leven perspectief of van een Capability benadering?

Achtergrondinformatie

Alies Kap, Laura's moeder⁸

Dag allemaal,

Mijn naam is Laura en ik ben 13 jaar. Ik ben zeer ernstig complex meervoudig gehandicapt.

Ik praat niet, kan niet lopen, heb mijn spieren niet altijd onder controle, ik kan niet zelf eten en drinken. Ik ben volledig afhankelijk van anderen. Ik ben bijna blind, ik zie nog geen 10%. Ook heb ik een fikse scoliose, waardoor een long in de knel zit. Ik

⁸ Opgeleid als MBA financieel analyst, moeder van vier kinderen, van wie één complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften heeft. Ze werkt bij de financiële administratie van de Stichting 't Gerack, een zorginstelling. Oprichter van de Stichting "Gewoon Bijzonder", waarmee ze in Uithuizen (NL) een "Samen naar school-klas" heeft opgezet voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen

heb 2 hartafwijkingen en ik spuug zeer snel en ben zo nu en dan afwezig. Qua gedrag functioneer ik als een baby, ik zit nog in de zogenoemde hechtingsfase. Ik heb daardoor veel dezelfde mensen en liefde nodig. Ik kan vaak niet alle prikkels die tot mij komen, goed verwerken. Dan schrik ik, en schiet ik in de stress. Verwerken van prikkels kan ik maar 1 voor 1.

Als ik wat kan, dan gebruik ik dat vaak voor vreemde dingen, ik weet dan niet of ik zelf gevaarlijk bezig ben. Wanneer ik mij onveilig voel kan ik mezelf ernstig pijn gaan doen, dan knijp en krab ik mezelf of ik trek mijn haar uit en eet het op. Wanneer is me lang niet veilig voel, sluit ik mezelf helemaal van alles af en reageer ik helemaal niet meer op iets.

Het is voor mij niet mogelijk zelf dingen te doen die goed zijn voor mij. Ik ben volledig afhankelijk van alles van een ander 24 uren per dag 7 dagen per week.

Door mijn handicaps ben ik vaak ziek, het is een heel karwei om mij gezond te houden en de dag goed door te krijgen. Als is bv teveel spuug, kan ik spuug in mijn longen krijgen, waardoor ik levensbedreigend ziek raak en met grote spoed in de ambulance naar de kinder intensive care moet. Dan heb ik longontsteking en kan ik niet goed meer ademen, ik lig dan aan de optiflow en zijn de artsen hard bezig om mij weer beter te krijgen.

Ik leef nog dankzij de goede medische ontwikkelingen als een mic key button, zuurstof en medicatie. In combinatie met goede zorg van de dokter, ziekenhuis en zeer intensieve thuis zorg. Vroeger kon dat niet, nu is dat gelukkig wel mogelijk en kan veel thuis worden gedaan, maar dit houdt wel in dat er thuis veel moet worden gezorgd en gewerkt. Toch gaat het door de goede zorg heel vaak best heel goed met mij. Ik ben een heel erg blij en vrolijk meisje en ik geniet van veel dingen. Ik houd van de wind in mijn gezicht en als ik de blaadjes hoor ritselen buiten. Dan gaan mijn benen vooruit van blijdschap en word ik erg blij.

Ik houd erg van mijn mama en papa en zus en broers en zij van mij. Vaak zit ik lekker op schoot bij 1 van hen en geniet ik van hun aanwezigheid en word ik hier erg blij van. Vooral Daan vind ik erg leuk, als hij rondrent en lekker hard schreeuwt, dan schreeuw ik gewoon lekker mee. Samen spelen in de box en snoezelen, vind ik leuk.

Ik was volledig thuis, naar het medisch kinderdagcentrum van Visio te gaan was te intensief, te ver en niet adequaat genoeg. Sinds kort is er door het initiatief van mijn mama een mooie samen naar school klas gemaakt voor kinderen als ik, samen naar school met mijn broertje in combinatie met g goede zorg.

Gelukkig komen hier ook vaak mijn lieve hulpen. Ik ken ze allemaal, ik weet precies wie ze zijn en zij kennen mij ook helemaal. Als ik verdrietig ben en last heb van iets, dan kunnen ze net als mijn mama, snel reageren daarop en dan gaat het weer goed met mij.

Alida komt mij meestal 's morgens helpen. Ze helpt mij uit bed, vernevelt mij op de bank en helpt mij in bad. Ik vind dit erg leuk en heb met haar altijd kloppelletjes op het bad. Ik klop dan heel hard op de rand van het bad en dan wordt er door Alida terug geklopt. Dit vind ik erg cool en dan lach ik hard.

Als ik uit bad ben, krijg ik eten. Dit gaat wel langzaam, maar ik vind het erg lekker.

Vaak spelen we nog wat, dan gaan we samen boekje lezen uit een mooi speciaal boek van mama. Ook stap ik nog vaak door de kamer, uiteraard klop ik dan even weer op het raam. Ellen de fysiotherapeut komt vaak. Met haar loop ik ook en doe ik veel leuke oefeningen.

Janniene komt 's morgens en 's middag. Zij verzorgt mij ook. Ik word verneveld, krijg medicijnen en wordt verschoond. Mijn billetjes zijn wel eens rood, dit wordt goed in de gaten gehouden dat het niet erger wordt. Mijn duim is mijn alles, hier sabbel ik veel op. Alleen gaat deze stuk hierdoor en wordt deze verzorgd. Iedereen houdt er wel rekening mee dat ik wel wil sabbelen en dat het afplakken niet te lang duurt.

Janniene speelt ook veel met mij, we lezen uit het Multi sensory story book, stappen in de statafel of de loopkar. Ik word helemaal ontspannen en geniet erg van als Janniene mij masseert in de box, wanneer ik even verdrietig ben en me niet zo goed voel. O wat kennen ze mij goed.

Janniene gaat samen met mij naar de peuterspeelzaal. Mama is dan onze taxichauffeur. We spelen en zingen samen en ondertussen let ze op mij en verzorgt ze mij. Ik vind het erg leuk op de peuterspeelzaal. Ik geniet van alle geluiden en kinderen en de dingen die we samen doen. Het is lekker dichtbij. Als het mooi weer is, gaan we erheen wandelen. Als ik niet zo fit ben, gaan we even kort. Dat is het mooie van lekker dichtbij zijn.

Trijn zingt veel liedjes voor mij als ze mij vernevelt, hierdoor wordt het vernevelen minder erg. Ik zit veilig bij haar op schoot, met een lekkere zachte bakerdeken om. Alle dagen in de week, 3x per dag word ik verneveld. Dit is vervelend, maar door de extra zorg en aandacht voor mij, is dit vaak niet vervelend.

Liesbeth komt nu in plaats van Eline, Eline is thuis want ze had een baby in haar buik en die is er nu uitgekomen.

Ik moest erg aan Liesbeth wennen en Liesbeth aan mij. Het ging daardoor vaak niet goed, ik heb extra gespuugd en had veel stress. Liesbeth komt uit de zorg, maar had veel tijd nodig om mij te leren kennen en ik haar. Mama zorgt ervoor dat hier veel extra tijd voor is, gelukkig voordat Liesbeth mij alleen verzorgd.

Nu vind ik het fijn met Liesbeth en kent ze mij beter. Toch is het nog een klus voor haar om voor mij te zorgen.

Eline is nu even thuis. Eline verzorgt mij al vele jaren. Ze heeft mij zien opgroeien, net als Alida. Ze hoort aan mijn ademhaling hoe het met mij is. O wat verzorgt ze mij daardoor goed. En ben ik ontspannen daardoor bij haar.

Alle handelingen die ze voor mij steeds moet verrichten gaan heel snel en soepel.

Mama zorgt ook veel voor mij. Ook als er iemand ziek is, dan verzorgt ze mij en s avonds natuurlijk en in het weekend. Het is moeilijk voor mij om in slaap te vallen, vaak ben ik lang wakker en heb ik s nachts ook veel zorg nodig, ik heb wel last van mijn taai slijm en ik spuug ook wel eens, dan zakt mijn saturatie en dan is mama er voor mij. Ze slaapt vlakbij.

Iedereen houdt mij altijd goed in de gaten, ik kan heel snel erg ziek worden, dat is niet leuk, maar de dokter weet ook heel goed wie ik ben en ze is er dan ook vaak

heel snel bij ons thuis en dan helpt ze mij of belt met de dokter in het ziekenhuis en dan de ambulance.

Ook is iedereen altijd erg druk met allerlei zorgdingen voor mij, medicatie, luiers, voeding, eten, slijm uitzuigen, vernevelen, saturatiemeten, mij verplaatsen via tillift (joepie) enz. enz.

Thuis

Het is fijn om lekker thuis te wonen, in een voor mij vertrouwde omgeving. Heerlijk bij mijn familie, dat willen ze zelf het allerliefste want ik ben toch gewoon ook hun eigen dochter, en ik heb juist heel veel extra zorg en liefde nodig.

Het is fijn dat er steeds dezelfde mensen komen, zij kennen mij door en door. Ik weet wie zij zijn en zij kennen mij zo goed, daardoor krijg ik de allerbeste zorg.

In het ziekenhuis lig ik veel alleen en kennen ze mij niet, ik ga dan automutileren, dan ga ik mezelf bijten en knijpen en haar uittrekken en raak helemaal in mijzelf gekeerd. En er gaan dingen niet goed. Dit jaar heb ik geklemd gelegen in een speciale bed 's nachts. Ik had 2 blauwe benen vanaf de knie en niemand weet hoe lang ik beknelde heb gelegen.

Ik moet dan veel op schoot bij mama zitten om weer te reageren op alle prikkels van buitenaf. Dit is niet fijn.

Als ik in het ziekenhuis lig komen mijn ouders vaak en blijft de hulp thuis op de andere kinderen passen, of komt er 1 van de hulpen bij mij langs.

Doordat er hulp is kan mijn vader zijn eigen bedrijf runnen. Hij is altijd aan het werk en heeft het erg druk. Ze bellen mijn vader steeds op alle momenten van de dag. Hij heeft ervoor gezorgd dat we nu in een geheel aangepast huis voor mij wonen. Ik kan hier nog heel lang wonen.

Mama werkt ook nog parttime, dit vindt ze erg fijn, even haar eigen ding doen. Ook doet ze nog veel vrijwillige dingen, volgens mij is ze door mij geïnspireerd want ze zit ook nog in de WMO adviesraad en het peuterspeelzaalwerk en heeft Stichting Gewoon Bijzonder nu opgericht. Doordat ik veel ziek ben en de toekomst niet te voorspellen is, zorgt iedereen voor mij en is het doel voor mij make every day a happy day.

De wereld van ons wordt letterlijk en figuurlijk wel eens door elkaar geschud. Mama maakt zich zeer ernstig meervoudig complex zorgen zegt ze omdat er allerlei hoge meneren en mevrouwen zich bezig houden met PGB, en ze weet nog niet hoe het voor mij uitvalt. Als ze belt voor informatie, wordt ze van het kastje naar de muur gestuurd.

Ik vind het zoals het nu is, het allerbeste geregeld. Precies goed voor mij en mijn gezin. Maar ik weet zeker dat mama haar uiterste best doet, om het allerbeste voor mij te regelen, want dat doet ze altijd.

Liefs, Laura

4. Villa Clementina

Samenvatting

Villa Clementina, gestart in januari 2013, is een inclusief kinderdagverblijf voor jonge kinderen (0-6) met en zonder specifieke ondersteuningsbehoeften. Ze spelen een pioniersrol in België. Het werd opgericht door drie energieke en inspirerende dames: een voormalige vastgoedmakelaar, een kinderarts en een orthopedagoge. Het was hun droom om een innovatief model van zorg en ondersteuning te ontwikkelen. Ze wilden eerst inspelen op de lokale behoefte aan kinderopvang maar namen ook sommige kinderen met een handicap aan boord, waaronder sommigen met zeer intensieve zorgen en ondersteuningsbehoeften. Ze hebben gewoon en gespecialiseerd ondersteunend personeel. Het contact tussen de 'gewoon ontwikkelde' kinderen en hun leeftijdsgenoten met handicap, heeft een zeer speciale invloed op alle partijen. De video is in die zin zeer relevant, omdat het toont hoe inclusieve initiatieven 'te beginnen van nul' kunnen groeien wanneer veel mensen uit de lokale gemeenschap betrokken zijn en door te vertrekken vanuit een algemene nood. Nu de eerste kinderen het kinderdagverblijf zijn ontgroeid, willen ze naar school gaan. Omdat de voordelen van inclusie door alle betrokkenen erkend worden, wilden de ouders en het personeel een follow-up inclusief onderwijs project creëren, gemodelleerd naar de klassen van Samen naar School, het model in Nederland. De Vlaamse ministers van welzijn en onderwijs merkten het belang op van een dergelijk initiatief en bezochten het project.

Sleutelbegrippen: *Inclusieve kinderopvang*
Vroeginterventie
Integratie van onderwijs en zorg
Organisatie van inclusieve zorg

Productie: Libelle TV, gereproduceerd met toestemming.

Te linken aan de onderwerpen

- Ondersteuningsparadigma
- Inclusief onderwijs
- Ondersteuning in het dagelijkse leven
- Organisatie van lopende ondersteuningssystemen

Extra reflecterende vragen

- Waarom is het een goed idee om een inclusief opvang op te starten voor kinderen van deze jonge leeftijd?

- Welke ondersteuning hebben ouders en verzorgers nodig, om te denken en werken in een inclusief opvang?
- Hoe kijk jij naar dit fragment vanuit het kwaliteit van leven perspectief of vanuit de capability benadering?

Achtergrondinformatie

Kathleen Ballon⁹, Mieke De Strooper¹⁰ & Katia Verhaeren¹¹

Villa Clementina is een dagcentrum voor kinderen met en zonder speciale behoeften, dat in januari 2013 is geopend. De droom is een innovatief model van zorg en ondersteuning te ontwikkelen. Er zijn dagelijks 7 plaatsen voor 11 kinderen met speciale behoeften en 15 plaatsen voor kinderen met een 'gewone ontwikkeling'. We werken met kinderen in de voorschoolse leeftijd, 'gewoon ontwikkelende' kinderen beginnen gewoonlijk met school op de leeftijd van 2j6m. Kinderen met speciale zorg moeten de mogelijkheid hebben om te blijven tot hun 6 jaar.

Het personeel bestaat uit 5 voltijdse equivalenten van opvoeders, een verpleegkundige, een kinderarts, een orthopedagoog, fysiotherapeuten, een logopedist en 16 vrijwilligers.



Figuur 4 Villa Clementina uitgangspunten

Het werken is gebaseerd op volgende uitgangspunten:

- Respect voor diversiteit
- Leren leven en elkaar respecteren op jonge leeftijd
- Tijd geven om de kwaliteiten van elk kind te ontdekken

⁹ Kinderarts, Universiteit Ziekenhuis Leuven (BE), Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen

¹⁰ Orthopedagoog, Universiteit Ziekenhuis Leuven (BE), Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen

¹¹ Directeur and oprichter van Villa Clementina, Zemst België

- Tijd geven voor acceptatie
- Een stimulerende omgeving aanbieden
- Samenwerken in een netwerk
- Ouders de kans geven te werken, studeren, ...

Kinderen spelen in verticale groepen (alle leeftijden, met of zonder speciale behoeften). ‘Gewoon’ ontwikkelende kinderen genieten van de stimulerende omgeving en het multidisciplinaire team en leren dat er diversiteit is in onze samenleving. Kinderen met speciale behoeften hebben een afzonderlijk programma met logopedie en fysiotherapie. Dit programma is aangepast aan hun ritme, in de rustige omgeving van Villa Clementina. Ze hebben vaak therapie samen met de andere kinderen zonder specifieke behoeften.

De therapeuten delen hun kennis (bv. advies over eetmoeilijkheden, alternatieve spraak, het plaatsen van orthesen,...) met de rest van het personeel. Op geregelde tijdstippen zijn er ook individuele gesprekken met de ouders om de voortgang te bespreken.

Een andere doelstelling is onderwijs. Villa Clementina werkt samen in een netwerk van reguliere scholen en met een school voor buitengewoon of speciaal onderwijs. Het ‘inclusieve schoolproject’ gelooft sterk in de kracht van en het recht op onderwijs, zelfs voor kinderen met ernstige beperkingen. Vier dagen per week komt er een leerkracht uit een school voor speciaal/buitengewoon onderwijs om samen met de logopedist via een individueel en doelgericht programma, de kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften te stimuleren. Het project ontvangt subsidies van de overheid maar die zijn onvoldoende om al de kosten te dekken daarom rekent de organisatie ook op geldinzamelingsacties.

Doelen

- Ouders van zeer jonge kinderen tijd geven om hun kinderen te leren kennen, hen zoveel mogelijk de kans geven verder te gaan met hun ‘normale’ leven en een ‘normale’ samenleving.
- Kinderen tijd geven te ontwikkelen in een stimulerende omgeving en hen de moeite besparen lange afstanden af te leggen naar buitengewone onderwijs-scholen of dagverblijven.
- De speciale behoeften van kinderen intensief stimuleren maar op hun eigen tempo, in een groene en veilige omgeving.
- ‘Gewoon ontwikkelende’ kinderen stimuleren door een multidisciplinair team bv. elk kind kan genieten van hippotherapie, themaklassen, muziektherapie, ...
- Meegeven aan ‘gewoon ontwikkelende kinderen (en hun ouders) dat er diversiteit is in onze samenleving zodat ze zo vanuit een ander perspectief naar personen met een handicap kijken
- Voor onze jongvolwassenen met een handicap (maar ook voor de andere leden en vrijwilligers van ons personeel) werken we met ‘talentmanagement’
- Door het organiseren van inclusieve evenementen hopen we een ideale ruimte te creëren waar iedereen zijn eigen talenten en gaven heeft.

Activiteiten

Activiteiten: wekelijks worden themaklassen georganiseerd door de leerkracht en logopedist, hippotherapie, creativiteitsklas,...

Resultaten

Villa Clementina loopt nu 4 jaar. Ondertussen is het geëvolueerd tot het meest inclusieve kinderdagverblijf in Vlaanderen en trok het de aandacht van de beleidsmakers. Ze maken nu deel uit van de adviesgroep die zich bezighoudt met kinderopvang, onderwijs en inclusie.

Villa Clementina zou niet kunnen bestaan zonder de medewerking van partners uit social profit, non-social profit en beleid. Meer dan in de andere kinderopvang is er een didactisch materiaal specifieke technische hulpmiddelen nodig. Er is ook een actieve samenwerking met thuisbegeleidingsdiensten, scholen in het reguliere en bijzonder onderwijs.

Duurzaamheid en vermenigvuldiging

60% is gefinancierd door de overheid (kind en gezin), de andere 40% wordt verzameld door fondsenwerving op inclusieve gebeurtenissen en donaties. Het organiseren van inclusieve evenementen om fondsen te werven zal altijd deel uitmaken van de onze werking. Er is ook een intensieve samenwerking met de privésector.

Ondertussen zijn we ook begonnen met een outreach, het begeleiden van verschillende inclusietrajecten in andere organisaties (kleuterscholen, scholen enz.).

Conclusies en suggesties

Het grootste probleem bij aanvang was het beleid te overtuigen 'flexibel te denken'. Eerst wilde noch het 'Departement voor gezin en welzijn' noch het Agentschap voor personen met een handicap' subsidies geven; de inclusieve benadering paste niet binnen hun administratieve regels. Vanaf november 2013 besloot de overheid sommige inclusieve kinderdagverblijven op experimentele basis te subsidiëren maar te weinig om de werkingskosten te dekken.

Een ander probleem was om het professionele werkveld te kunnen overtuigen. Gelukkig veranderde scepticisme in enthousiasme!

Door en ondanks deze hindernissen, is onze overtuiging in het belang van inclusie voor zeer jonge kinderen sterk gegroeid. Elke dag zien we een ontwikkelingsvooruitgang bij alle kinderen, maar zeker bij de kinderen met speciale behoeften, een vooruitgang zelfs die nooit werd verwacht!

Meer informatie:

www.villaclementina.be (in Dutch)



Villa Clementina

Geïntegreerde en inclusieve dagopvang voor
jonge kinderen met en zonder beperking

5. Het Hinkelpad, een inclusieve kleuterschool

Jo Lebeer¹², Beno Schraepen¹³, Inge Wagemakers¹⁴ & Luk Dewulf¹⁵

Samenvatting

De video over het Hinkelpad toont de inclusie van een 6 – jarige jongen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften in een reguliere kleuterschool. De film is opgenomen gedurende drie opeenvolgende jaren. De opbouw start met een voorstelling van het kind ‘als kind’ gevolgd door een presentatie van de verschillende kringen van ondersteuning rond het kind (familie, school, educatief ondersteuningsteam, therapeutisch ondersteuningsteam). De video toont een aantal uitdagingen die ontstaan bij de inclusie van een kind met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften en hoe deze worden benaderd door teamwork van de leerkracht met ondersteunende deskundigen en de klasgenoten die spontaan mee helpen met mobiliteit (b.v. het duwen van de rolstoel), voeding, samenspelen of samen activiteiten doen. De fragmenten tonen o.a. hoe communicatie wordt mogelijk gemaakt en hoe de leeractiviteiten in de klas worden gedifferentieerd. Ook werden teamoverlegmomenten vastgelegd, waar leerkrachten eerlijk praten over het plezier en frustraties in het proces naar meer inclusie. Tot slot wordt ook getoond hoe een dag aan zee, en bij uitbreiding extra-muros activiteiten, succesvol kunnen zijn ondanks alle praktische uitdagingen.

Sleutelbegrippen *inclusief onderwijs voor kleuters*
integratie zorg en onderwijs
ondersteuningscirkels
de rol van de leerkracht in de klas
rol van de onderwijsassistent
rol van de ondersteunende therapeutische professionals:
fysiotherapeut, spraaktherapeut, ergotherapeut
stagiairs betrekken
het mobiele team
mediatie door klasgenoten: samen spelen
augmentatieve communicatie
beweging stimuleren
ontwikkeling stimuleren: zone van naaste ontwikkeling,
gedifferentieerde opdrachten & aangepaste taken
interprofessioneel teamwork
ervaring van leerkrachten

12 Arts, docent handicapstudies, Universiteit Antwerpen, Faculteit Geneeskunde & Gezondheidswetenschappen, Departement Eerstelijns- & Interdisciplinaire Zorg, Antwerpen, België. Coördinator van Enablin+ project jo.lebeer@uantwerpen.be

13 Master Orthopedagogie, docent in AP- Hogeschool, in Disability studies; wetenschappelijk medewerker aan de Universiteit Antwerpen, coördinator van INCENA, studiecentrum voor inclusie & enablement.

14 Ouder

15 Ouder, Onderzoeksjournalist en directeur voor uitgezonden media, print en online

Productie: Luk Dewulf & Inge Wagemakers, media productiehuis “De Seizoenen” lukdewulf@telenet.be

Te linken aan de onderwerpen

- Kwaliteit van leven
- Capability benadering
- Ondersteuningsparadigma
- Communicatie en intentionaliteit
- Inclusief onderwijs
- Bevorderen van inclusieve activiteiten
- Onderwijsgerichte activiteiten voor kinderen met CIOB
- Ondersteuning in het dagelijkse leven
- Organisatie van een systeem met permanente ondersteuning

Extra reflecterende vragen

Reflecterende vragen zijn inbegrepen in elk fragment. Het is aan te raden een fragment te bekijken, de vragen neer te schrijven en te stoppen na elk fragment om de vragen te bespreken en het fragment te verkennen. Deze video kan ook worden gebruikt als zelf-instructie.

Achtergrondinformatie

K. is een 6-jarige jongen. Hij is sociaal, houdt van spelen met andere kinderen en van actie. Zijn favoriete spelletjes zijn voetbal, verstoppertje, bouwen met blokken, ... Hij houdt het meest van glijden van de glijbaan. Hij is een fan van kapitein Winokio (een kindermuziek project), het kinderprogramma op de Radio, Sinterklaasliedjes en liedjes geleerd op school en ... hij houdt van dansen. Dit klinkt bijna als een normale kleuter en dat is hij ook. K. gaat daarom naar een reguliere school. Wat verschillend is, is dat K. CP (cerebrale parese) en meervoudige beperkingen heeft. Hij heeft ernstige moeilijkheden in taal expressie (hij spreekt een paar woorden en hij gebruikt gebaren om zichzelf duidelijk te maken), mobiliteit (hij kan niet alleen lopen, hij is in staat om te zitten en staan met ondersteuning) en hij heeft ernstige moeilijkheden met coördinatie (tekenen, eten en spelen zijn moeilijk). Voor alle dagelijkse activiteiten is hij afhankelijk van anderen en heeft hij permanente steun nodig.

De video laat K. zien in verschillende situaties op school waar hij veel leert en wordt uitgedaagd. De school is ook de plek waar K. al zijn therapie krijgt. In Vlaanderen/België is het nog steeds uitzonderlijk dat er zo veel therapie wordt georganiseerd in een reguliere school. Er is een ‘inclusiewet’ (M-decreet) maar het officiële systeem voor ondersteuning voorziet nog geen therapie in reguliere scholen. Nog maar recent, heeft het Agentschap voor personen met een handicap (VAPH) toegestaan dat medisch-pedagogische voorzieningen ‘mobiele outreach teams’ kunnen opstarten die thuis en op

school mogen ondersteunen¹⁶. Ondanks de beperkte overheidssteun bewijst K's traject dat inclusie haalbaar is, dankzij goede wil en energie van veel mensen rondom hem.

K's ouders hebben een uitgebreid netwerk gebouwd rond hun zoon. De leerkracht werkt nauw samen met het interne zorgteam van de school, zoals de zorgcoördinator (interne begeleider) en de directeur. Daarnaast worden vele externe partners naar de klas gebracht. Deze 'speciale leerkrachten' komen regelmatig langs ter ondersteuning van de leerkracht in de klas. Er is een extra leerkracht zoals een mobiele begeleider (in dienst van het multifunctionele centrum) die regelmatig K komt ondersteunen voor de groepsactiviteiten. Stagelopende studenten orthopedagogie helpen de leerkracht meerdere keren per week en functioneren als extra leerkracht. Ze werken allen nauw samen met de klasleerkracht zodat K. zo veel mogelijk kan participeren, leren en spelen met de andere kinderen. Dan zijn er ook twee externe ondersteuners van het buitengewoon onderwijs: iemand die zich richt op de visuele mogelijkheden van K. en hem leert te focussen en een kinesitherapeut die de bewegingsfuncties stimuleert. Een privé fysiotherapeut bezoekt de school vier keer per week, onder meer tijdens de turnles. Hij helpt de leerkracht en andere ondersteuners om op een goede manier met K. te bewegen, hem te helpen met lopen en het uitvoeren van andere acties. De logopedist bezoekt de school eenmaal per week en werkt rond communicatie en eten en geeft ook input aan de leerkracht en ondersteuners. Tijdens teamvergaderingen, worden K's leerdoelen besproken en bepaald zodat iedereen naar dezelfde doelen kan toewerken.

Omdat K. wordt ondersteund in vele activiteiten en omdat hij volwaardig deelneemt, wordt hij telkens opnieuw door de klasgroep uitgedaagd. Hij kijkt niet alleen naar wat de rest aan het doen is, hij wil hen imiteren en zelf dingen doen en dat stimuleert zijn ontwikkeling. K. vindt het leuk om nieuwe dingen te leren en hij is altijd erg trots en blij als hij kan laten zien wat hij kan.

Inclusief onderwijs is een grote uitdaging voor iedereen. Hij is het eerste kind met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften in de school. De leerkrachten passen de activiteiten aan zodat K. kan meedoen met de groep. Kinderen helpen elkaar spontaan, spelen samen, helpen hem met eten, met het duwen van een rolstoel, enz. Een groot deel van de tijd zijn er professionals en studenten extra om ondersteuning te bieden. Ook de ouders zijn vaak betrokken: ze maakten een communicatieboekje, een student orthopedagogie maakte met de ouders een soort 'instructieboek', dat elk jaar wordt geüpdatet.

De video laat verschillende situaties in de klas zien (welkom, spel, maaltijden, turnles, personeelsvergaderingen en een dagje aan zee). Hij zoomt in op volgende onderwerpen: samen leren (hoe taken differentiëren, hoe volledige participatie garanderen), samen spelen, hoe ondersteuning te bieden in de klas (met subcategorieën volgens het type ondersteuning bv. door klasgenoten, de co-leerkracht, opvoeder, logopedist, fysiotherapeut, studenten; en die overeenkomen met een ondersteuningsdoel: het mogelijk maken van mobiliteit, communicatie, eten, interactie van klasgenoten, participatie), ondersteuning door een extern multifunctioneel team; integratie zorg & onderwijs en hoe te beginnen met interdisciplinair teamwerk.

