

A tevékenység és részvétel biztosítása

A komplex és intenzív támogatást igénylő fiatalok ellátása:
Folyamatleíró könyv és DVD

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

50 szakember és szülő közreműködésével

Ez a folyamatkönyv az Enablin+ projekt terméke, Európai partnerkapcsolatban a Leonardo Élethosszig Tartó Tanulás Programmal. A projekt célja a KITI (Komplex és Intenzív Támogatást Igénylő) gyermekek életminőségének javítása. Ennek eszköze az újító interprofesszionális szakmai továbbképzés.

Az ENABLIN + elnevezés angol nyelven három szempontból is értelmezhető. A "Képesítés" a fogyatékoság ellentéte, jelentése képessé tenni a személyt a működésre, az IN szócska jelenti az inklúziót és a + a halmozottan sérülést vagy a többszörös szükségleteket. Ezek a gyermekek képesek fejlődni és sokféle tevékenységben részt venni, annak ellenére, hogy komoly tanulási, kommunikációs, mozgásos nehézségeik vannak, gyakran segítségre szorulnak az étkezés, a szobatisztaság és egyéb önellátási feladatokban, gyakran viselkedésszavarosak és társuló betegségeik is vannak.

Ez a folyamat-könyv kíséri a tréning folyamatát, segíti a képzőket és a képződni vágyókat is. A folyamatkönyv más mint egy receptkönyv és különbözik a hagyományos tréning kézikönyvtől is. A javasolt tréning anyagot reflexiós forrásként alkalmazzuk. A könyv tartalmaz egy kerettervet és munkamódszereket is javasol. A csatolt DVD-n néhány jó példát találunk, melyek a különböző utakat és módszereket ajánlanak ahhoz, hogy a halmozottan sérült gyermekek inkluzív részvételét és bevonódását elősegítsük.

Jo Lebeer orvos és az Antwerpeni egyetem (Belgium) akadémiai tanácsadó professzora. Mia Nijland a sajátos igényű személyekre szakosodott pszichológus, aki Wijnheer (Hollandia) az életminőséggel foglalkozó szakközpont alapítója. Luísa Grácio nevelésszociológus az Évora-i egyetemen (Portugália) és Beno Schraepen, aki adjunktus a gyógypedagógia intézetben AP Egyetem Antwerpeni Kollégium, Belgium.



Antwerpeni egyetem
Belgium



Életminőség Centrum
Wijnheer, Hollandia



CESAP, Párizs, Franciaország



Babes Bolyai
Tudományegyetem, Kolozsvár,
Románia



Szent Ferenc Egyesület –
Ste. Suzanne Réunion sziget



Karin Dom Alapítvány
Varna - Bulgária



Rehabilitációs Központ
Milánó - Olaszország



Évora-i egyetem
Portugália



ISBN 978-619-7147-16-2



A tevékenység és részvétel biztosítása | Komplex és intenzív szükségletű fiatalok támogatása Needs



A TEVÉKENYSÉG és RÉSZVÉTEL BIZTOSÍTÁSA

A komplex és intenzív támogatást igénylő
fiatalok ellátása



FOLYAMATLEÍRÓ
KÖNYV ÉS DVD

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

Helixpress
PRINTING HOUSE

A TEVÉKENYSÉG és RÉSZVÉTEL BIZTOSÍTÁSA

A komplex és intenzív támogatást
igénylő fiatalok ellátása

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



FOLYAMATLEÍRÓ
KÖNYV ÉS DVD

A tevékenység és részvétel elősegítése

A komplex és intenzív támogatást igénylő fiatalok támogatása: Folyamatleíró könyv és DVD

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

50 szakember és szülő közreműködésével

Borítót tervezte: Marieta Vasileva

DVD-t és videót készíttette: Luk Dewulf, "de Seizoenen" [The Seasons], Antwerp, Belgium

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

A mű eredeti angol címe: Enabling Activity and Participation, Supporting Young People with Complex and Intense Support Needs: process book and DVD

Fordította angol nyelvről magyar nyelvre: dr Orbán Réka adjunktus, dr Batiz Enikő adjunktus, Babes Bolyai Tudományegyetem, Kolozsvár (RO)

Szerkesztésben segített: Magdalena Tsoneva, Karin Dom Centre, Varna

Ez a folyamatleíró könyv a Deliverable 14b, az "Enablin+ projekt" 5. munkacsomagjához tartozik.

Oltható holland, francia, portugál, román, magyar olasz és bolgár nyelven.

Kiadó: Helix Press Varna (Bulgária) és Enablin+ projektcsoprt, Antwerpeni Egyetem, Belgium

ISBN:

Jogi Depot: D/2017/Enablin+ projectgroup

A DVD-n megjelenő bevált gyakorlatokról szóló videófelvételek a <http://deseizoenen.be/Enablinplus/> weboldalon is megtalálhatók.

A felirat holland, francia, portugál, magyar, román, bolgár és olasz nyelven letölthető ezen a weboldalon.

Használja a következő kulcsot a hozzáféréshez:

Bejelentkezés: Enablin +

Jelszó: including1

A könyv minden része szerzői jogvédelem alatt áll. A szerzői jog szűkebb korlátait meghaladó minden felhasználás tiltott a szerzői jog tulajdonosainak előzetes engedélye nélkül.

A videófelvételeken szereplő emberek kizárólag arra adtak engedélyt, hogy a videókat oktatási célokra használják. Ezért a videók nem tölthetők le. Szigorúan tilos nyilvánosan másolni vagy felhasználni a videókat, valamint a kulcsot átadni képzetleneknek, vagy olyanoknak, akik visszaélhetnek a tartalommal.

© 2017 Helix Kiadó & Enablin+ csoport, Antwerpen/Apeldoorn



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Záradék: Ezt a projektet az Európai Bizottság, Élethosszig Tartó Tanulás programja támogatta. Ez a dokumentum a szerzők véleményét tükrözi, az Európai Bizottságot a tartalomért nem terhel semmilyen felelősség. Contract 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP (1/1/2014-30/6/2017)

Tartalomjegyzék

BEVEZETÉS.....	5
HASZNÁLATI ÚTMUTATÓ A FOLYAMATLEÍRÓ KÖNYVHÖZ.....	9
KÖZÖS ALAPKÉPZÉS MEGTERVEZÉSE:	
AZ ÉLETMINŐSÉG JAVÍTÁSA ÉRTELMES TANULÁS ÁLTAL	15
Javasolt tanfolyami anyag.....	21
1. Modul Kik a KITI gyermekek és milyen szükségleteik vannak?	25
2. Modul Életminőség.....	29
3. Modul Alapvető tanulás, (inkluzív) oktatás.....	31
4. Modul Az életminőségre vonatkozó terv alkalmazása, beleértve a segédeszközöket és támogatást, alapos megfigyelés alapján	33
5. Modul A kihívó magatartás kezelése	35
6. Modul A mindennapi tevékenységek serkentése	37
A VIDEÓRÉSZLETEK ÁTTEKINTÉSE A JÓL BEVÁLT GYAKORLATOK SZEMLÉLTETÉSÉHEZ	39
Hollandia	
1. Koert – fagyizik a parkban	39
2. Az együtt az iskolában osztályok.....	40
3. Laura	44
Belgium	
4. Villa Clementina.....	49
5. A 'Hopping path', egy inkluzív óvoda.....	54
Franciaország	
6. Les enfants de l'école — egy speciális egység egy hagyományos franciaországi iskolában.....	58
7. Kimozdulás - Hogyan segített a SESSAD egy gyermeknek először elhagyni az otthonát.....	63
Franciaország – Réunion szigete	
8. Segítő kommunikáció	65
9. Ilyen az élet? inklúzió művészettel	66
Bulgária	
10. A terápia és az inklúzió közötti szakadék áthidalása	70
Olaszország	
11. Stefania e la sua classe (Stefánia és az osztálya)	77
Portugália	
12. Maria: egy Angelman szindrómás gyermek fogadtatása	80
13. Korai beavatkozás Alentejo-ban	85

NÉHÁNY FONTOS TÉMA.....	87
Az emberjogi megközelítés.....	87
Életminőség (ÉM)	89
Képességalapú megközelítés	91
Támogatás paradigma	93
Kommunikáció és szándékosság.....	95
A folyamatos támogató rendszer: a szülők feladata	101
A gondozás és nevelés kombinációja: személyreszabott oktatás	104
Jelentéssel bíró tanulási tevékenységek komplex és intenzív gondozási igényű gyermekeknek.....	110
Művészetterápia, a művészi tevékenységek terápiás megközelítése	115
Súlyos értelmi akadályozott vagy halmozottan sérült gyermekek optimális tanulási környezete: reflexiós eszköz a nevelési gyakorlat számára	119
Kihívó viselkedések/viselkedészavarok kezelése	121
A mindennapi élet támogatása	126
IRODALOMJEGYZÉK	131
A KÖTET SZERZŐI	133
AZ ENABLIN+ PROJEKTRŐL	135
Ábrák jegyzéke	
1 ábra A reflexiós folyamat szakaszai.....	12
2 ábra A szakaszos tréning megközelítési modellje	18
3 ábra Útvonalterv, virágzás és stimulálás	24
4 ábra Villa Clementina elvei	50
5 ábra Az inklúzió folyamata művészettel és kultúrával	68
6 ábra Korai kommunikáció és szándékosság.....	95
7 ábra Művészetterápiás projekt lehetséges sémája	117
Táblázatok jegyzéke	
1 táblázat Az életminőség program hét lépése a térképen	23
2 táblázat Schalock & Verdugo által kidolgozott életminőség területek	89
3 táblázat A támogató rendszer elemei és céljai	93
4 táblázat A korai kommunikáció fejlődésének szakaszai	96

Bevezetés

Jo Lebeer¹, Mia Nijland², Luísa Grácio³, Beno Schraepen⁴

A folyamatleíró könyv az Enablin + projekt egyik terméke.

Az ENABLIN + projekt egy európai társulás a Leonardo Élethossziglani Tanulás Program (Leonardo Life Long Learning Programme) keretén belül. A projekt célja az interdiszciplináris szakmai továbbképzés megújítása, ahol különböző szakemberek és a különböző háttérű szülők együtt tanulnak, azzal a céllal, hogy a nagyon összetett és intenzív támogatási igényű gyermekek életminőségét javítsák.

Ez a kézikönyv az Enablin + képzési modulok támogatására hivatott az inklúzió, a kommunikáció, a magatartáskezelés, a tanulás és az aktivizálás, valamint a mindennapi életben való gondozás támogatásának javítása érdekében. Tartalmaz egy DVD-t a "bevált praktikákat" szemléltető videókkal. Elmagyarázza és kontextusba helyezi ezeket a videó részleteket, annak érdekében, hogy maximálisan elősegítse a felvételek általi tanulást. Segítséget nyújt a szakembereknek és a szülőknek, hogy betekintést nyerjenek a folyamatba és bemutattja azokat a különböző téletminőségábrákat, amelyek relevánsak a komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek esetében.

Miért az Enablin+ képzés?

Ez a képzés azon kutatási eredményeken alapul, amelyeket a projektpartnerek nyolc országban végeztek a 2014-16 években, a nagyon összetett és intenzív támogatási igényű (KITI) gyermekek, szüleik és támogató személyzetük szükségleteire vonatkozóan. Ezek a szükségletek nagyon hasonlóak a gazdagabb és a szegényebb európai uniós tagállamokban⁵.

A komplex és intenzív támogatási igényű (KITI) gyermekeket és fiatal felnőtteket nehezen lehet egyetlen projektkategóriába sorolni. Valójában halmozott szükségleteik vannak: súlyos nehézségeik vannak a tanulásban, a kommunikációban, a mobilitásban, gyakran az étkezésben, a szobatisztaság terén, és az öngondoskodás más

1 Orvos, MD és PhD fejlődésben és plaszticitásban; Az Enablin + projekt koordinátora; Az Antwerpeni Egyetem (BE) gyógypedagógiát tanít.

2 Különlleges szükségletűek pszichológusa. A Care & Education(Gondozás és oktatás) szakértő központ alapítója, Wijnhe, Hollandia

3 Pedagógiai pszichológus, a Neveléstudományok és Pszichológia Központ professzora, Evora Egyetem, Portugália

4 Speciális szükségletűek pszichológusa, az AP Egyetemi Főiskola adjunktusa, Egészségügyi és Jóléti Tanszék, Gyógypedagógia, az INCENA Inclusion & Enablement alapítója, Antwerpen, Belgium

5 Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Kik ők ? Az intenzív és komplex támogatási igényű gyermekek szükségleteinek felmérése nyolc európai régióban*. Antwerpen (BE): Antwerpeni Egyetem Enablin + kutatócsoport .

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.
Letölthető innen: www.enablinplus.eu/en/results/wp1

aspektusaiban is, valamint a társadalmi tevékenységekben való részvételben. Gyakran súlyos egészségi probléméktől szenvednek is (pl. légzőszervi problémák, epilepszia), és viselkedésük nehezen érthető és rendkívüli kihívást jelent. Ezért a hagyományos iskolába való beillesztés nehéz. Nagyon sok gondoskodást és figyelmet igényelnek. Különleges felkészültségű személyzetre van szükség, és a szülőknek is számos szükségletük van.

Az "ENABLIN +" elnevezésnek három vonatkozása van:

- (1) enabling = képessé tevés, a akadályozottság ellentéte; azt jelenti: lehetővé tenni a személy működését;
- (2) az IN az inklúziót, bevonást jelöli;
- (3) a "+" jelentése "halmozott támogatás" vagy "különleges és halmozott szükségletek".

Megfelelőbb megnevezést akartunk találni ezekre a gyerekekre, mint amit az angol szakirodalom használ jelenleg "súlyos értelmi és halmozott akadályozottság" (PIMD), hogy elkerüljük azt a tévhitet, miszerint nem lehetséges az oktatás vagy fejlesztés. Néhány szülő tiltakozott, hogy gyermekeiket a PIMD kifejezés szerint osztályozzák, mert túlságosan negatívnak és a hiányosságokat hangsúlyozónak találták.

A "polyhandicapé" francia definíció is, - amely szó szerint halmozott akadályozottságot jelent- terhesebb, mint az angolszász PIMD-fogalom. Ezért választottuk a "Komplex és intenzív támogatási igények" elnevezést. Ez magába foglalja a PIMD-vel rendelkező gyermekek csoportját, de szélesebb körű annál. A KITI fogalom jobban hangsúlyozza a "szükségeket", mint a "hiányosságokat", ezért optimistább és inkább összhangban van az életminőségre vonatkozó modern gondolkodással. Néhány munkatárs továbbra is használja a PIMD kifejezést, egy specifikusabb csoport megjelölésére.

Az ENSZ 2006-os, a fogyatékkal élők jogairól szóló egyezménye (UNCRPD) szerint, az ezen egyezményt ratifikáló országok most kötelesek „felmenteni a gyermekeket az intézménybe helyezés alól”, és megszervezni a akadályozottsággal élő gyermekek általános iskolákba való beillesztését a társadalmi inklúzió előmozdítása érdekében. Ez nem nyilvánvaló.

Először is, ezek a gyermekek megfelelő korai beavatkozást és intenzív szülői támogatást igényelnek. Azt a szokást, hogy ezeket a gyermekeket külön speciális környezetben lássák el, a befogadóbb tevékenységek megteremtése kell, hogy felváltsa. Néhány országban az oktatás nagyon alapszintű vagy hiányzik. Gyakori panasz, hogy nincs elég szakember. A kérdés az, hogyan lehet 24 órás támogatást szervezni. A lelkes szakembereknek, akik támogatják vagy tanítják ezeket a gyerekeket, konkrét elképzelésekre van szükségük arról, hogy hogyan segítsék őket a főáramú iskolákban vagy más inkluzív környezetben. Ez a szaktudással, a példából való tanulással, kreativitással, stb. függ össze. A támogató személyzetnek

több időre van szüksége ahhoz, hogy megfontolja cselekvéseit, és hogy hogyan támogassa a gyermekeket. A közelmúltban végzett kutatások azt mutatták, hogy a támogató személyzetet arra kell ösztönözni, hogy több időt és figyelmet fordítson az interakcióra és a gyerekek tanulási folyamataira (Neerinckx, 2015). Ehhez meg kell teremteni az időt, lehetségesnek kell tartani és szervezési szempontból ki kell vitélezni.

A szakemberek esetében az időbeli nyomás miatt fennáll a túlterhelés és a kiégés veszélye. Ezért több javaslatra van szükségük annak érdekében, hogy konkrétabban tudják, hogyan kezeljék másképpen a gyermekeket, és hogyan szervezzék másként a munkájukat. A képzés célja, hogy megerősítse a támogató szakemberek azon hitrendszerét, hogy képesek támogatni a KITI gyermekeket az értelmes tanulás elősegítésében, és olyan értelmes tanulási környezeteket létrehozni, amelyek maximálisan elősegítik a társadalomban való részvételt. Képességeket és értékeket akarunk tudatosítani, hogy ezek még jobban motiválhassák a szakembereket a munkájukban.

Gyakran jelentett problémátminőségát a súlyos értelmi akadályozotssággal élő gyermekek aktiválásának hiánya: nem nyilvánvaló, hogy találunk olyan tevékenységeket, amelyek megfelelőek és alakíthatóak a sok összetett nehézségnek megfelelően, de ugyanakkor kihívást is jelentenek és ösztönzik a fejlődést. Az emberek különböző technikákat tanulnak az alapképzésük során (pl. „Snoezelen”, „alapvető ösztönzés”), de a kérdés az, túl a technikákon és módszereken, hogy milyen gondolkodásmódú emberek alkalmazzák őket: „rögzített” vagy „növekedési” gondolkodási beállítottságúak (Dweck, 2006). A rögzített gondolkodásmódú emberek úgy vélik, hogy kevés vagy semmilyen változás nem lehetséges. A növekedési gondolkodásmódú emberek meg vannak győződve arról, hogy lehetséges a változás, ezért lehetőségeket keresnek. Erős hitre van szükség, hogy lehetséges és érdemes aktiválni a súlyos értelmi fogyatékkal élő gyermekeket; hogy lehetséges és érdemes inkluzív kezdeményezéseket tenni, és, hogy hosszútávon javítható mindenkinek az életminősége (beleértve a támogatókat is). Ez nagyobb erőfeszítést igényel, de sokkal nagyobb az elégtétel.

A képzés során fontos bevonni minden szakterületről mindenkit, aki kapcsolatba kerül a gyermekkel. El kell sajátítaniuk a kérdező, feltáró magatartást, hogy megtalálják a megoldásokat; módokat arra, hogy a lehető legnagyobb mértékben kihasználhassák az élet nyújtotta lehetőségeket, beleértve az iskolabajarást; hogy megértsék, milyen fontos a mód, ahogyan ezekhez a gyermekekhez közelednek, stb. Ezért a képzésnek ki kell terjednie az attitűdformálásra és az etikai kérdésekre is, valamint nem utolsósorban a gyakorlati szempontokra is. A meggyőződés és fogalmi rendszerekben való változásra kell irányulnia, valamint gyakorlati tanácsokat kell nyújtania.

Az inklúzió és az aktiválás e céljának megvalósítása érdekében szükség van minden érintett fél, köztük a szülők, tanárok, a mindennapi életet segítő személyzet, az orvosi és rehabilitációs alkalmazottak és a szakképzésben dolgozó személyzet interdiszciplináris együttműködésére.

Köszönetnyilvánítás

Sokszáz ember dolgozott együtt azért, hogy az Enablin+ projekt sikeres lehessen. Félünk, hogy a köszönet kifejezésekor valakit kifelejtjenénk, aki jelentősen hozzájárult sikerünkhöz. Ezért szeretnénk kollektíven kifejezni hálánkat. Először is szeretnénk megköszönni a szövegek íróinak és a videók készítőinek munkáját. Köszönettel tartozunk azoknak a szakembereknek és szülőknek, akik hozzájárultak ahhoz, hogy a munkájukat bemutathassuk a videókon, továbbá azoknak, akik a feliratozásban és a fordításban vállaltak szerepet. Külön köszönet Luk De Wulf-nak és csapatának a DVD és a weboldal elkészítéséért, Nagley Bertoldi-nak a fordításért, Clare Chalaye – nek az angol szöveg lektorálásáért, Magdalena Tsoneva – nak és a Helix Pressnek a kiadásért.

A szerkesztők
2017, június

Használati útmutató a folyamatleíró könyvhöz

Ezen folyamatkönyv célja a kiképző és a gyakornok képzési folyamatának kiegészítése, a gyakorló szakemberek továbbképzése. A folyamatleíró könyv különbözik egy recepttől vagy szokásos képzési kézikönyvtől. A javasolt képzési anyagokat a reflexió forrásaként kell használni. A könyv tartalmaz egy javasolt alaptantervet, munkamenet-forgatókönyvekkel és javasolt munkamódszerekkel. Minden egyes modul esetében ismertetjük a célkompetenciákat. Biztosítja a forrásanyagok egy bizonyos típusát, azaz az interdiszciplináris szakmai továbbképzés több alapvető aspektusának szemléltető videóját.

A csatolt DVD néhány példát tartalmaz jól bevált gyakorlatokra, amelyek különböző kezdeményezéseket mutatnak be a gyermekek inkluzív részvétele és tevékenységekbe való bevonása felé vezető úton. Egyetlen példa sem tökéletes önmagában. A DVD részletek nézhetők egymás után, vagy kiválaszthat egy bizonyos téletminőségát, majd válaszolhat a téletminőségához kapcsolódó kérdésekre. Az ülésekről készült saját videófelvételek is megoszthatóak.

Ez a folyamatkönyv kiegészíti az Enablin + képzési kézikönyvet (Candeias e.a., 2017), amely elméletibb és tudományosabb.

Mit értünk „jól bevált gyakorlatok alatt?”

Az Enablin+ partnerekkel több megbeszélést szerveztünk a „jól bevált gyakorlatok” kritériumainak meghatározására. Kiindulópontunk az „életminőség-paradigma” volt. A konszenzus eléréséig dolgoztunk. Az első forduló 12 kritériumot tartalmazó ideiglenes listával zárult. Majd mindegyik projektpartner felkértük, hogy küldjön ki egy kérdőívet azzal a céllal, hogy jól bevált gyakorlatokra kapjon példákat saját országában, valamint kérjen rövid indoklást arra vonatkozóan, hogy miért tartják ezeket jól bevált gyakorlatoknak, és milyen mértékben felelnek meg a 12 kritériumnak.

Íme, a megbeszélések eredményeként létrejött kritériumok listája:

1. A jól bevált gyakorlatoknak tükrözniük kell az életminőség mind a nyolc, Schallock & Verdugo által meghatározott területét (lásd a 72. oldalt).
2. A jól bevált gyakorlatoknak kihívást jelentő tanulási környezetet kell biztosítania. Ez a kritérium megfelel a Schallock értelmi akadályozottak életminőség skálája által megjelölt 4-es számnak, de külön is kell hangsúlyozni.
3. A gondozás minősége nem akadályozhatja az életminőséget. Ez azt jelenti, hogy a fizikai, érzelmi és társadalmi jólétre orientált magas színvonalú gondozás nem állhat az inkluzív élet útjában.

4. A jól bevált gyakorlatoknak a családra kell fókuszálniuk; nem a személyzet kényelme szerint kell megszervezni a munkát, hanem a családok szükségleteire kell összpontosítani.
5. A jól bevált gyakorlatok csapatmunkának adnak teret.
6. A jól bevált gyakorlatok elősegítik az inklúziót (részvételt) úgy az iskolában, mint a szabadidős tevékenységekben és általában a társadalomban. Ez a Schalock & Verdugo életminőségre vonatkozó kritériumai között a 7-es számú, de különleges figyelmet érdemel; a valódi inklúzió az odatartozás és az együttlét érzését kelti. Az inklúziót az életkorhoz is kell igazítani.
7. A bevált gyakorlatnak a változtathatóságba vetett hitet kell gyakorlatba ültetnie: az a meggyőződés, hogy minden gyermek képes tanulni, függetlenül a korlátaitól, kihívást jelentő tevékenységek megszervezéséhez kell vezetnie, amelyek elégséges mediálást kapnak a megvalósításukhoz. Az idő, valamint a támogató személyzet türelme és közvetítő készsége kulcsfontosságú.
8. A bevált gyakorlatok minél több, az „univerzális tervezés” és a „tanuláshoz szükséges univerzális tervezés” fogalmán alapuló „megszokott” dolgokat használnak fel (taneszközök, technikai segédeszközök, játékok, bútorok stb.)
9. A jól bevált gyakorlat eredménye, hogy a befogadás mindenki számára gazdagító, és hogy a KITI gyermekek pozitív szerepet töltenek be a társadalomban, és nem csupán terhet jelentenek.
10. A jól bevált gyakorlatnak rugalmas és innovatív szabályrendszerrel kell rendelkeznie.
11. Értékelhetőeknek kell lenniük.
12. Elérhetőek kell lenniük a kevesebb erőforrással rendelkező emberek számára is. Ennek politikai vetülete is van, mert politikai cselekvésre lesz szükség.

Reflektív tanulás

Beno Schraepen⁶

Ez a kurzus szakemberek és szülők képzésére szolgál. Tudnunk kell, hogy a szakemberek, és általában a felnőttek tanulását más módon kell kezelni, mint a gyermekek vagy a fiatalok tanulását. A szakember a „tudattalan tudás” és a „még nem tudás” helyzetében van. A „nem tudást” felváltják szakmai ismeretek, melyeket az alapképzésen sajátít el. A mindennapi szakmai gyakorlat során folyamatosan új ismeretekre teszünk szert. A szülők szintén napi szinten tesznek szert gyakorlati tudásra, és a gyermekeikkel végzett munkában (öntudatlanul) „gyakorlati elméleteket” alkotnak.

6 Speciális igények pszichológiája, AP University College & University of Antwerp. INCENA Study Centre for Inclusion and Enablement

A szülők és a szakemberek (általában a felnőttek) „műveltek”. Ők szocializálódtak, kifejlesztettek egy énképet, egy értékrendet és egy gyakorlati értékkészletet. Életük során cselekvési stratégiákat és struktúrákat hoztak létre, és folyamatosan össze akarják egyeztetni a szakmai és a magánéletet, az érzéseikkel, gondolataikkal és vágyaikkal.

A reflektív tanulás lényege:

- Gondolkodás
- Önismeret
- Értékek
- Megfontolás
- Megértés
- Elemzés
- Értékelés

A tanulás aktiválásához az új tudás megteremtése érdekében a képzés során az alábbiakra kell összpontosítanunk:

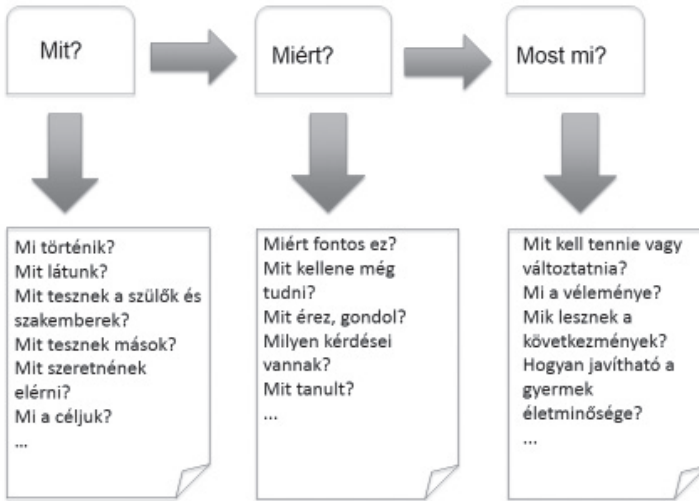
- A korábbi tudáshoz való kapcsolódás
- A nem tudatos tudás tudatosítása
- Az elvárt és a gyakorlati értékek közötti eltérések keresése
- A cselekvés, az érzés, a hajlandóság és a gondolkodás közötti eltérések keresése
- A tudás aktiválása közösen

A reflektív tanulás általános kerete

A reflektív tanulás és a reflektív képességek fejlesztése lehetőséget teremt arra, hogy szakmai- és magánéletünk egyes aspektusait javítsuk a „józan ész” megkérdőjelezésével és a feltevések explicitté tételével. A reflektív kereteket gyakran ciklusként vagy spirálként ábrázolják. A reflektív tanulás befejezésekor valamilyen cselekedetet kell majd végrehajtani, ami következőképpen új helyzeteket eredményez, amelyekre reflektálni lehet és így a ciklus ismét elkezdődik. A jó reflektív tanulás magába foglalja a változást, a változást a gondolkodásmódban, az érzésekben és az új cselekvési módokban. Elmondhatjuk, hogy a reflektív tanulás nem a cselekvésről való tanulás folyamata; ez inkább annak a tanulási folyamata, hogy mit és hogyan cselekedjünk (Ramsey, 2010).

Mivel a képzési videókat használjuk inputként a reflexióhoz, és nem elsősorban a saját tapasztalatainkat vagy cselekvéseinket, bemutatunk egy egyszerű keretet a reflektív tanuláshoz, amely minden videóhoz használható.

1 ábra. A reflexív folyamat állomásai



Utasítások a képző számára:

1. A *Mi fázisban* a tréner felkéri a résztvevőket, hogy figyelmesen tekintsenek meg egy adott képzési videót vagy videórészletet. Készíteniük kell egy írásbeli leírást (a saját szavaikkal) arról, hogy mi történik, mit látnak, vagy miről szól a részlet. A részlet befejeződése után a résztvevők megosztják egymással az észrevételeiket. A cél a kapcsolódás a korábban elsajátított ismeretekhez. A kérdések a résztvevők különböző szempontjainak feltárására szolgálnak:
 - a. Felismerhető a helyzet? Milyen értelemben (nem)?
 - b. Mit tanult előzőleg az ilyen jellegű helyzetek kezeléséről?
 - c. És tapasztalatból?
 - d. Milyen kérdései vannak a részletről?
 - e. ...
2. A *So What* (És akkor?) fázisban a képző feltárja a részlet jelentését és jelentőségét. A cél az, hogy kapcsolódjunk az értékekhez, stratégiákhoz és struktúrákhoz, amelyek befolyásolják, hogy a résztvevők milyen módon jár(hat)nak el az adott helyzetben. Ez a fázis kulcsfontosságú, mivel meghatározza, hogy mennyire lesz sikeres a következő fázis, és ezáltal, a reflektív tanulási tevékenység egésze. Itt kell a résztvevőket bevonni a reflektív tanulási ciklusba. A megkérdezés e formája csoportos tanulási tevékenységnek tekinthető, ezért a tanulási környezetnek biztonságosnak kell lennie. A résztvevők a képző kreativitásától függően tudnak reflektív kérdéseket alkotni. A képzőnek kell meglegyen a képessége arra, hogy a reflektív kérdéseket fokozatosan, szintenként (a könnyűtől a nehéz felé) építse fel. A biztonságos tanulási környezet megteremtése érdekében ajánlatos könnyű kérdésekkel kezdeni és fokozatosan építeni fel a

mélyebb kérdezési szinteket. Néhány példa:

- a. Tehát mi tetszik/mi nem tetszik a részletben? Egyetért-e azzal, ahogyan az emberek reagálnak?
 - b. Tehát milyen gondolatai voltak a részlet alatt? Hogyan érezte a részlettel kapcsolatban?
 - c. Tehát mi a fontos számára egy hasonló helyzet kezelésében? Hogyan járna el? Miért?
 - d. Mi lenne, ha az ön gyermekéről lenne szó, mit várna el szülőként? Ez különbözik a szakember várakozásától? (és fordítva)
 - e. Mi lenne, ha ön lenne a KITI gyermek, vagy az egyik a többi gyermek közül? Milyen támogatásra lenne szüksége?
 - f. ...
3. A *Most Mi legyen fázisban* az egyes résztvevők célja az, hogy integrálják az előző fázisban feltárt kérdéseket, és új betekintést vagy stratégiákat dolgozzanak ki a jövőbeli cselekvés érdekében. Nyilvánvaló, hogy a résztvevők számára a képző (vagy a többi résztvevő) reflektív kérdései kihívást kell jelentsenek. Egy másik cél a tanfolyam új tartalmához való kapcsolódás. Például:
- a. Nos, mit tanultak az életminőségről /inklúzióról / képességekről a részletre való reflektálás által?
 - b. A reflektív tevékenység (videó + elmélkedés) hogyan változtatta meg a gondolkodásmódját a KITI gyermekekről, a támogatásukról? Hogyan befolyásolja ez a jövőbeli tevékenységét, mint szakember/szülő?
 - c. Most milyen változásra van szükség? Mire van szüksége?

A kihívás az, hogy mindegyik résztvevőt egyidejűleg jutassuk egy reflektív ciklusba. Az ilyen típusú tanulási tevékenységek másodlagos célja megtanítani a résztvevőket arra, hogy miként reflektáljanak a saját cselekedeteikre. A kettős cél: az egyik a reflektív gondolkodás cselekvéssé alakítása, a másik annak elősegítése, hogy a résztvevők gyakorlatban is reflektív gondolkodóvá váljanak. Ez a folyamat akkor válik láthatóvá, amikor a résztvevők önmaguk és egymás számára is reflektív kérdéseket tesznek fel. Nyilvánvaló, hogy hasznos a megfelelő visszajelzés arról, hogy milyen kérdések segítik az embereket az elmélkedésben.

Ez a videó több tanulási tevékenységben is felhasználható:

1. Tematikus megbeszélésben - a gondolkodás ösztönzésére; bevonja a csoport valamennyi tagjának tudását és tapasztalatait; segíti a képzésben levőket abban, hogy felmérjék mennyire értették meg az anyagot.
2. Megfigyelés - Kevésbé fenyegető, mint más módszerek, és érdeklődést és lelkesedést generál; elősegíti az ötletek és megfigyelések megosztását a többiekkel.

3. Esettanulmány - lehetővé teszi a problémátminőségalelemzési és megoldási képességek fejlesztését; Elősegíti a csapatmunkához, a kommunikációhoz és az eredmények bemutatásához szükséges képességek kialakulását.

A videók illusztrációkként szolgálnak, amelyek hasonló kezdeményezésekre, vagy a mindennapi gyakorlatra való reflexióra inspirálnak.

Közös alapképzés megtervezése: az életminőség javítása értelmes tanulás által

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

Kinek szól ez a képzés?

Az Enablin+ képzés mindenkire összpontosít, akik komplex és intenzív támogatást igénylő (KITI) gyermekekkel foglalkoznak, pl.:

- Hagyományos és speciális oktatási személyzet,
- személyi asszisztensek a mindennapokban (hivatásos asszisztensek, oktatók, önkéntesek)
- iskolapszichológusok
- szülők
- orvosi és rehabilitációs személyzet (pl. nővérek, orvosok, gyógytornászok, logopédusok, foglalkozási terapeuták, pszichológusok)
- Speciális igényű (SNI) személyek képviseleti szervezetei
- középfokú és folyamatos szakmai továbbképzésben dolgozó szakképző személyzet

A következő szövegben a „támogató emberek” vagy a „támogató személyzet” kifejezéssel a szakemberekre vagy a szülőkre utalunk, hacsak nincs másképp pontosítva.

Az Enablin+ képzés általános célkitűzései

1. Tudatosítani a *támogató emberekből*, hogy lehetséges és érdemes aktiválni a komplex és intenzív támogatást igénylő (KITI) gyermekeket.
2. Kiképezni a támogató embereket arra, hogy tudatában legyenek saját gondolkodásmódjuknak (meggyőződéseiknek) a célcsoport tanulási és részvételi lehetőségeire vonatkozóan.
3. Kiképezni a *támogató* embereket az életminőség-keretrendszer kivitelezésére a komplex intenzív támogatást igénylő (KITI) gyermekek és fiatal felnőttek fejlődésének és részvételének támogatásában.
4. A támogatás minőségének javítása a mindennapi élet fontos vonatkozásaiban, mint például az etetés, a higiénia, a kommunikáció, a kapcsolatok, a tanulás, a játék stb.

5. Felhívni a figyelmet arra, hogy a KITI gyermekek, még a legsúlyosabban akadályozottak is, és a részvételben leginkább korlátozottak is, jogosultak a közösség teljes jogú tagjaként való elismerésre; így a tanfolyam hozzájárul ahhoz, hogy a „klasszikus” intézmények az inklúziót előnyben részesítő szolgáltató központok felé közelítsenek.
6. A *támogató személyzet* kiképzése a társadalmi és az oktatási részvétel, valamint a különböző tevékenységek és a tanulás elősegítésére.
7. A szülők és a KITI gyermekeket és fiatal felnőtteket támogató szakemberek önhatékonyságának növelése.
8. A motiváció, a szórakozás, az elégedettség és az ötletek növelése a KITI gyermekek támogatásában, a kiegész megelőzése, valamint a szakemberek és szülők megerősítése
9. A KITI gyermekek életminőségének javítása az értelmes tanulásra való összpontosítással.
10. Személyreszabott és támogatott tanulási tantervek tanulmányozása és létrehozása a KITI gyermekek számára.
11. Egy keretrendszer, beavatkozási terv és eszköztár biztosítása a speciális és hagyományos iskolákban vagy KITI gyermekek számára kialakított ellátási központokban dolgozó szakemberek számára.
12. Egy irányító / támogatási szabvány népszerűsítése, amely elegendő teret biztosít az egyéni különbségekhez és megközelítésekhez.

A tanfolyam megszervezése & felépítése

Alapfokú önálló képzést javasolunk, amely 6 modulból áll és 72-84 órának vagy 3 kreditnek felel meg (ECTS - European Credit Transfer and Accumulation System= Európai kreditszerző és átviteli rendszer) szerint. Minden modul legalább 10 órából áll (előkészítési idő, kapcsolattartási idő, elmélyítési vagy elmélkedési idő), amelyből legalább 4 óra szemtől szembeni oktatás.

Ezek 1 hétbe sűríthetők, vagy a körülményektől függően kiterjedhetnek 6 hétre vagy 2 hónapra, még akár egy évre is.

Részben online tanulási platformon keresztül is elvégezhető, beleértve az összes tananyaghoz való hozzáférést is. A divergens (módszerek és következmények sokfélesége) és a konvergens tanulást (azonos tanulási célokra irányul) egyaránt használják.

Ez a tanfolyam, üléseket (kapcsolattartási órák) és önálló munkát (előkészítési idő, a változások alkalmazása vagy meg tapasztalása) foglal magába.

Felkészülési idő

A felkészülési időt fordíthatjuk egy cikk olvasására, egy könyv egy fejezetére, egy videó megtekintésére vagy esettanulmány készítésére.

Kapcsolattartási órák

Ülések, amelyekhez az input az oktatóktól, résztvevőktől vagy a megbeszélésekből származik.

A „közös alap”képzés egy általános, bevezető, interdiszciplináris képzés mindenki számára.