¹⁶ Een overzicht van de ondersteuningssystemen vindt u in het handboek, of in Lebeer, J. & Neerinx, H. (2017). Het Engelstalige volledig rapport kan gedownload worden op www.enablinplus.eu

6. Les enfants de l'école – een speciale klas in een reguliere school in Frankrijk

Samenvatting

Deze film toont een externe onderwijseenheid georganiseerd voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften in een reguliere school. De kinderen verblijven in een medisch pedagogisch zorgcentrum en gaan halftijds naar school. Tot voor kort, spendeerden de meeste kinderen met 'polyhandicap' (zo worden zij in Frankrijk genoemd) het grootste deel van hun leven in afgezonderde zorginstellingen. In de transitie naar een meer inclusieve samenleving, laat deze video vernieuwend werk zien in 'het zich openstellen' naar de samenleving, in beide richtingen.

Sleutelbegrippen *een speciale klas voor kinderen met meervoudige beperkingen in een reguliere basis school*
externe onderwijseenheid
inclusief onderwijs
integratie van zorg en onderwijs

Productie: ADAPEI de la Corrèze, 3, allée des Châtaigniers, 19360 MALEMORT France g.restouex@adapeicorreze.fr



Siège social : 3, allée des Châtaigniers - 19360 MALEMORT
Tél : 05 55 17 75 90 - Fax : 05 55 17 75 91 - Email : siege@adapeicorreze.fr
SIRET 775 566 649 00 205 NAF/APE 8720A

Realisatie: Jean Desmaison, TV Limousin Producties
jean.desmaison@gmail.com

Te linken aan de onderwerpen

- Mensenrechtenbenadering
- Inclusief onderwijs
- Bevorderen van inclusieve activiteiten

Extra reflecterende vragen

- Hoe zijn zorg en onderwijs georganiseerd? Wat is er nodig om dit soort onderwijs te kunnen organiseren?
- Hoe kijk je hier naar? Wat zijn je bedenkingen? Hoe voelt dat voor jou?
- Wat gebeurt er wanneer kinderen van reguliere klassen in welke vorm ook participeren in de klas samen met kinderen met CIOB?
- Welke ondersteuning is er nodig voor kinderen met CIOB? En voor de klasgenoten zonder beperking?

- Welke ondersteuning is noodzakelijk voor de leerkracht of schoolomgeving?
- Hoe zou je de ouders van de klasgenoten zonder beperking hierbij betrekken?
- Welke mogelijkheden en welke moeilijkheden zie je?
- Als je in een dergelijk project zou werken of ondersteunen, wat zie je dan als mogelijkheden?
- Hoe kan het nog meer inclusief zijn?
- Hoe kijk jij naar dit fragment vanuit het perspectief van kwaliteit van leven of vanuit de Capability benadering?

Achtergrondinformatie

Florence Bergamasco¹⁷, Lauratie Krouit¹⁸

ADAPEI de la Corrèze¹⁹ plaatst inclusie vooraan in alles wat ze doen. Dat betekent dat het verschil niet wordt ontkend, maar het erkent, zodat we het kunnen begrijpen en elk individu in staat kunnen stellen om hun leven, ondanks hun verschillen, te kunnen leven in de samenleving. Dat is het belangrijkste uitgangspunt van de **externe onderwijseenheden**: in staat zijn te leven met je beperking of verschil, en toch toegang hebben tot dezelfde faciliteiten als de andere mensen, alleen op een aangepaste wijze. Toegankelijkheid is een van de pijlers van een inclusieve samenleving; dat is een universeel recht. Toegankelijke reguliere scholen, recreatiecentra, zorgdiensten in de stad, zodat enkel een beroep gedaan moet worden op gespecialiseerde dienstverlening wanneer participatie volstrekt onmogelijk is.

Het oorspronkelijke project

De externe onderwijseenheid voor meervoudige beperkingen van het medisch-pedagogische instituut van Puy Maret is een project dat al sinds het begin van het schooljaar in 2013 bestaat. Deze klas behoort tot een van de 4 externe eenheden die het resultaat is van een partnerschap tussen het regionale Gezondheidsagentschap Agence van Limousin, het Ministerie van Onderwijs en de vereniging van ouders van personen met een verstandelijke beperking (ADAPEI) van het Departement Corrèze. Het project begon uit noodzaak met 5 leerlingen met meervoudige beperkingen waarvoor geen voldoende scholing en ondersteuning beschikbaar was in de bestaande integratieprojecten (CLIS) of thuiszorg. Het medisch-pedagogisch Instituut van Puy Maret heeft een expertisegroep die ter plaatse passende begeleiding en ondersteuning kan aanbieden.

Door het ontwerp en de logistiek, de menselijke en materiële kant, gaat een dergelijk initiatief verder dan het traditionele onderwijs voor kinderen met meervou-

¹⁷ Directeur van de Diensten voor Kinderen van de ADAPEI de Corrèze

¹⁸ Leerkracht basisschool

¹⁹ Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales. Elk departement in Frankrijk heeft er één, Corrèze is een van de departementen ten zuiden van Parijs

dige beperkingen. Het stimuleert een leren dat niet eens binnen het medisch-pedagogisch instituut zelf zou kunnen gebeuren.

De context van de school

De externe onderwijseenheid is ingeplant in Brive, in de Louis Pons basisschool. Het is de kern van de school geworden en iets waar de leerlingen trots op zijn. Net als bij de andere klassen is er een directe toegang tot de speelplaats. Ze gebruiken dezelfde kantine, hebben dezelfde menu's en vallen onder dezelfde regels als de rest van de school.

In de eerste 2 schooljaren, verwelkomden we 8 leerlingen met meervoudige beperkingen tussen de tien en twaalf jaar, elk met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften, maar ook met reële mogelijkheden om te leren en socialiseren. Het ritme van de school werd aangepast aan de behoeften van elke persoon: sommige kinderen komen naar school voor 6 uur (2 halve dagen), anderen voor maximaal 15 uur (5 halve dagen).

De evolutie van het oorspronkelijke project is, 3 jaar na de oprichting, niet los te zien van de evolutie van de leerlingen zelf.

Het team binnen de klas

- een leerkracht 'speciaal onderwijs'
- een leerkracht van de klas
- een assistent-leerkracht (mogelijk gemaakt door het stadsbestuur van Brive)
- onderwijzend en zorgpersoneel van het medisch-pedagogisch instituut van Puymaret
- een team van paramedici (een verpleger, een psychomotorisch therapeut, enz.) die ingrijpen i.f.v. de behoeften binnen de school.

Het is belangrijk te vermelden dat het hele onderwijsteam op de basisschool een integraal deel uitmaakt van dit project, via de uitvoering van gedeelde onderwijsprojecten, via een welkom in de school door de hele school; en via voortdurend samenwerken met de leerlingen (en soms met de ouders), door het volgen van de reguliere leerplannen en gericht op begrip voor en acceptatie van verschil.

Materiële hulpbronnen en logistieke beperkingen

Als materiaalvoorzieningen, beschikken we over:

- 2 grote ruimtes, speciaal ingericht en aangepast, een klaslokaal en een onderwijsruimte.
- Speciaal aangepaste meubels en schoolmateriaal.
- Een voorbehouden ruimte met toegankelijke toiletten en douches ontworpen i.f.v. de behoeften van de kinderen met een beperking.

De lokalen werden beschikbaar gesteld door het stadsbestuur ten behoeve van Adapei de la Correze.

De medisch-pedagogische voorziening is verantwoordelijk voor het vervoer van

de kinderen, en gezien het feit dat elke leerling een eigen schoolritme heeft dient het worden aangepast aan elke persoon wat van het logistieke tot de belangrijkste uitdaging maakt:

- Vervoer in de ochtenden en avonden
- Maar ook, tijdens de dag, wanneer kinderen bv. door vermoeidheid niet in staat zijn de hele schooldag bij te wonen.

Werken in de klas

De leerkracht speciaal onderwijs is verantwoordelijk voor het ontwerpen, ontwikkeling, implementatie en evaluatie van het geïndividualiseerde onderwijsplan voor elk kind. Voor elk schooljaar wordt een klasproject bepaald.

De rol van de onderwijsassistent is om de toegankelijkheid van de lessen te vergemakkelijken.

Het leerzorgteam zijn aanwezig om het welzijn van het kind te bevorderen, laat hem of haar soms pauzeren, biedt verzorging aan, en streeft naar meer autonomie.

Drie jaar later..

De uitvoering van dit project ging niet altijd van een leien dakje, met onderweg een voldoende portie moeilijkheden en weerstand. Vandaag is er weliswaar geen enkel persoon – zelfs onder de hen die het meest weerstand boden (waaronder zeker bepaalde artsen uit de voorziening) die twijfelt aan de waarde van aangepast onderwijs voor deze kinderen.

Inclusief onderwijs verandert de manier van kijken naar handicap bij zowel professionals als ouders. Het kind wordt niet langer gezien als een ‘gehandicapt kind’ dat enkel het voorwerp van zorg is. Het is in de eerste plaats een kind, een leerling, een burger, een individu met plannen, wensen en plichten. De komst van deze jonge mensen op de Louis Pons School creëerde ook een dynamiek naar inclusie van andere afdelingen binnen het medisch-pedagogisch instituut.

Voor deze jongeren is schoolgaan deel van het proces naar het herstel van iemands eigenwaarde omdat het hen stimuleert sociale relaties met jonge mensen van dezelfde leeftijd aan te gaan. Ze halen er trots uit om naar een plek te gaan waar iedereen welkom of aanwezig is. Voor sommigen vertaalt zich dat in extra stimulans om nog meer te investeren in het leren op school.

Voor hen is het mogelijk om op school via doelgericht onderwijs te leren zowel op klasniveau als inclusief samen met de andere. Zij hebben, net als hun leeftijdsgenoten, een onderwijsprogramma, weliswaar aangepast, maar wel in lijn met de officiële leerplannen en de te leren basiskennis, vaardigheden en culturele aspecten. Ze hebben een schoolboek, een leerplan met o.a. inclusieve leerdoelen, in functie van de klasgroep CLIS²⁰ van Louis Pons of van de individuele mogelijkheden voor sommigen.

20 CLIS Classe d'intégration scolaire = de officiële Franse benaming voor het systeem van de special onderwijsklassen binnen een gewone schoolomgeving. Bepaalde activiteiten gebeuren samen met de andere leerlingen zonder beperking

Het geïndividualiseerde komt hier vaak voor: geïndividualiseerde plannen, geïndividualiseerd ritme van de school, van zorg, van vervoer. Toch staat de school toe dat de kinderen onderdeel uitmaken van de school, de klasgroep en onderdeel te kunnen zijn van een collectief, wat toch vrij zeldzaam is.

Voor de jongere die les volgt in de onderwijseenheid, is het in relatie gaan met anderen in die zin een belangrijk resultaat. Medisch-pedagogische instituten zijn nog al te vaak gesloten instellingen, waar de jongere voor zijn leeftijdsgenoten te verschillend wordt. In het universum van het instituut, waar verschil de norm is, worden de andere kinderen die opgroeien in een reguliere omgeving de vreemdeling of de andere. Het simpele feit van het zien ontwikkelen van een kind met meervoudige beperkingen in de speelplaats, die rumoerige plek waar het krioelt van de kinderen, een plaats die een beetje beangstigt maar tegelijk ook zo verleidelijk is in en voor zichzelf, is onbeschrijflijk.

Een ander verrassend effect van inclusief onderwijs is dat de kinderen afgeleid worden van pijn en last als gevolg van diverse orthopedische operaties. Ze hadden minder pijn dan hun leeftijdsgenoten in het instituut. Blijkbaar neemt de verandering van de context, van geïsoleerd naar inclusief, de focus op de pijn weg.

De externe onderwijseenheid is niet een plaats waar alles peis en vree is. Vanuit een organisatorisch standpunt bekeken, wordt de comfortzone rond het kind voortdurend in gevaar gebracht. Het medisch-sociale team moet het ermee eens zijn om buiten het medisch-educatief instituut te werken en zich dus aan te passen aan een andere context, iets wat niet eenvoudig is. De wens om een volwaardig therapeutisch expert-team in de school aan te stellen, is in strijd met het chronische tekort aan professionals in de omgeving. Maar de afwezigheid van dat therapeutisch platform betekende ook een nieuwe kans voor de kinderen: de zorg blijft binnen het Medisch-Pedagogisch Instituut en hun leven als schoolkinderen blijft hiervan gevrijwaard.

Wat het onderwijzend personeel in de school betreft, zij hebben zich moeten aanpassen aan het samenwerken met niet-onderwijs-professionals. Het delen van je werkterrein is niet altijd zo gemakkelijk als men zou denken, zeker niet wanneer het het terrein van onderwijs of zorg betreft, toch nog plekken die als heilig worden beschouwd. Beide teams dienen elkaar halfweg te ontmoeten zodat het werken met externe teams inclusie kan bevorderen en zo zijn reden van bestaan vindt. Het creëren en behouden van de koppeling tussen beide teams is één van de doelstellingen voor de leerkracht speciaal onderwijs.

Sinds de opstart van dit initiatief, hebben alle kinderen, met en zonder beperking, ons elke dag getoond dat ze kunnen samen leven en werken. Toch hebben we opgemerkt dat een specifieke klas voor kinderen met een meervoudige beperking ook stigmatiserend werkt, wat we net wilden voorkomen. Daarom is sinds het schooljaar 2015/2016, het project van Louis Pons niet langer uitsluitend gericht op kinderen met een meervoudige beperking, maar is dit ook opengesteld voor andere jongeren van het medisch-pedagogisch instituut. De leermodules worden niet meer ingedeeld op basis van de beperkingen maar op basis van behoeften en meer in het bijzonder, in termen van het leren.

7. Naar buiten – hoe het SESSAD hielp een kind voor het eerst zijn huis te verlaten

Samenvatting

Dit is een kort filmpje over een jongen die zo'n ernstige beperkingen heeft dat hij nooit in staat was zijn huis te verlaten; hij geraakte niet verder dan zijn bed, altijd afhankelijk van zorg. Met behulp van het SESSAD, een centrum voor thuiszorg en ondersteuning voor kinderen met een beperking, zie je hoe de uitdaging is opgenomen om het voor de jongen mogelijk te maken recht te zitten en naar buiten te gaan. De moeder geeft toe dat ze bang was. Naar buiten gaan naar het park opent een hele nieuwe wereld voor dit kind. Het laat zien dat 'kleine dingen' een groot effect kunnen hebben om de kwaliteit van leven naar een hoger niveau te tillen. Om dit te kunnen realiseren werken velen mensen samen.

Sleutelbegrippen *Thuis ondersteuning*
SESSAD (service voor thuiszorg en onderwijs)
Interprofessionele samenwerking
Stimulerende activiteiten en participatie voor een bedlegerig kind
Omgaan met pijn
Lichaamshouding veranderen
Microveranderingen`

Productie

CESAP FORMATION DOCUMENTATION
RESOURCES
Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès
des Personnes Polyhandicapées 62,
rue de la Glacière – 75013 Paris
Tel ++33 1 53 20 68 58
www.cesap.asso.fr – formation@cesap.asso.fr



Te linken aan de onderwerpen

- Kwaliteit van leven
- Capability benadering
- Communicatie en intentionaliteit
- Ondersteuning in het dagelijkse leven
- Organisatie van continuïteit in ondersteuningssystemen

Extra reflecterende vragen

- Hoe kunnen we dit als eerste stap naar inclusie beschouwen?
- Wat kan de volgende stap zijn?

- Wat betekent dit voor de kwaliteit van leven voor de jongen?
- Op welke aspecten van kwaliteit van leven kunnen we vervolgens focussen, volgens jou expertise?

Achtergrondinformatie

Eric Zolla²¹, Christine Plivard²² & Anne-Marie Boutin²³

De Diensten Speciaal Onderwijs en thuiszorg (SESSAD – Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) zijn in hun huidige vorm sinds 1989 erkend in Frankrijk. SESSAD professionals (sociale werkers, professionals uit de gezondheidszorg) bezoeken de kinderen thuis of op school.

CESAP (*Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées*) beheert 9 SESSAD's.

De missie van deze diensten is beschreven in de Franse wetgeving:

- begeleiding voor kinderen vanaf de geboorte tot en met 6 jaar, met advies en ondersteuning van gezinnen en de vertrouwde omgeving van het kind, het verfijnen van de diagnose, het opvolgen van de initiële psychomotorische ontwikkeling van het kind, en het voorbereiden in functie van toekomstige oriëntering
- het ondersteunen van de integratie en het verwerven van autonomie via medische, paramedische, psychosociale en educatieve interventies en aangepast onderwijs

CESAP wil dat de SESSAD's een venster op de wereld bieden. Het installeren van een inclusief beleid haalt ouders uit hun isolement en maakt gebruik van de socialisatie in het reguliere circuit, voor zover de mogelijkheden van het kind, de locatie en specifieke beperkingen het toelaten. Maar SESSAD helpt ook wanneer de overgang naar meer gespecialiseerde en beter aangepaste structuren noodzakelijk wordt geacht.

21 Vice-Directeur van CESAP (Centrum voor Studie en Zorg voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen), Parijs. Hij heeft een hoger onderwijsdiploma in Cognitieve Ergonomie, een bachelor in Sociologie, en een master in sociaal beleid en social profit management

22 Fysiotherapeut met specialisatie in Psychomotore therapie en Master in Training Engineering. Ze is Directeur van het opleidings- en documentatiecentrum van het CESAP, Parijs

23 Gepensioneerd kinderarts gespecialiseerd in kinderen met EMB, lid van het CESAP, Paris

8. Ondersteunde Communicatie

Samenvatting

Een kind met cerebrale parese dat niet kan praten, wordt gevolgd in haar mogelijkheden tot communicatie. Na het verkennen van verschillende AAC (augmentatieve en alternatieve communicatie) oplossingen, wordt met een Tobii toestel geoefend dat gebruik maakt van 'eye tracking' besturingssysteem.

Sleutelbegrippen *augmentatieve & alternatieve communicatie
ondersteunende technologie voor spraak & taal
Tobii eye-tracking-apparaat*

Productie: ASFA (Associatie St François d'Assise), Ile de la Réunion, Frankrijk. Contactpersoon: Marlène Grégoire, Cem Sainte Suzanne. marlenegregoire@yahoo.fr

Te linken aan de onderwerpen

- Communicatie en intentionaliteit

Achtergrondinformatie

Marlène Grégoire²⁴

De behoefte aan communicatie is essentieel in het dagelijkse leven van elke mens. Dus, is het onze taak als therapeuten en verzorgers om aan die behoefte te beantwoorden. Voor kinderen met CIOB (Complexe en Intensieve ondersteuningsbehoeften) is het, als gevolg van verstandelijke beperkingen, organische oorzaken enz., niet altijd mogelijk om tot verbale communicatie te komen. Het is dus belangrijk om hulpmiddelen te vinden waarmee je via een 'augmentatieve en alternatieve communicatie' mogelijkheden geeft tot communicatie. Augmentatief betekent: het verbeteren en uitbreiden van manieren van communicatie bv. door gebaren of foto's toe te voegen. Alternatief betekent: wanneer één modus niet werkt, een andere zoeken

Er bestaan nu computergestuurde werkbare oplossingen, die een efficiënt hulpmiddel kunnen zijn voor deze groep, ook al zijn ze duur. In de video volgt je het werken

²⁴ Ergotherapeut, afgestudeerd aan het Instituut de Formatie en Ergothérapie (Montpellier – France), werkt in een Instituut voor kinderen met een beperking (Centrum D'Education Motrice – Association Saint François d'Assise – Reunion Island – France)

met Mariame, een meisje met tetraplegische cerebrale parese, dat niet kan spreken. Ze woont in het Centre d'éducation motrice (CEM) van de St Francis Association ASFA op Réunion, Frankrijk. In de video zie je haar beginnen, haar pogingen om te communiceren, het proces en de oefeningen op verschillende niveaus, het onderzoek naar welke communicatie-apparaat geschikt zou zijn, en ten slotte hoe ze ontdekt een communicatie-apparaat te gebruiken dat wordt gecontroleerd door haar ogen, de Tobii Dynovox Communicator 5.

Mariame is een meisje van 15 jaar oud, prematuur geboren op zesendertig weken, ze woog 2,6 kg bij de geboorte. Ze werd geboren in Madagaskar in een context van bloedverwantschap. Ze heeft een spastische tetraparese met meervoudige beperkingen. Verschillende gebeurtenissen in haar leven hebben haar toestand verslechterd (traumatisch hersenletsel, reactie op behandeling met antibiotica) Ze krijgt sinds 2008 voeding met een PEG-sonde en werd in augustus 2014 geöpereerd van een lumbale artrodese (vastzetten van de wervelzuil). Mariame maakt gebruik van een handmatige rolstoel. Ze is afhankelijk van de verzorgers voor activiteiten in haar dagelijkse leven (mobiliteit, toilet, bad). Ze kan niet articuleren maar gebruikt een betrouwbare Ja/Nee code, met haar ogen.

Informatie m.b.t. het toestel: Mariame gebruikt de Tobii Dynovox Communicator 5, een software pakket ontworpen om individuen met communicatiemoeilijkheden te helpen. Het werkt op computers waar Windows 7/8/8.1/10 en Microsoft Surface. Website link: <http://www.tobiidynovox.com/>

9. La Vie c'est Comme-ça? Inclusie via artistieke activiteiten

Samenvatting

Deze video documentaire volgt een paar jongeren met een handicap op, sommigen van hen hebben meervoudige beperkingen, die verblijven in de sociaal medische afdeling van ASFA. ASFA investeert veel in artistieke expressie en probeert iedereen te betrekken. Ze maakten al verschillende musical stukken, die al voor publiek werden opgevoerd. De film volgt de ASFA- theatergroep 'Tipas Tipas' (Creools voor 'kleine stapjes') bij de voorbereiding van een optreden op het beroemde zomer theaterfestival in Avignon (Frankrijk). De workshops en publieke optredens, zijn ook voor de jongeren met beperkingen een gelegenheid om hun vaardigheden te tonen in diverse kunstvormen. Het is een andere manier om de waarden in de samenleving en de plaats die is voorbehouden voor mensen met een beperking, in vraag te stellen.

Sleutelbegrippen *Werken met muziek & artistieke expressie*
Creatieve therapie
Inclusie door middel van het artistieke

Productie: ASFA (Association St François d'Assise), Pôle Médico-Social et Handicap, Ile de la Réunion, Frankrijk. Marika Rieth, Coördinatrice kunst en cultuur marika.socha@asfa.re

Te linken aan de onderwerpen

- Inclusieve activiteiten bevorderen
- Activiteiten door kunst

Extra reflecterende vragen

- Wat is de waarde van kunst, artistieke of creatieve activiteiten voor de ontwikkeling van de kwaliteit van leven van een persoon? Wat is de waarde ervan voor jou als een persoon?
- Waarom is dit een specifieke meerwaarde voor mensen met beperkingen? Wat is het potentieel van dit soort activiteiten?
- Hoe maken kunst, artistieke of creatieve activiteiten deel uit van je ondersteuning voor kinderen met CIOB?
- Wat is er nodig om kinderen met CIOB te ondersteunen in en tijdens deze activiteiten? Welke moeilijk- en mogelijkheden zie je hier?

Achtergrondinformatie

Marika Rieth²⁵, Nacer Djoudi ²⁶, Elisabeth Houot²⁷

De sociaal-medische handicap afdeling van ASFA vangt jongeren op tussen de 3 en 20 jaar met fysieke en verstandelijke beperkingen of 'polyhandicap' (meervoudige handicap). Het doel van dit project is om hun artistieke mogelijkheden te vergroten (creatieve vermogens, geheugen...), hun ambities te verruimen, kunstvormen te gebruiken als een middel van expressie; hun persoonlijke prestaties te verbeteren door verschillen te waarderen; het ervaren wat binnen de diverse kunstvormen vereist wordt en, niet te vergeten, het bevorderen van sociale inclusie. Het project was ook bevorderlijk voor de verzorgers: het hielp hen met inclusie via het artistieke, ze ontwikkelden individuele en collectieve competenties op het vlak van vorming en ondersteuning en het opzetten en ondersteunen van partnerschappen met reguliere diensten. Dit project toont aan dat het mogelijk is om kwaliteitsvolle en vernieuwende artistieke projecten te creëren, waarbij de creatieve en artistieke capaciteiten van verschillende mensen zichtbaar worden. Via de optredens wordt zo ook bij het grote publiek bewustwording gecreëerd.

²⁵ Coördinator kunst en cultuur ASFA en filmregisseur

²⁶ Directeur Pôle Sociale-Médicale et Handicap, Association Saint-François d'Assise (ASFA), Réunion (FR)

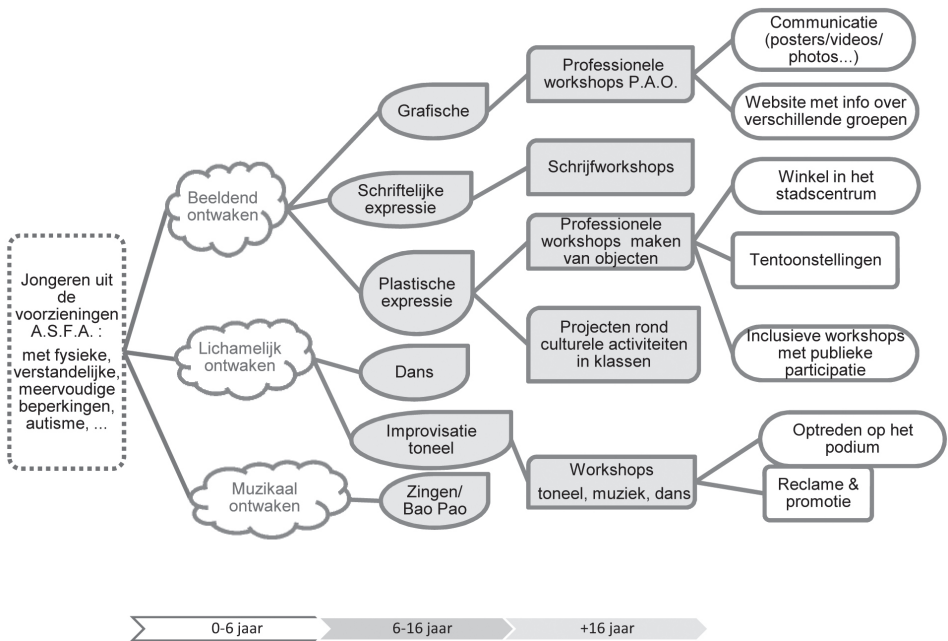
²⁷ Voormalig Afgevaardigd Directeur van het Centrum voor Motorisch Onderwijs (Centre d'Education Motrice) ASFA, Réunion

De ASFA Associatie als geheel, en de sociaal-medische afdeling in het bijzonder gebruiken kunstzinnige activiteiten als instrument voor inclusie en het activeren van mensen met een beperking en versterken zo ook de innovatieve dynamiek binnen de voorziening. Maatregelen ter bevordering van inclusie van mensen met een beperking in de samenleving, worden hiermee nagestreefd. Dit project heeft de potentie om deuren te openen, artiesten en kunstenaars in de voorzieningen te verwelkomen, maar ook om de workshops uit te breiden naar een meer publieke setting (bibliotheek, theater...) en met verschillende mensen (schoolleerlingen, studenten, ...).

Het artistieke aanbod binnen het sociaal-medisch departement

Implementatie van een structuur voor artistieke vorming en praktijk

Om samenhang te kunnen creëren binnen het project, is het belangrijk de weg die jongeren hierin willen gaan te plannen en te helpen ontwikkelen. Dus is het ook nodig, de organisatie anders te structureren.



Figuur 5 Proces van inclusie door kunst en cultuur

Ontwikkelen en creëren van artistieke projecten

De realisatie van een dergelijk project vereist een netwerk van partners die dit mee willen faciliteren, organiseren en promoten. Diverse vergaderingen en interviews zijn noodzakelijk om het project voor te stellen aan mogelijke partijen die het project mee willen opbouwen. Onze wens is om dit partnerschap te behouden en zo de toegang tot culturele activiteiten en vrijetijdsbesteding binnen het reguliere circuit te verzekeren. Dit project streeft bewustwording na t.a.v. beperkingen en handicap bij:

- Artiesten / performers en culturele instellingen
- Extramurale clubs en verenigingen, ouderverenigingen
- Diverse bemiddelaars en intermediairen

Inclusieve artistieke projecten

Van workshops tot voorstelling

Het werk in de workshops kan de jongeren warm maken om mee te doen in een geïntegreerd show project. De selectie wordt gebaseerd op een casting, net zoals dit in klassieke voorstellingen wordt gedaan. De show komt tot stand 'gevoed' uit de verschillende workshops (zang, muziek, dans, improvisatie...). Vervolgens wordt een groep gevormd die gaat samenwerken en repeteren in de tijd die nodig is om tot de productie van de show te komen.