Mivel a képzés szervezése rugalmas, könnyen átvihető különböző országokba. A képzési pályagörbe részének kell tekinteni. A helyi igényekhez és körülményekhez alakítható: nem egyszerre kell megtartani, hanem sok darabra osztható, pl. ½ napos műhelyekre is.

A közös alapképzés elvégzése után a diák különböző, szakosodott műhelyeken vehet részt specifikus téletminőségekörökről, amint az az 2. ábrán látható.

Munkamódszerek

A tanítási és tanulási módszerek alapvetően a következőkön alapulnak:

- probléletminősége alapú tanulás
- esettanulmány: a résztvevők bemutatnak egymásnak egy esetet, egy helyzetet, amelyet megtapasztaltak
- Tapasztalatcsere / szakmai konzultáció
- párbeszéd, megbeszélés
- Reflektív tanulás, empátia, a vélemények sokszínűségének tiszteletben tartása
- a „jól bevált”, konkrét példákat bemutató videók elemzése,
- Visszajelzés a saját készítésű videófelvevételekről
- Szerepjáték
- Webináriumok és digitális tanulás

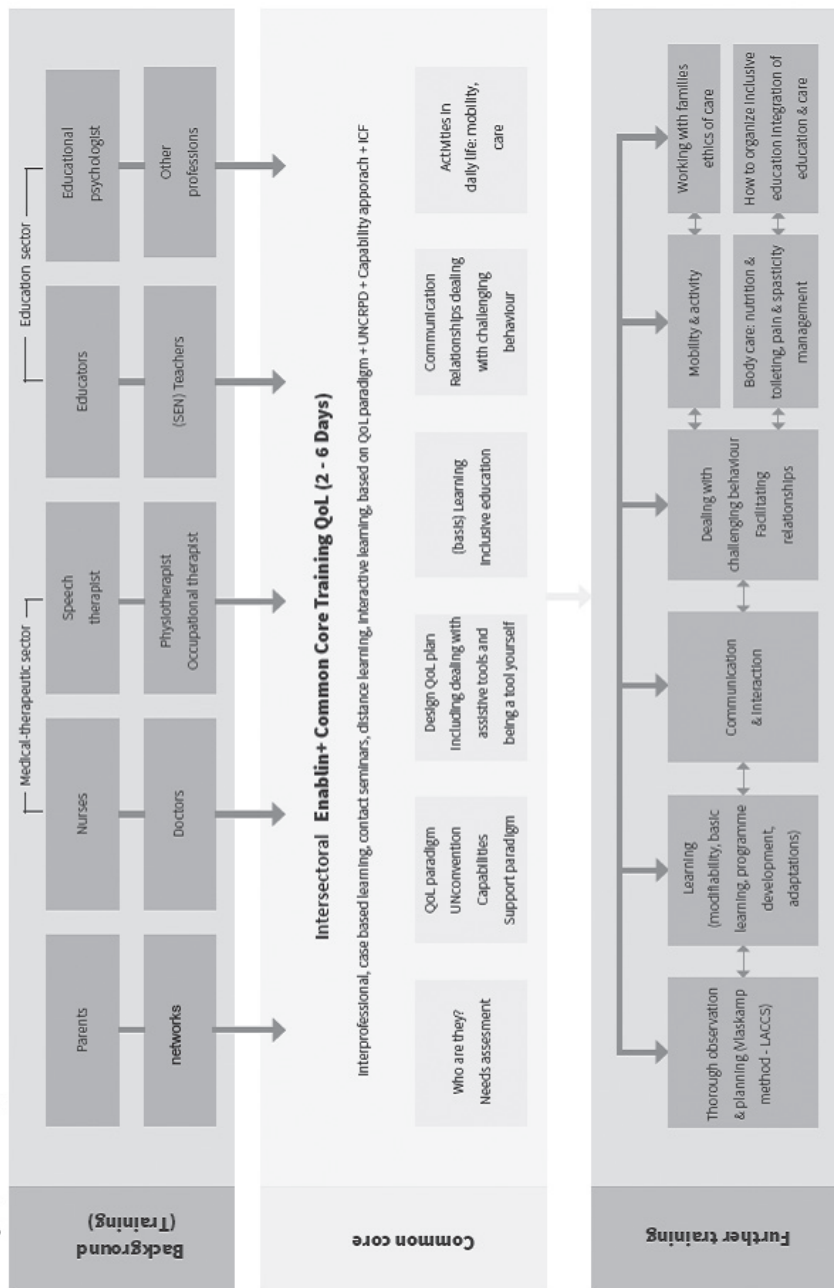
Az egyéni tanulást és a tudatos gyakorlást olyan tevékenységek segítik elő, mint például:

- Minimális elméleti háttér olvasása (egyéni, otthoni tanulás). Az elméleti részek az Enablin + kézikönyvben találhatók⁷.
- Az egyéni elmélkedési és elmélyítési idő használható házi feladatra, reflektációra szánt történetekre, oktatási videókra, a modellek és elméletek gyakorlatba ültetésére.

⁷ Amikor a kézikönyvre utalunk a következőt értjük alatta: Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) A halmozottan sérült, valamint a komplex és intenzív támogatást igénylő fiatalok életminőségének javítása: Fogalmak & bevált gyakorlatok Antwerpen/Apeldoorn: Garant
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

Enablin+: training for a better Quality of Life of children with complex and intensive support needs

Knowledge: Experience based, practice based and evidence scientific based



Quality of Life Centre

Enablin+ Project Work Package 3 - Delivery 8 © Enablin+ project & Quality of Life Centre 2016

1. Ábra A komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekekkel foglalkozó szakemberek szakaszos képzési modellje (Mia Nijland, Inge Kroes & Rianne Kleine Koerkamp. Infografika Tom Oostewechel)

A tanulás kiindulópontja a résztvevők /hallgatók és tanulási folyamatuk észlelése a KITI gyermekek támogatásában. Ezért a képzés az egyes résztvevők tanulási céljainak és motivációjának feltárásával kezdődik, egy önértékelési eszköz segítségével. A képző célja az egyes résztvevőkhöz kapcsolódni és stimulálni a személyes motivációs aspektusait. A reflektív tanulás, a társaktól való tanulás, a szakemberekkel való konzultáció, a képzés kulcsfontosságú elemei.

A tudás átvitele és általánosítása szintén fő cél: gyakorlati tapasztalatokból indulunk ki, majd áttérünk az általánosításra, annak érdekében, hogy a tanult megközelítések más helyzetekben is alkalmazhatók legyenek. A tanfolyamnak van egy bizonyítékon alapuló közös alapja, amely figyelembe veszi az egyes országok vagy résztvevők kulturális különbségeit. A tanulás minőségi és értékalapú megközelítése elengedhetetlen a komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek és fiatal felnőttek ellátásának megtanulásához. Ez megteremti a további szakmai fejlődés alapjait.

Értékelés

Az értékelés előkészítő, követő és visszatekintő jellegű.

Az egyes résztvevők és személyes céljaiknak értékelése különböző pillanatokban különböző módon zajlik:

1. Önértékelés:

- az elején: a résztvevő egy rövid bevezető dokumentumot ír, amely általános információkat tartalmaz arról, hogy miért vesz részt ezen a képzésen, a tanulási céljairól, a szervezésről, arról, hogy mit szeretne elérni
- a 3. modul után
- a beavatkozás utáni ülés alkalmával

2. Folyamatos értékelés:

- Az ülések közbeni megosztás, megbeszélések, elmélkedések és input
- Feladatok előkészítése és elmélyítése

3. Végző értékelés:

- Az elvégzett beavatkozások, valamint a képzésből eredő meggyőződés-változások és tanulási hatások bemutatása. Az egyetemes tervezési elvek értelmében, a bemutatás több, különböző módon történhet, szabad választás alapján: PowerPoint, videó, vodcast, dolgozat, műalkotás által.

A képzés alapelvei

A képzés négy keretprogramon alapszik:

1. A akadályozottsággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (UNCPRD) elvei.

2. Az életminőség alapelvei (Schalock & Verdugo, 2002).
3. A képesség szerinti megközelítés (Martha Nussbaum).
4. A támogatási paradigma (Buntinx & Schalock, 2010).

Ezek a keretek a nagyon összetett és intenzív támogatást igénylő gyermekek és fiatal felnőttek esetében érvényesek, és végrehajtásuk nagyobb erőfeszítést igényelhet. Minden gyermek képes a tanulásra, ha a megfelelő tanulási környezetet létrehozzuk számára és abban megkapja a szükséges támogatást. Az ENSZ-egyezmény szintén kimondja a befogadó, inkluzív tanulási- és lakókörnyezethez való jogot.

A tananyag ökológiai megközelítést alkalmaz. A hozzá tartozó megközelítés a KITI személyre, mint egészre összpontosít. A mindennapi életben az (intenzív) támogatási szükségletű, kiszolgáltatott személyeket gyakran leredukálják az ügyfél szerepükre, a diagnózisukra vagy a (nehezen érthető) viselkedésükre. Ez a tanfolyam le akarja építeni ezt a leértékelést azáltal, hogy figyelemben részesíti és reflektál a kiindulópontokra, az értékrendekre, a fogalmi rendszerekre, az előítéletekre, a „gondolkodásmódokra”, és összekapcsolja ezeket a tényleges és a kívánt gyakorlattal.

Javasolt tanfolyami anyag

Minden ülés kerete a következő:

- ½ óra reflektálás és összefoglaló az előző ülés tanulási pontjairól (csoportonként 1 téletminőséga, cikk, film vagy megfigyelés);
- ¼ óra → majd a kiképző minden csoportot felkér, hogy foglalkozzon egy kulcsfogalommal, következtetéssel vagy tanulási kérdéssel
- 3 órás / 5 órás üléstartalom
- ¼ óra útmutatás a házi feladathoz, amely gyakorlat-orientált kidolgozást igényel.

Bevezetés az útitervbe és a képzés alapjai

Tudjuk, hogy a KITI gyermekeknek gyakran 24 órás, heti 7 napos, azaz 24/7-es támogatás és segítség szükséges. A tananyag segít a szakembereknek és a szülőknek egy 7 lépéses terv kidolgozásában és követésében.

A Groningeni Egyetemen előadó Prof. Carla Vlaskamp módszertani keretein alapszik. Hét lépésből áll, amelyet maga a személy megtehet (a szülőkkel együtt), egy megfelelő szakember segítségével (családi coach, tanácsadó, életmód-coach, egészségügyi koordinátor stb.). A lépések a következők:

1. Hogyan észleljük a személyt?
2. Jelenlegi 24/7 elrendezés
3. A kívánt 24/7 elrendezés
4. Hosszú és rövid távú célok
5. Az (életmód) program végrehajtása
6. Értékelés
7. Dokumentáció

Az egyes lépések melletti hét fő kérdést meg kell válaszolni és kidolgozni a megfelelő utasítások követésével (lásd 1. táblázat).

1. táblázat Az életminőség program útitervének hét lépése

Folyamat	Lépések	Lépésenkénti fő kérdés
1. Átfogó diagnózis	Kép	Kicsoda a személy, jelenlegi élethelyzetében (holisztikusan)?
2. Tervezés	Jelenlegi elrendezés	Milyen feltételek és követelmények kapcsolódnak a megfelelő 24/7-es elrendezéshez (integrális)?

3. Konkretizálás	Kívánt elrendezés	Hogy néz ki a 24/7-es elrendezés, ha a feltételek teljesülnek?
4. Fontossági sorrend felállítása	Célok	Melyek az (életmód) terv és az (életmód) program kitűzött céljai?
5. Alkalmazás	Alkalmazás	Mi a napi-heti program, és hogyan érjük el ezt?
6. Értékelés	Monitorizálás és áttekintés	Hogyan értékeli a megvalósítást és hogyan méri az eredményeket? Hogyan irányítják az értékelési eredmények a folyamatban lévő változási folyamatokat?
7. Dokumentáció	Életmód terv	Le van-e írva minden és megfelelően van-e dokumentálva?

A tanterv központi pillérei az 1. és a 4. lépés, amelyek Carla Vlaskamp (Vlaskamp & Vanderputten, 2009) támogatási programján alapulnak. Ezen kívül a lépések olyan területeken és elveken is alapulnak, mint Nussbaum Képességalapú megközelítése (Nussbaum, 2011), az IASSIDD (Schalock & Verdugo) életminőség koncepciói, az ENSZ akadályozottsággal élő személyek jogairól szóló egyezménye és Az Egészségügyi Világszervezet FNO keretprogramja. Sőt, mi több, további tudásforrásokat használnak, mint: a tanulási képesség és modifikabilitás (Feuerstein, 1991), a személyközpontú tervezési folyamatok kritériumai (Schwartz, Holburn és Jacobson, 2000), valamint a meglévő gondozási és oktatási tantervek. Az életstílus-tervben (7. lépés) az információt kilenc életstílus terület fordítja le és foglalja össze, amely kapcsolatban van az életkorral és a személy életében zajló eseményekkel asszociált fejlesztési feladatokkal (Ifjúsági Egészségügy Hollandiában).

Az "útiter" megkönnyíti úgy az akadályozott személy, mint a támogatási rendszerben lévők dolgát. Több mint egy támogatási terv. Az útiter egy információhoz csatolt adatbázishoz kapcsolódik (lásd az 2. infografikus ábrát). Minden lépéssel az alkalmazások széles palettájából választhatunk (amelyek az egészségügy és az oktatás rendelkezésére állnak). Ebben a folyamatleíró könyvben és a kézikönyvben néhány ötletet gyűjtöttünk össze tevékenységekre. A terv egy olyan digitális eszköztár létrehozása, amely (megalapozott) információt biztosít minden lépéshez (például az 1b. lépésben egy profil listát vagy az 5. lépésben tevékenységi programok listáját). Ez rendszerezett többletinformációt és ötletet nyújt a támogatáshoz és a tanulási kérdésekhez úgy a célszemélynek, mint az egyénnek. Segíti az egyensúly megteremtését és a személyre szabott gondozást az otthoni-, a szabadidős-, az iskolai-, a mindennapi tevékenységek és a munka során.

Az ütemtervnek három funkciója van:

1. *Tanácsadó rendszer a szakemberek számára* - Az ütemterv segítséget nyújt a szakembereknek az értékelés, az elrendezés, a képalkotás, az egészségi ellátás érdekében történő diagnosztika, az oktatás, a gondozás, a kezelés és a rehabilitáció

területén. A lehetséges felhasználók például az önkormányzatok vagy a szakértői bizottságok.

2. *Egyéni ütemterv* – Az egyénre szabott ütemterv irányítást ad egy rögzített lépésű (életmód) programhoz, amelyet mindig személyre szabottan kell értelmezni. Segít:

- a. A mindennapos életvezetésben.
- b. Az (egészséges) életmód kiválasztásában és betartásában.
- c. Az életmód megtervezésében és betartásában.

Az öngazgatás (az akadályozott személy és közvetlen környezete által) és a személy életmódja elválaszthatatlanul összekapcsolódik. Az ütemterv összeköti a kettőt, és tanácsot ad az alkalmas és megfelelő életmód kialakításához. A személyes életmód program kulcsfontosságú, a tervezéstől az értékelésig. Egy személy életstílusának felmérése (szükség esetén módosítása és irányítása) hozzájárul a személy (jobb) életminőségéhez. Biztosítja a szükséges egyensúlyt, például bizonyos kérdések vagy problémáik fizikai és pszichológiai megközelítései között. A személyes ütemtervet az egyén (vagy legfontosabb mentora) kezeli elektronikus környezet felhasználásával. Az egyén ezt megteheti a szülőkkel és a családi coachokkal, a folyamat koordinátorral, a mentorral vagy a szóban forgó személy képviselőivel. Egy elektronikus (együttműködési) platform segítségével mindenkit be lehet vonni. A szakembereknek hozzáférésük van a platformhoz, rákapcsolódhatnak és hozzáadhatnak dolgokat. Ily módon az illető nem különböző szakmai részterveket illeszt be, hanem a saját (életmódját) folyamatát és terveit igazgatja.

3. *Szisztematikus munka a szakemberek számára* - Az ütemterv támogatja a gondozásban, kezelésben és oktatásban dolgozó szakembereket egy munkahelyi szabvány és egy (távoli) megfigyelő rendszer formájában, amely segíti a megfelelő (életmód) program megtervezését, megkönnyítését és kivitelezését. Nem a szervezet irányít, hanem maga a személy (vagy a szülei vagy mentora).

A gondozás és az oktatás integrálása

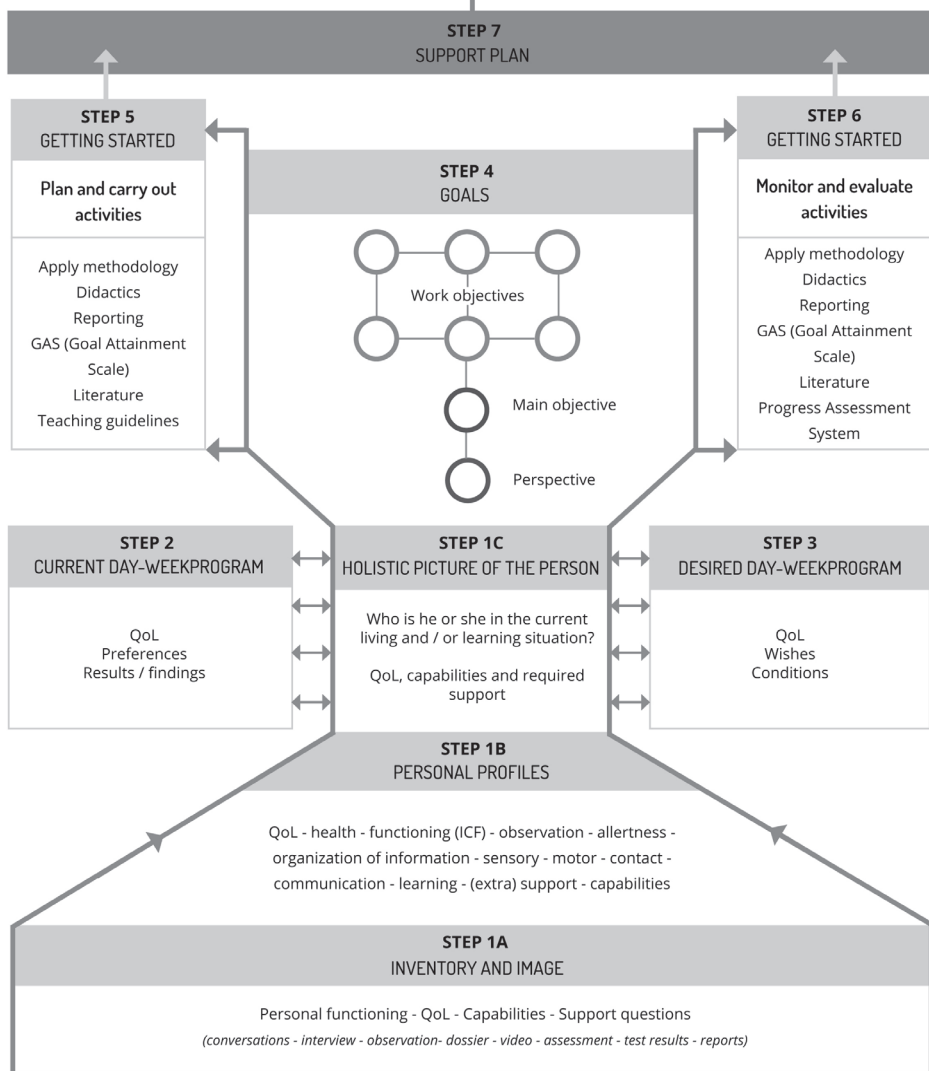
Az ütemterv segíti a különböző tudományágak közötti együttműködést. Megfelelő lesz arra, hogy megvalósuljon az integráció és együttműködés a célcsoportot célzó gondozás és oktatás között (a célcsoport, csoport és egyén szintjén). Az ütemterv lehetőséget nyújt arra, hogy mindkét világból a legjobbat hozzák össze a módszertani és a meglévő és bizonyított didaktikai keretek kombinálásával.