Promotie van de show

Ons doel is om op te treden voor een breed publiek, op bekende locaties, op festivals en andere evenementen. De laatste stap bestaat uit het vinden van geschikte plaatsen, het promoten van de show en de verkoop van tickets, door informatie te verspreiden via affiches en persmappen. Het project kan ook een video documentaire 'making of' bevatten die het proces en de ervaringen capteert.

Beschikbare video's:

- « Un fauteuil pour Avignon » – Marjorie Vigneau -2012
- « Regards d'ailleurs » – Tpk prod –2014
- « Musique en cité » – Fabien Rivière- 2015
- « Le petit Emir » - On en parle mercredi production – 2015



10. De kloof tussen therapie en inclusie overbruggen

Samenvatting

Deze video toont het werk van het Karin Dom centrum te Varna in Bulgarije. Deel 1 volgt een meisje met meervoudige beperkingen (ze heeft een spraakmoeilijkheden en heeft frequente epileptische aanvallen) als gevolg van een zeldzame genetische aandoening, dat wordt bijgestaan door het Karin Dom Vroeg & Thuis interventie team. Ze is opgenomen in een reguliere kleuterschool. Deel 2 volgt twee kinderen met spastische cerebrale parese en quadriplegie, in een Montessori-kleuterschool, een therapeutische speelgroep.

Sleutelwoorden *uitgebreid management van kinderen met meervoudige beperkingen;
vroeginterventie;
thuisondersteuningsteam;
integratie van zorg en onderwijs;
inclusief onderwijs voor kleuters
de Montessori pedagogiek geschikt maken voor kinderen met meervoudige beperkingen
aangepaste activiteiten
multisensorische aanpak
interactieve boeken*

Productie Karin dom Centrum, Mestnost "Sveti Nikola", P.O.B. 104, Varna 9010, BULGARIJE
Creatie: De trainingsfilm is gemaakt door Zvezdelina Atanasova & Stanimira Atanasova.

De film gebruikt zowel beeldmateriaal van het privé archief van Karin Dom o.a. de films "Karin Dom – 20 Years Ambassadors of Goodness" en "Karin Dom – Together at the Kindergarten". Alle rechten voor de verdeling van het video beeldmateriaal die in de film gebruikt worden, behoren tot Karin Dom.

Te linken aan de onderwerpen

- Mensenrechtenbenadering
- Kwaliteit van leven
- Capability benadering
- Ondersteuningsparadigma
- Inclusief onderwijs

- Welke soort leeractiviteiten voor kinderen met CIOB?
- Organisatie van continue ondersteuning

Extra reflectievragen

Kalina's fragment

- Wat denk jij dat de behoeften van het gezin zijn?
- Hoe zou je Kalina's behoeften omschrijven?
- Hoe steunt het centrum de familie?
- Hoe zie je de inclusie van Kalina in een reguliere groep?
- Wat zouden de doelen van Kalina's toekomstplan kunnen zijn?

Maggie & Chrissy's fragment

- Hoe verbind je je met wat Chrissy en Maggy doen? Hoe waardeer je dit?
- Hoe kunnen therapeutische activiteiten worden georganiseerd in de dagelijkse- of schoolactiviteiten?

Achtergrondinformatie

Zvezdelina Atanasova²⁸, Andreas Andreou²⁹, Nikoleta Yoncheva³⁰

Deel 1. Gedeeld door een ouder

In het begin van deze video vertelt Iliana Panchovska, de moeder van Kalina over haar dochter met met een complexe, zeldzame diagnose: "Een vorm van gegeneraliseerde epilepsie, met frequente aanvallen, resistent tegen behandeling. Punt mutaties in het gen CDKL5". CDKL5 is een zeldzame X-gebonden genetische aandoening die tot vroege moeilijk te controleren aanvallen en ernstige neuro-ontwikkelingsstoornis leidt. Er zijn 122 kinderen met deze genetische variatie in de wereld, 106 meisjes; slechts 2 kunnen lopen. Kalina is één van die 2 meisjes.

Wanneer de familie van Kalina zich realiseert dat hun kind ontwikkelingsstoornissen heeft, verandert de eerste stress in een schok. De eerste stap naar ondersteuning voor Kalina is vooral ondersteuning voor haar gezin:

- De begeleiders van het Karin Dom centrum gespecialiseerd in de jonge ontwikkeling van kinderen, bezoeken Kalina thuis en ondersteunen het gezin in het aanpassen van de specifieke behoeften van hun kind in het dagelijks leven.

²⁸ Leerkracht speciaal onderwijs, logopedist, Directeur van het Karin Dom Training Centre, Varna

²⁹ Fysiotherapeut en trainer aan het Karin Dom Centre

³⁰ Logopediste, speciaal onderwijsleerkracht gespecialiseerd in onderwijs aan slechthorenden, training in et Karin Dom Centre, Varna

- Kalina spreekt niet en weet niet hoe ze haar behoeften en verlangens kan uiten, haar ouders hebben moeite haar te begrijpen. De begeleiders bieden de nodige begeleiding.
- Ouders worden opgeleid om de behoeften van Kalina te vervullen op de best mogelijke manier zonder hun eigen behoeften te verwaarlozen.
- Als het gaat om de ontwikkeling van het kind is samenwerking tussen ouders en specialisten de sleutel tot succes. Volgens de principes van de familie-georiënteerde aanpak, focussen de specialisten op de krachten en middelen binnen het gezin en bouwen ze vertrouwen op in de relatie.

Toen ze 2 jaar oud was, kwam Kalina naar het Karin Dom centrum voor therapie. In de video zien we een deel van een therapie sessie waarin Kalina leert om te spelen met speelgoed, oorzakelijke verbanden te begrijpen, deel te nemen in rollenspellen, oogcontact te maken, te communiceren en te lachen. Het is voorbereiding voor de volgende belangrijke stap, Kalina's inclusie in een groep in de reguliere kleuterschool. Hier zie je hoe het inclusieproces wordt ondersteund:

- Ouders maken een bewuste keuze voor een geschikte kleuterschool; ze kunnen de therapeuten van hun kind bij Karin Dom raadplegen en de mogelijkheden met hen bespreken.
- Kalina past zich langzaam aan de nieuwe omgeving aan. Ze blijft Karin Dom bezoeken en slaagt meer en meer in het toepassen wat ze hier in de spelletjes met haar vrienden van de kleuterschool heeft geleerd.
- De therapeutische sessies van Karin Dom staan open voor de leerkrachten uit haar kleuterschool, voor de hulpleerkrachten en de sociaal assistenten. De specialisten van Karin Dom delen met hen de methodes en benaderingen die Kalina's dagelijkse activiteiten effectiever kunnen maken en ondersteunen om haar onafhankelijkheid te stimuleren.

Het werken met de ouders zet zich voort; ze nemen actief deel aan alle interventies en bouwen hun competenties verder op. De doelen die we samen hebben opgesteld met Kalina's ouders zijn gelinkt aan haar proces naar onafhankelijkheid en om een zo hoogst mogelijke kwaliteit van leven te bereiken.

Deel 2. Maggie en Chrissy

De hoofdrolspelers in het volgende deel van de video zijn Maggie – een vrolijk meisje, en Chrissy – een geduldige jongen.

Chrissy is 6 jaar oud, met als diagnoses hersenverlamming, epilepsie, ernstige spastische tetraplegie en/of hydrocefalie. Hij eet via een maagsonde. Hij heeft een neuro-vegetatieve blaas die vergroot is en pijnlijk als die vol is. Vaak stijgt zijn temperatuur. Hij verplaatst zich in een speciale rolstoel of wordt gedragen door een volwassene.

Begeleiders van Karin Dom gespecialiseerd in de jonge ontwikkeling, begonnen Chrissy thuis te bezoeken toen hij 13 maanden oud was. De volgende drie jaar hebben revalidatie- en spraaktherapeuten de ouders geleerd hoe Chrissy te positione-

ren en te voeden en hoe met hem te communiceren en te spelen. In 2014 begon hij deel te nemen aan therapie van Karin Dom en aan groepen met andere kinderen.

De lange termijn doelen die samen met Chrissy's ouders werden opgesteld zijn: zijn mogelijkheden verbeteren om spraak te begrijpen en zijn communicatieve vaardigheden uit te breiden – een penbeweging gebruiken om “ja” aan te geven, meedoen met een groepje kinderen en de spieren in de hals en de romp versterken.

Maggie is 5 jaar oud, heeft als diagnoses hersenverlamming, spastische tetraplegie – gemengde vorm; convergent strabisme; symptomatische epilepsie. De ouders verplaatsen: bewegen Maggie in een aangepaste rolstoel.

Maggie en haar familie ontvangen ook tijdens huisbezoeken de begeleiders van Karin Dom gespecialiseerd in vroegbegeleiding. In het najaar van 2013 begon Maggie met therapie in Karin Dom; ze maakt snel vorderingen en is met succes opgenomen in de groepen en ontwikkelt zo haar communicatieve vaardigheden en interactie met andere kinderen. Deze gecombineerde inspanningen leidden Maggie toe tot een reguliere kleuterschool, waar ze veel nieuwe vrienden vond.

De doelen die we samen met Maggie's ouders opgesteld hebben zijn gericht op vooruitgang op de volgende gebieden: motoriek, spraakontwikkeling en sociale vaardigheden met het oog op een grotere onafhankelijkheid. De nadruk ligt op communicatie, fijne motoriek, uitbreiding van de begrippen van kleur, vorm en grootte, bereiken van spinale symmetrie en versterking van de spieren.

Fysiotherapie

Een gemiddelde dag voor Maggie en Chrissy begint met fysiotherapie. Voor Maggie is het doel van de fysiotherapie om symmetrie van de wervelkolom te behalen en het versterken van de spieren rond haar romp en nek. Eerst ontspannen de therapeuten de spieren in Maggie's linkerarm, dan plaatsen ze een therapeutische armband en beginnen ze te werken op de onderste ledematen en lichaam.

De fysiotherapeutische sessies bereiden het kind voor om in een speciale stoel te zitten, haar hoofd omhoog geheven te houden, de middellijn over te steken (bilaterale coördinatie) en om haar handen te gebruiken tijdens het deelnemen aan activiteiten met andere kinderen later op de dag.

Voor Chrissy is het belangrijk om preventief op te treden t.a.v. contracturen en vormingen, door de spieren van de romp en de nek te versterken, waardoor het hoofd meer onder controle gehouden kan worden. De therapeuten gebruiken stretching en passieve bewegingen van bovenste en onderste ledematen. Dergelijke bewegingen zorgen ervoor dat Chrissy vocaal ontwikkelt. Zowel Maggie als Chrissy maken emotioneel contact met de therapeuten.

Na de fysiotherapie worden de kinderen in speciale stoelen geplaatst zodat ze zich comfortabel voelen tijdens de activiteiten van de groep.

Inclusie in een Montessori groep

In Karin Dom is er een voorschoolse kleutergroep georganiseerd vanuit de Montessori principes die openstaat voor zowel kinderen met ‘gewone’ ontwikkeling als voor kinderen met speciale behoeften.

De groep biedt unieke kansen: parallel aan de therapeutische werkzaamheden zijn wij in staat om te werken aan inclusief onderwijs en kunnen kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften samen ontwikkelen met hun leeftijdsgenoten. Wij zijn dit initiatief gestart als een opstap naar grotere inclusieve groepen in kleuterscholen en scholen.

Maggie en Chrissy hebben reeds vrienden in de Montessori-groep. Dit zijn de lieflijke Miriam (Mimi) en Andrew.

Spelletjes: geuren, cilinders en ballen

Mimi heeft ervoor gekozen Maggie en de rest van de groep de nieuwe kleine dozen en flessen met verschillende aroma's te laten zien. Ondertussen rijden de jongens rond in de auto. De spraak- en de fysiotherapeuten helpen Maggie en Chrissy tijdens het spel door de acties anders te formuleren waardoor het inzicht van de kinderen in wat er gebeurt, verbreed wordt.

Maggie en Mimi werken samen met een doos gevuld met cilindervormen in het rood, in verschillende maten die ze kunnen voelen. De kinderen leren hun beurt af te wachten, te wachten wanneer de vormen worden verplaatst en op elkaar te reageren.

Chrissy en Andrew spelen met kleine houten ballen. Chrissy leert hoe je de ballen kan pakken en terug kan laten vallen, terwijl Andrew zorgvuldig de bal in Chrissy's hand legt. Andrew wacht op zijn beurt en telt de ballen. Tijdens het spelen maken de kinderen oogcontact; met zijn ogen volgt Chrissy Andrew's bewegingen.

Boetseren met klei

De meisjes vinden het samen boetseren interessant en de logopedist moedigt communicatie aan. Mimi legt in detail aan Maggie uit waar en hoe je punten maakt en wordt vaardiger in hoe haar hand vast te houden zodat het effectief helpt. Maggie's glimlach geeft uiting aan de vreugde van het coöperatief spelen. De fijne motoriek en de focus van de kinderen verbeteren voortdurend.

Interactieve boeken

Het interactieve boek in de video gaat over het onderwerp ‘Dieren in het bos’. Kinderen wisselen om de beurt de kaarten en drukken op de knoppen in het boek. Maggie en Chrissy kunnen de geluiden van de dieren niet imiteren, maar het boek laat toe dat ook zij met succes kunnen deelnemen aan het spel en hun cognitieve vaardigheden kunnen verrijken met betrekking tot het leren kennen van de verschillende dieren in het bos.

Dit is een favoriete activiteit – Noteer dat Maggie en Chrissy geconcentreerd blijven tijdens het spel met het boek. Op hetzelfde moment wordt de geïsoleerde beweging van een enkele vinger geoefend en wordt de fijne motoriek gestimuleerd.

Tekenen op een transparant oppervlak

De sessie gaat verder met tekenen op een transparant oppervlak. Kinderen hebben echt veel plezier tijdens het tekenen met elkaar en we zien veel kinderen met een lach op hun gezicht. Miriam en Andrew benoemen wat ze schilderen – wolken, zon, gras. Maggie en Andrew hebben een nieuw spel ontdekt: ze spiegelen elkaar tijdens het tekenen. Merk hoe Maggie, bijgestaan door de therapeut, Andrew's bewegingen volgt met een gekleurde viltstift; zie hoe blij ze is met hun interactie en spel.

Chrissy sluit zich aan bij de kinderen in het tekenen nadat hij klaar is met spelen met zijn zachte tactiele boek. Therapeuten werken op de juiste grip van de viltstiften. Het bord afvegen wordt het thema voor een lied van Mimi.

Werken in een kleine communicatieve groep

Om activiteit te bevorderen steken Maggie en Chrissy veel energie in het bijwonen van de andere sessies met andere kinderen.

Kinderen met CIOB krijgen door te werken in een kleine groep, de basis mee voor communicatie en interactie. In deze groep, begonnen Maggie en Chrissy geleidelijk aan aandacht te besteden aan het feit dat er kinderen om hen heen waren, niet alleen volwassenen. Deelnemers in de groepen leren andere manieren van communicatie – gebaren, tekens, glimlachen of knippen – te gebruiken en herkennen.

In de video zien we dat Maggie en Chrissy een communicatieapparaat leren gebruiken om betrokken te geraken bij het verhaal van de egel. Ze luisteren met andere kinderen naar een liedje. Chrissy wordt steeds beter en beter in het recht op houden van zijn hoofd, in de juiste richting draaien van een geluid; tijdens de activiteiten reageert hij met een glimlach, hij gebruikt zijn stem.

Voor elk kind in de groep is er een doos met zintuiglijke prikkels die is gekoppeld aan het verhaal; twee van deze dozen kan je zien op de grond. Ze bieden een verscheidenheid aan sensorische stimuli aan, in een bepaalde volgorde, die zo opgebouwd is dat het de sensorische ontwikkeling stimuleert en het een routine opbouwt waarin kinderen zich veilig en ontspannen voelen. Maggie heeft ondertussen voldoende vertrouwen om tot vier te tellen, ze herinnert zich de volgorde in het sprookje en anticipeert op elke volgende scène.

Muzikale activiteiten

De voordelen van creatieve therapieën uiteten zich in de volgende aspecten: fantasie, spontaniteit, objectiviteit, duurzaamheid, creatieve en fysieke activiteit en de mogelijkheid om dit alles en met gelijkaardig succes te gebruiken met kinderen van verschillende leeftijden en verschillende beperkingen.

Om succesvol te kunnen deelnemen aan de favoriete muzikale activiteiten, wordt elk kind bijgestaan door een volwassene die de bewegingen ondersteunt. Bij het spelen van de trommel, voelen kinderen duidelijk het ritme en proberen ze dit over te brengen. Natuurlijk, als iemand problemen heeft, zijn er altijd vrienden om te helpen. Mimi is zeer enthousiast om elk kind te helpen en helpt bij de trommel; kinderen reageren positief, lachen en maken oogcontact met haar.

Dankzij de muzikale activiteiten, kunnen Chrissy en Maggie wennen aan harde geluiden en schrikken ze minder vaak op; het helpt hen meer ontspannen te blijven in verschillende luidruchtige omgevingen zoals bv. een speeltuin, het kinderdagverblijf, de winkel en andere plaatsen.

Aan het einde van de muzikale sessie zien we hoe Miriam “Goodbye” zegt aan Chrissy door hem met genegenheid te strelen.

Conclusie

De ouders van Maggie en Chrissy zijn blij met hun vorderingen, regelmatige deelname aan sessies en met het succesvol toepassen van wat ze geleerd hebben, ook thuis.

Zowel de ouders als de therapeuten verwachten dat kinderen: hun zintuiglijke ervaring en inzicht in hun omgeving blijven uitbreiden; communiceren met volwassenen en kinderen; deelname aan nieuwe activiteiten te initiëren voor de ontwikkeling van adaptieve en sociale vaardigheden; opgenomen worden in het algemeen onderwijs, kleuterschool en andere scholen.

Dankwoord

We zouden graag alle collega's van Karin Dom's team willen bedanken, die aan het maken van de film hebben meegewerkt. We danken ook de kinderen en hun ouders voor hun oprechtheid en medewerking aan de trainingsfilm en om zo ondersteuning te bieden aan de kinderen, ouders en professionals die via de DVD bereikt worden.

11. Stefania en haar klas (Stefania e la sua classe)

Samenvatting

Het fragment toont de inclusie van een 14-jarig meisje, Stefania, met meervoudige beperkingen (ernstige communicatie-, mobiliteit- en cognitieve beperkingen) als gevolg van het Rett syndroom, in een reguliere middelbare school in Trento (Italië). In de video is te zien hoe met de hulp van de ondersteunende leerkracht een taak in de klas (het maken van een samenvatting van een roman) zo wordt aangepast dat Stefania op een zinvolle manier betrokken wordt. Ook de klasgenoten helpen met augmentatieve en alternatieve communicatiemiddelen.

Sleutelwoorden *inclusief voortgezet (middelbaar) onderwijs
augmentatieve alternatieve communicatie
de rol van de ondersteunende leraar (interne begeleider,
ambulante begeleider)
aangepaste taken
ondersteunende klasgenoten (peer mediation)
mediatie door klasgenoten
integratie van kinderen met het Rett syndroom*

Productie: *Il Ponte, Cooperativa Sociale, Rovereto – Trento – Italië
Website: www.ilponterovereto.it
info@ilponterovereto.it*

Speciale dank aan:

Stefania Corradini en haar familie
Dr. Patrizia Lucca – executieve manager – Trento Comprehensive School 3
De leraren en leerlingen van de tweede “E” klas
Filippo Simeoni, directeur Il Ponte (Rovereto – TN)
Dr. Marina Rodocanachi, Fondazione Don Gnocchi, S.M. Nascente, Milano
Nagley Bertoldi, Milano, voor vertalingen

Te linken aan de onderwerpen

- Capability benadering
- Ondersteuningsparadigma
- Communicatie en intentionaliteit
- Inclusief onderwijs
- Het stimuleren van inclusieve activiteiten
- Welke soort onderwijzende activiteiten voor kinderen met CIOB?

Extra reflectievragen

- Hoe zou je Stefania omschrijven op basis van wat je in de klas ziet? Welke ondersteuning heeft ze nodig? Welke middelen zijn er nodig?
- Kan je andere specifieke hulpmiddelen bedenken die kunnen worden gebruikt ter verbetering van de communicatie, leren en/of participatiemodaliteiten?
- Hoe zou je de taken aanpassen?
- Wat denk je dat de andere kinderen nodig hebben, om haar op te kunnen nemen in de groep? En de leraar?
- Hoe kan een leerkracht de nodige steun integreren in haar onderwijs?
- Wat zou een volgende stap kunnen zijn?
- Welke andere middelen of hulpbronnen kunnen worden geactiveerd of ontworpen?
- Hoe zou je de status van Stefania in de groep omschrijven?
- Op basis van dit fragment... hoe zou je leeractiviteiten voor kinderen met CIOB construeren?

Achtergrondinformatie: Inclusief onderwijs in Trento

Gabriele Baldo³¹, Barbara Bettini³², Patrizia Lucca³³

Deze video toont slechts een deel van het inclusietraject van Stefania. Dit bijzonder uitdagende inclusieproject werd mogelijk gemaakt door het oprichten van een institutioneel netwerk dat bestaat uit de school, het bestuur van de Regio Trento, de orthopedagogische afdeling voor observatie, diagnose en opleiding van de Universiteit van Trento, het Provinciaal Instituut voor actueel onderzoek en educatieve experimenten, evenals sociale vereniging "Il Ponte" (De Brug) in Rovereto. Het netwerk ligt ook aan de basis van het Project 'autisme' (met als doel de organisatie van inclusie en schoolparticipatie van kinderen met autismespectrumstoornissen en soortgelijke beperkingen). Het project is opgezet in verschillende fasen. De eerste fase bestaat uit het opbouwen van een relatie tussen de leerkracht en het kind. Dan was er een observatiefase, meer systematisch georganiseerd om de kritieke en positieve punten vast te stellen. De volgende fase richt zich op het structureren van de omgeving om in een volgende fase de didactische doelstellingen te definiëren. Het meisje ontwikkelde op verschillende niveaus. De video toont hoe belangrijk de actieve deelname van de klasgenoten is en hoe dit het succes van het project bepaalt: zij maken wederzijdse uitwisseling mogelijk en motiveren zo het meisje om actief deel te nemen en te leren.

31 psycholoog en psychotherapeut aan het ODF lab, Universiteit van Trento en "Il Ponte" Coöperatieve Associatie

32 begeleider van de v.z.w. "Il Ponte", die inclusieve ondersteuning van kinderen met een beperking organiseert

33 directrice van het Istituto Comprensivo Trento 3

Wie is Stefania?

Stefania is een 14-jarig meisje dat het Rett syndroom heeft. Dit is een ernstige erfelijke degeneratieve aandoening met als gevolg cognitieve beperkingen, beperkingen in de motorische vaardigheden, evenals sociale en communicatieve beperkingen. Stefania heeft een ernstige spierhypotonie en spreekt niet. Ze praat met behulp van sommige gezichtsuitdrukkingen (ze heeft strabisme en kijkt naar boven om ja te zeggen) of door beelden en symbolen aan te duiden met haar ogen.

Uitleg bij de verschillende stadia in de video

Deze video is een voorbeeld van inclusie van een meisje in de klas. De klasgenoten zijn persoonlijk betrokken bij de ondersteuning van het meisje om haar te laten deelnemen aan klasactiviteiten. Ze worden door de leerkracht gestimuleerd om haar op de meest passende wijze bij de leeractiviteiten te betrekken.

Bijvoorbeeld, de leraar geeft aan de hele klas een taak: ze moeten een boek lezen ("wit als melk, rood als bloed" – door Alessandro D'Avenia) en het samenvatten. De leerlingen moeten zich in groepen verdelen, het boek bespreken en een presentatie voor de klas voorbereiden. Stefania, voert net als iedereen, deze taak uit met haar klasgenoten.

In de eerste scènes van de video zien we dat de leraar de klas de taak geeft. Bij deze gelegenheid spreekt Stefania haar voorkeur uit (geholpen door haar ondersteunende leerkracht en klasgenoten) om haar presentatie, net als iedereen, voor te brengen met haar groep vooraan in de klas en niet alleen in het bijzijn van haar leraar.

De volgende scènes hebben betrekking op het moment wanneer Stefania, samen met haar leraar en de klasgenoten van haar groepje, deelneemt aan het maken van een samenvatting van het boek die ze op een poster gaan presenteren. Om dit te doen, worden Stefania flash kaarten/foto's voorgelegd die ze kiest door met haar ogen te wijzen naar de foto's. Haar klasgenoten zijn op dit punt zeer ijverig en helpen Stefania om een lijst van de belangrijkste kenmerken van de hoofdpersonen samen te vatten.

De volgende stap brengt Stefania bij haar leerkracht, om de foto's over te brengen naar de computer, zodat ze die beter kan bestuderen en onthouden.

Vervolgens wijden Stefania en haar team zich aan de finishing touch op de poster, die gepresenteerd moet worden aan de klas. In dit stadium neemt Stefania deel aan het keuzeproces over welke informatie ze nog kunnen toevoegen, altijd communicerend met de hulp van haar klasgenoten en door haar ogen te gebruiken.

In het laatste deel van de video zien we de presentatie van het werk voor de hele klas. Een van Stefania's van klasgenoten toont het bord en legt uit hoe het is gemaakt, terwijl Stefania het zorgvuldig bekijkt en trots is op zichzelf.

12. Maria: een kind met het Angelman syndroom in de reguliere klas

Samenvatting

Deze video toont verschillende klassituaties in een basisschool in Évora (Portugal) en het proces naar inclusief onderwijs. De school wordt hierin uitgedaagd door het meisje Maria, die ernstige communicatie-, mobiliteit- en cognitieve beperkingen heeft, als gevolg van het Angelman Syndroom. Toch participeert ze ten volle aan het schoolleven, weliswaar ondersteund door veel betrokken mensen: de leerkracht, het speciaal onderwijs team en haar klasgenoten. De video toont hoe inclusie een proces is van constante exploratie, een zoeken naar hoe activiteiten en participatie te verbeteren en hoe het potentieel tot ontplooiing kan gebracht worden, niet alleen van Maria, maar van alle betrokkenen. Bovenal, is het een voorbeeld van hoe inclusie een proces is waarbij de gehele gemeenschap betrokken wordt in het opzetten van een continu ondersteuningssysteem, tot en met de nodige politieke beslissingen.

Sleutelwoorden *Inclusief onderwijs in basisschool
Inclusie van een kind met het Angelman syndroom
Augmentatieve en alternatieve communicatie
PECS (picture exchange communicatie systeem)
De ondersteunende rol van de leraar
Uitgebreide functionele, activiteits- en participatie-evaluatie
op basis van de ICF
Aanpassen van taken;
Ondersteuning en mediatie door klasgenoten;
Interprofessionele samenwerking
Continu ondersteuningssysteem*

Productie Agrupamento de Escolas de Portel, Ana Paula Antunes, Ana Rita
Gião, Maria José Saragoça, Educal-TV- DGEstE – DSRA

Te linken aan de onderwerpen

- Kwaliteit van leven
- Capability benadering
- Inclusief onderwijs
- Stimuleren van inclusieve activiteiten
- Welke soort onderwijzende activiteiten voor kinderen met CIOB?
- Omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag

Extra reflectievragen

- Hoe zou je Maria beschrijven op basis van wat je ziet in de klas?
- Welke ondersteuning heeft ze nodig? Welke middelen zijn er nodig?
- Kan je andere specifieke instrumenten bedenken die gebruikt kunnen worden ter verbetering van de communicatie, leren en/of participatiemodaliteiten?
- Hoe zou je taken aanpassen voor Maria?
- Wat denk je dat de andere kinderen nodig hebben om haar op te kunnen nemen in de groep? En de leerkracht?
- Hoe kan een leerkracht de nodige steun integreren in zijn onderwijs?
- Welke andere middelen of instrumenten kunnen worden geactiveerd of ontworpen?
- Hoe zou je de status van Maria in de groep omschrijven?
- Wat zou een volgende stap kunnen zijn in het verder leren voor Maria?
- Op basis van dit fragment... hoe zou je leeractiviteiten voor kinderen met CIOB construeren?