Use



Use



3. ábra Ütemterv (Mia Nijland & Inge Kroes, Wijhe, The Netherlands. Infografika: Tom Oostewechel)

1. Modul

Kik a KITI gyermekek és milyen szükségleteik vannak?

Célkompetenciák

Tudás:

- A résztvevőknek alapvető ismeretei vannak a KITI gyermekek célcsoportjával kapcsolatban: szükségletek, képességek, működési szint, hogyan tapasztalják meg a világot, a fejlődés mérföldkövei
- A résztvevőknek alapvető ismeretei vannak és kritikusan gondolkodik a fejlődési kor és a életkor fogalmáról.
- A résztvevőknek alapvető ismeretei vannak a KITI gyermekek gyakori fizikai és egészségi problémáiról (epilepszia, nyelési nehézségek, reflux - GER, alvászavarok, légúti fertőzések, székrekedés stb.)
- A résztvevőknek alapvető ismeretei vannak a KITI gyermek szükségleteinek és érdeklődési körének figyelembe vételéről (kapcsolat, kommunikáció, élnéesség, tempó, alul- és túlstimulálás).
- A résztvevő alapvető ismeretekkel rendelkezik a Q-fit navigációs rendszerről.
- A résztvevőknek alapvető ismeretei vannak arról, hogy miként veheti figyelembe a gyermek valós szükségleteit és érdeklődési körét (motiváció) (hogyan alkosson képet a gyermekről).

Hozzáállás:

- A résztvevő hajlandó és képes empatizálni a KITI személlyel.
- A résztvevő tisztában van azzal, hogyan kell eljárni a KITI személy önállóságának hiánya esetén.

Tipikus szakmai magatartás

A KITI személy gondozását és az oktatásban való támogatását végző személy szakmai magatartására az jellemző, hogy a gyermek fizikai és pszichológiai jólétére irányítja a figyelmét, a bizalomépítésre, az empátiára, nyitott a megfigyelésre, valamint hajlandó a potenciál maximalizálására, fejlődésorientált; Integritás, segítőkészség, rugalmasság, érzékenység, kreativitás, türelem, együttműködés jellemzi; különböző perspektívákból látja a dolgokat, kommunikáció- és problémátminőségmegoldás orientált.

Nagyon fontos a jó és egyenrangú kapcsolat a rokonokkal, valamint igen lényeges megosztani velük az információkat az egyén megfelelő gondozása és támogatása érdekében. A rokonokkal való együttműködéshez empátikus, kommunikatív, együttműködő és rugalmas hozzáállás szükséges. A szakember reflektál a cselekedeteire, kéri és használja a visszajelzéseket a kollégáktól és rokonoktól. Hozzájárul az elvégzett műveletek folyamatos értékeléséhez.

Képességek

- A résztvevő képes reflektálni a saját, célcsoportról alkotott elképzeléséről
- A résztvevő képes reflektálni az “esete” szükségleteire, figyelembe véve a testi funkciókat, a tevékenységet és részvételt, a környezeti és személyes tényezőket, ahogy azt az FNO -keretprogram leírja.
- A résztvevő képes elemezni és feldolgozni a személyről alkotott átfogó képből származó személyes adatokat.
- A résztvevő ismeri az aktuális napi programot, és azt le is tudja írni.
- A résztvevő felismeri és jelzi a változásokat, és elhelyezi őket a gyermekről alkotott egész képben (gondol a fizikai, kommunikációs, fejlődési és funkcionális lehetőségekre)

Az ülés lehetséges forgatókönyve

Felkészülés

Válasszon egy “esetet”, amit nyomon tud követni az egész képzés ideje alatt és akire alkalmazhat néhány gyakorlati példát. Írja le a kitűzött célokat, amelyeket szeretne elérni az adott KITI gyermekkel.

Mit	Szükség-es Idő	Téletminőségakörök	Hogyan?	Irodalom/segédeszközök, anyag
Bevezető csoport	személyenként 5 perc	Szabadon kitölthető A diákok bemutatják az esetüket Önértékelés	Egyéni bemutatás	
Bevezetés Képzés	15 perc	• Az előfordulás • Miért? • Mi jelent problémát a KITI gyermek számára, a szülők és a bevont szakemberek számára? • A kívánt helyzet	Plenáris ülés: Megbeszélendő kérdések: - ez hogyan érinti, mint embert? - ez hogyan érint, mint segítő szakembert?	H: film: Laura (lásd Enablin+DVD a kézikönyvben; BE: ‘Hopping path’, első rész: „én”

Bevezetés A nap télet- minőségája (kik ők?)	10 perc		Plenáris ülés és csoportos megbeszélés	
Célok és kom- petenciák	10 perc	Egy rövid beszél- getés a célokról és kompetenciákról Mi a kihívás a diákoknak ebben az osztályban?	Párbeszéd a csoporton belül	
Terv és munkamóds- zerek	5 perc		Plenáris ülés	
Kik ők? A működés holisztikus szemlélete	2 óra	A fizikai kérdések leírása Pszichoszomatika Értékelés Számok FNO AAIDD fejlesztő feladatok Tevékenységek programja	Plenáris ülés	Cikk: "Kik ők?" A komplex és in- tenzív támogatást igénylő gyermekek felmérése nyolc európai régióban. Antwerpen: Enablin + Kutatócsoport " Enablin+DVD "Ko- erttel együtt"
Mire van szükségük? (KITI szemé- lyek)	1,5 óra	1a, 1b, 1c, 2 és 3 lépés	Plenáris ülés	Videó: https://www. youtube.com/ watch?v=bWEyt- n0ylrs Videó: https://www. youtube.com/ watch?v=bWEyt- n0ylrs vagy megnézni az Enablin+ DVDt: H Laura vagy BE Ho- pping path, vagy BG a szakadék áthidalása vagy PT Maria

Mire van szükségük? (tőled?)	1,5 óra	A célcsoport korlátai és esélyei Milyen akadályokkal találkozók a gyakorlatban?	Plenáris ülés és beszélgetés a csoporton belül	
Értékelés	15 perc	A diákok kapnak egy értékelési űrlapot (Papíron vagy digitális formátumban) későbbi kitöltésre. Az órán visszapergetjük és megbeszéljük az ülést.	Elmélkedés a csoportban	
Gyakorlat: Figyeljen meg egy gyermeket és írja le a reális szükségleteit a “virágzó és stimuláló tanulási” infografikus tanterv alapján				

2. Modul

Életminőség

Célkompetenciák

Tudás

- A résztvevő alapvető ismeretekkel rendelkezik az életminőségről és annak fontosságáról a KITI gyermekek körében
- A résztvevő alapvető ismeretekkel rendelkezik arról, hogyan lehet a KITI gyermekeket a társas közegbe engedni
- A résztvevőnek alapvető ismeretei vannak az akadályozott személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményről
- A résztvevő tudja, hogy melyek az életminőség KITI gyermekekre alkalmazott területei (Schalock meghatározása szerint)

Hozzáállás

A résztvevő hajlandó és képes reflektálni a KITI gyermekek életminőségének és arészvételének jelentésére.

Képességek

- A résztvevő képes megnevezni, hogy mi szükséges a KITI gyerekek életminőség növeléséhez.
- A résztvevő képes azonosítani, hogy mi szükséges a KITI gyermekek társadalmi életben való részvételének javításához.

Felkészülés

- elolvasni az akadályozott személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt
- elolvasni Schalock & Verdugo's Életminőség modelljét (lásd bővebben ebben a könyvben és a Enablin+ kézikönyvben a Claes által írt fejezetet)
- elolvasni Nijs, S. & Maes, B. (2014).

Az ülés lehetséges forgatókönyve

Mi	Szükség-es idő	Témák	Hogyan?	Irodalom/anyag
Az 1 nap áttekintése A nap témája	15 perc	Elmélkedés	Elmélkedés a csoport-ban	
Célok és kom-petenciák	10 perc	Magyarázat	Plenáris ülés	Olvasni: Lyons (2014)
Terv és mun-kamódszerek	5 perc	Magyarázat	Plenáris ülés	Megnézni: Enablin+ DVD: NL: Lau-ra; vagy Koert; BE: Villa Clementina vagy FR: CESAP
Az életminőség javítása a személy és a környezet általi értelmes tanulás révén.	1,5 óra	Magyarázat: élet-minőség	Plenáris ülés	DVD: Enablin+ “Laura”
szemléletmód és értékek	1,5 óra	A 4 alappillér be-mutatása: ENSZ egyezmény; Élet-minőség, Képessé-galapú megköze-lítés &Támogatási paradigma	Plenáris ülés	Irodalom: lásd a 71 és az utána követ-kező oldalakat
Jelenlegi hely-zet Célcso-port	1 óra	Párbeszéd a KITI gyermekek életmi-nőségéről Milyen a jelenlegi helyzet?	Beszélgetés a csoport-ban	
Kívánt helyzet célcsoport	1 óra	Milyen lehetne? Mi szükséges ah-hoz, hogy javuljon?	Beszélgetés a csoport-ban	DVD Enablin+ ‘Bram’ Vagy válasszon bármely más rész-letet a DVDről
Értéklelés	15 perc		Elmélkedés a csoport-ban	

Az ülés után

Elmélkedés a Petry& Maes kérdései alapján. Mit jelentenek az ÉLETMINŐSÉG elvek a célcsoportunk számára?

3. Modul

Alapvető tanulás, (inkluzív) oktatás

Célkompetenciák

Tudás

- A résztvevő alapvető ismeretekkel rendelkezik a KITI gyermekek tanulási feltételeiről
- A résztvevő alapvető ismeretekkel rendelkezik a KITI gyermekek aktiválásához és stimulálásához szükséges módszerekről és technikákról (tapasztalati és érzékszervi tanulás)
- A résztvevő alapvető ismeretekkel rendelkezik a mediált tanulásról, és ahogy az a KITI gyermekekre alkalmazható
- A résztvevő képes Vygotsky legközelebbi fejlődési zóna fogalmát a célcsoport gyermekeire vonatkoztatni
- A résztvevő alapvető csoport- és osztályszervezési ismeretekkel rendelkezik

Hozzáállás

- A résztvevő képes az oktatás széles látókörű megközelítésére

Képességek

- A résztvevő képes a hagyományos tananyagot, mint adaptálható forrást használni
- A résztvevő képes előrevetíteni az egyéni támogatási és tanulási lehetőségeket
- A résztvevő képes megvalósítani az értelmes tanulást
- A résztvevő képes látni és megtapasztalni az egyensúlyt az egyén és az osztály között
- A résztvevő tudja, hogyan kapcsolódjon a gyermek jelenlegi „fejlettségi szint-jéhez”, és hogyan fedezze fel a továbbhaladás mikéntjét

Felkészülés

- Gyorsan mérje fel az osztályszervezés/ családi helyzetet
- Mit jelent ez az ön „esetében”?
- Mit akar megváltoztatni?

Egy ülés lehetséges forgatókönyve

Mit	Szükség- es idő	Téletminőségakörök	Hogyan?	Irodalom/anyag
A 2. nap áttekintése A nap témája	15 perc		Elmélkedés a csoportban	
Célok és kompetenciák	10 perc		Plenáris ülés	
Terv és munkamódszerek	5 perc		Plenáris ülés	
Értelmes tanulás	1óra	éberség, a kezdeményezések megerősítése, társszabályozás, mediálás	Plenáris ülés	
A tananyag felhasználása az egyéni tanulási program forrásaként	1óra	Tanulási rendszer "Fejlesztési területek" "megtanulni tanulni"	Plenáris ülés	DVD: Enablin+ PT: Maria IT: Stefania
Tanulás természetes módon Társak közötti interakciók	1óra	Hogyan lehet megvalósítani?	Megbeszélés a csoportban	DVD: Enablin+ BE: Hopping Path IT: Stefania PT: Maria NL: Bram
(inkluzív) megfelelő oktatás	1óra	Különböző inklúziós oktatási modellek megfigyelése Szervezés formája: Teljes inklúzió Részleges inklúzió, Együtt az iskolában órák	Kis csoportos, majd plenáris megbeszélés	Enablin+ tanítási videó videó NL: NSGK & Bram BE: Hopping path FR: gyerekek az iskolában IT: Stefania PT: Maria BG: a szakadék áthidalása
Értékelés	15 perc	Önértékelés	Elmélkedés a csoportban	

Ülés után

- Mit jelent az értelmes/inkluzív tanulás az ön "esete" számára?
- Mi a család véleménye?

4. Modul

Az életminőségre vonatkozó terv alkalmazása, beleértve a segédeszközöket és támogatást, alapos megfigyelés alapján

Célkompetenciák

Tudás

- A résztvevőnek alapvető ismeretei vannak egy olyan tervezési és monitorizálási rendszerről, amely nyomon követi és nyilvántartja az állapot javulását és a fejlődést.

Hozzáállás

- A résztvevő hajlandó figyelni, meghallgatni és érzékeny a kommunikációs partner szükségleteire

Képességek

- A résztvevő ismeri a GAS-t (Goal Attainment Scale = Cél Elérését jelölő Skála) (Kirusuk e.a., ahogy a Vlaskamp említi) és képes használni azt
- A résztvevő képes megfelelően választani a rendelkezésére álló aktiválási és ösztönzési módszerek és technikák közül, és képes ezeket alkalmazni, figyelembe véve a gyermek tényleges helyzetét.
- A résztvevő képes kidolgozni és kivitelezni egy napi struktúrát és a napi illetve heti programot.
- A résztvevő képes interprofesszionálisan dolgozni az életminőség elérése érdekében.

Felkészülés

Carla Vlaskamp és Annette van der Putten cikkének (2009) elolvasása

Az ülés lehetséges forgatókönyve

Mit	Szükség- es idő	Témakörök	Hogyan?	Irodalom/any- agok
A 3. nap áttekintése A nap témája	15 perc		Reflektálás a csoportban	
Célok és kompetenciák	10 perc		Plenáris ülés	
Terv és munkamódszerek	5 perc		Plenáris ülés	
4. lépés: a hosszú távú célok meghatározása a gyermekről alkotott teljes kép alapján Terv készítése; Rövid és hosszú távú célok	2 óra	A Q-fit térképek alapján (lépésenkénti navigációs rendszer, amely integrálja a Vlaskamp megközelítést) folytatjuk munkánkat.	Plenáris ülés	Enablin+ DVD: BG: Maggie és Chrissy
Az ütemterv 5. lépése	1,5 óra	Készítse el és alkalmazza az egyéni programot, és kombinálja azt a csoportprogram-mal	Plenáris ülés és beszélgetés a csoportban	
Az ütemterv 6. lépése	1,5 óra	Kísérje figyelemmel és értékelje az eredményeket a GAS-pontszám (és más, az egyes tanulókat figyelemmel kísérő rendszer) segítségével.	Plenáris ülés és beszélgetés a csoportban	
Értékelés	15 perc		Reflektálás a csoportban	

Ülés után

Gyakorlati alkalmazási feladat:

- Írjon egy rövid távú célt a gyermek számára, akivel foglalkozik, az éppen tanult rendszeres tervezés alapján
- Írja be az eredményeket a támogatási tervedbe (7. lépés)

5. Module

A kihívó magatartás kezelése

Célkompetenciák

Tudás

- A résztvevőnek alapvető ismeretei vannak a KITI gyermekek kihívást jelentő viselkedéséről
- A résztvevő ismeri a következményeket és felismeri a kockázatokat

Hozzáállás

- A résztvevő hajlandó más szempontból megvizsgálni a kihívást jelentő magatartást

Képességek

- Egy eszköz alkalmazása a kihívást jelentő magatartás azonosítására
- A résztvevőknek lesz egy listájuk a KITI személyek kihívó viselkedéseiről- és megtanulnak dolgozni vele.

Felkészülés

- Poppes tanulmányának elolvasása (lásd bővebben később a könyvben)
- Juliet Goldbart's alapszövegének elolvasása (lásd 94. oldal), részletesebben: Goldbart, J. & Catton, S. (2010)

Az ülés lehetséges forgatókönyve

Mit	Szükség-es idő	Témakörök	Hogyan?	Irodalom/anyagok
A 4. nap áttekintése A nap témája	15 min		Csoportos reflexió	
Célok és kompetenciák	10 perc		Plenáris ülés	
Terv és munkamódszerek	5 perc		Plenáris ülés	
Mit értünk kihívást jelentő magatartás alatt?	1 óra	A kihívást jelentő viselkedés meghatározása	Kis csoportokban	Enablin+ DVD:

Kockázatok és magyarázó modellek	1,5 óra		Plenáris ülés	www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
A kihívást jelentő viselkedés azonosítása	1,5 óra	A “viselkedési problémák” listája – halmozott sérüléskor	Kis csoportokban	
Értékelés	15 perc		Csoportos reflexió	

Ülés után

Foglaljon a támogatási tervbe néhány olyan intézkedést, amely az esetleges kihívó magatartás kezelésére szolgál, és készítse elő a bemutatót a nyomkövetési, reflektáló napra.

6. Modul

A mindennapi tevékenységek serkentése

Célkompetenciák

Tudás

- A résztvevőismeretekkel rendelkezik a tanulási és fejlesztési tevékenységek kivitelezéséről: zene, játék, mozgás, kommunikáció, számítógép, kreatív kifejezés, nyelv, olvasás, manuális képességek és szenzo-motoros tevékenységek.

Hozzáállás

- A résztvevő a fejlődési nézőpontot képviseli, (hisz a potenciálban, hajlandó a megvalósításhoz szükséges elköteleződésre), kommunikatív, hajlandó az igazi kapcsolódásra, szükség esetén a dolgok megváltoztatására, a csapattal való együttműködésre.

Képességek

- The participant is able to integrate and implement the acquired knowledge.
- The participant is able to transform new ideas into actions.

Felkészülés

- olvassa el a 6. modulhoz tartozó szakirodalmat
- *Használja a kézikönyvet inspirációs forrásként*

Az ülés lehetséges forgatókönyve

Mit	Szükség-es idő	Témakörök	Hogyan?	Irodalom/any- agok
Az 5. nap áttekintése A nap témája	15 perc		Csoportos reflexió	
Célok és kompetenciák	10 perc		Plenáris ülés	
Terv és munkamódszerek	5 perc		Plenáris ülés	

Kis csoportokra osztás Minden csoport 3 módszert vagy eszközt tanulmányoz	2 óra	Átfogó oktatási, tevékenységi és részvételi terv, inkluzív módon	Csoportmunka	Enablin+DVD: következő DVD részletek egyikének a megtekintése és elemzése: The hopping path (BE); Koert (NL); Kimozdulás (FR); Stefania (IT); Maria (PT)
A csoportok összegyűlnek és bemutatják egymásnak a módszereket és eszközöket	2 óra	Bemutatás	Bemutatás Plenáris ülés	
Értékelés	15 perc		Reflexió	

Ülés után

Fejezze be a támogatási tervet, és készítse elő a bemutatót a nyomonkövetési, reflektáló napra.

A videórészletek áttekintése a jól bevált gyakorlatok szemléltetéséhez

A mellékelt DVD-n a partnerországokból származó, több videóklipp található. Ezek a klippek a lehetséges bevált gyakorlatokat illusztrálják. Bár nem minden részlet felel meg az összes kritériumnak, együttesen inspiráló egészet alkotnak. A felvételek a származási országokban készültek, és ott is magyarázzák el őket. A tartalom bemutatását néhány kulcsfontosságú fogalom követi, amely leírja a részletet, néhány elméleti fogalom, amelyek alapján a részlet megvitatható, és konkrétabb reflektációs kérdések, amelyek kiegészítik az általános keretet.

Hollandia

1. Koert – fagyizik a parkban

Ezen a Hollandiában készült rövid videón egy Koert nevű fiút láthatunk, amint élvezettel nyalogat egy fagyaltot, amelyet a húga ad neki. Koert kerekes székben ül, beszédképtelen, és alig tudja használni a kezét. Ennek a halmozott akadályozottságnak az oka egy spasztikus tetraparetikus agyi bénulás. Ez a jelenet a KITI gyermekek életminőségének számos aspektusát szemlélteti. Pontosan az életről szól: egy család részének lenni, egyszerű dolgokat élvezni, kapcsolatot teremteni.

Kulcsszavak *inklúzió/beilleszkedés az életbe
gyermekek közötti kapcsolat
testvérkapcsolat
képesség az öröme
életminőség*

Rendezte: Alberta Roodzant albertaroodzant@comveeweb.nl

Témához kapcsolódó linkek

- Életminőség
- Képesség alapú megközelítés
- Kommunikáció

További reflektív kérdések

- Hogyan jellemezné az interakciót vagy a kommunikációt?
- Hogyan nézi ezt a részletet szakmai szempontból? Szülői szempontból?
- Miért gondolja, hogy a szülők nem avatkoznak be?
- Hogyan gondolhatja át ezt a részletet az életminőség vagy a képesség alapú megközelítés szempontjából?

2. Az együtt az iskolában osztályok

Összefoglalás

Két Hollandiában készült videó „Együtt az iskolában” osztályokat mutat be. Az együtt az iskolában tantermek lehetővé teszik a súlyos akadályozottsággal élő gyermekek számára, hogy általános iskolában tanuljanak, szükségleteikhez igazított támogatással. A gyerekek pontosan ugyanolyan mennyiségű szakmai segítséget kapnak, mintha egy különálló speciális intézményben lennének, a többi gyerekek és a általános iskolai személyzet általi támogatáson kívül. Amilyen mértékben csak lehetséges, minden tevékenységet együtt végeznek. Az Együtt az iskolában az NSGK, a akadályozott gyermekekkel foglalkozó holland egyesület kezdeményezése, amelynek célja, hogy ilyen osztályok alapítására, szakszerű felszerelésére és használatára ösztönözzön. A néhány elszórt osztályként induló kezdeményezés nemzeti mozgalommá nőtt. Az első videó egy általános összefoglaló az NSGK által létre hozott, Együtt az iskolában osztályok fogalmáról és gyakorlatáról; Interjúkat láthatnak szülőkkel, tanárokkal és gondozókkal. A második videó egy különleges osztályt mutat be Ridderkerkben (Rotterdam közelében), amelyet egy KITI gyermek édesanyja hozott létre. A videók felhasználhatók a KITI gyermekek integrálásának számos gondozási és nevelési aspektusának illusztrálására: a „részvétel” és a „tevékenység” fogalma a gyakorlatban; hogyan lehet ilyen projekteket létrehozni; hogyan kell megszervezni őket; hogyan lépnek kapcsolatba az akadályozott és az ép gyermekek, hogyan végeznek tevékenységeket együtt és külön-külön, mit gondolkodnak erről a szülők, hogyan teszi lehetővé a szakszerű támogatás a gyermekek működését és részvételét.

Kulcsszavak *egy speciális oktatási osztály inkluzív környezetben
Együtt az iskolában osztály
Inklúzió az oktatásban
A gondozás és oktatás integrálása
Csoport alapú inklúzió
Szülők megerősítése*

Rendezés:

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind – Dutch Foundation for Children with Disability- Holland alapítvány a akadályozott gyermekekért),
Wibautstraat 212-214, 1091 GS Amsterdam,
tel ++31 20-6791200.

Kapcsolat: Mariël Verburg
MVerburg@nsgk.nl
Bővebb információ az *Együtt az iskolában* osztályokról www.nsgk.nl
- Bram alapítvány Marjon de Vries
info@stichting-bram.nl; www.stichting-bram.nl



Témához kapcsolódó linkek

- Életminőség
- Képességalapú megközelítés
- Támogatási paradigma
- Inkluzív oktatás
- A mindennapi élet támogatása
- Folyamatos támogató rendszerek

További reflektív kérdések

- Mi történik, amikor az általános iskolába járó gyerekek bármilyen módon részt a KITI gyermekek osztálytevékenységében?
- Hogyan értékelnézt?
- Milyen támogatást igényelnek a KITI gyermekek? És ép társaik?
- Milyen támogatást igényel a tanár vagy az iskolai környezet?
- Hogyan járulhat hozzá a szakterületével vagy szakértelmével az ilyen típusú oktatáshoz?
- Hogyan tekintené meg ezt a részletet az életminőség vagy a képesség alapú megközelítés szempontjából?

Háttérinformáció: Együtt az iskolában osztályok, egy iskola, ahova mindenki tartozik

Joke Visser

Az együtt az iskolában („Samen naar School”) tantermek lehetővé teszik a súlyos akadályozottsággal élő gyermekek számára, hogy általános iskolában tanuljanak a szükségleteiknek megfelelő támogatással. Az együtt az iskolában az NSGK, a akadályozottsággal élő gyermekekkel foglalkozó holland egyesület kezdeményezése, amelynek célja, hogy ösztönözze ezen osztálytermek létrehozását, szakszerű felszerelését és használatát. Ami néhány szétszórt osztályként kezdődött, mára nemzeti mozgalommá vált.

Minden gyermek képes a tanulásra

A becslések szerint 13 000 akadályozott gyermek Hollandiában soha nem látja egy iskola belsejét. Néhányan egész nap otthon ülnek, mások napközike járnak. Az NSGK úgy véli, hogy minden gyermeket, függetlenül akadályozottságuktól, bátorítani kell arra, hogy a elérjék fejlődési potenciáljuk maximumát. Minden gyermek képes tanulni, ha az oktatás a gyermek sajátos szükségleteihez és képességeihez igazított. Előnyös az ép gyermekek társasága. Sokkal természetesebb az embereknek egy befogadó társadalomban élni, ha a különböző képességű gyermekek együtt tanulva nőnek fel.

Együtt, ahol csak lehetséges

Ezért indította el az NSGK 2015-ben az „Együtt az iskolában” projektet. Az alapítvány segít az Együtt az iskolában osztálytermek létrehozásában az egész országban. Ezek olyan tantermek, amelyekben a gyerekek személyreszabott oktatásban részesülnek, a megfelelő gondoskodással és támogatással. És ahol lehetséges, csatlakoznak az iskola rendszeres tevékenységeihez más gyerekekkel együtt, a mutasd-és mond-körben, zeneórákon, játékidőben, étkezési időben, szünetekben, olvasási időben. Hamar kiderül, hogy nagyon sok mindenben közösen is résztvehetnek.

Alkmaarban kezdődött

Az *Együtt az iskolában* projektet az alkmaari „Tanterem a kerekeken” inspirálta. Az értelmi szerző, Roeland Vollaard, le akarta rombolni a társadalmi korlátokat a akadályozott és ép gyermekek között, így 2011 óta az akadályozott gyermekek együtt járnak ép társaikkal az általános iskolákba. *„Iskolánkban naponta látom, hogy a akadályozott és ép gyermekek milyen nagymértékben tanulhatnak egymástól. Az interakció nagyon fontos mindkét fél számára. Az ép tanulók megtudják, hogy mit jelent a akadályozottság, és hogyan kell vele dolgozni. És az akadályozott gyermekek kimozdulnak elszigeteltségükből. Nemcsak, hogy többet stimulálják őket, hanem képesek kezelni is a nagymennyiségű ingert. A szemünk láttára fejlődnek.”*

Az élet kezdete egy befogadó társadalomban

Nem csak tanulnak egymástól a gyerekek; azáltal, hogy együtt járnak iskolába, hanem leterem egy befogadó társadalom alapjait is. Roeland Vollaard: „Ha a gyermekek kiskoruktól együtt nőnek fel, akkor később is természetesnek találják majd, hogy ugyanazokban a közösségekben éljenek. Hogyan tanulhatunk meg együtt élni, ha soha nem is találkozunk egymással? Az oktatásnak sokkal nagyobb szerepet kellene játszania ebben. Egy olyan iskola, amely azt tanítja, hogy mindenki oda tartozik, felkészít egy olyan társadalomra, ahol mindenki számít.”

A sikerre építve

A *Tanterem kerekeken* koncepciót követve lassan, de biztosan öt másik osztálytermet alakítottak ki, mindezt az NSGK pénzügyi támogatásával. De többre volt szükség. Több tanteremre, több pénzügyi támogatásra, valamint több szervezésre. Az új osztályoknak folyamatosan újra fel kellett fedezniük a kereket, tárgyalniuk kellett az iskolákkal, az városi önkormányzattal, a gondozási biztosítókkal és más érdekelt felekkel. Ezért indította be az NSGK az Együtt az iskolában projektet. Az Együtt az iskolában projekttel pénzügyi támogatást biztosítunk és tanácsot adunk több ilyen osztályterem kialakításához. Jelenleg tizenhat ilyen tanterem létezik, már kétszer annyi, mint amikor elkezdtek. Az az álmunk, hogy minden településen létrehozzunk egy Együtt az iskolában osztályt. Azért, hogy a súlyosan akadályozott gyermekek egész Hollandia területén a saját lakónegyedükben járhatnak iskolába.

Néhány osztálytól a mozgalomig

Az *Együtt az iskolában* projekt nemcsak az osztálytermek számának növelését célozza, hanem új és meglévő osztályok számára nyújt keretszervezetet. Az *Együtt az iskolában* közösségben a résztvevők tudást és tapasztalatot cserélnek, kombinálják erősségeiket, segítenek az újoncoknak és tájékoztatást adnak azoknak, akik szeretnének saját *Együtt az iskolában* osztályt beindítani. Tapasztaljuk, hogy az emberek kezdik elismerni az *Együtt az iskolában* projektet; a korábban kialakított osztálytermek örömmel nevezik magukat *Együtt az iskolában* osztályoknak. Több politikus is ellátogatott *Együtt az iskolában* osztályba, hogy személyesen megtapasztalhassák, hogyan alakítjuk ki a befogadó oktatást Hollandiában.

Tudományos kutatás

Az *Együtt az iskolában* típusú osztályba járó gyerekek szülei megtapasztalják, hogy gyermekeik napközben élénkebbek és éjszaka jobban alszanak. Látják, ahogy gyermekeik ugrásszerűen fejlődnek, sokat tanulnak ép társaiktól. A Groningeni Egyetem Gyógypedagógiai és Ifjúsági Gondozói Tanszéke most vizsgálja az *Együtt az iskolában* hatásait a súlyos, halmozott akadályozottsággal élő gyermekek fejlődésére, valamint azokat a tényezőket, amelyek ezekhez a hatásokhoz hozzájárulnak. A kutatás 2020-ig folytatódik.

3. Laura

Összefoglalás

Laura egy 14 éves lány, aki nagyon intenzív gondozást igényel egy veleszületett fejlődési zavar (cisztás fibrózis) miatt. Egyik gondja a légzési nehézség. Rendszeresen kórházba kell mennie. Az orvosok nem nagyon ismerik a betegséget, és vonakodva kezelik, azt feltételezve, hogy az életminősége túlságosan alacsony ahhoz, hogy erélyes intézkedéseket hozzanak. Aztán az édesanyja készített egy videót, hogy megmutassa Laurát különböző napi élethelyzetekben: a családjában, a barátaival, az iskolában stb., hogy megmutassa az orvosoknak, hogy „ő több, mint a testi akadályozottsága”. Ez a videó bizonyítja a magas életminőség lehetőségét a látszat ellenére. A híres holland énekes, Marco Borsato, egyik éneke kíséri, aki jobban szavakba önt mindent, mint bármely elmélet. Az egyetemi kórház orvosai annyira meggyőződtek, hogy meghívták Laura anyját egy orvosi találkozóra.

Kulcsszavak	<i>az életminőség területei komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek emberi képességei részvétel a megszokott mindennapi életben légzési nehézségek halmozott egészségi problémák komplex és intenzív gondozási szükségletek otthon Interprofesszionális csapatmunka Együtt az iskolában osztály: egy speciális osztály inkluzív környezetben az öncsonkítás megelőzése</i>
Rendezte:	Alies Kap, Stichting Gewoon Bijzonder (Foundation “Ordinarily Special” (“Átlagosan különleges” alapítvány), Hollandia. stgewoonbijzonder@gmail.com

Témához kapcsolódó linkek

- Életminőség
- Képességalapú megközelítés
- Támogatás a mindennapokban

További reflektív kérdések

- Mit gondol, mi a fontos Laura számára?
- Hogyan vizsgálja meg Laura életminőségét?
- Milyen lehetőségeket lát Laura életminőségének javítására?
- Mit adhat hozzá szakmai tapasztalatából Laura és családja támogatásához? Hogyan tud hozzájárulni a saját élettapasztalatával?

- Hogyan tekintené meg ezt a részletet az életminőség vagy a képességalapú megközelítés szempontjából?

Háttérinformáció

Alies Kap⁸, Laura édesanyja

Helló mindenki,

A nevem Laura és 13 éves vagyok. Súlyos, halmozottan akadályozott vagyok. Nem beszélek, járásképtelen vagyok, és nem tudok önállóan enni és inni. Teljes mértékben másoktól függök. Nem mindig tudom kontrollálni az izmaimat. Szinte vak vagyok, és nem egészen 10 % a látásom. Súlyos szkoliózisom összepréseli az egyik tüdőt. Két szívhibám is van, és gyorsan köpök. Időnként szórakozott vagyok.

Ami a viselkedésemet illeti, csecsemőként működök, még mindig a kötődési fázisban vagyok. Emiatt sok ismerős emberre és szeretetre van szükségem. Gyakran nem tudom kezelni az összes ingert, ami ér. Megijesztenek, feszültté válok. Csak egyenként tudom kezelni az ingereket.

Ha képes vagyok valamire, azt gyakran nem megszokott módon használom. Így aztán nem tudom, hogy veszélyes-e amit teszek. Ha nem érzem magam biztonságban, komolyan bántalmazhatom magam. Csipkedem és összekarmolom magam, kitépem a hajamat, majd megeszem. Ha hosszabb ideig nem érzem magam biztonságban, teljesen kikapcsolok, és nem reagálok semmire. Nem csinálhatok önállóan számomra előnyös dolgokat. Teljes mértékben másoktól függök, a nap 24 órájában, a hét minden napján.

Az akadályozottságaim miatt gyakran vagyok beteg. Kemény munka egészségesen tartani engem, és megfelelően átsegíteni a napon. Ha például túl sokat köpök, a tüdőmbe juthat a köpet, ami életveszélyesen megbetegíthet, és nagyon gyorsan be kell szállítani mentővel a gyermek intenzív osztályra. Így tüdőgyulladást kaphatok, és nem tudok megfelelően lélegezni. Aztán „optikai áramlásra” csatlakoztatva fekszem, és az orvosok kétségbeesetten dolgoznak azon, hogy újra jobban legyek. Még mindig életben vagyok, a kiváló gyógyászati fejlesztéseknek köszönhetően, mint például a „mikrofongomb”, az oxigén és a gyógyszerek, valamint az orvosi, a kórházi és a nagyon intenzív otthoni gondozásnak köszönhetően. Korábban ez nem volt lehetséges, de most, szerencsére, sokat lehet otthon is tenni, viszont ez sok otthoni ápolással és munkával jár.

Mégis, a megfelelő gondozásnak köszönhetően gyakran elég jól érzem magam. Nagyon boldog és vidám lány vagyok, és sok mindent élvezek. Szeretem érezni a szelet

⁸ MBA pénzügyi elemző, négy gyermek anyja. Gyikük komplex és intenzív támogatást igényel. A Gerack alapítvány pénzügyi adminisztrátora. Ez egy gondozási intézmény. Az Átlagosan különleges alapítvány létrehozója, mely az Együtt az iskolában osztályokat, a komplex és intenzív támogatást igénylő gyerekek együtt tanulnak ép társaikkal, működteti Hollandiában.

az arcomon, és amikor hallok, hogy zörögnek a levelek, a lábaim boldogan mozognak, és nagyon boldog vagyok.

Nagyon szeretem anyukámat és apukámat, a testvéreimet, és ők is szeretnek engem. Gyakran kényelmesen érzem magam valamelyikük ölében, és élvezem a közelségüket, ami nagyon boldoggá tesz. Különösen kedvelem Danit, amikor futkározik és közben hangosan sikoltozik; olyankor boldogan vele együtt síkitok. Különösen szeretek a járókában játszani, valamint összebújni valakivel.

Egész nap otthon voltam; a visioi különleges gyermekgondozó központba menni túlságosan intenzív lett volna, túl távoli, és nem megfelelő. Nemrégiben édesanyám kezdeményezésére egy „együtt az iskolában” osztályt hoztak létre, olyan gyerekek számára, mint én, ami azt jelenti, hogy együtt járok iskolába a fiútestvéremmel és megfelelő gondoskodást is kapok.

Szerencsére kedves gondozóim gyakran jönnek ide. Mindegyiküket ismerem, és pontosan tudom, ki kicsoda, és mindannyian nagyon jól ismernek engem. Ha szomorú vagyok, és valami zavar, ugyanolyan gyorsan reagálnak, mint az anyukám és akkor újra minden jó. Alida főleg reggelenként segít nekem. Kisegít az ágyból, meggőzöl a kanapén, és besegít a fürdőkádba. Ezt nagyon szeretem és „kopogtató játékot” játszom vele. Vadul kopogtatom a fürdőkád szélét, és Alida visszakopogtat. Szerintem ez nagyon vicces, és nagyon hangosan nevetek. Amikor vége a fürdésnek, megettetnek. Ez nagyon lassú folyamat, de nagyon tetszik nekem. Gyakran játszunk egy kicsit utána, majd együtt olvasunk egy könyvet, anyunak egyik nagyon szép, különleges könyvét. Gyakran „végigsétálok” a szobán, és persze ismét kopogtatok az ablakon.

Ellen, a gyógytornász, is gyakran jön. Vele is „sétálok”, és nagyon szép gyakorlatokat végzünk. Janniene reggel is és délután is jön, ő is gondoskodik rólam. Meggőzöl, gyógyszert kapok, és tiszta pelenkát. A fenekem néha vörös, és olyankor nagyon vigyáznak, hogy ne rosszabodjon. A hüvelykujjam a mindenem, sokat szopogatom. Ez megsebzí a bőrt, amelyről aztán gondoskodni kell. Mindenki figyelembe veszi, hogy szeretném szopogatni az ujjamat, ezért igyekeznek, hogy a kötés ne tartson túl sokáig. Janniene is sokat játszik velem, olvasunk a multi szenzoros mesés könyvből, beleállunk az „álló asztalba” vagy a járókába. Amikor nagyon szomorú vagyok, és nem érzem jól magam, teljesen ellazulok, és nagyon élvezem Janniene masszázst a járókában. Ő, mindnyájan nagyon jól ismernek.