Achtergrondinformatie

Maria José Saragoça³⁴ & Ana Paula Antunes³⁵

Wie is Maria?

Maria is een heel leuk meisje van 9 jaar oud. Ze is geboren met het Angelman syndroom, vastgesteld door cytogenetische analyse, toen ze 15 maanden oud was.

Een individueel onderwijsplan, gebaseerd op een evaluatie van Maria's functioneren op basis van de ICF

Zoals gebruikelijk in Portugal wordt een individueel onderwijsplan opgemaakt één maand vóór ze in het eerste leerjaar van start gaat, met als uitgangspunt Maria's moeilijkheden en sterke punten, welke in kaart worden gebracht met behulp van het ICF-kader³⁶. Vanuit dat assessment, vermelden wij hier wat niet veranderd is en de vooruitgang of veranderingen die we hebben vastgesteld.

Stoornissen in lichamelijke functies en anatomische structuren

Maria heeft een niet-gespecificeerde stoornis in intellectueel functies, maar deze functies werden niet gekwantificeerd vanwege problemen tijdens de testafname. Ze

34 Leerkracht met specialisatie speciaal onderwijs, verantwoordelijke interne begeleiding scholengroep in Evora, lector aan de Universiteit van Evora, Portugal

35 Leerkracht in scholengroep Portel, Evora, Portugal

36 ICF= internationale classificatie van functioneren van de WHO. Zie het hoofdstuk in het Enablin+ handboek, of: Saragoça, M.J., Candeias, A.A., & Varelas, D. (2016), The ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) as a reference in the assessment of functioning and needs of children with multiple disabilities, in Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : University of Antwerp Enablin+ Research Group : 103-112

heeft slaapproblemen, heeft moeilijkheden om in slaap vallen, wordt meerdere malen gedurende de nacht wakker, met korte en onrustig slaapcycli, zorgt, waardoor ze niet uitgerust wakker werd. Opmerkelijk, sinds ze daar op school zat, normaliseerde Maria's slaap, waardoor ze periodes van ongeveer 7 uur kon slapen.

Maria vertoonde, aan het begin van de basisschool, een zeer ernstige stoornis op vlak van aandacht, geheugen en elementaire psychomotorische en cognitieve functies. Ze had een zeer korte aandachtsspanne waardoor ze vaak niet in staat was een eenvoudige taak uit te voeren. Ze onthoudt informatie niet op een systematische wijze, wat assimilatie en verwerking van informatie bemoeilijkt. Nu is ze in staat tot een grotere aandachtsspanne, afhankelijk van de opdracht.

Maria had geen verbale communicatie. Nu maakt ze gebruik van een paar lettergrepen en woorden met de betekenis: «ma» voor mǎe (betekent moeder), «pa» voor pai (betekent vader), «oma», «opa», «ba» voor Bia. Ze gebruikt deze lettergrepen en woorden ook in een andere context en met andere intentie, waardoor het vaak onmogelijk wordt te ontcijferen.

Ze heeft problemen om voedsel door te slikken, wat ook de verteringsfuncties bemoeilijkt (ze heeft last van constipatie). Op 6 jarige leeftijd had ze nog geen sfinctercontrole. De laatste jaren heeft ze dat onder controle gekregen, door haar op regelmatige tijdstippen naar het toilet te brengen. Tegenwoordig weet ze hoe ze kan vragen naar het toilet te gaan, maar ze heeft nog steeds af en toe een ongelukje. Ze is gestopt met luiers.

Met betrekking tot de motorische functies heeft ze instabiliteit en hypermobiliteit. Ze heeft minder spierkracht en tonus. Ze toont stereotypieën en de neiging om alles met de mond te verkennen. Ze heeft een eigenaardig gangpatroon door een gebrek aan evenwicht en had moeite rond obstakels te stappen. Tegenwoordig kan Maria rond sommige objecten geraken.

Activiteit en participatie

Maria's *leren* wordt ernstig belemmerd, omdat ze niet in staat is om, op de verwachte manier te reageren op stimuli in activiteiten of in het verkennen van de functies van een object. Behalve wanneer ze er vertrouwd mee is en in sporadische gevallen. Met betrekking tot de algemene taken en eisen heeft Maria ernstige moeilijkheden bij de uitvoering van enkelvoudige taak, en weet ze helemaal niet hoe complexere taken uit te voeren in het dagelijks leven.

Maria vertoont een ernstige beperking in communicatie, zowel in het ontvangen van verbale als non-verbale boodschappen. Ze begrijpt wel veel berichten en ze spreekt door middel van intonatie en mimiek, maar het is zeer moeilijk te begrijpen wat haar wensen en verlangens zijn. We hebben geprobeerd haar te leren hoe ze PECS³⁷ kan gebruiken als een manier van augmentatieve communicatie, maar het bleek te moeilijk voor haar om een set kaarten te dragen en zo te vragen wat ze wil. We hebben dan gekozen voor een communicatieprogramma in een tablet (Vox4All), maar het gebruik ervan was niet echt succesvol, gezien dat Maria stereotypieën hanteert,

37 PECS = picture exchange communication system. Dit Engelse acronum wordt in het Nederlands zo gebruikt

waardoor ze het apparaat verkeerd configureert elke keer ze het gebruikt. We willen blijven investeren in dit communicatiemiddel, maar tegelijkertijd willen we ook we MAKATON introduceren, wat communicatiegebaren en -symbolen combineert.

Ten aanzien van zelfzorg heeft ze een volledige beperking: ze kan zich niet alleen aan- en uitkleden, zich wassen, zichzelf verzorgen, alleen naar het toilet, of voor haar eigen veiligheid zorgen. In het begin had ze altijd hulp van een volwassene nodig om haar bestek te vinden of een glas vast te houden. Nu heeft Maria minder toezicht nodig van een volwassene, en weet ze zelfstandig hoe ze een lepel naar haar mond kan brengen, net als een glas.

Wat betreft interpersoonlijke relaties, begrijpt ze soms intonaties en gezichtsuitdrukkingen. Ze is een zeer vriendelijk, goedlachs meisje en ze houdt ervan omringd te zijn door andere mensen.

Omgevingsfactoren

We vermelden hier eerst het gebruik van anti-epileptische medicatie en hadden het al over het experimenteren met augmentatieve en alternatieve communicatiemiddelen, zoals PECS. Op het einde van het eerste jaar wist Maria al hoe ze uit twee kaarten de juiste moest kiezen die overeenkwam met het voorwerp dat ze wou. In het tweede jaar werd het augmentatieve communicatieprogramma digitaal aangebracht. Maar door de moeilijkheden in het motorische functioneren (onwillekeurige bewegingen en moeilijkheden om te wijzen met haar wijsvinger), moeilijkheden om met materiaal om te gaan en haar laag cognitief functioneren (ze begreep de functies van het programma niet), was het niet zo succesvol. Gezien de focus op communicatie moet liggen zodat ze begrepen wordt en ze op een meer effectieve manier in interactie kan treden met de wereld rondom haar, introduceerden we een communicatiesysteem met gebaren en symbolen, in afwachting van betere resultaten met communicatie d.m.v. een tablet.

Voor de rest gebruikt ze geen speciale leermaterialen; ze gebruikte enkel de algemene onderwijs- materialen en -technologieën, die het verwerven van nieuwe vaardigheden vereenvoudigen.

Met betrekking tot ondersteuning en relaties heeft ze een zeer ondersteunend netwerk van haar directe familie, vrienden, klasgenoten, collega's, burens en mensen uit de lokale gemeenschap. Die hebben allen een zeer positieve houding, en staan volledig open voor al onze suggesties en strategieën.

Maria kan ook rekenen op steun van de sociale zekerheid, een tijdig medisch toezicht, een flexibeler werksysteem wat moeder toelaat om de zorg voor Maria op te nemen en adequaat op haar in te spelen.

Structurele maatregelen ter ondersteuning van inclusief onderwijs

Met het ICF-kader wordt ook geëvalueerd in welke mate het beleid systemen ondersteunt die inclusie afremmen of faciliteren. De maatregelen die volgens ons geschikt waren en inspeelden op de behoeften van de leerling waren:

Maatregelen van het Wetsbesluit n°3/2008

- a) **Gepersonaliseerde Onderwijsondersteuning** – a) Versterking van de strategieën die in een groep of klas gebruikt worden op organisatorisch, ruimtelijk en activiteitsniveau; b) Stimuleren en versterken van vaardigheden en competenties betrokken bij het leren; c) Versterking en ontwikkeling van specifieke vaardigheden (Socialisatie, Autonomie, Communicatie, Motorische Vaardigheden);
- b) **Aanpassingen in de registratie van aanwezigheid op school** – kinderen die school lopen in een onderwijseenheid voor kinderen met ernstig meervoudige beperkingen, hebben recht op gespecialiseerde ondersteuning, ook op eventueel buitenschoolse specifieke ondersteuning van logopedie en fysiotherapie. Maria gaat 3 uur per week naar APCE om aan muziektherapie en hippotherapie te doen.
- c) **Aanpassingen in het evaluatieproces** – de evaluatie is kwalitatief en op basis van criteria zoals de aanwezigheid, gedrag, motivatie, evolutie, houding tegenover taken (beschikbaarheid, aandacht, afwijzing), op de diverse gebieden van het individueel aangepast curriculum.
- d) **Individueel Aangepast Curriculum** – er is dispensatie voor traditionele vakken (Portugees, wiskunde, milieustudies) en sommige specifieke curriculum onderdelen worden ingevoerd (Augmentatieve communicatie, socialisatie, autonomie en motorische vaardigheden).
- e) **Ondersteunende technologieën** – (tablet, aangepaste software, aangepast schrijfmateriaal)

Andere maatregelen:

Maria zit in een klas met een beperkt aantal leerlingen. Zoals vereist wordt door de wet, kunnen groepen die kinderen met speciale onderwijsbehoeften includeren niet groter zijn dan 20 leerlingen, noch meer dan 2 leerlingen met een dergelijk profiel bevatten.

Organisatie van inclusief onderwijs

Met in ons achterhoofd het belang van sociale interactie voor ontwikkeling en leren, verwachten we dat Maria, indien mogelijk, zoveel mogelijk tijd doorbrengt in de groep, zodat ze toegang heeft tot een palet van informatie en ervaringen, die als basis fungeren voor haar cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling. Onze strategie is om het individuele onderwijsplan af te stemmen met het weekplan van de groep, zodat meer inclusieve momenten (muzikale expressie, dramatische expressie, verhalen voorlezen), op momenten plaatsvinden wanneer de leerling in de klas is. De ernst van haar beperkingen op niveau van activiteiten en participatie, impliceert een pedagogische aanpak die de mogelijkheden om de omgeving te verkennen combineert met mogelijkheden tot interactieve communicatie. In de klas moet groepswork het startpunt van het werken met de leerling zijn, zodat ze in contact komt met haar klasgenoten: de leerling bestudeert getallen als haar klasgenoten bezig zijn met wiskunde, ze werkt met woorden als haar klasgenoten Portugees studeren, ze werkt eenvoudige wereldoriëntatie opdrachten af die ge-

linkt zijn met het algemene curriculum, maar op een zeer rudimentair niveau en via aangepaste leeractiviteiten.

Maria verblijft meer dan 60% van haar schooltijd in de klas (8u in therapieën/17u in klas = 25 uur per week). Ze heeft gepersonaliseerde pedagogische ondersteuning van een leerkracht uit het speciaal onderwijs, wekelijks 8 uur; spraaktherapie van een logopedist wekelijks 3 uur; fysiotherapie van een fysiotherapeut, wekelijks 3 uur; Muziektherapie van een muziektherapeut, wekelijks 1 uur; therapeutisch paardrijden van een fysiotherapeut, 1 uur per week).

Ze heeft een onderwijsassistent die ondersteuning biedt op de momenten dat de leraar van het speciale onderwijs weg is, in de buitenschoolse activiteiten, tijdens het eten en bij momenten van persoonlijke hygiëne.

Sterke en zwakke punten

Tenslotte bespreken we de inclusie van Maria in een reguliere klas op de basisschool van Portel, aan de hand van enkele sterke punten. Maria heeft geleerd hoe zich in verschillende contexten te gedragen en toont aangepast en correct gedrag in de klas en in andere omgevingen waar ze komt. Voor haar klasgenoten was het een belangrijke ervaring om te leren om te gaan met elkaars verschillen, meer bepaald het leren van respect en mededogen. Als zwak punt zien we de grote moeilijkheden in aandacht/concentratie als een ernstige uitdaging. De hoeveelheid prikkels die natuurlijk aanwezig zijn in een reguliere klas helpt niet altijd voor de aandacht. Ook veroorzaken de voor Maria aangepaste taken soms een afleiding voor haar klasgenoten. Maar ondanks de minder positieve aspecten zullen we moeilijkheden altijd in uitdagingen vertalen: de uitdaging om, in functie van onze mogelijkheden, steeds tot een beter antwoord te komen naar Maria toe. Op die manier maken we van het verschil onze grootste rijkdom.

Dank aan:

Agrupamento de Escolas de Portel

EB1 de Portel

Leerkrachten:

Ana Rita Gião

Ana Paula Antunes

Therapeuten:

Gina Leitão

Leonor Martinho

Ouders:

João Filipe Esturra

Vitória Pinheiro Esturra

13. Vroegbegeleiding in Alentejo

Samenvatting

Deze film laat de geschiedenis en kenmerken van het netwerk van vroegbegeleiding zien in de regio Alentejo, Portugal.

Sleutelwoorden *vroegbegeleiding*
- *continuïteit van zorg*
- *thuisbegeleiding en gezinsgerichte zorgorganisatie*

Productie *ARSAletejo (Administração Regional de Saúde do Alentejo) – Regionale Gezondheid Administratie van Alentejo, Portugal*

Te linken aan de onderwerpen

- Continue ondersteuningssystemen
- Ondersteuningsparadigma

Extra reflectievragen

- Als je naar het fragment kijkt, hoe zou je dit voorbeeld dan vergelijken met je ervaringen met vroegbegeleiding?
- Wie zou deel uit moeten maken van een vroegbegeleidingsnetwerk gezien je situatie (professionele of privé)?
- Wat beschouw je als sterke en zwakke punten van de organisatie van vroegbegeleiding?

Achtergrondinformatie

Het regionale programma in de regio Alentejo³⁸ van Vroegbegeleiding is gebaseerd op een partnerschap tussen het Ministerie van Volksgezondheid, Onderwijs, Werk en Welzijn, en met bepaalde instellingen voor sociale solidariteit, of soortgelijke instellingen, wettelijk gedefinieerd als instanties die Vroegbegeleiding teams ondersteunen.

In de Alentejo is het netwerk van Vroegbegeleiding ontstaan in 2001. Het is deel van een gedecentraliseerd kader, met 3 geografisch georganiseerde niveaus: een regionaal Team; District coördinatieteams, die in elk district het werk coördineren, organiseren en toezicht houden; en lokale interventieteams (LIT), welke op het niveau van de gemeentes zijn georganiseerd, en die rechtstreeks met de kinderen en gezinnen werken, in samenwerking met lokale partners. In elke provincie zijn Partner Teams gecreëerd, met als doel bekendmaking, en de verbinding maken tus-

38 Een regio in Portugal, 100 km ten Zuid-Oosten van Lissabon

sen de lokale interventieteams en verschillende gemeenschapsdiensten, zodat een geïntegreerd antwoord mogelijk is op de ondersteuningsbehoeften van families en bestaande middelen worden gemobiliseerd.

Deze teams zijn multidisciplinair samengesteld: kleuterleidsters, sociaal werkers, psychologen, therapeuten, verpleegkundigen en artsen van de eerstelijnsgezondheidszorg netwerken, werken middels een transdisciplinaire aanpak, in een gezinsgericht model, waar de gezinnen doorheen het proces van de interventie tegelijkertijd ontvangers, partners en beslissers zijn.

Vroegbegeleiding voor kinderen, zoals georganiseerd in Alentejo, is innovatief. Dat de behoeften van kinderen met ontwikkelingsstoornissen alleen in hun geheel mogen geëvalueerd, geïnterpreteerd en beantwoord worden, binnen de familie en de sociale context, met inbegrip van het ontwikkelen van acties binnen de gemeenschap, het inzetten van alle lokaal bestaande middelen en de verspreiding van het netwerk door de hele regio, wordt mede als gevolg van dit initiatief, steeds meer erkend.

Relevante kaders

De mensenrechtenbenadering

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VRPH) is een mijlpaal in de geschiedenis van mensen met een handicap. Het heeft dezelfde betekenis als de Universele Verklaring van de Mensenrechten van 1948 en is in 2006 door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties aangenomen.

Er waren al andere belangrijke internationale verklaringen (het VN-Verdrag inzake de Rechten van de Mens, de Verklaring van Gelijke Kansen) maar dit VN-verdrag is in die zin nog belangrijker, omdat het de beeldvorming over mensen met een handicap door de samenleving radicaal kan veranderen en hun leefomstandigheden en levenskwaliteit kan helpen verbeteren. In veel delen van de wereld zijn die namelijk nog steeds verschrikkelijk. Het VN-verdrag heeft een juridische status en moreel gezag, boven de nationale wetten. De implicaties hiervan zijn dan ook verrijkend.

Wat betekent het VRPH in de praktijk voor ons publiek, het kind met meerdere en ernstige beperkingen, dat volledig afhankelijk is van derden?

Het VRPH vertrekt vanuit acht principes:

1. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen;
2. Non-discriminatie;
3. Volledige en daadwerkelijke participatie aan, en inclusie in de samenleving;
4. Respect voor verschillen en menselijke diversiteit, en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid;
5. Gelijke kansen;
6. Toegankelijkheid;
7. Gelijkheid van man en vrouw;
8. Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit.

Neem de volledige tekst van het Vn-verdrag door³⁹. Bekijk je eigen werksituatie, gezin of video waar kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften bij betrokken zijn. Bekijk vervolgens of deze rechten voor deze kinderen gerespecteerd worden.

³⁹ <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (Engels); <http://www.gripvzw.be/vn-verdrag/92-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap.html> (Nederlands)

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

2, 5, 6, 10, 11, 12, 13

Online:

Om een contrast te zien kan je de BBC-documentaire 'Bulgaria's abandoned children' bekijken over verwaarloosde kinderen in een instelling via volgende link <https://youtu.be/UQZ-ERQczj8> . Wat met hun rechten? Maak zeker voldoende abstractie van de situatie, ondertussen is de situatie in Bulgarije heel erg veranderd zoals duidelijk wordt door de input van de Bulgaarse Enablin+ partner Karin Dom Centre (N°10). Er zijn nog wel landen waar de rechten van kinderen met een handicap voortdurend worden bedreigd of geschonden.

Reflectievragen

Algemeen:

- Wat vind je van deze rechten voor kinderen met CIOB?
- Waar zie je of heb je meegemaakt dat de rechten van deze kinderen worden bedreigd? Wat zijn goede en slechte voorbeelden?
- Bespreek de volgende verklaring: 'De garantie dat de rechten voor kinderen met CSIN worden voldaan, is belangrijker dan de kwaliteit van de zorg.'

Kies een van de films op de DVD: vergelijk.

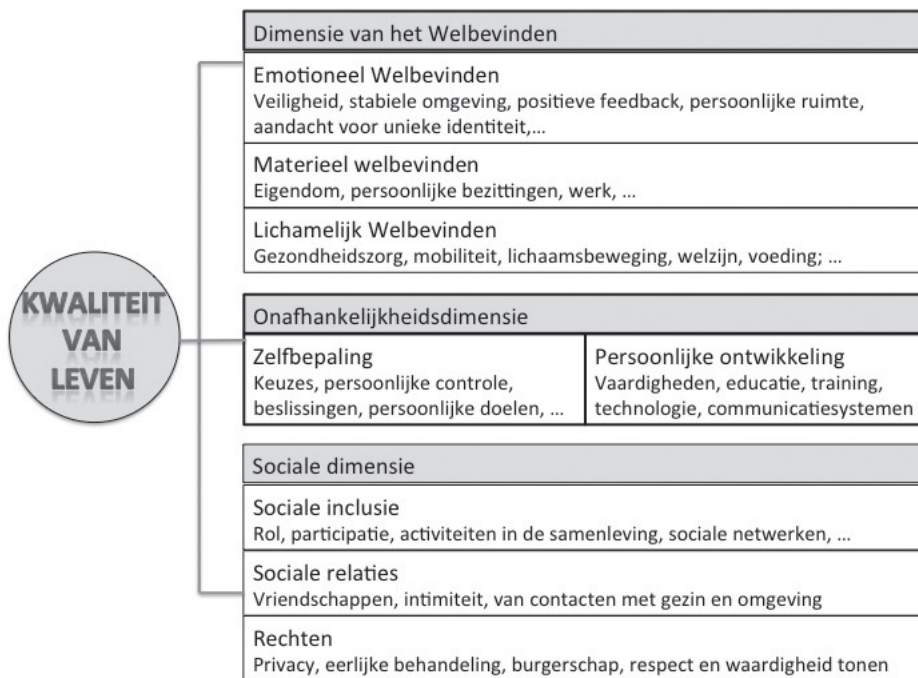
- In hoeverre is er vooruitgang geboekt bij het realiseren van hun rechten?
- Wat kan je doen om de rechten van de kinderen op deze verschillende domeinen te verbeteren?
- Hoe kan je beleidsmakers beïnvloeden, en het 'algemene publiek' om verbeteringen aan te brengen in de rechten?

Kwaliteit van leven (QoL, Quality of Life)

De criteria van Kwaliteit van Leven die door Schalock, Verdugo et al. binnen de IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disability) zijn voorgesteld, zijn ondertussen voldoende bekend in de academische wereld, maar misschien niet zozeer bij de beleidsmakers, het publiek en de ouders of professionals die deze mensen ondersteunen in het dagelijkse leven.

Schalock & Verdugo beschrijven acht domeinen van kwaliteit van leven, elk met hun verschillende indicatoren. Er werden reeds gestandaardiseerde checklists te ontwikkeld, aangepast aan mensen met CIOB (Petry, Maes & Vlaskamp, 2015).

*Tabel 2 Kwaliteit van leven: dimensies en indicatoren
(naar Schalock & Verdugo, in Schraepen & Verreyken, 2015)*



Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Extra reflectievragen

- Vertrekkend vanuit het model van kwaliteit van het leven, welke indicatoren van het model zie je in de praktijk?

- Op basis van je praktijk, geef een goed en slecht voorbeeld of ervaring vanuit elk QoL-domein.
- Hoe kan je als ondersteunend personeel de QoL van deze kinderen ondersteunen?
- Welke van de QoL-factoren, domeinen of indicatoren worden voortdurend bedreigd?
- Kies een video:
 - Welke indicatoren zie je in het fragment?
 - Hoe wordt het ondersteund?
 - Vergelijk met je professionele of privé-situatie?

Meer lezen

Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in: Lebeer, Jo (Ed). *Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*, Antwerp: University of Antwerp, 2015, pp. 33-40 .Downloadable from www.enablinplus.eu

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50 [Te downloaden van www.enablinplus.eu](http://www.enablinplus.eu)

Capability benadering⁴⁰

Vaak vragen mensen zich af of kinderen met zeer ernstige handicaps en zeer weinig mogelijkheden een menswaardig leven kunnen leiden. Soms hoort men negatieve opmerkingen zoals “Ze leven als een plant.” Als antwoord op deze discussie is het interessant om te luisteren naar wat de Amerikaanse filosofe Martha Nussbaum te zeggen heeft over wat er bedoeld wordt met ‘een menswaardig leven leiden.’ Mensen zijn in staat om ... mens te zijn. Dit staat bekend als ‘de capability benadering’. Nussbaum baseert haar ideeën op de capability theorie van de Nobelprijswinnaar Amartya Sen.

Volgens Nussbaum beschikt een mens over 10 noodzakelijke ‘capabilities’:

1. Een menselijk leven te leiden en niet een vroegtijdige dood te hoeven sterven of in mensonwaardige omstandigheden te moeten leven;
2. De kans krijgen om fysiek gezond te leven
3. De garantie krijgen op fysieke integriteit en niet voortdurend te hoeven vrezen voor agressie;
4. Leven vanuit je zintuigen, je verbeelding en creatieve ideeën;
5. Kunnen leven vanuit je emoties, met emotionele verbondenheid met mensen en dingen, met de mogelijkheid om lief te hebben, om verdriet te hebben, verlangen, angst en woede te voelen
6. De mogelijkheid hebben om de praktische rede aan te spreken en je leven zelf in handen te nemen;
7. De mogelijkheid hebben om te leven met anderen, je te verenigen met anderen, je in te leven in de situatie van anderen;
8. De mogelijkheid hebben om betrokken te zijn op andere soorten (planten en dieren);
9. De mogelijkheid hebben om te spelen en je te ontspannen;
10. Greep hebben op je omgeving: politieke en materiële keuzemogelijkheden

Mensen met ernstige meervoudige beperkingen beschikken niet over al deze, of over volledige, capabilities (bv. gezondheid) maar menselijke capabilities moeten niet perfect zijn.

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

1 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12

⁴⁰ Noot van de vertaler: er bestaat geen goed Nederlands woord voor “capability”, daarom verkiezen we om het Engelse woord “capability” te laten staan. Het betekent: “in aanleg in staat zijn tot ...”

Online:

Martha Nussbaum aan het woord: <https://youtu.be/cbcGbf1pFzI>

Reflectievragen

- Vertrekkend vanuit de capability benadering: welke capabilities om een waardig leven te leiden tonen kinderen met CIOB?
- In welke zin zijn ze in staat tot deze reeks van noodzakelijke capabilities als basisonderdelen van het mens-zijn?
- Hoe kan je vanuit jou professionele of ondersteunende rol deze kinderen in staat stellen tot deze capabilities?
- Liggen deze capabilities in het bereik van kinderen met dergelijke ernstige beperkingen en zo zwaar beperkt zijn in hun functioneren?
- Hoe vergelijk je dat met kinderen zonder beperkingen? Welke capabilities zie je bij hen? Welke zijn sterker aanwezig bij kinderen zonder beperkingen? En bij kinderen met zware beperkingen?
- Welke van deze capabilities staan voortdurend onder druk?

Meer lezen:

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38:69-79

Maes, B. (2014), Activiteit en participatie bij mensen met EMB, in Van der Meulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger*, Antwerpen: Garant

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Ondersteuningsparadigma

Claudia Claes⁴¹

Het construct 'ondersteuningsbehoeften' is gebaseerd op de veronderstelling dat het menselijk functioneren beïnvloed wordt door de afstemming tussen individuele mogelijkheden en de omgeving waar het individu functioneert (Thompson et al., 2009). Iemands ondersteuningsbehoeften zijn het resultaat van de persoonlijke capaciteiten en de context waarin de persoon functioneert. Zoals Thompson et al. (2009:135) reeds stelde: "Support needs is a psychological construct referring to the pattern and intensity of supports necessary for a person to participate in activities linked with normative human functioning". Het construct ondersteuningsbehoeften richt zich op de interactie tussen de persoon en zijn omgeving en legt de focus op de rol die geïndividualiseerde ondersteuning speelt bij het verbeteren van het individuele functioneren (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). De hoofdvraag in het ondersteuningsparadigma is: "Welke ondersteuning is er nodig om mensen te helpen participeren in hun gemeenschap, te helpen gewaardeerde sociale rollen op te nemen en meer tevredenheid en voldoening te ervaren?" (Thompson et al., 2002:390).

Vanuit een sociaal-ecologische benadering, is ondersteuning gerelateerd aan de organisatie van beleid en praktijk; deze kunnen het ondersteuningsproces bevorderen of belemmeren, en invloed hebben op het menselijk functioneren of de persoonlijke kwaliteit van leven. Een ondersteuningssysteem wordt gedefinieerd als het gepland en geïntegreerd gebruik van individuele ondersteuningsstrategieën en middelen die de meervoudige aspecten van het menselijk bestaan in meerdere contexten omvatten (Schalock et al., 2010). De componenten van het ondersteuningssysteem zijn samengevat in onderstaande tabel 3.