Janniene óvodába is elvisz. Anya a taxisunk. Játsszunk és énekelünk együtt, és időközben gondoskodik rólam, és szemmel tart. Szeretek az óvodában lenni. Évezem a hangokat és a gyermekeket, és a dolgokat, amiket együtt csinálunk. Közel van. Ha az időjárás kedvező, akkor „odasétálunk”. Ha nem vagyok túl jól, csak rövid időre megyünk. Ez a jó abban, hogy a közelben lakunk.

Trijn énekel nekem, így elviselhetővé teszi a gőzölést. Biztonságban ülök az ölében, egy szép, puha takaróval magam körül. A hét minden napján, háromszor gőzölnek. Ez kellemetlen, de a különleges gondosságnak és figyelemnek köszönhetően legtöbbször nem túl stresszelő.

Most Liesbeth jön Eline helyett, aki most otthon ül az újszülött csecsemőjével. Nagyon meg kellett szoknunk egymást Liesbethel. Emiatt a dolgok nem mentek jól elő-

szőr: gyakrabban köptem, és nagyon stresszes voltam. Bár Liesbeth az egészségügyi ellátásban dolgozik, sok időre volt szüksége ahhoz, hogy megismerjen. A mamám szerencsére nagy gondot fordított arra, hogy sok idő legyen az ismerkedésre, mielőtt Liesbeth egyedül vigyázna rám. Most már élvezem Liesbeth jelenlétét körülöttem, és már sokkal jobban ismer. Még mindig nagyon nehéz neki gondoskodni rólam.

Eline most itthon van egy rövid időre. Eline régóta vigyáz rám. Látott felnőni, ahogy Alida is. Már a lélegzetvételemről tudja, hogy hogyan érzem magam. Ó, nagyon ügyesen vigyáz rám, ezért nagyon nyugodt vagyok vele. Minden kezelést, amit ismételtelen el kell végeznie, gyorsan és finoman hajt végre. Anyu is sokat foglalkozik velem. Akkor is amikor valaki beteg, és természetesen esténként és hétvégén. Nagyon nehezen alszom el. Gyakran hosszú ideig ébren vagyok, és nagyon sok törődést igénylek az éjszaka folyamán is. Sokat fáj a cisztás fibrózisom és néha köpök; olyankor a telítettségi szintem csökken, és akkor anya ott van mellettem. A közelemben alszik. Mindenki közelről figyel. Rövid idő alatt, komolyan megbetegedhetek, ami nem jó, de az orvos is tudja, ki vagyok és gyakran elég gyorsan eljön hozzám, segít, vagy felhívja az orvosokat a kórházban, majd mentőt hív.

Mindenki mindig nagyon elfoglalt a mindenféle gondozási teendőkkel, mint: a gyógyszerek, pelenka előkészítése, ételkészítés és etetés, nyálelszívás, párologtatás, telítettségi mérések, a mozgatom a mozgó betegemelő segítségével Stb.

Otthon

Olyan jó otthon élni, biztonságos környezetben. Nagyon jó a családommal lenni, amit ők szeretnek a legjobban. Mert végül is a saját lányuk vagyok, és nagyon sok különleges gondoskodásra és szeretetre van szükségem. Nagyszerű, hogy minden alkalommal ugyanazok az emberek vesznek körül, akik alaposan ismernek. Tudom kicsodák, és ők olyan jól ismernek engem, hogy a lehető legjobban tudnak ellátni. A kórházban sokat fekszem egyedül, és ott nem ismernek. Olyankor bántalmazom magam: összeharapom és csipkedem magam és kitépem a hajamat. Teljesen magamba zárkózom, és nem mennek jól a dolgok. Idén egy speciális ágyon lógtam, és térdtől lefele mindkét lábam fel volt horzsolva, és senki sem tudta, mennyi ideig lógtam úgy. És ilyenkor hosszú ideig kell az anyukám ölében lennem, mielőtt a külső ingerekre reagálnék. Ez kellemetlen.

Amikor kórházban vagyok, a szüleim gyakran látogatnak, és a bébisitterek otthon maradnak, hogy vigyázzanak a többi gyermekre, vagy valamelyik gondozó látogat el hozzám.

Mivel van segítség, az apám saját üzletet vezethet. Mindig dolgozik, és nagyon elfoglalt. Minden nap telefonálnak apámnak, a nap minden órájában. Gondoskodott róla, hogy a házunkat teljesen átalakítsák az én igényeimnek megfelelően. Sokáig élhetek ott. Anyu még mindig részmunkaidőben dolgozik, és nagyon szereti. Ráadásul számos önkéntes munkát is végez. Azt hiszem én ihlettem, mert ő a WMO (Social Support Act) (Szociális támogatási törvény) tanácsadó testület tagja, és az óvodának dolgozik. Most létrehozta a „Gewoon Bijzonder” (Just Special) (Csak különleges) alapítványt is.

Mivel nagyon gyakran beteg vagyok és a jövő kiszámíthatatlan, mindenki gondoskodik rólam, és a céljuk, hogy minden napomat boldoggá tegyék. Néha a világunk szó szerint és képletesen is fenekestül felfordul.

Anya komolyan „sokszorososan és összetetten” aggodalmaskodik, mondja ő, mert a hatalmi emberek a PGB-vel foglalkoznak (személyre szabott költségvetés), és még nem tudja, mit jelent ez a számomra. Ha megerősítésért hívja őket, egyik helyről a másikra küldözgetik. A dolgok a legjobban szervezettek nekem és a családomnak a lehető legjobban megfelelnek. De biztosan tudom, hogy anya mindent megtesz azért, hogy a lehető legmegfelelőbb módon szervezze meg a dolgokat a számomra, mert mindig ezt teszi.

Szeretettel Laura

4. Villa Clementina

Összefoglalás

A Villa Clementina óvoda, amely 2013 januárjában nyitotta meg kapuit egyaránt fogad ép és speciális igényű kisgyermekeket (0-6 év). Belgiumban ez egy úttörő központ. Három energikus és ihlettel teli hölgy alapította: egy korábbi ingatlanügynök, egy gyermekorvos és egy gyógypedagógus, akiknek álma egy innovatív gondoskodási és támogatási modell kidolgozása volt. Először a helyi szükségleteknek megfelelően egy hagyományos bölcsődét hoztak létre, de néhány akadályozottsággal élő gyermekeket is befogadtak, akik közül néhányan nagyon intenzív gondozást és támogatást igényelt. Hagyományos és különlegesen képzett segítő személyzetük van. Az ép fejlődésmentű gyermekek és a akadályozott társaik közötti kapcsolat rendkívül különleges hatást gyakorol valamennyi félre. A videó azért fontos, mert megmutatja, hogy az inkluzív kezdeményezéseket „a semmiből” is létre lehet hozni, ha sok embert bevonnak a közösségbe, és ha egy közös szükségletből indulnak ki. Most már az első gyermekek „kinőttek” az óvodás korból, és iskolába járnak. Mivel az inklúzió előnyeit minden érintett elismerte, a szülők és a személyzet egy további, befogadó iskolai projektet kívánt létrehozni, amely a holland “együtt az iskolában” osztály mintájára épüljön. A Jóléti és Oktatási Minisztérium felismerte egy ilyen projekt fontosságát, és látogatást tett az intézményben.

Kulcsszavak *inkluzív óvoda
Korai beavatkozás
Az oktatás és gondozás integrálása
Az inkluzív gondozás megszervezése*

Rendezte: Libelle TV, engedéllyel reprodukálva.

Témához kapcsolódó linkek

- Támogató paradigma
- Inkluzív oktatás
- A mindennapi élet támogatása
- Folyamatos támogatási rendszerek megszervezése

További reflektív kérdések

- Miért jó ötlet, hogy már kisgyermekkorban elkezdődjön az inkluzív nevelési központ látogatása?
- Milyen támogatásra van szükségük a szülőknek és a gondozóknak, hogy egy

befogadó egészségügyi központban gondolkodjanak és dolgozzanak?

- Hogyan tekintené meg ezt a részletet az életminőség vagy a képességalapú megközelítés szempontjából?

Háttérinformáció

Kathleen Ballon⁹, Mieke De Strooper¹⁰ & Katia Verhaeren¹¹

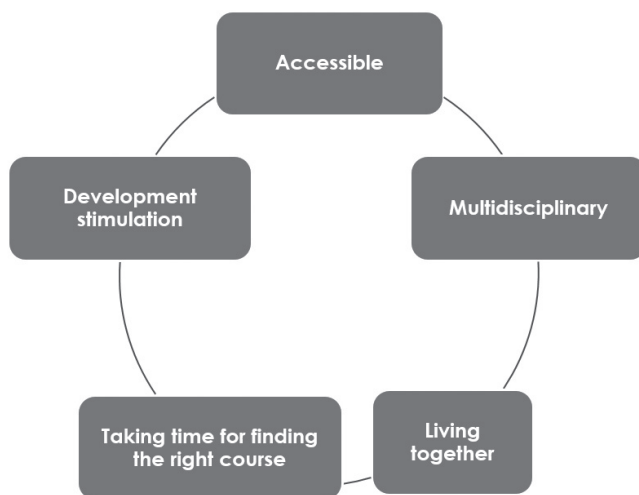
A Villa Clementina egy napközi otthon az ép fejlődésmentű és speciális szükségletű kisgyermek számára. 2013 januárjában nyílt meg.

Álma, hogy innovatív modellt alakítson ki a gondozás és támogatás terén.

Naponta 7 hely van 11 speciális szükségletű gyermek számára, és napi 15 hely biztosított az ép fejlődésmentű gyermekek számára.

Óvodás korú gyermekekkel dolgoznak: az ép fejlődésmentű gyermekek rendszerint 2 év, 6 hónapos kortól kezdenek iskolába járni. A különleges gondozást igénylő gyermekek 6 éves korig maradhatnak az intézményben.

A személyzet 5 főállású pedagógusból, egy nővérből, egy gyermekorvosból, egy gyógypedagógusból, kinetoterapeutákból, logopédusokból és 16 önkéntesből áll.



4 ábra Villa Clementina elvei

⁹ Gyermekorvos, Leuveni Egyetemi Kórház (BE), Akadályozottsági Fejlesztő Központ

¹⁰ A Speciális szükségletűek pszichológusa, Leuveni Egyetemi Kórház (BE), Akadályozottsági Fejlesztő Központ

¹¹ A Villa Clementina igazgatója és alapítója, Zemst Belgium

A munka számos alapelve épül:

- A sokszínűség tiszteletben tartása
- Gyermekkortól megtanulni, együtt élni és tisztelni egymást
- Elegendő időt fordítani arra, hogy megismerjük az egyes gyermekek tulajdonságait
- Megadni az elfogadáshoz szükséges időt
- Serkentő környezet biztosítása
- Együttműködés egy hálózaton belül
- A szülőknek esélyt adni a munkára, tanulásra, ...,

Egy másik aspektus az oktatás célja. A Villa Clementina az általános iskolák hálózataival és egy speciális iskolával működik együtt, amely 1 tanárt küld, hogy segítsen az iskolai programok testreszabásában. A projekt kap pénzbeli támogatást a kormánytól, amely azonban távolról sem elégséges az összes költség fedezéséhez. Ezért az intézmény adománygyűjtő eseményektől függ.

A gyerekek függőleges csoportokban (minden korosztály/ speciális szükségletű vagy anélküli) játszanak. Az ép fejlődésmentű gyermekek élvezik az ingergazdag környezetet és a multidiszciplináris csapatot, és megtanulják, hogy a társadalom sokszínű. A speciális igényű gyermekeknek egyéni, beszédterápiát és fizioterápiát tartalmazó programjuk van. Ez a program saját ritmusukat követi, a Villa Clementina békés terében. Gyakran együtt vesznek részt terápián az ép fejlődésmentű gyermekekkel.

A terapeuták megosztják tudásukat (például tanácsok a táplálási nehézségekről, az alternatív beszédről, az ortézisek elhelyezéséről) a többi alkalmazottal. Rendszeres időközönként egyéni kapcsolattartásra is sor kerül a szülőkkel a haladás és a prognózis megbeszélése érdekében.

Az „inkluzív iskolai projekt” is nagyon újszerű: határozottan hisznek az oktatás erejében és jogosultságában, még a súlyosan akadályozott gyermekek esetében is. Négy nap egy héten jön egy gyógypedagógus és a 2 év és hat hónapnál nagyobb gyerekeket stimulálja egy egyénreszabott, célirányos program által, a logopédusokkal együttműködve.

Célok

- a nagyon kisgyermekek szüleinek időt adni arra, hogy megismerjék a gyermekeiket, és hogy a lehető legnagyobb mértékben folytassák “normális” életüket “normális” környezetben.
- a gyerekeknek időt biztosítani a stimuláló környezetben való fejlődésre, és elnapolni a speciális iskolákba és napközi otthonokba való hosszú utazások szükségességét.
- a speciális szükségletű gyermekek ösztönzése intenzíven, de saját ritmusukban, egy zöld és biztonságos környezetben.
- Az ép fejlődésmentű gyermekeket is ösztönzi a multidiszciplináris csapat; pl. minden gyerek élvezheti a hippoterápiát, a tematikus órákat, a zeneterápiát ...

- be akarjuk bizonyítani, hogy a tipikusan fejlődő gyermekek (és szüleik) észreveszik majd a társadalom sokszínűségét, és így más lesz a nézőpontjuk az akadályozottakról.
- az akadályozott fiatal felnőttek esetében (de a többi tag és a személyzetünk önkéntesei esetében is) „tehetséggondozást” alkalmazunk
- az inkluzív rendezvények szervezésével reméljük, hogy ideális teret teremtünk, ahol mindenkinek kibontakozhat a saját tehetsége és adottsága.

Tevékenységek

Tevékenységek: heti tematikus órák tanáraink és logopédusaink szervezésében, hipoterápia, kreativitás óra, ...

Teljesítmények

A Villa Clementina már 2 éve működik. Ebben az időszakban sikerült létrehozni és operacionalizálni a leginkább inkluzív gyermekgondozási központot Flandriában. Az intézmény felhívta a kormány figyelmét, amely felkérte az illetékeseket, hogy a gyermekgondozást, az oktatást és befogadást célzó szakértőcsoport tagjai legyenek.

A Villa Clementina nem létezhetne a szociális profit, a nem-szociális profit és a politika együttműködése nélkül. Az egyéb gyermekgondozási központokhoz hasonlóan sok didaktikai anyag van birtokukban, de nincsenek speciális technikai segédeszközök.

Szintén aktív együttműködés áll fenn az otthoni tanácsadási szolgálattal, valamint az általános és speciális iskolákkal.

Fenntarthatóság és terjeszkedés

60%-át a kormány finanszírozza (Gyermek- és Családi szolgáltatások), a másik 40%-ot inkluzív eseményeken történő adománygyűjtés révén gyűjtik össze. Az inkluzív adománygyűjtő rendezvények szervezése mindig a munka része lesz. Szoros az együttműködés a profit szervezetekkel is.

A munkatársak szintén elindítottak egy tájékoztatást, és különböző beilleszkedési útvonalakat irányítottak más szervezetekben (óvodákban, iskolákban stb.).

Következtetések és ajánlások

Kezdetben a legnagyobb kihívás az volt, hogy meggyőzzék a kormányt, arról hogy „rugalmasan gondolkodjon”. Először sem a „Gyermek- és Családügyek osztálya”, sem a „Akadályozott személyek osztálya” nem akart semmilyen pénzügyi támogatást adni, az inkluzív megközelítés nem illett bele a jelenlegi adminisztratív szabályokba. 2013 novemberétől a kormány úgy döntött, hogy kísérleti módon támogat egyes inkluzív gyermekgondozási központokat. Azonban ez nem elég arra, hogy fedezze a költségeket. Egy másik nagy probléma az volt, hogy meggyőzzék a szakmát: pl. a fejlődési rendellenességekkel foglalkozó központok először elleneztek az ötletet. Szerencsére a szkepticizmus lelkesedéssé vált!

Az ellenállásnak köszönhetően és ennek ellenére megerősödött a hit a kisgyermekek inklúziójának értékében. Nap mint nap minden gyermek láthatóan fejlődik, de mindenekelőtt a speciális szükségletű gyermekeknél nagy az előrehaladás, olyasmikre is képessékké válnak, amiről nem is álmodtunk volna.

Bővebb információ:

www.villaclementina.be (holland nyelven)



Villa Clementina

Geïntegreerde en inclusieve dagopvang voor
jonge kinderen met en zonder beperking

5. A 'Hopping path', egy inkluzív óvoda

Jo Lebeer¹², Beno Schraepen¹³, Inge Wagemakers¹⁴ & Luk Dewulf¹⁵

Összefoglalás

Az „Hopping path” egy 6 éves, komplex és intenzív szükségletű fiú befogadását mutatja be egy körzeti óvodába. A film három egymást követő év alatt készült. Első sorban a gyermek „gyermekként” történő bemutatására épül. Aztán bemutatja a gyermeket támogató közösségeket (család, iskola, oktatási támogató csapat, terápiás támogató csapat).

A videó bemutatja azokat a problémákat, amelyek a komplex támogatás igénylő gyermekek bevonásával járnak, és azt, hogyan kezelik ezeket egymással együttműködve a tanárok és a támogató szakemberek; valamint láthatjuk azt is, hogyan tudnak a tanuló társak közreműködni. Ők spontán segítenek a mobilitásban (pl. a kerekesszéket nyomva), etetésben, együtt játszásban, közös tevékenységekben. Azt is bemutatja, hogy a kommunikáció hogyan válik lehetségessé; hogyan osztályozhatók az osztálytermi feladatok. A csapatmegbeszélést is rögzítik, ahol a tanárok nyíltan beszélnek az inkluzív folyamat „örömeiről és kellemetlenségeiről”, és végül egy, a tengerparton töltött nap illusztrálja, hogy egy kirándulást hogyan lehet sikeressé tenni, a gyakorlati kihívások ellenére is.

Kulcsszavak *óvodáskori inkluzív nevelés
a gondozás és az oktatás integrálása
támogató körök
a tanár szerepe
a tanár asszisztentének szerepe
diákok bevonása
A terápiák szerepe: kinetoterapeuta, logopédus, foglalkozási terapeuta
mobil csapat
társ általi mediálás
együttjátás
augmentatív kommunikáció
a mobilitás előmozdítása
A fejlődés ösztönzése
legközelebbi fejlődési zóna
a feladatok differenciálása és adaptálása*

12 MD PhD, orvos, a speciális igényeket kutató professzor, Antwerpeni egyetem, Orvosi kar, Elsődleges és interdiszciplináris gondozás Intézet, Antwerp, Belgium. az Enablin+ project koordinátora, jo.lebeer@uantwerpen.be

13 Gyógypedagógia mesteri diploma, adjunktus University College AP, az Antwerpeni egyetem tudományos munkatársa, az INCENA, koordinátora, inkluzív kutató központ

14 PhD fejlődépszichológiából, kutató és expert az esélyegyenlőség az oktatásban, okfeltáró riporter

15 Okfeltáró riporter, igazgató

Rendezés

Luk DeWulf & Inge Wagemakers,
Gyártás: Luk DeWulf & Inge Wagemakers, a „De Seizoenen”
(az Évszakok) médiastudió
lukdewulf@telenet.be

Témához kapcsolódó linkek

- Életminőség
- Képességalapú megközelítés
- Támogatási paradigma
- Kommunikáció és szándékosság
- Inkluzív oktatás
- Az inkluzív tevékenységek előmozdítása
- Milyen oktatási tevékenységek lehetségesek a KITI gyermekek számára?
- A mindennapi élet támogatása
- A folyamatos támogatási rendszerek megszervezése

További reflektív kérdések

Az egyes részletekben reflektív kérdések szerepelnek. Javasoljuk egy részlet megtekintését, írja le a kérdéseket és tartson szünetet az egyes részletek után a kérdések megvitatására és a részlet feltárására. Ez a videó használható önképzési videóként is.

Háttérinformáció

K. 6 éves fiú. Szociális, szeret más gyerekekkel játszani, és szeret tevékenykedni. Kedvenc játéka a labdarúgás, a bújócska és építőkockákkal való játék. A legjobban szeret lecsúszni a csúszdán. A Winokio kapitány (egy gyermekzenei projekt), a rádiós gyermekprogram, a Szent Miklós dalok és az iskolában tanult dalok rajongója, és imád táncolni. Ez majdnem úgy hangzik, mint egy ép kisgyermek érdeklődési köre, és ő az is. Ezért K. Általános iskolába jár. A különbség az, hogy K. cerebrál paretikus és halmozottan sérült. Komoly nehézségekkel küszködik a nyelvi kifejezés terén (ért, pár szót beszél és gesztusokat használ, hogy megértesse magát), a mozgásban (nem tud egyedül járni, támogatással képes ülni és állni, komoly nehézségekkel szembesül a manipulációban (így a rajzolás, az evés, a játék nehéz); ő minden napi tevékenységben másoktól függ, és állandó támogatásra van szüksége.

A videó K.-t mutatja be különböző helyzetekben, az iskolában, ahol K. sokat tanul és kihívásokkal szembesül. K. szintén az iskolában „kapja” az összes terápiát. Belgiumban még mindig kivételes, hogy annyi terápiát szerveznek egy általános iskolá-

ban. Létezik törvény az inklúzióra, de a hivatalos támogatási rendszer nem teljesíti¹⁶. Nemrégiben a Akadályozottságért felelős ügynökség engedélyezte az orvos-pedagógiai intézményeknek, hogy „mobil kinti segítő csapatokat” hozzanak létre, akik ott-hon és az iskolákban dolgozhatnak. A kevés hivatalos támogatás ellenére, a K. által bejárt pálya bizonyítja, hogy az inklúzió megvalósítható, sok ember jó indulatának és energia befektetésének köszönhetően.

A szülei kiterjedt hálózatot építettek ki K. köré. A tanár szorosan együttműködik az iskola belső gazdó csapatával, mint például a speciális igényűek koordinátora és az igazgató. Emellett számos külső partnert is hoznak az osztályba. Ezek a tanácsadók vagy „speciális tanárok” rendszeresen jönnek, hogy támogassák a tanárt az osztályban. Vannak olyan társtanárok, mint például az utazó gyógypedagógus (a többfunkciós szolgáltató központ alkalmazottja), aki rendszeresen támogatja K.-t a csoportos tevékenységekben. A gyógypedagógia szakos diákok hetente többször segítenek a tanárnak, és társ-tanárként szolgálnak. A tanárral együtt dolgoznak, hogy K. a lehető legnagyobb mértékben részt vehessen a tevékenységekben a többi gyerekekkel együtt. Ezen kívül két külső támogató szakember is részt vesz a munkában a Speciális nevelési igényűek támogató központja részéről. Az egyik K. vizuális képességeire fókuszál, és arra ösztönzi, hogy összpontosítson, a másik tanácsadó a mozgási funkciókat vizsgálja. Egy magán fizioterapeuta hetente négy alkalommal látogat az iskolába, amelyek közül az egyik alkalom a testnevelési óra. Segít a tanárnak és a többi segítő személyzetnek, hogy K. jól mozogjon, segít neki járni és cselekvéseket végrehajtani. A logopédus hetente egyszer látogat el az iskolába, és a kommunikáció és a táplálkozás területén dolgozik. A logopédus a tanárnak és a többi támogató személyzetnek is inputtal szolgál. A csoporttalálkozók során sor kerül K. tanulási céljainak megvitatására annak érdekében, hogy mindenki ugyanazokat a célokat kövesse.

K. sok tevékenységben támogatott, és mivel részt vesz, a csoport folyamatosan kihívásokkal szembesíti. Nemcsak arra figyel, hogy mások mit csinálnak, hanem utánozza őket és ő maga is meg akar mindent csinálni, s ez serkenti a fejlődést. K. szeret új dolgokat tanulni, és mindig nagyon büszke és boldog, ha megmutathatja, hogy mire képes.

Ez mindenkinek nagy kihívást jelentett. Ebben az iskolában ő az első olyan gyerek, aki ilyen szintű komplex szükségletekkel rendelkezik. A tanárok úgy adaptálták a tevékenységeket, hogy K. is csatlakozhasson a csoporthoz. A gyerekek spontán segítik egymást, együtt játszanak, segítik K.-t az étkezésben, tolják a kerekesszéket, stb. Az iskolaidő nagy részében volt egy plusz felnőtt, valamint szakemberek, diákok és önkéntesek, akik támogatást nyújtottak. A szülők nagyon aktív részt vállaltak; egy kommunikációs füzetet készítettek. Egy gyógypedagógia szakos diák egyfajta „használati útmutatót” készített, amelyet évente frissítenek.

A videó különböző helyzeteket mutat be az osztályban (üdvözlés, játék, étkezések, testnevelés órák, személyzeti találkozók és egy tengerparti kiránduló nap). A következő témaköröket mutatja be: az együtt tanulást (hogyan kell megkülönböztetni a

16 Lásd Lebeer, J. & Neerinx, H. (2017), *Enabling activity and participation in young people with complex and intense support needs. Good practices and methodologies of continuous support, inclusion, activation and participation*. Antwerp: Enablin+ project

feladatokat, hogyan kell biztosítani a teljes részvételt), együttjátszást, hogyan kell támogatást nyújtani az osztályban (a támogató személyek szerinti alkategóriák szerint, pl. társak, társ-tanár, nevelő, logopédus, kinezioterapeuta, diákok, illetve a támogatási célok szerint: a mobilitás, kommunikáció, étkezés, társinterakció, részvétel létrehozása érdekében), egy külső multifunkcionális csapat általi támogatást; a gondozás és oktatás integrálását; hogyan kell csapatmunkát létrehozni.

6. Les enfants de l'école – egy speciális egység egy hagyományos franciaországi iskolában

Összefoglalás

Ez a film példát ad az általános iskolában megszervezett oktatási egységre, amely nagyon komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek számára készült. A gyerekek egy orvos-pedagógiai gondozóközpontban laknak, és részidőben járnak iskolába. Egészen a közelmúltig a „halmozottan fogyatékos” (PIMD) gyermekek többsége – ahogy Franciaországban hívják őket - életük nagy részét különálló gondozási intézményekben töltötték. Egy inkluzívabb társadalomba való átmeneti folyamatban ez a videó a „társadalom” nyitásának úttörő munkáját mutatja mindkét irányban.

Kulcsszavak: *Speciális oktatási osztály halmozott sérült gyermekek számára egy általános iskolában
Kiszervezett tanítási egység
Befogadó oktatás
A gondozás és az oktatás integrálása*

Gyártás: 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

Rendezés: Jean Desmaison, TV Limousin Productions
jean.desmaison@gmail.com

Témához kapcsolódó linkek

- Emberi jogi megközelítés
- Inkluzív oktatás
- Az inkluzív tevékenységek népszerűsítése

További reflektív kérdések

- Milyen módon szervezik az ápolást és az oktatást? Mi szükséges ahhoz, hogy ezt az oktatást megszervezzék?
- Hogyan értékelné ezt?
- Mi történik, ha az általános oktatásbeli osztályba tartozó gyerekek bármilyen módon részt vesznek az osztályban a KITI gyermekekkel?
- Milyen támogatásra van szükség a KITI gyermekek számára? És az ép társaik számára?

- Milyen támogatás szükséges a tanár vagy az iskolai környezet számára?
- Hogyan vonná be az ép társak szüleit?
- Milyen lehetőségek és akadályok vannak?
- Ha támogatnia vagy dolgoznia kellene ilyen fajta projektben, mit lát lehetségesnek? Hogyan lehetne még inkluzívabb?
- Hogyan tekintheti meg ezt a film részletet az életminőség szempontjából vagy egy képességeken alapuló megközelítésből?

Háttérinformáció

Florence Bergamasco¹⁷, Lauratie Krouit¹⁸

ADAPEI de la Corrèze¹⁹, mindenek felett, az inklúziót tartja szem előtt mindenben, amit tesz. Ez azt jelenti, hogy nem tagadja a különbséget, hanem felismeri azt, hogy így képes legyen azt megérteni és lehetővé tenni minden egyén számára, hogy életét, másságával együtt, a társadalomban élje. Számunkra ez a **kiszervezett oktatási egységek** értelme: a másság megélésének lehetősége, miközben ugyanolyan hozzáférési lehetőséggel rendelkezik minden szolgáltatáshoz, mint a többiek, úgy, hogy ezek megfelelően adaptáltak.

A kezdeti projekt

A Puymaret Orvosi Oktató Intézetének halmozott sérültek számára kiszervezett egysége a 2013-as tanév kezdete óta létező projekt. Ez az osztály a négy kiszervezett egység egyike. Ez egy olyan partnerség eredménye, amely sok vitát váltott ki a Limousin Regionális Egészségügyi Ügynökség, az Oktatási Minisztérium és az Értelmi akadályozottakat nevelő szülők Szövetsége (ADAPEI) Corrèze Részlege között. A projekt öt olyan tanulóval kezdődött, akik halmozottan sérültek, és akik számára nem volt elérhető megfelelő iskoláztatás és támogatás a létező integrációs projektekben (CLIS) vagy otthoni ápolási központokban. A Puymaret Orvosi Oktatási Intézete rendelkezik szakértői csoporttal, és képes megfelelő kísérő szolgáltatásokat nyújtani.

A tervezés és a logisztika szempontjából, úgy az emberi, mint az anyagi oldalon, ez az intézkedés lehetővé teszi a halmozottan sérült gyermekek szokásos iskolai taníttatásának túllépését. Ez egy olyan tanulás, amely kedvező körülmények között, nem történhetett volna meg máshol, mint az Orvosi-oktatási Intézetben.

¹⁷ Gyermekszolgálat igazgatója, ADAPEI de Corrèze

¹⁸ tanár, Malemort, Corrèze

¹⁹ Az értelmi akadályozottok szüleinek és barátainak egyesülete. Minden francia részlegnek van egy ilyen egyesülete. Corrèze a délpárizsi részlegek egyike

Az iskolai környezet

A tanegységet Brive-ben, a Louis Pons általános iskolában hozták létre. Az egység az iskola szívében helyezkedik el, és erre a diákok nagyon büszkék. A játszótérhez való hozzáférés közvetlen, mint az összes többi osztályhoz is az iskolában. Mindenki számára ugyanaz az étkezde, ugyanazok a menük, ugyanazok a szabályok.

Az első két tanévben 8, halmozottan sérült, tíz-tizenkét éves tanulót tudtunk fogadni, mindegyiknek intenzív, sajátos szükségletei vannak, de valódi tanulási és szociális lehetőségeik is.

Az iskolai ritmus minden egyén igényeihez igazodik: néhányan 6 órára (2-szer fél napra), míg mások 15 órára (5-ször fél napra) jönnek.

Az eredeti projekt alakulása, a létrehozásától számított 3 év után alapvetően a befogadott személyek fejlődéséhez kapcsolódik.

A munkacapat az osztályban

- egy gyógypedagógus
- egy tantermi referencia tanár
- a Brive polgármesteri hivatala által biztosított tanársegéd
- a Puymaret Orvosi Nevelői Intézet oktató és gondozó személyzete
- Egy csapat mentőszemélyzet (egy ápolónő, egy pszichomotricitást segítő nővér stb.), akik szükség esetén beavatkoznak.

Fontos kiemelni, hogy az általános iskola tanári csapata a projekt szerves részét képezi, a megosztott oktatási projektek megvalósításán keresztül, azáltal, hogy az egész iskola befogadja őket az iskolai életbe; illetve a gyermekekkel (és néha a szülőkkel) folytatott folyamatos munka által, amely a általános iskolai tanterveket követi, a másság megértésére és elfogadására fókuszálva.

Anyagi erőforrások és logisztikai korlátok

Mint anyagi erőforrás, rendelkezésünkre áll:

- 2 nagy, speciálisan berendezett és átalakított szoba, egy tanterem és egy nevelő terem.
- Speciálisan átalakított bútorok és taneszközök.
- Külön helyiség, könnyen hozzáférhető, akadályozott gyermekek szükségleteinek megfelelően átalakított fürdőszobákkal és zuhanyzókkal.

A helyiségeket a polgármesteri hivatal bocsájtja az Adapei de la Corrèze rendelkezésére.

Az Orvosi-oktatási Intézet felel a gyermekek szállításáért, és mivel minden tanulónak teljesen egyéni iskolai tanulási ritmusa van, a legfőbb nehézség gyakran logisztikai jellegű:

- Szállítás reggel és este

- És mindenekelőtt napközben, azon gyermekek szállítása, akik a fáradtság miatt nem bírnak ki egy teljes iskolai napot.

Munka az osztályban

A gyógypedagógus felelős minden egyes gyermek egyénre szabott tanítási tervének megtervezéséért, fejlesztéséért, megvalósításáért és kiértékeléséért. Ő határozza meg minden tanévre az osztályprojektet.

A tanári asszisztens feladata, hogy megkönnyítse a hozzáférést ezekhez a tanórákhoz.

A tanári és ápolói csapat jelen van a gyermek jólétének megteremtése érdekében, lehetővé teszi számukra, hogy szünetet tartsanak, gondoskodásban részesüljenek és céljukká váljon a nagyobb önállóság elérése.

Három évvel később...

A projekt megvalósítása nyilvánvalóan nem volt mindig könnyű, sok kínlódással járt, és sokszor ütközött ellenállásba. Ma azonban egyetlen személy sem létezik - még a leginkább ellenállók között sem, és itt bizonyos orvosokat nevezhetnénk meg a létesítményből – aki kétségbe vonná az iskolázás e módjának érvényességét.

Az inkluzív iskolai oktatás megváltoztatja a szakemberek és a szülők nézőpontját erről a kérdésről. A gyermeket már nem akadályozott gyermekként látják, aki a gondozás tárgya; ő mindenekfelett gyermek, tanuló, állampolgár, tervekkel, vágyakkal, kötelességekkel rendelkező egyén. Ezen fiatalok érkezése a Louis Pons iskolába az Orvosi-oktatási Intézet egyéb részlegeiben is egy inkluzió dinamikát hozott létre.

A fiatalok számára az iskolába járás része az önbecsülés helyreállítási folyamatának, amely arra ösztönzi őket, hogy szociálisak legyenek, és társadalmi kapcsolatokat alakítsanak ki az azonos korú fiatalokkal. Büszkéek arra, hogy képesek elmenni egy olyan intézménybe, ahova mindenkinek joga van járni.

Egyesek esetében ez további ösztönzést jelent arra, hogy befektessenek az iskolai tanulásba.

Az iskolai tanulás lehetőség, de cél is egyben mind az osztályteremben, mind a befogadás tekintetében. Ráadásul ugyanúgy, mint a társaiknak, számukra is létezik egy iskolai program - természetesen adaptált, de egyenértékű a hivatalos tantervekkel, valamint közös a tudás alap, a készségbeli és a kulturális alap. Van iskolai könyvük, tanulási tervük, amelybe inkluzív oktatási célkitűzések foglaltatnak, amelyeket együtt kezelnek a Louis Pons CLIS²⁰ jével és egyesek számára egyéniek.

A személyre szabásra gyakran hivatkoznak ebben a dokumentumban: a tervek személyre szabása, az iskolai ritmus, a gondozás, közlekedés személyre szabása. Ennek érdekében az iskola lehetővé teszi a gyerekek számára, hogy egy csoporthoz, az osztálycsoporthoz tartozzanak, és egy közösség részeként működjenek – ez olyasvalami, amely annyira ritka, hogy érdemes hangsúlyozni.

²⁰ CLIS Classe d'intégration scolaire, egy speciális oktatási osztály az általános oktatási környezetben, olyan tevékenységekkel, amelyek legnagyobb részben, közősek az ép fejlődésmentű gyermekekével

Ugyanígy, az oktatási egységben való tanulás eredményeképpen, a fiatalok másokkal való kapcsolata is megváltozik: az orvosi-oktatási intézmények még mindig túl gyakran „zárt ajtók mögötti” intézmény, ahol a gyermekek társai szintén mások. A mi univerzumunkban, ahol a különbözőség a norma, a többiek, a többi gyermek, akik egy megszokott környezetben nőnek fel, válnak idegenekké.

Az egyszerű tény, hogy egy halmozottan akadályozott gyermeket láthatunk fejlődni a játszótéren, egy zajos, zsúfolt helyen, amely kicsit ijesztő és mégis annyira csábító, leírhatatlan.

Egy másik meglepő hatás az volt, hogy az inkluzív iskolai tanulás elvonta a gyerekek figyelmét az ortopédiai beavatkozásokból származó fájdalomról. Kevesebb fájdalmat éreztek. Nyilvánvalóan a környezetváltozás elvonta a figyelmüket a fájdalomról.

Azonban a kiszervezett oktatási egység nem egy olyan hely, ahol minden édes és könnyű. Valójában szervezési szempontból annyit jelent, hogy a gyermek komfortzónáját állandó veszélynek kell kitenni. Az orvosi-szociális csapat hajlandó kell, hogy legyen az Orvosi-oktatási Intézetén kívül dolgozni, és így alkalmazkodni egy másik környezethez, amely messze nem egyértelmű.

A vágy, hogy egy teljes körű terápiás szakértői csapatot hozzunk létre az iskolában, ellentétben állt a szakemberek krónikus hiányával. De a terápiás platform hiánya végső soron lehetőséget jelentett a gyermekek számára: az ellátás továbbra is az Orvosi-oktatási Intézetén belül marad, és nem lép be iskolás-gyermek világukba.

Ami az iskola tanári karát illeti, alkalmazkodniuk kellett ahhoz, hogy együtt dolgozzanak a nem pedagógus szakemberek csapatával. A „normális” környezet megosztása nem mindig olyan egyszerű, mint gondolnánk, különösen mivel az iskola egy olyan hely, amelyet mindig is szentnek tekintettek. Minden csapatnak a másik fél elébe kell mennie, annak érdekében, hogy a kiszervezés lehetővé tegye a jó céllal létrehozott inklúziót. Ez a gyógypedagógusok egyik küldetése: létrehozni és megőrizni a csapatok közötti kapcsolatot.

Amióta ez az intézkedés megkezdődött, a gyerekek, függetlenül attól, hogy akadályozottak vagy épek, minden egyes nap megmutatták nekünk, hogy képesek együtt élni és együtt dolgozni. Mindazonáltal megfigyeltük, hogy a halmozottan akadályozott gyermekek kiszervezett osztálya végül csak olyan megelégedést jelentett, mint ami ellen harcolni akartunk. A 2015/2016-os tanév kezdetétől a Louis Pons projektje már nem kizárólag a halmozottan akadályozott gyermekekre irányul, hanem az Orvosi Oktató Intézet más fiataljai számára is megnyílt, a már nem a hiányosság típusától függő, hanem a szükségletalapú modulok tanításával, főleg a tanulás tekintetében.