Tabel 3 Onderdelen en doel van een ondersteuningssysteem

Onderdeel	Voorbeelden	Gericht op
Technologie	Ondersteunende technologie Informatie technologie	Cognitief functioneren
Hulpmiddelen, protheses	Sensomotorische apparaten Ecologische aanpassingen	Sensomotorisch functioneren
Ondersteunend Personeel	Stimuleren Vaardigheden/kennis Positieve gedragsondersteuning	Gedragvaardigheden en motivatie

⁴¹ Claudia CLAES, PhD. is Decaan van de Faculteit Mens en Welzijn van de Hogeschool Gent, gastprofessor aan het Departement Orthopedagogie, Universiteit Gent (België). Zij maakte haar PhD met Robert Schalock, de vorige voorzitter van de AAMR. Ze is coördinator van E-QUAL, een expertise centrum voor kwaliteit van leven studies. Contact: Voskenslaan 363 – 9000 Gent (België) Claudia.claes@hogent.be

Professionele dienstverlening	Informatie technologie ingenieur, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist; medische, psychiatrische, psychologische diensten	Fysiek en Emotioneel functioneren
Natuurlijke ondersteuning	Familie, vrienden, collega's Algemene agentschappen	Sociale integratie

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13

Reflectievragen

Wanneer je naar bovenstaande tabel met de verschillende vormen van ondersteuning kijkt:

- Welke voorbeelden van ondersteuning ontdek je in de verschillende voorbeelden?
- Wie biedt ondersteuning?
- Maak een onderscheid tussen de ondersteuning door professionals, ouders, klasgenoten, vrijwilligers, ...?
- Wanneer is er welke ondersteuning nodig?
- Voor welke soort activiteiten is er ondersteuning nodig?
- Wat is het resultaat van de ondersteuning (op vlak van activering en participatie)?

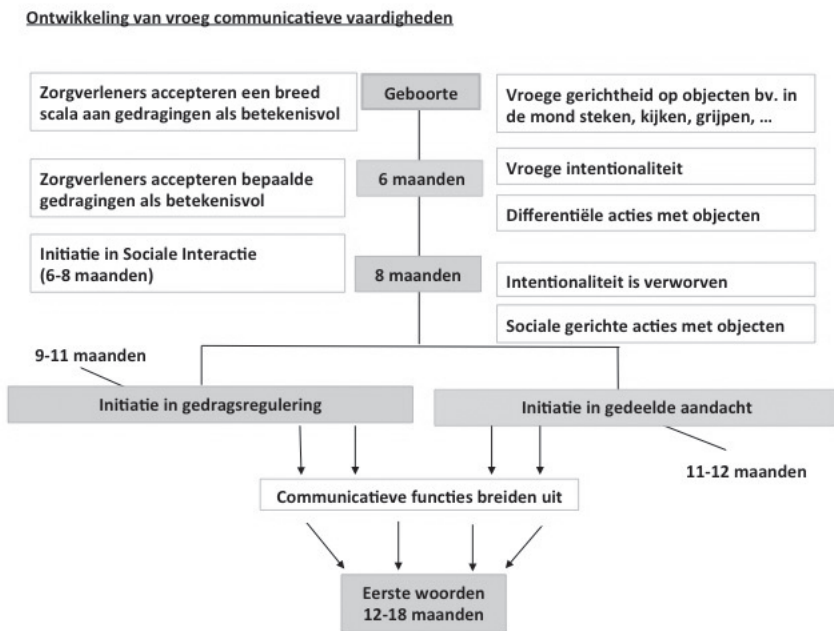
Communicatie en intentionaliteit

Juliet Goldbart⁴²

Inleiding

Kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften ervaren heel wat moeilijkheden in hun taal- en communicatieontwikkeling. Velen zullen niet verder geraken dan het pre-verbale ontwikkelingsniveau en communiceren via gezichtsuitdrukkingen, arm-, been-, hoofd- of lichaamsbewegingen en/of geluiden of klanken.

Om een communicator te worden, moet het kind ook als een communicator benaderd worden. We moeten daarom communicatie die verloopt van eerder pre-intentionele communicatie, over intentionele communicatie naar meer formele communicatie eerst omzetten in gebaren en dan pas naar taal. De ontwikkeling zie je in onderstaande figuur die toont dat communicatie via cognitieve en sociale lijnen verloopt waarbij interactie met objecten samenvalt met interactie met mensen



Figuur 6 Ontwikkeling van vroeg communicatieve vaardigheden

⁴² Juliet Goldbart PhD is professor Developmental Disabilities en decaan voor onderzoek verbonden aan de Manchester Metropolitan University in het Verenigd Koninkrijk. Als psycholoog doceert ze al 30 jaar over spraak en taal therapie. Haar onderzoek richt zich op communicatie en complexe ondersteuningsbehoeften, dienstverlening aan gezinnen in UK en ontwikkelingslanden. Ze is al lang verbonden met het Indisch Institute for Cerebral Palsy, voor de evaluatie van innovatieve initiatieven in het opstarten van dienstverlening voor personen met een handicap in de sloppenwijken van Kolkata. Juliet introduceerde evidence based communicatie interventies voor kinderen en volwassenen met ernstige verstandelijke beperkingen en werkt momenteel aan een NIHR project: Identifieren van gepaste communicatie symbolen als hulpmiddel voor kinderen die niet spreken i.f.v. het verbeteren van medische beslissingsprocessen.

Een aspect van de ontwikkeling van de vroege communicatieve vaardigheden dat hier verduidelijkt moet worden, is de overgang van pre-intentionele naar intentionele communicatie. Intentionaliteit houdt de (h)erkenning in dat wat je doet ook gevolgen heeft, dat je een effect hebt op de wereld rondom jou. Bij de doorsnee ontwikkeling bij baby's ontwikkelt dat tussen de 4 à 6 maanden, vermoedelijk door observatie van de succeservaringen die de gevolgen van bepaalde acties hebben. Een baby brengt een hand naar de mond en streelt per ongeluk de speeltjes die voor haar neus hangen. De speeltjes draaien rond en maken een ratelend geluid. Uiteindelijk buigt de baby voorover en beweegt haar hand om hetzelfde effect te krijgen. Intentionaliteit is belangrijk om twee redenen. Ten eerste, als we geen intentionaliteit verwerven, als we niet leren dat we de wereld rondom ons kunnen beïnvloeden, riskeren we in het omgekeerde terecht te komen: we leren dat niets van wat we doen effect heeft. Dit kan gedeeltelijk het tekort aan engagement verklaren dat kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften tonen naar de buitenwereld. Ze verkrijgen enkel prikkels door en vanuit het eigen lichaam: door te wiegen, te duimzuigen of ander repetitief gedrag. Ten tweede is intentionaliteit belangrijk omdat het leidt tot intentionele communicatie. Intentionaliteit veronderstelt directe reactie gericht op objecten; intentionele communicatie kan gezien worden als actie gericht naar een object maar via een persoon. Bv. Peter reikt naar de banaan van zijn broer. Maar hij zit te ver af, dus zijn broer breekt een stuk van de banaan af en geeft het hem. Peter communiceert nu intentioneel.

Wanneer kinderen een vertraagde communicatie-ontwikkeling doorlopen, kan het helpen om de ontwikkeling in kleine stapjes op te bouwen. Dit laat toe om vooruitgang in de communicatie te herkennen en te waarderen. Een overzicht van mogelijke stappen vind je in onderstaande tabel. Je ziet de evolutie van pre-intentionele naar intentionele communicatie. In de eerste drie fases (pre-intentioneel), stuurt het kind onbewust een boodschap, maar kan het gedrag begrepen en beantwoord worden door mensen die vertrouwd zijn met het kind en hier aandacht aan willen schenken om zo tot prettige interacties te komen.

*Tabel 4 Fasen in de ontwikkeling van vroeg-communicatieve vaardigheden
(Coupe & Goldbart, 1998)*

<p>Level 1: <i>Pre-intentioneel – Reflexief</i></p>	<p>Het beperkte repertoire aan reflexieve gedragingen, kan vooral begrepen worden door mensen die met het kind vertrouwd zijn. Interne prikkels zijn even betekenisvol als externe.</p>
<p>Level 2: <i>Pre-intentioneel – Reactief</i></p>	<p>Een breder scala aan vrijwillige gedragingen kan door de verzorgenden als betekenisvol begrepen worden. Het aantal mogelijke interpretaties vergroot een beetje en het kind wordt meer gevoelig voor de affectieve boodschappen van de verzorger. Iacono, et al (2009) stelt dat het moeilijk kan zijn om fase 1 en 2 van elkaar te onderscheiden</p>

Level 3: <i>Pre-intentioneel – Proactief</i>	De gedragingen worden doelgerichter. Gedragingen krijgen een signaalfunctie waar anderen communicatieve inhoud en betekenis aan toekennen. Het kind haalt de betekenissen uit de intonatie en gezichtsuitdrukkingen van de anderen.
Level 4: <i>Intentioneel – Primitief</i>	Het kind heeft geleerd de omgeving te beïnvloeden door gedrag te richten naar personen. Het begrijpen van ‘primitief communicatief gedrag’ hangt af van de context. Het kind verstaat iemands non-verbale communicatie en toont dat het situationeel dingen begint te begrijpen.

Door de informatie uit bovenstaande tabel en figuur met elkaar te verbinden wordt het belang duidelijk van het aanbieden van een waaier aan ervaringen aan kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften:

- Het aanbieden van speelgoed of voorwerpen die variëren in vorm, textuur, kleur, complexiteit. De selectie van gepaste voorwerpen en het kind zo positioneren dat het met deze voorwerpen kan bezig zijn, zijn hier belangrijke aandachtspunten
 - Jan kan misschien makkelijker zijn armen gebruiken wanneer hij op zijn buik over een kussen ligt en de voorwerpen in een kom liggen dicht bij zijn handen
 - Julie ziet geen voorwerpen ook al liggen ze dichtbij. Wanneer we haar in een grote box zetten te midden van voorwerpen die niet buiten haar bereik kunnen rollen, kunnen ze uitnodigen tot verkenning
- De kans bieden om tot responsieve en plezierige interactie te komen ondersteunt de pre-sociale ontwikkeling. Video-opnames kunnen helpen om gedrag dat uitnodigt tot interactie te ontdekken.
 - Sofie leunt tijdens het verhaaltje, naar haar assistent Els die naast haar zit. Els neemt haar hand en streelt haar vingers, ze weet dat Sofie dit leuk vindt. Sofie brengt de andere hand naar Els haar gezicht en Els blaast er zacht op.
 - Kai roept wanneer de leerkracht binnenkomt in de klas. Ze komt onmiddellijk recht naar Kai en praat met hem. Kai lacht en ze doen een heen-en-weer spelletje? Kai lacht en de leerkracht zegt “Hallo Kai.” Ze wacht op een nieuwe glimlach. “Hoe gaat het met jou?” Kai lacht “Je bent in een goed humeur vandaag?” Kai lacht opnieuw. “Het is tijd voor een knabbel.” Ze toont Kai de kom met druiven.
- De kans bieden om intentionaliteit te ontwikkelen. Dit houdt in dat kinderen de kans moeten krijgen om via gedrag en handelingen invloed en controle uit te oefenen op hun omgeving.
 - De leerkracht heeft Leon omsingeld met bubbeltjesfolie op de vloer. Telkens hij over de vloer rolt, knappen de bubbeltjes. Leon vindt dit zeer plezierig.
 - Lea’s therapeut heeft een schakelaar bevestigd aan de hoofdsteen van haar rolstoel. Wanneer ze haar hoofd naar rechts beweegt gaat een licht aan

wat ze fijn vindt. Ze heeft ondertussen geleerd om het licht voor een korte periode aan te krijgen.

- Hoe kunnen we de ontwikkeling van intentionele communicatie stimuleren?
 - Maja's moeder heeft het bericht "Kom met me spelen." op haar BIG mack schakelaar opgenomen. Maja gebruikt de schakelaar tijdens de speeltijd en de kinderen reageren telkens wanneer ze de schakelaar bedient.
 - Marks vader stelde vast dat Mark soms met zijn arm zwaait wanneer ze in de hangmat spelen. Hij maakte er een spelletje van door de hangmat te wiegen telkens Mark met zijn arm zwaait. Na een paar weken wachtte hij een beetje voor het wiegen en Mark zwaaide met zijn arm om aan te duiden dat hij verder wil wiegen.

Deze vrij algemene strategieën kunnen makkelijk thuis en in de klas worden toegepast. Er bestaat ook een meer formele aanpak die kan gebruikt worden bij deze eerste fases in de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden. Vooraleer deze te gebruiken is het toch belangrijk om de communicatie van een kind in kaart te brengen om zo te bepalen welke aanpak het meest geschikt is en om de evolutie beter te kunnen evalueren.

Drie assessmentinstrumenten voor communicatieve vaardigheden zijn gratis en online beschikbaar: Routes for Learning, de Communication Matrix en Affective Communication Assessment (zie referentie). Het materiaal van Routes for Learning is beschikbaar in het Engels en Welsh. De Communication Matrix is beschikbaar in het Engels, Spaans, Tsjechisch Nederlands, Chinees, Russisch, Koreaans en Vietnamees. Affective Communication Assessment is beschreven in de online opleiding rond complexe behoeften van de U.K. Department for Education en enkel in het Engels beschikbaar.

Interventies & methodieken

Een methode die aangewezen is bij kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften is het opmaken van een Communicatiepaspoort. Dit is een hulpmiddel om informatie over hoe een kind communiceert, wat ze leuk en minder leuk vinden en waar ze over communiceren te verzamelen en te delen. Het maken van zo'n paspoort is een fijne gezamenlijke activiteit voor ouders, leerkrachten en therapeuten en resulteert vaak in een beter begrip over en begrijpen van het kind. Informatie over hoe een Communicatiepaspoort op stellen en voorbeelden zijn vrij beschikbaar via <http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>.

De volgende interventies werden al op hun waarde getoetst via ten minste één onderzoek. We beperken ons hier tot een korte introductie, meer details over elke methode en hun resultaten zijn te vinden in de bronnen op het einde van de tekst en online in Goldbart and Caton (2010).

Oorzaak & gevolg – het gebruik van eenvoudige schakelaars

Door het gebruiken van eenvoudige schakelaars of andere hulpmiddelen die een oorzaak-gevolg reactie in gang zetten, leren kinderen dat een handeling tot een gevolg leidt, of m.a.w. intentioneel is. Eerst leren we de kinderen dat er leuke dingen gebeuren wanneer ze de schakelaar gebruiken (bv. er speelt muziek, of een venti-

lator start). De schakelaar kan dan gebruikt worden om een keuze aan te bieden (Lancioni et al., 2006a & b) of tot interactie te komen zoals in het voorbeeld van Maja. Deze vorm van intentionele communicatie kan op zijn beurt weer leiden tot een meer geavanceerd gebruik van symbolen via augmentatieve en alternatieve communicatie (AAC).

Intensieve interactie

Intensieve interactie (bv. Nind & Hewett, 2006) is gebaseerd op zeer responsieve geïndividualiseerde interactie tussen baby's en hun verzorgers. Intensieve interactie is een systematische doordachte manier om leuke interacties te ontwikkelen tussen kinderen (of volwassenen) met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften en betekenisvolle anderen met het oog op het verbeteren van hun sociale vaardigheden. Praktische informatie is beschikbaar bij het Intensive Interaction Institute.

Verwijzers (objecten)

Verwijzers (objecten) vertrekken van het uitgangspunt dat in de vroege ontwikkeling van een kind een object of voorwerp meer een bepaalde betekenis heeft dan symbolen of woorden. Verwijzers kunnen op verschillende manieren gebruikt worden:

- Om duidelijk te maken dat er iets gaat gebeuren, bv. een lepel geven toont dat het etenstijd is
- Om keuzes aan te bieden, bv. de keuze geven tussen een CD doosje of boek toont dat men kan kiezen muziek of een verhaaltje
- Een tijdschema dat verwijzers bevat naar de activiteiten die die dag zullen plaatsvinden in de klas.
- Een kind kan evolueren van dit eenvoudig gebruik naar het gebruiken van deze verwijzers om dingen of activiteiten te vragen

Werken met verhalen

De woorden in een verhaal worden gelinkt aan multisensorische attributen zoals voorwerpen, geuren, smaken, geluiden om zo tot een verhaal te komen dat leerkanalen biedt tot en plezier geeft in het zich verbinden met het verhaal zonder de taal te moeten begrijpen. Schakelaars die eenvoudige berichten tonen laten het kind toe bij te dragen met een zin van het verhaal, bv. met het liedje "En we gaan op berenjacht!"

Opleiden van personeel en ouders

Het bespreken en delen van informatie met ouders, leerkrachten, therapeuten en andere betrokkenen is uitermate belangrijk in de communicatie ontwikkeling van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften. Om een zo groot mogelijk leereffect te bekomen is het nodig om rond alle hier beschreven methodieken de nodige opleiding te voorzien voor personeel en ouders.

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

8, 11, 12, 1, 2, 5, 7, 10

Online:

Online training materiaal gemaakt door het Department for Education, UK:

<http://complexneeds.org.uk>

Training materiaal over het gebruik van Routes for Learning: <http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>

Intensieve Interactie: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> en op YouTube, bv. via www.youtube.com/watch?v=UvIEwUbzF4c

Extra reflectievragen

M.b.t. de videofragmenten:

- Op welk niveau communiceert het kind? Waarom?
- Waar zie je gerichtheid op de voorwerpen?
- Waar zie je interactie met de klasgenoten, ouders of ondersteuners?
- Waar zie je bewuste communicatie?

M.b.t. je training

- Hoe zou je in kind binnen het kader van Goldbart beschrijven?
- Kan je de bewuste communicatie beschrijven?
- Welke stappen zijn er nodig om bewuste communicatie te ontwikkelen?
Welke methode verkies je?

Verder lezen

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .

Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Andere bronnen

General – online training materials produced by Department for Education, UK: <http://complexneeds.org.uk>

Routes for Learning documents: <http://learning.gov.wales/?view=Search+results&lang=en>

<http://learning.gov.wales/docs/learningwales/publications/121115routeslearningposter.en.pdf>

RfL Assessment Booklet: http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p020c/assessment_booklet.pdf

Quest for Learning: http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion_and_sen/pml/quest_guidance_booklet.pdf

Communication Matrix: <https://www.communicationmatrix.org/>

Communication Passports: <http://www.communicationpassports.org.uk/About/>

Contact

Manchester Metropolitan University, Brooks Building, 53 Bonsall Street, Manchester M15 6GX, United Kingdom

Continue ondersteuningssystemen: regie bij de ouders

Mia Nijland, Rianne Kleine Koerkamp, Inge Kroes⁴³

In het dagelijks leven blijkt het moeilijk om een normaal leven te leiden met kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften. De verbinding tussen het informele gezinsnetwerk en het formele professionele netwerk toont dikwijls gebreken. Beide lijken incompatibel met elkaar. Het systeem van zorg en onderwijs is direct gefocussed op de hulpvraag en de financiering van mogelijke oplossingen. De vragen uit het informele netwerk blijven vaak onbeantwoord en er gaat te weinig aandacht naar de problemen die ouders en betrokkenen ervaren. De eigenlijke behoeften om te leven of samen te leven als gezin en wat hun bijdrage zou kunnen zijn of wat ze willen bijdragen is vaak niet aan de orde. Deze groep heeft een ondersteuningssysteem nodig dat het evenwicht houdt tussen het gewone en het speciale, tussen vraag en aanbod. Om dit te bereiken stellen we een continu ondersteuningssysteem voor. Met continu bedoelen we:

- Gedurende het hele leven, van baby tot volwassene
- Gedurende de hele week/dag, 24/24
- Met het gehele netwerk rond de persoon,
- Het sociale netwerk is volledig betrokken op alle domeinen

Hoe?

Het startpunt zijn de vragen van de ouders en het kind die op hun beurt leiden tot (in)formele keuzes en beslissingen. Vanuit een holistische benadering van deze vragen kunnen gepaste antwoorden of oplossingen gezocht worden. Het gebeurt stap voor stap en enkel daar waar nodig. Het creëert ruimte voor een gewoon en mooi leven. Ouders blijven in hun kracht en professionals doen enkel wat nodig is. Stap voor stap voegt het ondersteuningssysteem waarde toe aan het leven van kind en het gezin, altijd gebaseerd op gedeelde waarden, en op een gelijkwaardige bijdrage van ouders en professionals.

De verwachting is dat oplossingen op maat duurzamer zijn dan de traditionele standaardoplossingen. Enablin+ wil alle betrokkenen faciliteren zodat ze een rol kunnen spelen in het continu ondersteuningssysteem. Dit systeem maakt een op maat benadering mogelijk: op maat gemaakte routes voor kinderen met ouders aan het roer en de professionals als loods. Het doel is om samen met de kinderen en het netwerk een route op te stellen, in functie van een mooi leven, met een eigen gekozen leefstijl en aangepaste zorg en onderwijs. De leefstijlaanpak (leef!) helpt om de samenhang te zien, de samenhang in en tussen het leven zoals het is en de wereld van de diensten en voorzieningen.

⁴³ Quality of Life Centre, Wijhe, Nederland

Hoe maken we contact met wat er is en waar moet iets worden toegevoegd?

Hoe anticiperen we op een nieuwe situatie?

Hoe vertalen we zorg naar gelijkwaardigheid?

Waarom is een op maat benadering belangrijk?

De reis die het leven is verloopt voor gezinnen met kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften vaak langs moeilijke paden, waardoor “van het leven genieten” soms ver weg lijkt. De reis kan een leven duren maar ook heel kort zijn bv. bij een progressieve ziekte van het kind. Het is een wereldreis waar ouders niet op voorbereid zijn en waar geen reisverzekering voor bestaat. In vele gevallen is het een zware reis. Ouders willen een eenvoudig leven maar dat is niet altijd mogelijk door de zorg voor het kind. Maar ook diverse systemen in de samenleving en zorg zorgen voortdurend voor obstakels. Ouders moeten steeds allerlei zaken organiseren, multi-tasken en zijn zowel fysiek als emotioneel aan de slag. Hoe moet je opvoeden, welke hulpmiddelen zijn nodig, hoe ga je om epileptische aanvallen of voedingsproblemen? Hoe organiseer je zorg, onderwijs, therapie zonder terecht te komen in ingewikkelde samenwerkingsprocessen of geldzaken? Waar vind je hulp en wie zorgt voor je veiligheid? Algemene tips genoeg maar niets past bij de specifieke situatie van deze gezinnen, ze zoeken verder

Onderweg ontdekken ouders de knooppunten en ondoorgroendelijke wegen van het zorgsysteem en via allerlei obstakels en wachtlijsten geraken ze vast in het moeras van zorg. Beleidsbeslissingen helpen je niet altijd vooruit en de alternatieve wegen passen niet altijd bij het dagelijkse leven van het gezin. Soms is de nodige zorg gewoon niet aanwezig of heb je pech en val je uit de boot. “Om gepaste hulp te krijgen moet je eerst lid worden.” Wordt er een andere weg gezocht, komen ouders onvermijdelijk op een spoor met vertraging terecht. Deze situatie vraagt rust, structuur en ernstige oplossingen.

Real time plan – navigatie systeem (ondersteuningssysteem) met haltes

Ouders hebben een soort navigatiesysteem nodig om op elk moment de beste weg te vinden en advies te geven over geschikte tussenstops. Het doel van deze haltes is:

- Rust te brengen
- De greep te behouden
- Te genieten van het leven
- Organiseren en plannen

Via de haltes krijgt de persoonlijke leefstijl van het kind vorm in een persoonlijk programma. Onderweg beslissen ouders wanneer en met wie ze de stop willen maken. Elke stop is aangepast aan elke situatie en is leeftijdsafhankelijk.

Het is geen lineair proces omdat een mensenleven niet in een plan te vatten is. Er zijn altijd onverwachte situaties, daarom is het misschien net handig om een 'routeplanner' te hebben. Die is algemeen toepasbaar maar biedt ruimte voor individuele keuzes onderweg. Het helpt om grip te krijgen op moeilijke situaties die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en om dezelfde taal te spreken. Voor een overzicht van stappen en haltes, zie figuur 3.

Integratie zorg en onderwijs

Een continu ondersteuningssysteem stimuleert de samenwerking tussen ouders en betrokken professionals maar ook tussen professionals onderling. Dit is noodzakelijk om tot integratie van en samenwerking tussen zorg en onderwijs te komen (niveau van de groep, de doelgroep, het individu). Het biedt mogelijkheden om het beste van twee werelden samen te brengen door het combineren van methodologische (zorg) kaders met didactische (onderwijs)kaders.

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

2, 3, 4, 5, 10, 13

Zorg en onderwijs combineren: onderwijs op maat

Mia Nijland & Inge Kroes⁴⁴

Inleiding: een voorbeeld

Sarah is een gelukkig 6-jarig meisje met vertraagde ontwikkeling. Vanwege haar uitgebreide zorgbehoeften woont ze in een residentiële zorgvoorziening, dicht bij het ouderlijk huis. Omdat het dagcentrum niet geschikt was voor Sarah, schakelde ze over naar een school voor speciaal onderwijs. Ze zat er in een zogenaamde onderwijszorg groep. Sarah heeft spasticiteit en zit in rolstoel. Een onverklaarbare metabole ziekte veroorzaakt een wisselend onevenwicht in de energiebalans. Ze geraakt snel overprikkeld en is soms meerdere dagen uitgeput. Haar grillige alertheid en epilepsie gaan samen met stemmingswisselingen. Sarah spreekt nauwelijks en hoort niet. Haar taalbegrip is onduidelijk, maar is op basis van haar taalgebruik aanzienlijk beter dan verwacht. Omdat haar klasgenoten niet of nauwelijks spreken, begon ze onlangs met taalstimuleringslessen, drie ochtenden per week, met goede resultaten. Ze neemt enthousiast en actief deel vooral in het contact met andere kinderen, en ontwikkelt zo meer taalbegrip. Ze maakt zichzelf beter verstaanbaar en wordt beter begrepen door de medewerkers. Sinds de overgang naar die school, is er een positieve evolutie in haar stemming en betrokkenheid.

Problemen en uitdagingen

De onderwijswereld was een lange tijd blind voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften (CIOB). Onderwijs leek niet bij hen te passen, en vrijstelling van leerplicht was voor kinderen met CIOB zowel in Nederland als in België eerder de norm dan de uitzondering. Kinderen met CIOB werden verondersteld een te laag ontwikkelingsniveau te hebben om in aanmerking te komen voor schoolonderwijs. Door de verscheidenheid en de complexiteit van hun problemen en hun, vaak uitgebreide, medische zorgnoden, zouden ze tot onvoldoende respons komen.

Pas in de afgelopen tien jaar ontstonden er meer voorstanders van onderwijs voor kinderen met CIOB. Zij verwijzen vooral naar de verklaring van de Salamanca van 1994 (UNESCO, 1994) en het VN-Verdrag (2006) inzake de rechten van personen met een handicap en onderschrijven het recht op inclusief onderwijs voor elk kind. Zij beklemtonen ook dat kinderen en jongeren met CIOB ontwikkelingsmogelijkheden hebben en dat deze optimaal gebruikt en ontwikkeld kunnen worden, onder meer door onderwijs. Voor ouders zou het een andere ervaring zijn als ze ook hun kind 'naar school konden sturen'.

⁴⁴ Mia Nijland & Inge Kroes zijn orthopedagogen. Zij stichtten het Expert Centrum voor Zorg en Onderwijs, Wijhe, Nederland. Mia werkt ook in het "EMG Platform", een expertisenetwerk voor mensen met PIMD.

Hoe moet inclusief onderwijs worden gerealiseerd? Het is al niet eenvoudig voor ervaren groepsleiders om doelgerichte ontwikkeling te bereiken, laat staan voor een onervaren leraar die de doelgroep niet kent en niet is opgeleid of getraind om aan deze leerlingen les te geven. Onderwijs wordt gekenmerkt door een groep georiënteerde benadering; hoe combineren we dat met de nodige individuele benadering van deze nieuwe groep leerlingen? Er heersen ook twijfels over de haalbaarheid van het combineren van zorg, therapie en onderwijs in één individueel programma. De vraag is hoe we de specifieke behoeften van zorg en behandeling kunnen aanpassen in een schoolomgeving die niet voor dat doel ontworpen is.

Om deze nieuwe doelgroep in de onderwijswereld te introduceren, zijn er partnerschappen ontstaan tussen scholen en kinderdagverblijven (zowel in Nederland als in België). Schoolorganisatie-procedures botsen soms met de vertrouwde, waardevolle manieren van werken in kinderdagverblijven. Scholen zijn vaak onvoldoende uitgerust om het noodzakelijke aan te passen. Voor ouders bleken de bureaucratische procedures hardnekkiger te zijn dan ooit tevoren.

Binnen het bestaande onderwijs is samenwerking tussen onderwijs en zorg voor kinderen met CIOB een echte uitdaging. Hoewel er nog geen eenvoudige oplossing is, hebben zich de afgelopen jaren belangrijke inzichten ontwikkeld die om een vervolg vragen. Wat reeds is opgestart, moet verder worden uitgebreid en ontwikkeld.

Beeldvorming

Onderwijs voor kinderen en jongeren met CIOB is op maat gemaakt. Om onderwijs geschikt te maken voor deze kinderen, is juiste beeldvorming van cruciaal belang. Wat vragen deze leerlingen en wat kunnen zij aan en wat niet? Wat zijn hun interesses? Hoe beïnvloeden hun mogelijkheden en beperkingen het curriculum? Om tot noodzakelijke aanpassingen en aangepast materiaal te komen, zijn er voor de leerkracht hulpmiddelen beschikbaar die kunnen bijdragen tot de beeldvorming van deze leerlingen (zie handboek). Ook deze instrumenten geven niet altijd een volledig beeld van de mogelijkheden en beperkingen van een kind met CIOB. Er is een totaalbeeld van het kind met CIOB nodig, ook in een onderwijscontext. Daartoe moet er ook informatie verzameld worden via gesprekken met ouders, andere zorgverleners en via observatiegegevens. Een dergelijk 'dynamisch assessment' biedt voldoende handelingsgerichte informatie voor de leraar van de klas. Hier is meer dan één moment voor nodig.

Het beeldvormingsproces mag niet beperkt blijven tot momentane informatie over het functioneren in bepaalde deelgebieden, zoals in een zintuiglijke-, waarnemings-, focus-, communicatie- of ondersteuningsprofiel. Dit leidt eerder tot een gefragmenteerd beeld in plaats van een holistisch integraal beeld en dat zou in de onderwijspraktijk meer verwarrend dan verlichtend zijn. De verschillende resultaten en perspectieven moeten worden samengebracht in een integraal functioneel profiel. Een voorbeeld van een door de ouders gemaakte video-portfolio is de film Laura op de Enablin+-DVD.

Actie

Om goed onderwijs te bieden aan een kind met CIOB, moet er gewerkt worden op verschillende niveaus. Ten eerste, kan onderwijs voor kinderen met CIOB enkel succesvol zijn als er individuele onderwijsaanpassingen gebeuren. Inspiratie kan je vinden in het aangepaste curriculum en leerlijnen voor deze doelgroep. Die bevatten bruikbare handvatten om op verschillende leerdomeinen de ontwikkelingsgeoriënteerde doelen te behalen en de leeractiviteiten te organiseren. Verder, is een individueel aangepaste sociaal- en communicatiegerichte leeromgeving noodzakelijk die de actieve betrokkenheid en het leerproces van het kind stimuleert. Tenslotte, vereist het vooral een organisatorische inspanning om tot een geïntegreerd onderwijs en zorgaanbod te komen.

Individuele onderwijsaanpassingen

Onderwijs voor kinderen met CIOB is op maat gemaakt. Gebaseerd op de mogelijkheden van het kind, worden ondersteuningsbehoeften en interesses, individuele lange- en korte termijn doelen geformuleerd. Wanneer een individuele onderwijsaanpassing is uitgewerkt, wordt die continu geëvalueerd op de vooropgestelde doelstellingen. Specifiek voor de onderwijscontext, stellen we het Q-FIT model⁴⁵ voor, bestaande uit zeven stappen: (1) basis, (2) ontwerp, (3) formuleren, (4) planning, (5) uitvoeren, (6) evalueren en (7) integreren van individuele onderwijsaanpassingen.

Leerlijnen en curricula

Scholen werken met een curriculum, een kader met een blauwdruk van een bepaald studieprogramma per schooljaar. Voor de leerling met CIOB, is een meer individuele aanpak nodig. Er zijn verschillende benaderingen voor leerlijnen en curricula voor deze leerlingen (Browder et al., 2004; Dymond & Orelove, 2001). *Curricula opgesteld vanuit een ontwikkelingsperspectief* nemen de curricula van kinderen van een gelijke ontwikkelingsleeftijd als basis. Voor kinderen met CIOB is er een curriculum nodig gebaseerd op de ontwikkelingsleeftijd van onder 2 tot en met 3 jaar. Een beperking van deze curricula is dat ze niet zijn aangepast aan de chronologische leeftijd. Denken in termen van ‘mentale leeftijd’ levert vaak een onderschatting op van de persoonlijke capaciteiten van het kind. De meeste kinderen met CIOB volgen het normale ontwikkelingskader niet.

Functionele curricula zijn gebaseerd op een ontwikkelingsgerichte aanpak, maar maken gebruik van materialen die meer aangepast zijn aan de chronologische leeftijd, om het functioneren binnen een dagelijkse omgeving (keuken, straat) te stimuleren. Kritiek op deze benadering is dat het nog steeds bedacht werd op basis van de traditionele ontwikkelingsstappen, en dat het onduidelijk is wat dan “functionele” leeractiviteiten zijn.

Curricula ontwikkeld vanuit een ecologische aanpak nemen de ontwikkelingsbenadering niet langer als basis, maar zijn aangepast aan de chronologische leeftijd, zijn meer geïndividualiseerd en aangepast aan de unieke leerbehoeften en opgesteld in

45 Q-FIT = fit for quality, stappen op weg naar een voldoende kwaliteit van leven

overeenstemming met de leeromgeving. De moeilijkheid met dit soort curricula is dat er weinig kaders of algemene leerlijnen zijn, die gebruikt kunnen worden in het zoeken naar een individueel leerprogramma.

Binnen een *thematische benadering* wordt de kalenderleeftijd als uitgangspunt genomen en stelt men dat alle kinderen, ook kinderen met CIOB, over dezelfde onderwerpen moeten leren. Bv. in het VK is er een nationaal curriculum ontwikkeld voor alle kinderen ongeacht hun beperkingen (Tadema, 2007). Dergelijke curricula zijn het gevolg van de inclusiebeweging. Een veelgehoorde kritiek is dat het moeilijk is om een evenwicht te vinden tussen een thematische benadering en de ontwikkeling en leerbehoeften van kinderen met CIOB.

Enkele voorbeelden van curricula aanpassingen voor kinderen met CIOB kan je vinden in het handboek.

- *The Elaborated 5-14 Curriculum – Schotland* (Calvert & Gargan, 2001)
- *De Vijfwijzer – Nederland* (De Vijfwijzer, 2008).
- *Plancius programma – Nederland*
- *Hun goed recht – Nederland* (van Hoof & van Dijen, 2009).

Leerlijnen en curricula zijn geen strikt lineair pad, ze houden het risico in dat er een ‘normale ontwikkeling’ mogelijk is. Volgens Tadema (2007), bestaat de kans dat leerlingen een nieuwe stap “moeten” leren volgens de chronologie van de regels, zonder dat de leerkracht in vraag stelt of het wel een juiste volgende stap is voor dit kind. De curricula kunnen inspiratie bieden, maar het “leermateriaal” dat is geselecteerd en de volgorde waarin de stappen genomen worden, moeten volledig worden afgestemd op de individuele leerling. Leren is niet hetzelfde als nieuwe vaardigheden ontwikkelen. Ook het uitbreiden van bestaande vaardigheden, minder ondersteuning nodig hebben bij het uitvoeren van een taak, meer betrokkenheid tonen, het behouden van vaardigheden in minder gunstige condities ... zijn evenzeer vormen van leren.

Een stimulerende sociaal-communicatieve leeromgeving

Kinderen met CIOB leren en ontwikkelen via interacties met mensen rondom hen. Actieve betrokkenheid en leerprocessen worden geassocieerd met een stimulerende sociale en communicatieve leeromgeving (Arthur, 2004; Arthur-Kelly, Bochner, Center & Mok, 2007).

Een leerling met CIOB heeft een leraar nodig die gelooft in zijn (leer)mogelijkheden. Als dat vertrouwen er niet is, zal men zich niet bewust zijn van de relatief kleine ontwikkelingsprongen die een leerling doorloopt en zal men onvoldoende stimuleren. Bovendien zal een leerling met CIOB pas echt ontwikkelen en openstaan voor het leren van ervaringen wanneer er kwaliteitsvolle interactie is met de leerkracht. De leerkracht moet een open geest hebben en proberen de systematische signalen van de persoon met CIOB te ontdekken, proberen te interpreteren en te reageren op een consistente manier. Ook zal de leerkracht passende interactieve strategieën moeten gebruiken. Dit houdt in bv. de manier van communiceren veranderen (bv. positie, tempo), komen tot positieve interacties (bv. bevestigingen, bekrachtigen van aangename en plezierige interacties), specifieke interactievormen gebruiken (bijvoorbeeld nabootsen en weerspiegelen van gebaren, mimiek,

geluiden en taal) en het stimuleren van de initiatieven van het kind zelf (zie Kroes, verder in dit boek). Een stimulerende sociale-communicatieve leercontext is ook de omgeving waarin het kind kansen krijgt voor eigen input en keuzes (zie ook Goldbart en Kroes).

Een integratief en complementair onderwijs- en zorgaanbod

Onderwijs voor kinderen met CIOB vereist meer dan individueel werken gebaseerd op leerlijnen en klasaanpassingen. In functie van de complexiteit van hun behoeften moet onderwijs voor deze leerlingen aangevuld worden met een gezondheidszorgaanbod, inclusief medische zorg, paramedische behandeling en opvoeding.

Het systematisch plannen via leerlijnen en de expertise om op een didactische wijze te werken met de ontwikkeling van een kind, is als input in het onderwijs van onschatbare waarde. Een belangrijke aanvulling vanuit welzijn en gezondheidszorg, is het centraal stellen van het individu, de kunst van het observeren, verbinding zoeken met de (beperkte) mogelijkheden van deze kinderen, het zien van mogelijkheden, de kennis van ziektebeelden, ziekten en medische aspecten.

Onderwijs en zorg zijn voor deze kinderen dus niet van elkaar te scheiden. Er is behoefte aan een multidisciplinair team, met niet alleen een vast team van leerkrachten, supervisors, begeleiders, opvoeders maar ook therapeuten, een orthopedagoog, psycholoog, verpleegkundige, sociaal werker, zelfs een meer technisch geschoold iemand voor, bv. aanpassingen aan ondersteunende technologie of hulpmiddelen. Daarnaast moet er voldoende flexibel personeel zijn; het moet mogelijk zijn om op bepaalde momenten met verschillende medewerkers in dezelfde klas te zijn. Er is meer aandacht nodig voor onderwijs en de opvang van kinderen met CIOB in het basisonderwijs, opleiding en interne her- of bijscholingen hierrond.

Lesgeven aan kinderen met CIOB vereist een aangepaste infrastructuur: voldoende grote ruimtes voor rolstoelgebruikers; specifieke lokalen (bv. snoezelruimte, verzorging, ...), de ruimtes moeten toegankelijk, comfortabel en onderhoudsvriendelijk zijn, etc. Ook zijn er bij voorkeur ook specifieke hulpmiddelen aanwezig zoals een bed, lift, zitschelpen, aanpassingen voor computergebruik, op maat gemaakt leermateriaal, ...)

In termen van de *onderwijsorganisatie* zijn er aanpassingen aan het huidige schoolsysteem nodig. Klasgroepen moet klein zijn, 5 tot en met 6 leerlingen. Ook de traditionele schooltijdindeling en lestijdsduur laat men best los. Een kind met CIOB leeft niet volgens een uurschema: als het speeltijd is en het kind is bewust en alert, waarom moet er dan een 'gedwongen' pauze genomen worden op dat moment? Vanwege hun vaak medische complexiteit is een vlotte overgang noodzakelijk van deeltijds naar voltijds onderwijs en omgekeerd, zonder teveel administratief gedoe.

De kwestie van de *plaats waar het* onderwijs doorgaat is van secundair belang. Hoewel een reguliere school de basis is van maatschappelijke participatiekansen, en dus te verkiezen is, kan elke omgeving een leeromgeving zijn zolang de juiste deskundigheid vraaggestuurd wordt ingezet en de nodige faciliteiten, middelen en materialen beschikbaar zijn. Dit betekent, in de meest uitzonderlijke situatie, dat

een bedlegerige leerling onderwijs krijgt in het dagcentrum van de voorziening waar hij of zij woont.

Tenslotte moeten regionale afspraken worden gemaakt over welke scholen en zorgorganisaties deze doelgroep ontvangen. Voorbeelden zijn de “Samen naar school” projecten , het Hinkelpad, Stefania en Maria op de Enablin+ DVD.

Referenties

Arthur, M. (2004). Patterns amongst behaviour states, sociocommunicative, and activity variables in educational programmes for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 125-149.

Arthur-Kelly, M, Bochner, S., Center, Y. & Mok, M. (2007). Socio-communicative perspectives on research and evidence-based practice in the education of students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 161-176.

Browder, D., Flowers, C., Ahlgrim-Dezell, I., Karvonen, M., Spooner, F., & Algozzine, R. (2004). The alignment of alternate assessment content with academic and functional curricula. *The Journal of Special Education*, 37, 211-223.

Calvert, J., & Gargan, S. (2001). *The Elaborated 5-14 Curriculum & Associated Programmes of Study*. www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/158403/0042919.pdf .

Dymond, S. K., & Orellove, F.P. (2001). What constitutes effective curricula for students with severe disabilities? *Exceptionality*, 9, 109-122.

Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., Curtin, S., & Shrikanth, K. (1997). A review of curricular research in severe disabilities for 1997 to 1995 in six selected journals. *The Journal of Special Education*, 31, 36-55.

Tadema, A. C. (2007). *From Policy to Practice. Developments in the education of children with profound intellectual and multiple disabilities*. PhD Thesis University of Groningen (The Netherlands). Groningen: Foundation Child Studies.

UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf

van Hoof, C., van Dijen, J. (2009). *Hun goed recht. Passend onderwijs voor leerlingen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. [Their good right. Individually adapted education for pupils with profound intellectual and multiple disabilities] Antwerpen: Garant.

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

2, 5, 6, 10, 11 12

Reflectievragen

- Gezien je professionele of persoonlijke context (of vanuit een videofragment), hoe is onderwijs en zorg georganiseerd voor kinderen/je kind met CIOB?
- Welke mogelijkheden en moeilijkheden zie je?
- Onderwijzen en zorg : gescheiden, geïntegreerd of inclusief? Wat zijn de voors en tegens?

- Bekijk een kind met CIOB in jouw oefening of van een videofragment:
 - Hoe denk je dat hij of zij leert?
 - Hoe weet je dat? Hoe zie je dat?
 - Wat zou de volgende kleine stap zijn in zijn of haar leerproces?
 - Wat denk je dat er nodig is om die volgende stap te bereiken?
 - Op een meer concreet niveau, welke ondersteuning of materiaal is er nodig?
 - Welke leerlijn (en curriculum) kan je ontwikkelen? Waar moet je rekening mee houden?
 - Hoe kan je leeractiviteiten integreren in het dagelijkse leven? Wie is of moet hierbij betrokken worden?

Betekenisvolle leeractiviteiten voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften

Ervaren – Ontwikkelen – Stimuleren

Inge Kroes

Kinderen ontwikkelen in een veelheid aan relaties: relaties met de fysieke en met de sociale omgeving. De fysieke omgeving bestaat uit de ruimte, voorwerpen en gebeurtenissen die het kind omgeven, wat het kind ziet, aanwijst, ruikt en proeft. De sociale omgeving zijn de mensen rondom het kind en hun activiteiten.

Acties van kinderen gericht op de fysieke omgeving zijn verankerd in de sociale omgeving. Ernstige motorische en mentale achterstand van kinderen, zetten de beide types relaties onder druk. Binnen de zorg- en dienstverlening voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, wordt al vele jaren gezocht naar optimale ontwikkelingsmogelijkheden voor deze kinderen (Nijland, 2006). Hun ontwikkeling verloopt niet 'harmonisch'. Dit betekent, onder meer, dat ontwikkeling moeilijk te voorspellen is. Het is wel mogelijk om te bepalen wat een kind op een zeker moment kan, maar het is moeilijk om aan te geven hoe dit verder zal ontwikkelen. Deze kinderen ontwikkelen niet enkel trager, maar ook anders dan 'normale' kinderen (van Gemert en Minderaa, 1997).

Kinderen ontwikkelen zich binnen de fysieke en sociale omgeving, zo ook kinderen met ernstig meervoudige beperkingen. Door observaties van de interacties tijdens activiteiten te analyseren, weten we hoe kinderen wel of niet leren. Er zijn verschillende activiteiten mogelijk als aan bepaalde voorwaarden van interactie wordt voldaan, zoals bv. initiatief (vanuit het kind), nabijheid, voorspelbaarheid, respons samen beleven. Aanbieden van betekenisvolle activiteiten betekent niet solitaire prikkels aanbieden, maar op een passende manier, in afgestemde interactie en rekening houdend met de mogelijkheden en beperkingen van het kind. Er zijn verschillende activiteiten mogelijk bv. ervaringsgerichte activiteiten, stimulatie- en ontwikkelingsactiviteiten. In feite hoef je vooraf geen activiteiten uit te sluiten. Dit biedt perspectief voor het potentiële activiteitenaanbod voor kinderen met CIOB, onafhankelijk van de leeromgeving.

Het perceptie actiesysteem (waarneming en handelen) van kinderen met CIOB.

De zintuigen van deze kinderen werken niet goed of anders. Het hebben van lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen heeft negatieve gevolgen op de volgende facetten:

1. De waarneming van 'leerkansen'
2. De beschikbaarheid van informatie in de omgeving
3. De koppeling tussen perceptie en actie.

De fysieke mogelijkheden van een kind bepalen welke leerkansen mogelijk zijn in de leeromgeving. Het kan leiden tot beperkingen in het ontdekken van leerkansen. De negatieve gevolgen van fysieke en verstandelijke beperkingen reiken verder dan louter het zintuiglijke of motorische. Ze leiden meestal tot een andere betekenis van de omgeving voor het kind en van zichzelf in die omgeving. De toenemende beschikbaarheid van technologische toepassingen kan daar mogelijk verandering in brengen. (embodied cognition).

Een voorbeeld:

Sanne zit in een rolstoel. Op haar rolstoelblad staan blokken en voor haar zit haar begeleidster. Sanne beweegt traag, ze heeft een geringe spierspanning en een visuele beperking. Vrij plotseling draait Sanne haar romp naar links waardoor haar blik verandert van links naar rechts en ze blijft in deze houding een paar seconden zitten totdat de begeleidster begint te praten. Het meisje draait zich weer naar de begeleidster. Als we weten dat 7 seconden voordat Sanne naar links draaide, iets op de grond viel links van haar, begrijpen wij waarom ze zich naar links draaide. Onder andere haar motorische beperkingen belemmerden haar blik verder te richten op dat wat ze eventueel hoorde en informatie te verzamelen over de gebeurtenis die buiten haar gezichtsveld plaatsvond. Haar beperkte actie levert haar niet voldoende informatie op. Haar begeleidster had Sanne kunnen helpen om te onderzoeken wat er is gebeurd. Door te praten over het spel verstoorde ze het exploreren in plaats van het te stimuleren. Wat kan je doen als begeleider om het kind bij de ontwikkeling van een perceptie-actie-systeem te ondersteunen, zodat het kind de wereld leert begrijpen en hanteren?

Ervaringsordening, Emotioneel Ontwikkelingsniveau en Zintuiglijke Ontwikkeling.

Om te komen tot een uitdagend en evenwichtig leerprogramma voor kinderen met CIOB, willen wij (leerkracht/begeleider/ouder) een balans vinden in het ervaren van inspanning en ontspanning (Heijstek en Makker, 2014). Wij bieden graag zinvolle stimulerende activiteiten aan. Voor elk kind kan deze behoefte anders zijn; er kan ook behoefte zijn aan een rustige beleefactiviteit. Wij willen de spanning tijdens het programma en activiteit niet zo snel laten stijgen dat het kind er geen plezier aan beleeft. Voor een passend programma is het belangrijk om aandacht te hebben voor:

- Voorspelbaarheid (ervaringsordening)
- Nabijheid (emotioneel ontwikkelingsniveau)
- Prikkel (betekenisvolle waarneming)

De mate van benodigde nabijheid verschilt ook per kind. Als je bekend bent met het emotionele ontwikkelingsniveau van het kind, hebt je een indicatie bij welke nabijheid hij of zij zich veilig voelt.

Welke prikkels een kind wel of niet nodig heeft om tot activiteit te komen verschilt van kind tot kind. Als je weet op welk niveau het kind de prikkels waarneemt, heb je enig inzicht in welke prikkels het kind nodig heeft en welke enkel storend zijn. Het alertheidsniveau is ook zeer belangrijk wanneer het gaat om het aanbieden van prikkels.

1. Voorspelbaarheid

De mate van voorspelbaarheid die nodig is, verschilt per kind en per situatie. Als begeleider moet je dus begrijpen op welke manier het kind zijn ervaringen ordent, zodat je bijvoorbeeld weet hoe je een activiteit voor hem herkenbaar maakt.

Ervaringsordening

De theorie van de ervaringsordening (Timmer- Huigens) helpt je om in te schatten wat je precies van een kind kunt verwachten en dus hoe voorspelbaar je activiteiten voor hem kunt maken. Deze theorie brengt in kaart hoe een kind zijn ervaringen ordent. Een van de vier ordeningen is in een bepaalde situatie het meest leidend en bepaalt hoe de begeleider aansluit bij het kind in die situatie. Dit vergroot de mogelijkheden van het kind. Hier volgt een uitleg van de vier ordeningsonderdelen:

- 1. Lichaamsgebonden ordening:** bij dit deel staat de vraag centraal: is mijn lichaam veilig? Alle zintuiglijke informatie die van binnenuit het lichaam of vlak daaromheen komen, wordt aan de hand van deze vraag geordend. Wanneer het antwoord op de ordeningsvraag nee is, zal het kind proberen de veiligheid van het lichaam te herstellen. Wanneer bij een kind dit deel op de voorgrond staat, vraagt het van jou dat je hem van nabij begeleidt, een rustig tempo hanteert en zintuiglijke prettige ervaringen aanbiedt.
- 2. Associatieve ordening:** in dit deel staat de vraag centraal: is mijn omgeving betrouwbaar? Alle feitelijke informatie uit de directe omgeving van het kind over personen, programmaonderdelen of de inrichting van de woning/ lokaal, wordt aan de hand van deze vraag geordend. Wanneer het antwoord op de ordeningsvraag nee is, zal het kind proberen om de betrouwbaarheid te herstellen, zoals (dwangmatig) ordenen, voortdurend naar de bekende weg vragen of blokkeren bij veranderingen of overgangen. Wanneer dit deel op de voorgrond staat, vraagt dit van jou als begeleider dat je houvast biedt door betrouwbaarheid: duidelijke communicatie, vaste volgordes en veel herhaling.
- 3. Structurerende ordening:** in dit deel staat de vraag centraal: ken ik de samenhang van de gebeurtenis? De informatie die aan de hand van deze vraag geordend wordt, is meer conceptueel. Het gaat om de verbanden die er zijn tussen verschillende feiten. Als begeleider kies je ervoor het kind uitleg en verantwoordelijkheid te geven. Het kind kan een gebeurtenis overzien met een herkenbaar begin, flexibel midden en herkenbaar eind.
- 4. Vormgevende ordening:** bij dit deel staat de vraag centraal: mag ik zijn wie ik ben? Het gaat in dit deel om gekend te worden als uniek mens. Als begeleider bied je de persoon ruimte zichzelf te zijn door aan te sluiten bij zijn mogelijkheden. Waar mogelijk bied je ruimte, waar nodig geef je ondersteuning. Je doet een beroep op keuzevrijheid en probleemoplossend vermogen in aansluiting op een manier die hanteerbaar is voor het kind.

2. Nabijheid

Als het kind zich op zijn gemak voelt bij zijn begeleider, zal hij de activiteit langer volhouden. Als het kind zich niet veilig voelt tijdens een activiteit, kan hij zich niet richten op wat je van hem vraagt. Als begeleider moet je sensitief zijn voor zijn behoefte, zodat hij erop kan vertrouwen dat jij er voor hem bent als hij je nodig heeft. Het vertrouwen ontstaat als het kind heeft ervaren dat jij ook responsief bent. Dus dat je op de goede manier reageerde in situaties dat er spanning bij het kind ontstond. Het blijkt dat je veel hebt aan een benadering die aansluit bij het emotionele ontwikkelingsniveau van het kind. Zie Dösen voor verdere uitleg....

3. Prikkel

Om tot een goede activiteit te komen die het kind ook lang volhoudt is het belangrijk dat er niet te veel storende prikkels zijn. Tegelijkertijd heeft hij ook juist prikkels nodig om te komen tot inspanning en leren. Kortom de juiste prikkels moeten aanwezig zijn en de storende afwezig.

Niet elke waarneming is ook een prikkel. Zoals we weten uit de introductie van dit hoofdstuk, moet waarneming ook een bepaalde betekenis hebben. Een prikkel is een waarneming plus de betekenis die hij eraan verleent.

Welke prikkels van belang zijn voor een kind, hangt samen met het niveau van betekenisverlening aan zintuiglijke prikkels.

- 1 = lichaam/ houding- zintuigen: geven info over de bewegingen van ons lichaam
- 2 = dichtbij-zintuigen: geven info over alles wat er aan ons lichaam gebeurt (fijne motoriek)
- 3 = veraf-zintuigen: geven info over dingen die verder weg gebeuren (communicatie).

Het volgende kan helpen om de activiteit te kiezen die aansluit bij het kind. In het verlenen van betekenis kun je vijf niveaus onderscheiden:

1. **Beleven** (houding en beweging). In beweging komen door rolstoel of aan de arm. Wiegen/ schommelen, (over)strekken. De prikkels via andere zintuigen beleeft hij passief
2. **Ontdekken** Vooral bezig zijn met prikkels die hij door tast en met mondgebied waarneemt. Veraf-zintuigen worden wel gebruikt, maar passief.
3. **(over)Zicht** Vooral actief met visuele prikkels. Volgt elke beweging en houdt vaak vanaf een vaste plek in de ruimte alles in de gaten. Hij kan soms erg gedetailleerd zijn omgeving onthouden. Veraf- zintuigen worden minder actief ingezet.
4. **Luisteren** Vooral bezig met auditieve prikkels. Kan bemoeierig overkomen. Volgt elk gesprek en vraagt vaak wat iemand precies heeft gezegd.
5. **Integratie** Het kind kan alle zintuigkanalen op een adequate manier gebruiken.

Het is essentieel om aandacht te hebben voor de diverse betekenisniveaus in het activiteiten aanbod.

Voorbeelden van uiteenlopende leeractiviteiten voor kinderen met CIOB zijn te vinden op <https://www.wikiwijs.nl/startpagina/so-emb/>. De activiteiten zijn te vinden via verschillende trefwoorden en zoektermen. De toolbox die in ontwikkeling is bij het QoL Centre, krijgt een connectie met deze Wikiwijs leermiddelen en activiteitenbox.

Referenties

Gemert van, G.H. en Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Van Gorcum & Comp. ISBN 90 23232690

Heijstek, M. Makker, N. (2014) *Werken met de curve* Amerpoort. In het Nederlands beschikbaar via de website: www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Organisatie/publicaties/12057-boek-metho-diek-de-curve-lr.pdf

Sappok, T., Barrett, B.F., Vandeveld, S., Heinrich, M., Poppe, L., Sterkenburg, P., Vonk, J., Kolb, J., Claes C., Bergmann, T., Došen, A., Morisse, F. (2016) Scale of emotional development – short. *Research in Developmental Disabilities*, 59 166–175

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Reed Business Education.

Bekijk de video's:

Op de Enablin+ DVD:

1, 5, 2, 3, 7, 9, 10, 11, 12

Online:

Reflectievragen

- Wat herken je van de verschillende aspecten van 'de theorie van ervaringsgerichte ordening' in je praktijk?
- Wat is de waarde van deze theorie voor jouw praktijk?
- Beschouw een kind met CIOB uit je praktijk (of van een videofragment):
- Beschrijf in je eigen woorden: Hoe denk je dat hij of zij basis stimuli, onderwijs, interacties en de wereld opvat of ervaart?
 - Hoe zou je zijn of haar persoonlijkheid omschrijven?
 - Hoe zou je zijn of haar relatie omschrijven met de mensen en omgeving?
 - Wanneer voelt het kind zich veilig of onveilig? hoe merk je dat?
 - Wat is nodig om op een veilige manier te voelen en handelen? Hoe kan dit getrokken worden?
 - Gezien de niveaus van de toeschrijvende betekenis van activiteiten...
 - Welke soort activiteiten evenaren de capaciteiten van het kind met de persoonlijkheid?
 - Welk soort activiteiten zijn stressvol?
 - Welke soort activiteiten zijn uitdagend?

Kunstzinnige therapie, een therapeutische aanpak met artistieke activiteiten

Marika Rieth-Socha⁴⁶

Definitie

Het gebruik van kunstvormen voor therapeutische doeleinden is zowel heel oud als uiterst modern. In de geschiedenis van de mensheid hebben artistieke praktijken altijd een fundamentele rol gespeeld in methoden van de zorg binnen verschillende culturen.

Kunstzinnige therapie

Volgens de School voor Kunstzinnige Therapie in Tours (AFRATAPEM), is kunsttherapie *“de exploitatie van het artistieke potentieel op een menselijke en therapeutische manier”*. Kunstzinnige therapie respecteert de voorwaarden van de officiële paramedische beroepen: protocol, de strategie, de evaluatie, de ethiek... De kunst-therapeut heeft een originele en specifieke gezondheidsbijdrage in het multidisciplinaire team.

Kunstzinnige therapiegroepen gebruiken alle artistieke technieken i.f.v. de behoeften van de therapeutische ondersteuning. Kunstzinnige therapie is, terwijl het eerder generalistisch is, ook een discipline die gespecialiseerd kan zijn in: muziektherapie, danstherapie of in het kader van een specifieke pathologie (autisme, kanker enz.). De kunsttherapeut maakt gebruik van zijn artistieke voorkeursdomeinen, in de lijn van zijn of haar artistieke basisopleiding (School voor Kunstzinnige Therapie, Conservatorium) en kan vervolgens andere artistieke vormen gebruiken volgens de behoeften van de therapeutische ondersteuning en co-therapieën (voorbeeld: muziek en schilderkunst).



⁴⁶ Kunstzinnig therapeut, na haar studies kunst & theater aan het Conservatoire of Montpellier (FR), studeerde ze af aan the Universiteit van Tours Medische Faculteit als kunstzinnig therapeut. Ze volgde de opleiding in de Feuerstein's Mediated Learning Experience, Learning Potential Assessment and Cognitive Instrumental Enrichment. en is coördinator kunst en cultuur in Association St. François d'Assise, Réunion (FR)

Muziektherapie

Muziektherapie wordt beschouwd als een specialisatie van kunstzinnige therapie. Het is een zorgpraktijk, hulp, steun ... die zich richt op mensen met problemen in communicatie en/of relatie. Er zijn verschillende technieken voor muziektherapie i.f.v. de betrokken populatie: psychoactieve stoornissen, sociale of gedragsproblemen, zintuiglijke, lichamelijke of neurologische stoornissen. Muziektherapie is gebaseerd op de nauwe banden tussen de wezenlijke elementen van muziek en de geschiedenis van de persoon. Het maakt gebruik van geluids- en/of muzikale bemiddeling om communicatie en expressie binnen de relatie in het verbale en/of non-verbale register te openen of te herstellen. Voorwaarden zijn:

- De groep is gewend aan therapie-sessies
- De activiteit moet gebeuren volgens de geaccepteerde professionele standaarden in kunst- of muziektherapie

Aangeboden Therapieën:

De kunst- en muziektherapeut werkt samen met een multidisciplinair team een therapeutisch protocol of plan uit, dat aangepast is aan elke gebruiker, en overeenkomt met de vooropgestelde doelstellingen.

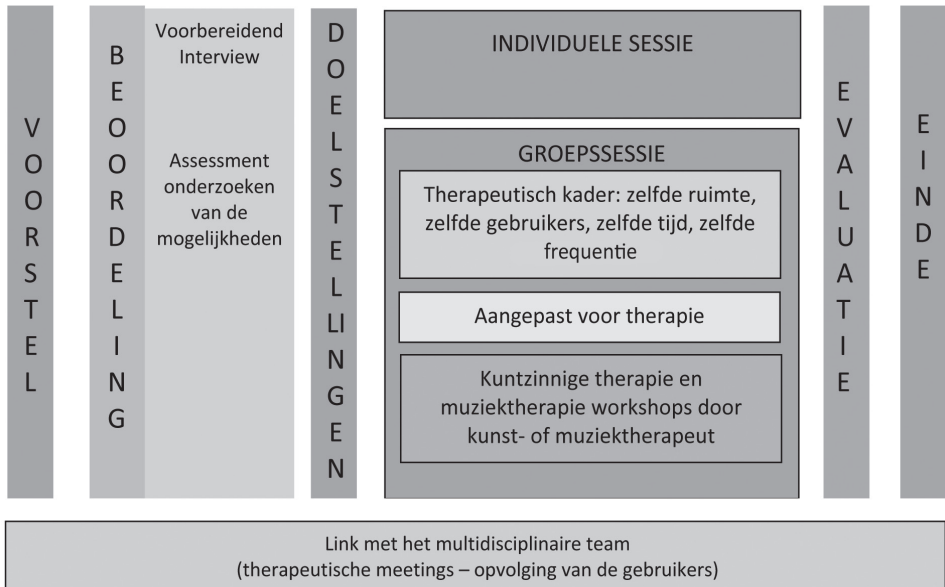
Individuele sessies

De kunst- of muziektherapeut biedt sessies aan aan één persoon per sessie.

Groepssessies: kunst-therapie workshops

- De therapeutische groepsworkshops kunsttherapie, vinden plaats in een specifieke omgeving, bedoeld om de deelnemers gerust te stellen en te beheersen, wat hun blijvende deelname vergemakkelijkt.
- Deze series vinden normaal gezien plaats op dezelfde dag (bijvoorbeeld elke donderdag), op het hetzelfde tijdstip, in dezelfde kamer, om deelnemers toe te staan zich binnen het kader te identificeren en te integreren.

THERAPEUTISCH PROJECT



Figuur 7 Mogelijk verloop van een kunstzinnig therapeutisch project

Voorstellen voor kunstzinnige en muziektherapie

In Frankrijk kan kunst- of muziektherapie plaatsvinden op voorschrijven van de arts of het hoofd van een dienstencentrum, in overleg met de gebruikers.

De sleutel voor deelname is:

- Interesse in het artistieke of muzikale
- Moeilijkheden in expressie, communicatie en relaties
- Gebrek aan zelfvertrouwen, gebrek aan assertiviteit, laag zelfbeeld

Secundaire motieven kunnen zijn:

- Gedragsstoornissen
- Motorische, fysieke en cognitieve stoornissen
- Gebrek aan inspanning i.f.v. een uitgebreid ondersteuningsplan
- Ruimtelijk-temporele moeilijkheden

Klinisch

Kunsttherapie is een klinische praktijk die evidence based is. Deze discipline is gebaseerd op protocollen die zijn afgetoetst in de wetenschappelijke literatuur. Door middel van gerichte observaties trachten de kunst- en muziektherapeut de geïndividualiseerde therapeutische doelstellingen te bereiken. De klinische aanpak en de beheersing van het artistieke laten de kunst- en muziektherapeut toe een therapeutisch project op te zetten.

Specifieke therapeutische aanpak

Het fundamentele verschil tussen therapeutische en educatieve doelstellingen, of tussen revalidatie- of pedagogische ondersteuning, ligt niet per se in de specificiteit van de doelstellingen, maar in de modaliteiten die gebruikt worden ter ondersteuning. Het is het perspectief dat de professional heeft over de persoon en over wat hij of zij in een sessie inbrengt, dat het specifieke van een therapeutische benadering uitmaakt. Artistieke mediatie in combinatie met een therapeutische aanpak maakt het net specifiek. Daarnaast focust de kunstzinnige therapeut in zijn of haar werk steeds op de baseline (huidig functioneren) en de onvermoede resterende mogelijkheden van de cliënt, in plaats van op de oorzaken van zijn aandoeningen. De kunstzinnig therapeut interpreteert de acties en de resultaten van de deelnemers niet.

Bekijk de video:

Op de Enablin+ DVD:

9

Extra reflectievragen

- Ben je bekend met kunstzinnige of muziektherapie voor deze kinderen?
- Wat is volgens jou het verschil tussen kunst of muziektherapie, kunst of muziek als een onderwijzende activiteit en kunst of muziek als vrijetijdsbesteding? Maken wij een onderscheid voor kinderen met CIOB? Waarom of waarom niet?
- Hoe kunnen we kunstzinnige, artistieke of creatieve activiteiten betrekken in het dagelijkse leven en activiteiten voor kinderen met CIOB?

Contact

www.asfa.re

e-mail marika.socha@asfa.re

Verder lezen

Stephenson, J. (2006), Music Therapy and the Education of Students with Severe Disabilities, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 290–299

Een optimale leeromgeving voor kinderen en jongeren met diepe verstandelijke en meervoudige beperkingen: reflectietool voor de onderwijspraktijk

Katrijn Vastmans⁴⁷, Anneleen Penne⁴⁸, Elisabeth Cans, Bea Maes⁴⁹, Annet De Vroey⁵⁰, Lijne Vloeberghs

Iedereen heeft het recht om deel te nemen aan het onderwijs. Dit geldt ook voor leerlingen met diepe verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB). Kwalitatief hoogwaardig onderwijs organiseren voor deze doelgroep is een echte uitdaging: enerzijds hebben deze studenten diverse en complexe ondersteuning en onderwijsbehoeften waarvoor er geen kant en klare antwoorden bestaan; anderzijds is de kennis over onderwijs aan deze leerlingen beperkt. Deze bevindingen vormden het uitgangspunt voor een praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd door het team van de Bachelor na Bachelor Buitengewoon Onderwijs, Zorgverbreding en Remediërend Leren van de Lerarenopleiding UCLL en het departement Orthopedagogie van de Universiteit van Leuven dat resulteerde in een digitale reflectietool voor leerkrachten. De tool geeft een overzicht van belangrijke thema's die een optimale leeromgeving voor leerlingen met EMB kunnen bepalen. Via literatuur, een online-enquête en focusgroepsdiscussies, werden onderwijsbehoeften en praktijk met betrekking tot leerlingen met EMB onderzocht en verzameld binnen de dimensies van een kader voor onderwijskwaliteit. Geherformuleerd als belangrijke vragen, kunnen zij teams helpen bij het nadenken over het aan te bieden onderwijs. Door een link aan te tonen tussen regulier onderwijs en onderwijs voor leerlingen met EMB, ondersteun je vanzelf het idee van onderwijs voor kinderen met EMB. Om tot openheid voor leren te komen en leerwinst te boeken, vertrekt kwalitatief onderwijs voor deze doelgroep vanuit een individueel aangepast curriculum binnen een emotioneel veilige leeromgeving. Dit kan leiden tot een verbetering van de persoonlijke kwaliteit van leven.

De reflectietool heeft een input, proces, context en output deel, met ongeveer 500 reflectievragen.

De input bevat algemene informatie over het soort moeilijkheden en ondersteuningsbehoeften, die een kind met EMB heeft, het belang van de context thuis en elders, alsook reflectieve vragen over eerdere en huidige ervaring van het onderwijsteam met deze doelgroep.

47 Katrijn haalde een Master Orthopedagogiek aan de Universiteit van Gent. Is lector aan Bachelor na Bachelor Buitengewoon onderwijs, Departement Lerarenopleiding aan de Hogeschool UC Leuven-Limburg

48 Coordinator Multiplus, Expertise en vormingscentrum voor mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, Universiteit van Leuven, België

49 Professor Orthopedagogie, Decaan of the Faculteit Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Leuven

50 Directeur van de Bachelor na Bachelor Buitengewoon onderwijs, Departement Lerarenopleiding Hogeschool UC Leuven-Limburg

Het proces bestaat uit twee belangrijke delen: deel één is een reeks van indicatoren en begeleidende vragen op klasniveau; deel twee zijn indicatoren en begeleidende vragen op schoolniveau.

Het deel over het klasniveau begint met beeldvorming over het kind: op basis van een 75-tal vragen krijg je een vrij grondig en uitgebreid idee van wie het kind is, zijn functioneren, ontwikkelingsniveau, activiteiten, voorkeuren, problemen, enz. Op basis van dit profiel, dient de lezer een plan te maken met concrete doelstellingen, strategieën, werkmethoden, de evaluatie van de doelstellingen en manieren van rapportage. De volgende reeks van de begeleidende vragen verwijst naar het uittekenen van een geïndividualiseerd leerplan, gelinkt aan de bestaande leerlijnen of curricula.

Vervolgens wordt de lezer verzocht om na te denken over de meest geschikte instructiestijl i.f.v. de interactie en communicatie: een sensitieve-responsieve houding, het gebruik van augmentatieve en alternatieve communicatie methoden (of ondersteunde communicatie), het stimuleren van keuze en controle. Verder moet de lezer nadenken over welke middelen en materialen nodig zijn om te zorgen voor een optimale leeromgeving; hoe de kinderen te groeperen (in termen van groepsgrootte en samenstelling); hoeveel tijd nodig is voor de onderwijsactiviteiten en hoe aspecten van lichamelijke zorg worden geïntegreerd.

Deel twee van het procesdeel behandelt vragen over verschillende aspecten van schoolbeleid en -leiderschap: mind-sets over kinderen met ernstige en meervoudige beperkingen, het aantal en de kwaliteiten van de personeelsleden, het ondersteunend schoolklimaat voor professionalisering, samenwerking met ouders en familie, beleid, uitgangspunten en praktijken op het gebied van inclusief onderwijs.

Het deel over context heeft begeleidende vragen over de context van de school; beeldvorming en fysieke toegankelijkheid, infrastructuur, populatie grootte, leermaterialen, aspecten op vlak van veiligheid en de esthetiek van de kamers en de omgeving; net zoals contacten met en betrokkenheid van schoolbuurt (gebaseerd op het concept van een “brede school”).

De output sectie vraagt naar leerwinsten, op verschillende aspecten: onderwijs- en functionerende leerwinsten, interactie en participatie en de kwaliteit van leven in het algemeen.

Reflectievragen

Het reflectieve instrument ‘Succes indicatoren voor goed onderwijs van kinderen met EMB’ heeft meer dan 500 reflectievragen. Een Nederlandstalige brochure biedt meer informatie om met het reflectiemiddel te werken.

Contact informatie:

Hogeschool UC Leuven-Limburg (UCLL)
Bachelor na Bachelor Buitengewoon Onderwijs,
Lerarenopleiding
Centrum van expertise ‘Onderwijs voor iedereen’
Auteur: Katrijn Vastmans katrijn.vastmans@ucll.be

Katholieke Universiteit Leuven en Multiplus
Anneleen Penne www.multiplus.be

Omgaan met probleemgedrag

Petra Poppes⁵¹

In het algemeen wordt gesproken van probleemgedrag als er sprake is van 'cultureel abnormaal gedrag van dusdanige intensiteit, frequentie of langdurigheid dat het de fysieke veiligheid van de persoon zelf of anderen (ernstig) bedreigt of gedrag dat het gebruik van gemeenschappelijke voorzieningen ernstig beperkt of zelfs leidt tot een ontzegging van de toegang tot dergelijke voorzieningen'(Emerson, 2001. p.3). De gevolgen van probleemgedrag kunnen verstrekkend zijn. In de eerste plaats kan het leiden tot fysieke beschadiging van de persoon zelf en zijn omgeving. Daarnaast kan probleemgedrag de persoonlijke ontwikkeling beperken en het aangaan en in stand houden van sociale relaties bemoeilijken. Deze gevolgen kunnen leiden tot een (sterk) verminderde kwaliteit van bestaan. Uit de literatuur blijkt dat er een relatie bestaat tussen het ontstaan van probleemgedrag en verschillende factoren zoals de aanwezigheid van motorische en/of sensorische beperkingen, epilepsie, communicatieve problemen, slaapstoornissen, chronische pijn en psychiatrische problemen. Uit onderzoek blijkt tevens dat personen met een ernstige verstandelijke beperking en/ of communicatieve problemen een groter risico lopen op het vertonen van stereotiep en zelfbeschadigend gedrag. Naast deze factoren worden bij sommige genetische syndromen, zoals Rett syndroom en het syndroom van Cornelia de Lange, gedragsproblemen beschreven.

De opleiding of training combineert een individueel opvoedings- of ondersteuningsprogramma voor kinderen en volwassenen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) met bewegingsgeoriënteerde interventies. Het geïndividualiseerde opvoedings- en ondersteuningsprogramma werd ontwikkeld omdat de praktijk in de jaren '80 behoefte had aan een methode om kinderen en volwassenen met EMB zo goed mogelijk te begeleiden. De praktijk gaf aan het moeilijk te vinden doelen voor deze doelgroep te formuleren omdat het ontwikkelingsperspectief vaak onbekend was, men werkte vaak intuïtief (de kennis zat in de hoofden van de professional) en er werd weinig vastgelegd. Dat betekende vaak dat wanneer een professional vertrok, het kind of de volwassene weer helemaal opnieuw moest beginnen met een nieuwe professional. Daarnaast was men vaak onzeker of de geleverde inspanningen ook de juiste effecten hadden. Bovendien wou de overheid in Nederland meer duidelijkheid over hoe hun geld in de zorg besteed werd. Professionals uit de zorg kwamen naar de Universiteit van Groningen en vroegen wat zou kunnen helpen. Hierop startten Carla

51 Petra Poppes werkt als gezondheidspsycholoog in de 's Heeren Loo Zorggroep en is onderzoeker en docent aan het Orthopedagogiek van de Universiteit Groningen. Ze is ook betrokken in een tertiair expertise centrum in ondersteuning van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen in Nederland. Dit expertisecentrum wil de implementatie van wetenschappelijke kennis faciliteren voor en in de praktijk. (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).

Vlaskamp, Ruud van Wijck en Han Nakken met onderzoek met als doel het ontwikkelen van een programma waarbinnen vanuit een duidelijke visie in combinatie met een sterk methodische werkwijze systematisch gewerkt kan worden zodat de effecten van ingezette interventies gemeten kunnen worden. Dit resulteerde in een geïndividualiseerd opvoedings- en ondersteuningsprogramma dat ondertussen uitgebreid op zijn effecten is onderzocht en nu het enige 'evidence based' programma is voor mensen met EMB in Nederland (<http://www.vilans.nl/dei/Publicatie-beschrijving-site-opvoedings-ondersteuningsprogramma-OOP.pdf>).

Theoretische premissen

- Mensen met ernstige meervoudige beperkingen hebben recht op een situatie waarin zij tot optimale ontplooiing van hun mogelijkheden komen, en waarbij ze in relaties met de mensen om zich heen een actieve en sturende rol spelen.

De visie omvat twee belangrijke aspecten:

- een optimale ontplooiing van mogelijkheden.
- een actieve, sturende rol in relaties

Deze aspecten hangen nauw samen: iemand kan niet tot ontplooiing komen als hij geen invloed heeft op zijn omgeving. Tegelijkertijd kan een persoon alleen een actieve rol spelen in relaties als hij de gelegenheid krijgt tot optimale ontplooiing.

- Ontplooiing van mogelijkheden

Een persoon met ernstige meervoudige beperkingen heeft niet alleen behoefte aan goede verzorging, maar wil ook gestimuleerd worden om zich te ontwikkelen. Dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen. Het gaat hierbij om ontwikkeling in de brede zin van het woord: verstandelijk, motorisch, (sociaal) emotionele en communicatief.

Ontwikkeling is meer dan alleen het leren van nieuwe vaardigheden. Het gaat ook om het toepassen van al verworven vaardigheden in andere situaties of met andere materialen. Of het steeds minder nodig hebben van ondersteuning bij het uitvoeren van een bepaalde vaardigheid. De persoon moet de gelegenheid krijgen om ervaringen op te doen die zijn afgestemd op de mogelijkheden, interesses en behoeften die hij heeft.

- Een actieve en sturende rol in relaties

Een actieve en sturende rol in relaties geeft de persoon de mogelijkheid om invloed uit te oefenen op zijn eigen bestaan. De persoon wil en kan zelf meebepalen over wat er met hem gebeurt en hoe er met hem wordt omgegaan. Hiervoor is hij wel grotendeels afhankelijk van mensen in zijn omgeving. Deze moeten de signalen leren herkennen en begrijpen. Dit lukt alleen wanneer er sprake is van een relatie tussen de persoon en de mensen om hem heen: de wederkerige relatie.

Het opbouwen en onderhouden van deze sterk gespecialiseerde en ondersteunende relaties is enkel mogelijk wanneer de ondersteuning gepland gebeurt. Heldere en geplande acties en doelgerichte evaluaties zijn nodig om volledig in te spelen op de

behoeften van deze kinderen. Ook het interdisciplinair werken is hier belangrijk zodat niet elke professional aan het werk is met zijn eigen doelstellingen en zo de kans ontstaat dat men tegelijkertijd met tegengestelde doelen bezig is. Alle 'stakeholders' moeten betrokkenen zijn: ouders, directe ondersteuners, medisch personeel, begeleiders, therapeuten en beleid. De training moet de basistheorie meegeven en gebeurt bij voorkeur op de werkvloer (video, teamvergaderingen, rapportering) en resultaten moeten met iedereen gedeeld worden..

Alles begint met het opstellen van een persoonsbeeld/persoonlijk profiel. Om probleemgedrag te identificeren en om na te denken over de mate waarin het gedrag problematisch is voor de persoon met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen, dient een interdisciplinair persoonsbeeld/persoonlijk profiel opgesteld te worden. Dit omvat een beschrijving van de mogelijkheden en beperkingen van het kind, zijn/haar karaktertrekken, gevoelens en drijfveren en de kwaliteit van zijn/haar relaties met begeleiders en anderen. Al deze informatie wordt verzameld via instrumenten die speciaal voor dit programma zijn ontwikkeld. De kennis van de ouders speelt in dit proces een belangrijke rol. Ook geïdentificeerd probleemgedrag, mogelijke verklaringen voor en gevolgen van dat gedrag worden opgenomen in een dergelijk persoonsbeeld. Een bruikbaar hulpmiddel in dit proces kan de Lijst Gedragsproblemen (LGP-ZEVMB) zijn. De uitkomsten van deze lijst kunnen, tijdens interdisciplinaire bijeenkomsten met ouders, begeleiders, (para)medici en gedragswetenschappers, een onderlegger vormen om de gevolgen van bepaald gedrag op de mogelijkheden van de persoon om relaties op te bouwen en te bestendigen, te bespreken. Ook de verklaringen die zorgprofessionals en ouders/wettelijk vertegenwoordigers geven voor het gedrag kunnen tijdens deze bijeenkomst aan de orde komen. De uitkomst van een dergelijke bijeenkomst kan vervolgens worden opgenomen in het persoonsbeeld.

Vanuit het persoonsbeeld wordt een perspectief (langetermijndoel) geformuleerd. Het verwijst naar een gewenste situatie of wenselijke verandering in de toekomst. Het maakt duidelijk waar naar gestreefd wordt. Dat kan vaag zijn maar is vooral bedoeld om de richting waar we heen willen aan te duiden.

Alle stakeholders (ouders en personeel) dienen bij te dragen tot het formuleren van een perspectief en hierin tot een consensus te komen.

Als eerste stap in de richting van dit perspectief wordt een hoofddoel geformuleerd. Ook hier moet consensus over zijn. Vanuit elke discipline worden vervolgens korte termijn doelen geformuleerd. Deze korte termijn doelen, met een looptijd van maximaal vier weken (werkdoelen), zijn gericht op het bereiken van het hoofddoel. Bij elk werkdoel worden activiteiten om dit doel te bereiken in detail beschreven (hoe, waarom en met wie) en de doelen worden om de 4 weken geëvalueerd met de *Goal Attainment Scale*. Telkens wanneer een korte termijn doel wordt geëvalueerd levert dit nieuwe informatie op over het kind, informatie die dan gebruikt wordt om het hoofddoel te evalueren. Er moet meer dan één hoofddoel bereikt worden om het perspectief te bereiken. De informatie verkregen via de evaluatie van de korte termijn doelen kan, na een periode van één of twee jaar gebruikt worden om het persoonsbeeld bij te werken. Dit betekent dat het geïndividualiseerde programma voortdurend verandert. Door op deze manier te werken geef je kinderen met EMB

de mogelijkheid om de inhoud van de ondersteuning te bepalen. Zo krijgt iemand die niet kan spreken een stem.

Meer informatie kan je vinden in de literatuur en het Enablin+ handboek.

Probleemgedrag moet altijd aandacht krijgen in het persoonsbeeld en in de formulering van doelen want probleemgedrag hindert de mogelijkheden van het kind in het opbouwen en onderhouden van relaties met anderen.

Een voorbeeld

Eva is 27 jaar oud. Haar ouders en begeleiders beschrijven Eva als een vrolijke dame die graag in gezelschap is. Eva houdt er van om naar muziek te luisteren, met zachte materialen te spelen, te zwemmen en buiten te zijn (ongeacht hoe het weer is).

Eva heeft een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Ze heeft microcephalie, epilepsie (aanvallen komen niet voor vanwege de medicatie die ze gebruikt) en diabetes. Eva heeft een visuele beperking. Ze heeft moeite met het zien van contrasten. Een geel kopje op een witte tafel is moeilijk te zien voor haar. Kleurcontrasten zijn belangrijk. Er lijkt geen gehoorprobleem te zijn.

Eva kan niet lopen en zit in een rolstoel. Eva kan objecten vasthouden die ze met haar mond verkent, maar volgens medewerkers gooit ze meestal de voorwerpen op de grond. Begeleiders zeggen dat het moeilijk is om Eva's aandacht te vangen en ze vrezet dat ze zich verveelt.

Eva lijkt kleine associatieve verbindingen te kunnen maken. Bijvoorbeeld wanneer het personeel haar jas aan doet, weet ze dat ze naar buiten gaat. Eva's ouders denken dat Eva weinig begrip heeft van de wereld om haar heen. Eva lijkt haar familie en bekende begeleiders te herkennen. Ze heeft een voorkeur voor het personeel dat ze goed kent. De begeleiders geven aan dat Eva geen anderen nodig heeft om deel te nemen aan activiteiten. Haar ouders vinden echter dat ze veel stimulatie en ondersteuning nodig heeft om in activiteiten te participeren. Personeel en ouders denken niet dat Eva keuzes kan maken.

Volgens de begeleiders en ouders toont Eva plezier en ontevredenheid via haar houding, geluiden en gezichtsuitdrukkingen. Ze weet volgens medewerkers hoe de aandacht te trekken. Ze lijkt dit te doen door te lachen, de hand van iemand te nemen, of aan een vinger of trui te trekken. Als Eva zich gelukkig voelt, lacht ze, is ze gericht op de omgeving en reageert ze op contact. Als ze uitgelaten is, beweegt ze haar armen omhoog en omlaag en trapt ze met haar voeten. Eva huilt zelden. Dit gebeurt enkel bij een afspraak met de dokter of wanneer ze pijn heeft. Als Eva zich niet goed voelt of iets niet leuk vindt, heeft ze de neiging om te gillen. Dit gedrag wordt dagelijks en in verschillende situaties opgemerkt. Ouders wijzen erop dat Eva toen ze nog thuis woonde, uren achtereen schreeuwde (dat begon op een zeer jonge leeftijd). Ze zeggen dat het schreeuwen nog regelmatig plaatsvindt wanneer Eva in de weekends thuis is. Er lijkt geen medische reden voor het gedrag te zijn. Beide ouders en medewerkers vinden het moeilijk om dit gedrag te begrijpen en weten niet hoe het te verminderen of voorkomen.

Hoe verdergaan?

1. Maak een uitgebreid profiel
Hypothese: verveling, gebrek aan uitdaging en variatie
2. Formuleer een perspectief en lange termijn doel (lange termijn en interdisciplinair):
Perspectief: Eva voelt zich veilig. Evaluatie datum:
Hoofddoel: We kennen of een toename aan activiteit leidt dat een daling in het roepen en stereotiep gedrag. Evaluatie datum:
3. Korte termijn doel voor de begeleiders:
 - Bekijk wanneer het gedrag zich voordoet.
 - Bekijk welke activiteiten Eva leuk vindt.
 - Bepaal doelen m.b.t. het uitbreiden van de activiteiten die meer invloed hebben op het dagelijkse leven (bv. met de rolstoel rijden, een rolstoel circuit, tempo van eten, activiteiten die gaten in het programma opvullen).
4. Korte termijn doelen voor de fysiotherapeut: Bewegingsgerichte interventies, 30 minuten per dag bv. springen, schommelen, glijden, zwemmen, fietsen (loopfiets)
5. Evaluatie van de hoofddoelen (met alle betrokken): het lijkt er op dat Eva gilt en stereotiep gedrag vertoont wanneer ze zich verveelt, ze vraagt meer variatie en wil invloed uitoefenen. Door haar op geplande wijze meer gevarieerde activiteiten aan te bieden is het probleemgedrag sterk verminderd.

Bekijk de video's:

Online:

www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes

www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch

Op de DVD:

2, 5, 11, 12:

Reflectievragen

In het algemeen:

- Beschrijf en schrijf een persoonlijke ervaring met probleemgedrag van een kind met CIOB
 - Wat in jouw beschrijving zijn feiten of is feitelijk?
 - Wat in jouw beschrijving zijn interpretaties? Waarop zijn deze interpretaties gebaseerd?
 - Waarom is het probleemgedrag (voor jou)?

- Hoe plaats je het gedrag in een actie-reactie verband? Wat ging vooraf aan het gedrag? Wat was jouw reactie? Wat waren de reacties in de omgeving? Hoe ging het verder? Wat gebeurde er dan?
- Hoe zou je gedrag omschrijven in relatie tot jezelf of andere aanwezigen?
- Wat probeert het kind te communiceren of tot expressie te brengen?
- Hoe voel je je ten aanzien van dit gedrag?

Met betrekking tot de fragmenten op de DVD:

- Waarom is er zo weinig storend of agressief gedrag in de voorbeelden getoond op video's N°2, 5, 11 en 12?

Meer informatie

petra.poppes@sheerenloo.nl

Het Expertise Centrum EMB organiseert trainingen over probleemgedrag bij kinderen en volwassenen met EMB in Nederland of in het buitenland:

<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl/trainingsaanbod/gedragsproblemen-bij-kinderen-en-volwassenen-met-emb-voor-begeleiders-en-therapeuten>

Verder te lezen

Flaskamp, C. & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: the effectiveness of an Individualized Support programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 30, 873-883.

Ondersteuning in het dagelijkse leven

Alies Kap⁵² & Jo Lebeer

Het ondersteunen van een kind met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften kan voor ouders en hulpverleners zeer intensief zijn zoals de naam laat vermoeden. Het kan alle energie, tijd en emoties opsorpen. Dagelijkse dingen die voor andere kinderen zonder of met minder ernstige beperkingen vanzelfsprekend lijken, zijn voor deze kinderen niet evident. Niets loopt gemakkelijk of van zelf. Met het verhaal van Laura, dochter van Alies, willen we een aantal van die aspecten illustreren. We willen helemaal niet insinueren dat het hetzelfde is voor elke ouder, noch hebben we de intentie volledig te zijn. Voor meer technische details verwijzen we naar Palwyn & Carnaby (2008).

Laura is het derde kind van vier en zeer gewenst. Zij is als enige via een keizersnee geboren door een structurele stuitligging. Het eerste moment dat ik haar zag, keek ik in een stel zeer verschrikte ogen en schrok ik zelf van haar enorme stuihoofd. Ze had wel hulp nodig en was klein, maar had goede apgar scores.

Onmiddellijk na de geboorte werd duidelijk dat ze ernstige moeilijkheden had. “Je hebt een zorgenkind” vertelden ze de moeder zonder haar een duidelijke diagnose te geven, of te melden dat ze een meervoudige beperking had. Laura had problemen met alles: ademen, bewegen, eten en later met spreken, leren. Maar ze had geen problemen met lachen of blij zijn.

Eten

Laura had erg veel moeite met de fles drinken, spuugde veel en was net een lappen pop, ze toonde weinig tot geen reactie.

Kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften kunnen eetproblemen hebben om verschillende redenen: de mond- en tongspieren kunnen hypotoon zijn, er kan gebrek aan coördinatie zijn tussen mond- en keelspieren met slikproblemen als gevolg. Dit kan er voor zorgen dat het kind het voedsel uitspuwt. Het kan zijn dat het kind geen vast voedsel verdraagt omdat het moeite heeft met kauwen. Het kan dat ze niet in staat zijn zelf te eten, door beperkte mogelijkheden met de handen. Er kunnen zich lager ook problemen voordoen: reflux komt veel voor en kan een reden zijn van voedselweigering of gewichtsverlies. De eetmomenten vragen meer tijd en geduld.

52 Opgeleid als een MBA financiële analist, moeder van vier waarvan één kind met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften. Werkt als financieel medewerker bij Stichting ‘t Gerack, en zorgvoorziening; Oprichter van de de Stichting ‘Gewoon buitengewoon’ die gestart is met 4Samen naar School klas’ voor kinderen met CIOB in een reguliere school in Uithuizen (Nederland)

Soms is een voedselsonde nodig. Voor een korte periode kan een neussonde een oplossing bieden maar als dat ook niet werkt is een buiksonde (PEG-sonde) ook mogelijk. Een gevolg hiervan kan wel zijn dat het kind het vermogen om te eten verliest en het verwijderen van de buiksonde moeilijk wordt. Het is dus geen beslissing die lichtzinnig genomen wordt. Toch vinden ouders en begeleiders met de hulp van logopedisten en ergotherapeuten individueel aangepaste oplossingen.

Pijnbestrijding

Laura kan bij zeer veel prikkels en pijn en gevoel van onveiligheid erg gaan automutileren en belandt in een spiraal naar beneden. Het is erg moeilijk om haar daar dan weer goed uit te krijgen. Veel mensen herkennen bij haar niet de signalen en zien bijvoorbeeld niet de pijn. Het kost ons veel moeite om haar weer terug te krijgen. Ik ben er zeker van dat wanneer ze niet bij ons thuis zou wonen, maar bijvoorbeeld in een instelling, ze alleen nog in zichzelf gekeerd zou zijn.

Kinderen die niet kunnen spreken hebben moeilijkheden om pijn te uiten. Dit komt vaak tot uiting door het stellen van moeilijk gedrag zoals automutilatie (maar niet elke vorm van automutilatie is een teken van pijn).

Inclusie in het onderwijs: integratie van zorg en onderwijs

Twee jaren geleden ben ik gestart met de Samen naar school Klas om kleinschalige persoonlijke ontwikkelgerichte opvang in de reguliere basisschool te realiseren. Door wandelend naar school te gaan samen met je broertje creëer je op natuurlijke wijze de inclusieve samenleving. Je kind wordt gekend door andere kinderen, andere kinderen (gewoon) kennen jouw kind (bijzonder) dat net iets anders is, maar ook een gewoon kind. Nu is het zo van “hey Laura” in het dorp, dit is fijn voor Laura, maar ook fijn voor je als moeder.

Op school bieden we zoveel mogelijk één op één begeleiding, zodat de zorg goed geborgd is, je mee kunt bewegen op de vaak zeer intensieve zorgvraag en ontwikkelgericht bezig kunt zijn. Maar dit model van een “samen naar school”-klas, bevordert ook interactie met de andere kinderen in andere klassen. Ik vind dat alle scholen een dergelijke klas zou moeten hebben en ook voor alle kinderen recht op ontwikkeling/onderwijs. Ook is het zo dat kinderen van de reguliere basisschool (bv diabetes) zorg ontvangen van de stichting. Een win win situatie. Ik heb Laura in alertheid flink vooruit zien gaan, ik zie dat ze gestimuleerd wordt door andere kinderen op een heel natuurlijke manier. De iPad wordt er zo bij gehaald en de kinderen gaan samen spellen doen.

Dit succesvol voorbeeld van inclusief onderwijs, hangt af van een aantal samenhangende factoren die zo op elkaar afgestemd zijn dat het een natuurlijk proces lijkt maar in feite zorgvuldig georkestreerd zijn. Het gaat er om de voorwaarden te creëren dat kinderen op een natuurlijke wijze elkaar kunnen ontmoeten en het ‘buitengewone’ kind zo gewoon als mogelijk wordt benaderd. Dit vraagt een goede organisatie, in dit verhaal één op één zorg, en een goed zorg- en leerplan. We zien een positief effect op de ontwikkeling en zelfs in functies m.b.t. ‘joint attention’.

Toilet

Kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften hebben dikwijls plasproblemen of last van fecale incontinentie omdat ze sfinctercontrole missen.

Jammer genoeg leidt dit vaak tot passieve aanvaarding of permanente incontinentie. Toch kan de afwezigheid van communicatie of het lage intelligentieniveau ons hier misleiden. Het betekent immers niet dat ze hun leven lang in luiers moeten doorbrengen. Met geduld volgehouden toilettraining kan zeker tot resultaten leiden. Het is zaak de kleine signalen van bewustwording op te pikken, en wanneer er geen bewustwording is, kan 'conditionering in de tijd' op lange termijn werken. Eén van de manieren waarvan werd aangetoond dat die werkt bij deze groep is de respons restrictie behandelmethode (Van Oorsouw et al, 2009), gebaseerd op gedragsconditionerende technieken.

Gezondheidsproblemen

Laura is een erg kwetsbaar meisje en we hebben al vele ziekenhuisopnames meegemaakt. Dit is voor haar erg moeilijk omdat ze een veilige omgeving nodig heeft. Bij pijn en onbekende mensen is dat volledig zoek. Laura heeft in de loop der jaren een heleboel ziekenhuisopnames gehad.. Er zijn veel zaken misgegaan, doordat er veel verkokerde zorg wordt geleverd. Wat ik hiermee bedoel is dat er vaak alleen naar de reden van opname wordt gekeken en behandeld. De rest van de meervoudige beperking wordt niet vanzelf meegenomen.

Gezondheidsproblemen zijn velerlei en interfereren met de ontwikkeling en het leren: bv. problemen met terugkomende longinfecties, epilepsie, mond- en tandproblemen, reflux, en aandoeningen aan het maagdstelsel. Het blijft belangrijk om het kind in zijn geheel te bekijken en niet op basis van zijn eigenaardigheden of specifieke behoeften. Ouders en begeleiders moeten daarom het medisch personeel blijven informeren over de 'behoeften van de hele persoon'. Het zorgvuldig installeren van goede communicatielijnen is hierin belangrijk. Het helpt als één medicus het geheel overziet bv. de huisarts. Ouders kennen hun kind het best en zijn daarom een belangrijk en serieus te nemen bron van informatie.

Organisatie van zorg: omgaan met de zorgwereld en de organisatie van persoonlijke ondersteuning

Door Laura kom je in een hele nieuwe wereld, de zorgwereld. Je hebt met heel veel verschillende instanties te maken, en die werken bijna altijd vanuit het principe "organisatie eerst". Je aanpassen aan afspraken, hun regels en systemen.

Wat ik in de loop der jaren heb gezien is dat het voor je als ouder moeilijk is om de juiste zorg op het juiste moment georganiseerd te krijgen. Vaak is het ja maar... en dat ze dat dan als organisatie niet kunnen bieden door planning, financiering, protocol etc.

We hebben zelf een ondersteuningsplan voor Laura geschreven om de goede zorg voor haar te borgen, eenzelfde manier van werken te hebben, ervaringen te delen, zoals een communicatiepaspoort. Het bevat een uitleg van hoe we met z'n allen de lichaamstaal en geluiden van Laura interpreteren.

Het hebben van Persoonsgebonden Budget (PGB) voor je kind thuis, houdt namelijk in dat je een groot gedeelte van de week steeds iemand extra in je gezin en huis hebt. We plannen daarom ook vaste mensen op vaste momenten in, omdat dit goed voor de zorg is voor Laura, maar ook voor ons en de andere kinderen.

PGB is juist een hulpmiddel die je flexibel op jou manier kunt inzetten, wel is het zo dat er een stuk werkgeverschap bij zit.

Conform het VN-verdrag en het recht op volwaardige participatie in de samenleving, verschuift de organisatie van instituuutzorg van een instituut georiënteerde zorg naar een meer persoons- en gezinsgerichte zorg. Zoals we zien in het verhaal van Laura gebeurt deze transitie niet zonder weerstand. Een persoonlijk budget laat de gezinnen toe zelf keuzes te maken, inclusie en inclusief onderwijs mogelijk te maken op voorwaarde dat het budget voldoende groot is. Hoe het te organiseren blijft wel de uitdaging. Persoonlijke assistentie is nog niet in elk Europees land aan de orde.

Intensiteit van zorg

Het is namelijk super intensief om altijd voor je kind door te moeten blijven zorgen, jaar in jaar uit. Dag en nacht. Ook wanneer je van een mooi concert van U2 komt en je kind wakker ziet met een piepende pomp en een poepbroek, kun je gewoon weer aan de slag midden in de nacht. Het is zo dat je altijd moet zorgen dat je kind verzorgd wordt of zelf ervoor zorgen. Dit kun je niet overslaan.

Vakanties, verjaardagen en leuke dingen zijn leuk, maar het betekent ook dat het extra intensief is in de voorbereiding. Maar ook op het feest zelf erbij blijven.

Laura is een zeer kwetsbaar meisje, het is een uitdaging om alles in balans voor haar te houden. Wanneer dat het geval is, dan is ze een open, lief, blij, heerlijk meisje. We knuffelen nog veel en we spiegelen veel. Ze geniet van de kleine dingen als de wind in haar haren. Dit heeft mij ook weer geleerd om anders naar de dingen te kijken en te genieten van de kleine dingen en te relativeren

Wanneer Laura ziek is, voel je je vaak onmachtig. Vooral wanneer er nog geen verbetering optreedt. We zijn naast verdrietig vaak ook bezig om de juiste zorg voor haar te krijgen.

Ouders als partners bij therapeutische beslissingen

Ouders worden nog lang niet altijd actief in de behandeling en zorg betrokken en meegenomen. Het is zo waardevol om samen te zorgen hiervoor. En goed naar elkaar te luisteren. Ook haar recht van behandeling is een issue aan het worden. Meervoudig gehandicapte kinderen krijgen niet alle behandelingen meer aangeboden omdat men vindt dat het ondraaglijk lijden verlengt. Ook in dit soort gevallen is het juist zo belangrijk hier samen afspraken over te maken

Zelfzorg

Omdat de slaap van het kind dikwijls verstoord is, geraakt die van de ouders ook verstoord. Dit eist zijn tol en kan langzaam leiden tot uitputting. Wanneer er permanente en veelvuldig zorg nodig is, dag en nacht, is het belangrijk dat de ouders zorg een tijdje kunnen uitbesteden. In sommige landen bestaan er kortverblijven. Burn-out bij ouders en begeleiders vermijden is een belangrijk aandachtspunt. Nergens is er meer verloop dan in voorzieningen voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften. Om burn-out te vermijden is naast een goede zorgorganisatie, een goed ondersteuningsnetwerk nodig met inspirerende bijeenkomsten die het gevoel geven een verschil te maken. Dit sluit aan bij Antonovsky's bevindingen over salutogenese (hoe gezond blijven ondanks ernstige risicofactoren) (Aho e.a., 2017)

Verrijkende ervaring

We hebben 4 bijzondere kinderen. Ik zou haar niet willen missen. Ze heeft meerwaarde aan mijn leven gegeven. Door haar ben ik in de zorgwereld gekomen en heb ik mijn talenten daarvoor kunnen inzetten. De samen naar school klas is er een heel mooi voorbeeld van. Door haar vecht ik voor een betere zorg en welzijn voor haar en andere kinderen.

Doorheen de intensieve zorgtaken van ouders is het noodzakelijk om bewust te blijven van het belang en een dieper gevoel van zin en betekenis anders overheerst het gevoel van onmacht en last.

De last omzetten in verrijkende ervaringen en bron van plezier is een belangrijke opdracht. Professionals die enkel op de gebreken focussen kunnen blind zijn voor dit proces.

Bekijk de video's

Op de Enablin+ DVD:

3, 7, 1, 2

Online:

Dagelijkse zorg <https://youtu.be/v65H1N0VzLU>

Eten: https://youtu.be/_nqDaeuP-IY

Verskillende moeilijkheden in dagelijks leven (sleep, feeding, etc.):
www.reseau-lucioles.org (website enkel in het Frans)

Referenties

Aho, A. C., Hultsjö, S., & Hjelm, K. (2017). Experiences of being parents of young adults living with recessive limb-girdle muscular dystrophy from a salutogenic perspective. *Neuromuscular Disorders*, 27(585-595).

Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3), 163-178

Jansen, S., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health And Development*, 39(3), 432-441

Pawlyn, J. & Carnaby, S. (Eds.) (2008), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Nursing Complex Needs*, Oxford: Wiley-Blackwell

Van Oorsouw, W., Duker, P., Melein, L. and Averink, M. (2009) Long-term effectiveness of the response restriction method for establishing diurnal bladder control. *Research in Developmental Disabilities* 30: 1388-1393

Referenties

Buntinx, W.H.E, Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294

Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E.& Orban, R.(2017), *Enability. Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs:concepts and good practices*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant

Claes, C. (2015), Quality of Life in Supporting Children with Multiple and Profound Disability; a Promising Concept, in Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 33-40. Beschikbaar op www.enablinplus.eu

Dweck, C. S. (2006). *Mindset: The new psychology of success*. New York: Random House.

Fornefeld, B., Individuals with profound intellectual and multiples disabilities. The forgotten fellow citizens, in: Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger* Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 25-34.

Goldbart, J. and Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential*. London: Mencap <http://www.mencap.org.uk/page.asp?id=1539> .

Goldbart, J. and Ware, J., (2015). Communication. In P. Lacey, H. Lawson, and P. Jones (Eds) *Educating Learners with Severe, Profound and Multiple Learning Difficulties* London: Routledge

Iacono, T., West, D., Bloomberg, K., and Johnson, H. (2009). Reliability and validity of the revised Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 44 – 52.

Kamstra, A. (2017). Who cares?: Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen

Le Fanu, G. (2014) International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis, *International Journal of Educational Development*, 38,:69-79

Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group. Beschikbaar op www.enablinplus.eu

Lebeer, J., Neerinckx (2017), *Continuous Support Systems and Good Practices towards Inclusion, Activation and Participation of young people with complex and intense support needs* Enablin+ Research Group (WP2 Deliverable 4). Beschikbaar op www.enablinplus.eu

Luijckx, J. (2016). Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen P.137-153.

Lyons, G (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 49 part 10 pp 766–769.

Lyons, G. Arthur-Kelly, M. (2014) UNESCO Inclusion Policy and the Education of School Students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Where to Now? *Creative Education*, 5: 445-456. Published Online April 2014 in SciRes. <http://www.scirp.org/journal/ce> <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2014.57054>

Maes, B. (2014), Activiteit en participatie van mensen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: stand van zaken en toekomstperspectieven, in: : Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant, pp. 35-50

Maes, B., Vlaskamp, C. & Penne, A. (2011), *Ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen. Handvatten voor een kwaliteitsvol leven* Leuven: Acco

Millar, S. with Aitken, S. (2003). *Personal Communication Passports: Guidelines for Good Practice*. Edinburgh: CALL Centre.

Neerinx, H. , Vos, P., Van den Noortgate, W. & Maes, B. (2013), Temporal Analysis of attentional processes in spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their support workers, *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/jir.12067

Nijs, S. & Maes, B. (2014), Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 49(1): 153–165

Nind, M. and Hewett, D. (2006). *Access to Communication*, (2nd Ed.). London: David Fulton.

Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

Petry, K. and Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 31(1), 28-38.

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions*. Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50

Poppes P. (2015). Challenging practices Challenging behaviour in people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and its consequences for practice. <http://www.sheerenloo.nl/documents/10417/14111/Proefschrift+P+Poppes+lightversie.pdf/e19ee9c9-5d4e-4586-a1fc-3c8996-261a94?t=1441798861666>

Poppes, P. (2015), How to prevent challenging behaviour in people with profound disabilities (Samenvatting of PhD research) www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocus-poppes

Schraepen, B., & Verreyken, S. (2015). *Orthopedagogiek: Een praktijkgerichte basis*. Antwerpen: Intersentia Educatief.

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*: Volume 30 (5): 873–88

Vlaskamp, C., Poppes, P & Zijlstra, R. (2005). *Een programma van jezelf. Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.

Over de auteurs

Andreas	Andreou	<i>Fysiotherapeut (kinesitherapeut) en trainer, Karen Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgarije</i>
Ana Paula	Antunes	<i>Leerkracht Agrupamento de Escolas de Portel, Alentejo</i>	<i>Portugal</i>
Zvezdelina	Atanasova	<i>Directeur Opleiding, Karen Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Stanimira	Atanasova	<i>Karen Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Gabriele	Baldo	<i>Psycholoog, O.D.F. –lab, Università di Trento</i>	<i>Italië</i>
Katleen	Ballon	<i>Kinderarts, Centrum Ontwikkelingsstoornissen, Leuven & Villa Clementina, Zemst</i>	<i>België</i>
Florence	Bergamasco	<i>Directeur van de Diensten voor Kinderen, ADAPEI Corrèze, Malemort</i>	<i>Frankrijk</i>
Barbara	Bettini	<i>Cooperativo Il Ponte, Trento</i>	<i>Italië</i>
Anne-Marie	Boutin	<i>Kinderarts op rust, CESAP, Paris</i>	<i>Frankrijk</i>
Elisabeth	Cans	<i>KULeuven, Orthopedagogie</i>	<i>België</i>
Claudia	Claes	<i>Universiteit Gent & Hogeschool Gent, Orthopedagogie</i>	<i>België</i>
Mieke	De Strooper	<i>Orthopedagoog, Villa Clementina, Zemst & Centrum Ontwikkelingsstoornissen Leuven</i>	<i>België</i>
Marion	de Vries	<i>Ouder, Stichting Bram, Ridderkerk</i>	<i>Nederland</i>
Annet	De Vroey	<i>Opleidingscoördinator University College Leuven-Limburg</i>	<i>België</i>
Luk	Dewulf	<i>Ouder</i>	<i>België</i>
Nacer	Djoudi	<i>Directeur, Association St. François d'Assise</i>	<i>Isle de la Réunion</i>
Juliet	Goldbart	<i>Orthopedagoog, Manchester Metropolitan University</i>	<i>United Kingdom</i>
Marlène	Grégoire	<i>Ergotherapeut, Association St. François d'Assise</i>	<i>Isle de la Réunion</i>
Elisabeth	Houot	<i>Vice-directrice Association St. François d'Assise</i>	<i>Isle de la Réunion</i>
Alies	Kap	<i>Ouder, Stichting Gewoon Bijzonder</i>	<i>Nederland</i>
Rianne	Kleine Koerkamp	<i>Quality of Life Centre, Wijhe</i>	<i>Nederland</i>
Inge	Kroes	<i>Orthopedagoog, Quality of Life Centre, Wijhe</i>	<i>Nederland</i>
Lauratie	Krouit	<i>lerares, Malemort, Corrèze</i>	<i>Frankrijk</i>
Jo	Lebeer	<i>Arts & docent handicapstudies, Universiteit Antwerpen, Faculteit Geneeskunde</i>	<i>België</i>
Patrizia	Lucca	<i>Schoolhoofd, Group of Schools Trento 3</i>	<i>Italië</i>
Bea	Maes	<i>Decaan Faculteit Psychologische & Pedagogische Wetenschappen, Katholieke Universiteit Leuven</i>	<i>België</i>

Heleen	Neerinckx	<i>Orthopedagogie, KULeuven</i>	<i>België</i>
Mia	Nijland	<i>Orthopedagoog, Quality of Life Centre, Wijhe</i>	<i>Nederland</i>
Anneleen	Penne	<i>Multiplus Expertise Centrum voor mensen met EMB van de KULeuven</i>	<i>België</i>
Christine	Plivard	<i>Directrice CESAP-Formation, Paris</i>	<i>France</i>
Petra	Poppes	<i>Orthopedagoog, 's Heerenloo Zorggroep & Universiteit Groningen</i>	<i>Nederland</i>
Antonio	Portelada	<i>Universiteit van Évora</i>	<i>Portugal</i>
Gérard	Restouex	<i>Directeur, ADAPEI de la Corrèze, Malemort</i>	<i>France</i>
Marika	Rieth	<i>Kunstzinnig therapeut, Association St. François d'Assise</i>	<i>Isle de la Réunion</i>
Maria José	Saragoça	<i>Speciaal Onderwijs Leerkracht, psycholoog, Universiteit van Évora</i>	<i>Portugal</i>
Beno	Schraepen	<i>Orthopedagoog, Universiteit Antwerpen & AP Hogeschool</i>	<i>België</i>
Katrijn	Vastmans	<i>Orthopedagoog, University College Leuven-Limburg</i>	<i>België</i>
Katia	Verhaeren	<i>Directrice, Villa Clementina, Zemst</i>	<i>België</i>
Joke	Visser	<i>NSGK (Nationale Stichting Gehandicapte Kind), Amsterdam</i>	<i>Nederland</i>
Lijne	Vloeberghs	<i>Katholieke Universiteit Leuven, Orthopedagogie</i>	<i>België</i>
Inge	Wagemakers	<i>Ouder</i>	<i>België</i>
Nicoleta	Yoncheva	<i>Logopediste, gespecialiseerd in onderwijs aan doven en slechthorenden, Karen Dom Centre, Varna</i>	<i>Bulgarije</i>
Eric	Zolla	<i>Vice- directeur, CESAP, Paris</i>	<i>France</i>

Over het Enablin+ project

Wat is ENABLIN+??

Enablin+ project is een Europees partnerschap binnen het Leonardo Life Long Learning Programma. Het doel van het project is om de levenskwaliteit te verbeteren van kinderen en jongeren met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften door een innovatieve, interprofessionele in-service opleiding te ontwikkelen waarbij ouders en professionals met diverse achtergronden samen leren.

ENABLIN+ ontwikkelde een reeks van on-the-job vormingsmodules om de inclusie, communicatie, omgaan met gedrag, activering en leren en dagelijkse ondersteuning van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften te verbeteren.

Projectdoelen

1. De kwaliteit van leven van kinderen en jongvolwassenen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften (CIOB) te bevorderen.
2. De sociale en onderwijs participatie vergroten, activiteiten, leren en ontwikkeling faciliteren voor kinderen met CIOB
3. Bewustzijn en een mindshift creëren bij begeleiders en berokkenen die kinderen met CIOB ondersteunen.
4. De kwaliteit van ondersteuning vergroten i.f.v. het mogelijk maken van een actief en inclusief leven voor kinderen met CIOB.
5. Het ontwikkelen van interdisciplinaire in-service training modules voor professionals en ouders met als thema's verbeteren van leren, autonomie, activiteiten in het dagelijkse leven, communicatie, omgaan met gedrag en inclusief onderwijs.
6. Het professionaliseren van personeel van reguliere scholen met het oog op het verwelkomen van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsbehoeften
7. De samenwerking tussen ouders en professionals versterken.
8. Het versterken ("empoweren") van ouders en professionals.

Activiteiten

WERKPAKKET 1

Wie zijn ze? Behoeften van mensen met complexe en intensieve behoeften. 1ste Conferentie in Antwerpen, onderzoeksrapport en artikels

WERKPAKKET 2

Goede praktijk van continue zorg voor activiteiten en participatie. 2de Conferentie in Varna (BU), onderzoeksrapport en artikels

WERKPAKKET 3

Ontwikkelen van een interdisciplinaire In-service training. 3de conferentie in Wijhe (NL), die leidt naar een "quality of life training" curriculum, training handboek en training manual + DVD

WERKPAKKET 4

Pilootversie van in-service training modules in de partnerlanden in diverse vormen + evaluatie van de doelgerichtheid, haalbaarheid, inhoud en vorm; 4de meeting in Cluj-Napoca (RO).

WERKPAKKET 5

Internationale conferentie & train-the-trainer workshops Milan (IT), het verzekeren van het multiplier effect

WERKPAKKET 6

Disseminatie & Valorisatie. Nieuwsbrieven, website, publicaties, deelname aan internationale en nationale conferenties.

WERKPAKKET 7

Kwaliteitsborging, evaluatie & rapportering. 6de partner meeting en disseminatie conferentie in Évora (PT).

Partners



Co-ordinator

Universiteit Antwerpen
INCENA-Inclusie &
Enablement
i.s.w. Multiplus
Expertisecentrum
KULeuven

België



Expertisecentrum
Onderwijs
& Zorg, Wijhe

Nederland



Comité d'Etudes,
d'Education et
de Soins Auprès
des Personnes
Polyhandicapées
Parijs

Frankrijk



Babes-Bolyai Universiteit
Toegepaste Psychologie –
Cluj-Napoca

Roemenië



Association
St-François d'Assise –
Ste. Suzanne –
Réunion

Isle de la Réunion-FR



Karin Dom
Foundation – Varna

Bulgarije



Revalidatiecentrum
Vismara & S.M.
Nascente - Milaan

Italië



Universiteit van
Évora, Centrum
voor Onderzoek
van Psychologie en
Onderwijs

Portugal

Contact

www.enablinplus.eu
info@enablinplus.eu



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer

Dit project werd gefinancierd door de Europese Commissie, Life Long Learning Programme. Contract 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP van 1/1/2014-30/6/2017). Dit document is enkel een weergave van de auteurs. De commissie is niet verantwoordelijk voor het gebruik dat verder wordt gemaakt van de hierin opgenomen informatie.