7. Kimozdulás - Hogyan segített a SESSAD egy gyermeknek először elhagyni az otthonát

Összefoglalás

Ez egy rövidfilm egy olyan fiúról, akinek nehézségei olyan mértékűek, hogy soha nem tudta elhagyni otthonát; ágyhoz kötött és állandó ellátást igényel. Az SESSAD, egy otthoni ápolást szolgáltató és a akadályozott gyermekeket támogató központ segítségével bevállalják a kihívást, hogy lehetővé tegyék, hogy a fiú felüljön és ki-menjen. Az anyuka elismeri, hogy nagyon félt. A parkba menés egy világot nyit meg e gyermek előtt. Megmutatja, hogy a „kis dolgok” hatalmas hatást gyakorolhatnak, az életminőséget magasabb szintre emelhetik. Sokan működtek együtt ennek megvalósítása érdekében.

Kulcsszavak: *Otthoni támogató csapat
SESSAD (otthoni oktatást és gondozást biztosít))
Interprofesszionális együttműködés
Lehetővé tenni egy ágyhoz kötött gyermek tevékenységet és részvételét
A Fájdalom kezelése
Testtartás megváltoztatása
Elenyészően kis változások*

Rendezés 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



Témához kapcsolódó linkek

- Életminőség
- Képességalapú megközelítés
- Kommunikáció és szándékosság
- A mindennapi élet támogatása
- Folyamatos támogatási rendszerek megszervezése

További reflektív kérdések

- Hogyan tekinthetjük ezt az első lépésként az inklúzió felé?
- Mi lenne a következő lépés?
- Mit jelent ez a fiú életminősége szempontjából?
- Az életminőség mely aspektusaira kellene a következőkben összpontosítani?

Háttérinformáció

Eric Zolla²¹, Christine Plivard²² & Anne-Marie Boutin²³

Az otthoni oktatási és gondozási szolgálat (SESSAD – speciális oktatási és közösségi szolgálat) jogilag elismert Franciaországban, jelenlegi formájában 1989 óta. A SESSAD szakemberei (szociális munkások, egészségügyi szakemberek) a gyermekeket az iskolában vagy otthon látogatják. A CESAP (Comité d'Etudes, d'Education és Soins Après des Personnes Polyhandicapées) 9 SESSAD-ot igazgat.

E szolgáltatások küldetését a francia jog határozza meg:

- a gyermekek korai felügyelete, születéstől 6 éves korig, a gyermekek családjainak és ismerős környezetének nyújtott tanácsadással és támogatással, a diagnózis finomításának, a gyermek kezdeti pszichomotoros fejlődésének felmérése és a jövőbeli kollektív orientáció előkészítése érdekében
- az autonómia integrációjának vagy megszerzésének támogatása orvosi, paramedikális, pszichoszociális és oktatási beavatkozás és adaptált tanítás által

A CESAP azt akarta, hogy a SESSAD egy ablakot nyisson a világra. Az inkluzív politika megteremtése lehetővé teszi a szülők számára, hogy kilépjenek elszigeteltségükből egyrészt, másrészt, hogy megpróbálják megőrizni a szocializációt a főáramban, amennyire csak a gyermek kapacitása, elhelyezkedése és akadályozottságai lehetővé teszik. Az SESSAD abban is segít, hogy elfogadják a speciális, adaptáltabb struktúrába való áthelyezést, ha szükségesnek bizonyul.

21 CESAP aligazgatója (Study & Training Centre for People with Polyhandicap), Paris, France. He has a DESS degree in Cognitive Ergonomics, DEA of Sociology, DESS Social Policy and Management Strategy (Halmozottan sérültség kutatása és tréningközpontja)

22 Pszichomotoros terápiára szakosodott. CESAP tréning és dokumentációs igazgatója (Study & Training Centre for People with Polyhandicap), Paris, France

23 Gyermekorvos, CESAP, Párizs

8. Segítő kommunikáció

Összefoglalás

Egy cerebrálparetikus, beszédképtelen gyermek, kommunikációs képességeit értékeli. A különféle AAK (Augmentatív és Alternatív Kommunikációs) megoldások tanulmányozása után egy Tobii készüléket működtető szem-nyomkövető rendszert is megvizsgáltak.

Kulcsszavak *augmentatív és alternatív kommunikáció*
Segítő beszéd és nyelvi technológia
Tobii szem-nyomkövető eszköz

Rendezte: ASFA (Association St François d'Assise), Ile de la Réunion, France.
Kapcsolattartó: Marlène Grégoire, Ergothérapeute – Foglalkozási terapeuta, Cem Sainte Suzanne. marlenegregoire@yahoo.fr

Témához kapcsolódó linkek

- Kommunikáció és szándékosság

Háttérinformáció

Marlène Grégoire²⁴

A kommunikációs szükséglet kiemelt fontosságú az emberek mindennapi életében. Tehát terapeutaként és gondozóként feladatunk, hogy válaszoljunk erre a szükségletre. A komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek nem mindig képesek a szóbeli kommunikációra intellektuális hiányosságok, szervi okok miatt stb. Ezért olyan eszközöket kell találni, amelyek lehetővé teszik a hozzáférést az „augmentatív és alternatív kommunikációhoz”. Az augmentatív a kommunikációs módok kiegészítését jelenti, pl. gesztusok vagy képek hozzáadásával. Az alternatív arra utal, hogy ha egy eljárás nem működik, akkor helyettesíteni próbálják mással.

Jelenleg kiváló számítógépes hangeszközök állnak rendelkezésünkre, amelyek, bár drágák, hatékonyak. A videó bemutatja az eljárást, amint azt Mariame-mal, egy tetraplegikus lánnyal, alkalmazzák, aki beszédképtelen. A franciaországi, Reunion-szige-

²⁴ foglalkozásterapeuta, ergoterapeuta (Montpellier - France), sérült gyermekek intézetében dolgozik (Moto-ros nevelés központ – Szent Ferenc egyesület – Reunionszigete – Franciaország)

teki St Francis Szövetség ASFA „motoros oktatási központjába” (CEM) jár. A videón az elejétől kezdve láthatjuk őt, kommunikációs kísérleteit, a folyamatot és a képzést különböző szinteken, a kutatást, annak felderítése érdekében, hogy melyik kommunikációs eszköz lenne számára alkalmas, és végül a felfedezést, hogy hogyan lehet őt képessé tenni a szeme által ellenőrzött kommunikációs eszköz a *Tobii Dynovox Communicator 5*, használatára.

Mariame egy 15 éves fiatal lány, harminchatodik hétre született koraszülött, 2,6 kg súllyal. Madagaszkáron született, szülei vérrokonok voltak. Halmozottan akadályozott, spasztikus tetraparézises. Életének különböző eseményei súlyosbították az állapotát (traumás agysérülés, reakció antibiotikumos kezelésre). 2008-ig szondán keresztül táplálták és 2014 augusztusában lumbális izületmeregítő műtétet hajtottak végre. Mariame kézi kerekesszékekben ül. A mindennapi élet tevékenységeiben (mozgás, toalett, fürdés) gondozókra szorul. Nem tudja artikulálni a beszédét, de megbízható igen/nem válaszokat ad a szemével.

Információ az eszközről: A Mariame a Tobii Dynovox Communicator 5 programot használja, amely a kommunikációs akadályozottsággal élő egyének számára készült szoftver csomag. A Windows 7/8 / 8.1 / 10 és a Microsoft Surface operációs rendszert futtató számítógépeken működik. Weboldal link: <http://www.tobiidynovox.com/>

9. Ilyen az élet? inklúzió művészettel

Összefoglalás

Ez a dokumentumfilm néhány sérült fiatal követ, akik az ASFA szociális orvosi speciális központjában laknak. Néhányuk halmozottan akadályozott. Az ASFA sokat fektet be a művészi kifejezésbe és megpróbálja bevonni az összes gyermeket. Több zenei darabot hoztak létre, amelyeket bemutattak a nagyközönségnek. A film az ASFA által létrehozott „Tipas Tipas” (kreol nyelven „kis lépéseket”) színjátszó csoportot követi nyomon, amint előadást készít a híres avignoni nyári színházi fesztiválra (Franciaország). A projekt célja a művészi potenciál (kreatív képességek, memória) fejlesztése, törekvéseik előmozdítása a művészet kifejezésmódként való használata érdekében; a személyes teljesítményre buzdítás a másság értékelése által; a különböző művészetek követelményeinek megtapasztalása, és nem utolsósorban a társadalmi integráció előmozdítása. A projekt hasznos volt a gondozók számára is.

Kulcsszavak: *Zenével és művészi kifejezéssel való munka
Művészeti terápia
A művészet általi inklúzió*

Rendezés: ASFA (Association St François d'Assise), Ile de la Réunion, France.
Marika Rieth, művészet-terapeuta és csapata. Kapcsolattartó személy: Marlène Grégoire, Foglalkozásterapeuta, Cem Sainte Suzanne.
marlenegregoire@yahoo.fr

Témához kapcsolódó linkek

- Az inkluzív tevékenységek népszerűsítése
- művészet általi tevékenységek

További reflektív kérdések

- Mi a művészet, művészi vagy kreatív tevékenységek értéke egy ember fejlődésében és az életminőségében? Mi az értéke az ön számára?
- Miért fontos ez különösen a akadályozott emberek számára? Milyen lehetőségek vannak az ilyen típusú tevékenységekben?
- Mi a művészet, művészi vagy kreatív tevékenységek része a KITI gyermekek támogatásában?
- Mire van szükség a KITI gyermekek támogatásában e tevékenységek esetében vagy azok irányában? Milyen akadályokat lát?

Háttérinformáció

Nacer Djoudi²⁵, Elisabeth Houot²⁶, Marika Rieth²⁷

Az ASFA szociális-egészségügyi speciális központ, amely 3 és 20 év közötti, mozgássérült és értelmi akadályozott, vagy halmozottan akadályozott fiataloknak ad otthont. Az ASFA nagy hangsúlyt fektet a „művészeti és kulturális” tevékenységekre. Célja: a fiatalok művészi potenciáljának (kreatív képességek, memória) fejlesztése, törekvéseik előmozdítása és a művészet kifejezőmódként való használata; a személyes teljesítményre ösztönzés a másság értékelése által, valamint a különböző művészeti követelmények meg tapasztalása. Mindez elősegíti a társadalmi inklúziót.

Az ASFA ki akarja képezni a támogató személyzetet arra, hogy segítse a művészet és kultúra általi inklúziót, valamint egyéni és kollektív kompetenciákat fejlesszen ki.

Az ASFA egyik fő célja a kulturális és művészeti területekre való beilleszkedés fokozása, azáltal, hogy partnerséget kezdeményez és tart fenn a főáramú szolgáltató szervezetekkel. Ehhez minőségi és innovatív művészeti projektek megteremtése szükséges, a különböző emberek kreatív és művészi képességeit bizonyítandó. Fel szeretnénk hívni erre a nagyközönség figyelmét is.

A szociális-egészségügyi részleg és az ASFA egyesület azáltal, hogy a művészeteket a akadályozottsággal élők inklúziós és segítői eszközöként alkalmazza, megerősíti az intézményi dinamikát. A sérültek társadalmi befogadására tett intézkedések megerősítésére törekszik.

25 Igazgató Social-Medical Disability Pole (szociális és orvosi fogyatékoság- pólus)

26 Aligazgató Centre d'Education Motrice ASFA (Mozgásnevelés Centrum)

27 Művészeti és kulturális koordinátor ASFA és rendező

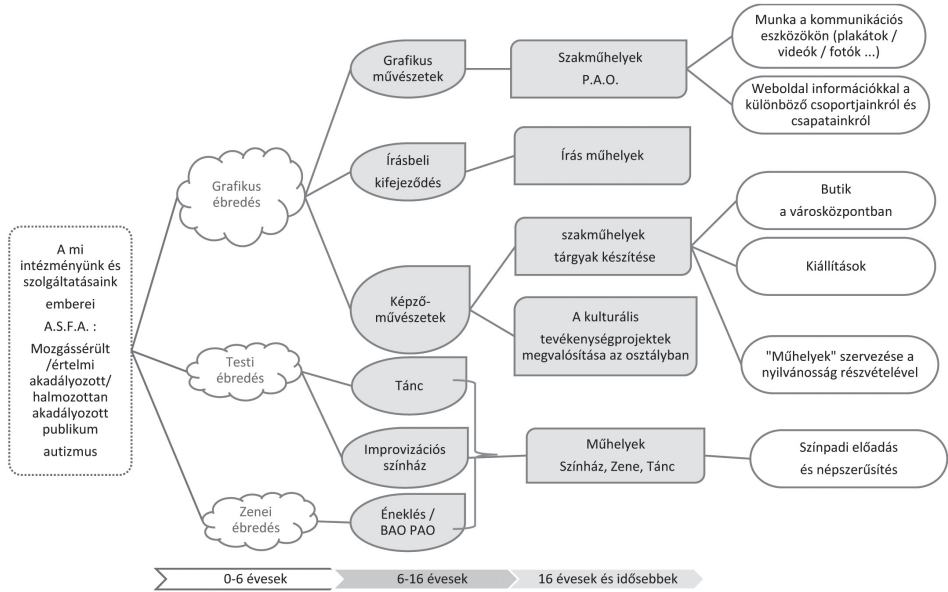
Ezek a műhelyek és a nyilvános szereplések a fiataloknak alkalmat nyújtanak arra, hogy képességeiket más művészi formákban mutassák be, egy más mód arra, hogy megkérdőjelezzük társadalmunk értékrendszerét és a sérült emberek számára fenn-tartott helyet.

Ez a projekt képes megnyitni az ajtókat, szívélyes fogadtatásban részesíteni a mű-vészeket az intézetekben, valamint a műhelyeket nyilvános helyszínre kiterjeszteni (könyvtár, színház stb.) és más emberekkel (iskolások, diákok stb.) bővíteni.

A társadalmi-orvosi részleg rendszerének felépítése

A rendszer alkalmazása a művészi gyakorlat bemutatásához és képzéséhez

Ahhoz, hogy a projekt koherens legyen, fontos a gyermek útjának megtervezése és fejlesztése. Ezért szükséges strukturálni a szervezetet.



5 Ábra: Művészet és kultúra általi inklúziós folyamat

Művészeti projektek kidolgozása és létrehozása

A projekt megvalósítása egy partnerhálózatot igényel, akik facilitálják, megszerve-zik és népszerűsítik a projekteket. Ezért találkozók és interjúk szükségesek ahhoz, hogy bemutassák a projekteket a különböző szerepjátékosoknak, akik végül közösen fogják felépíteni a projektet. Fenn szeretnénk tartani ezt a partnerséget és javítani munkánkat, hogy hozzáférhessünk kulturális és szabadidős tevékenységekhez a főá-ramú környezetben. E projektnek a akadályozottsággal kapcsolatos tudatosság egyik aspektusát kell megteremtenie, célzva a:

- Művészeket / előadókat és kulturális struktúrákat
- Külső klubokat és egyesületeket, szülői egyesületeket

- Facilitátorokat

Inklúziós művészeti projektek

A műhelyektől a műsorokig

A műhelyekben végzett munka, erősíti a fiatalokban a vágyat és a kompetenciát, hogy beilleszkedjenek egy előadás projektbe. A válogatás szereposztáson alapul, mint a klasszikus műsorokban. A műsor különböző műhelyekből áll össze (éneklés, zene, tánc, improvizáció). Ezután egy csoport jön létre, amely dolgozik és gyakorol ameddig elkészül az előadás.

Az előadás népszerűsítése

Célunk, hogy nagy közönség előtt, híres helyszíneken, fesztiválokon és más nyilvános rendezvényeken szerepeljünk. Az utolsó lépés a helyszínek megtalálása, a műsor népszerűsítése és a jegyek eladása plakátok és nyomtatványok segítségével. A projekt tartalmazhat egy olyan módszert is, amely felméri az előrehaladást egy olyan videófelvétel segítségével, amely nyomon követi a tapasztalatot.

Elérhető videófelvételek

- « 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. A terápia és az inklúzió közötti szakadék áthidalása

Összefoglalás

Ez a videó varnai Karin Dom Központ (Bulgária) munkáját mutatja be. Az első rész egy ritka genetikai betegség következtésben halmozottan akadályozott lányt (beszédképtelen és gyakori epilepsziás rohamai vannak) követ nyomon, akit a Karin Dom korai és otthoni beavatkozási csapata támogat. Őt egy ép gyermekeket fogadó óvodába illesztik be. A második rész két cerebrálparézises, négyvégtagbénult spasztikus gyermeket követ, egy Montessori óvoda terápiás játékcsoportjában.

Kulcsszavak: *halmozottan akadályozott gyermekek értő menedzselése;
korai beavatkozás;
otthoni támogató csapat;
az ellátás és oktatás integrációja;
inkluzív oktatás óvodás korban
a Montessori pedagógia adaptálása a halmozott fogyatékos gyermekekre
Tevékenységek személyre szabása
multiszenzoros megközelítés
interaktív könyvek*

Készítette: Karin Dom Centre, Mestnost "Sveti Nikola", P.O.B. 104,
Varna 9010, BULGARIA
A képzést bemutató filmet Zvezdelina Atanasova és
Stanimira Atanasova készítette.

A film a Karin Dom magánarchívumából készült felvételeket, valamint a „Karin Dom - 20 év jószág nagykövetei” és a „Karin Dom - Együtt az óvodában” filmek felvételeit tartalmazza. A videófelvétel terjesztési jogai a Karin Domot illetik.

Témához kapcsolódó linkek

- Emberi jogi megközelítés
- Életminőség
- Képességalapú megközelítés
- Támogatási paradigma
- Inkluzív oktatás
- Milyen típusú oktatási tevékenységek megfelelőek a KITI gyermekeknek?
- Folyamatos támogatási rendszerek szervezése

További reflektív kérdések

Kalina részlete

- Mit gondol, melyek a család szükségletei?
- Hogyan jellemezné Kalina igényeit?
- Hogyan támogatja a központ a családot?
- Hogyan látja Kalina bevonását a hagyományos csoportba?
- Milyen célok lehetnek Kalina jövőbeli terveiben?

Maggie & Chrissy részlete

- Hogyan kapcsolódnak ahhoz, amit Chrissy és Maggy csinálnak? Hogyan értékelné ezt?
- Hogyan lehet terápiás tevékenységeket szervezni napi vagy iskolai tevékenységekben?

Háttérinformáció: A terápia és inklúzió közötti szakadék áthidalása

Zvezdelina Atanasova²⁸, Andreas Andreou²⁹, Nikoleta Yoncheva³⁰

Első rész: egy szülő vallomása

A videó elején Iliana Panchovska története hallható. Iliana a Kalina, egy komplex, ritka diagnózisú gyermek, anyja: „Más típusú általánosított epilepsziák, gyakori rohamok, amelyekre nem hat a kezelés. Pontmutációk a CDKL5 génben”. A CDKL5 egy ritka, X-hez kötődő genetikai rendellenesség, amely korai kialakulású, nehezen kontrollálható, görcsökhöz és súlyos idegrendszeri fejlődési károsodáshoz vezet. Jelenleg 122 gyermek él a világon ezzel a genetikai elváltozással, 106 közülük lány; csak ketten tudnak járni, Kalina az egyikük.

Amikor Kalina családja felismeri, hogy gyermekük fejlődési zavarokkal él, a kezdeti stressz megrázkódtatássá válik. Az első lépés a Kalina támogatása érdekében a család támogatása:

- A Karin Dom Központ korai gyermekkori fejlesztési tanácsadói elkezdnek ellátogatni Kalina otthonába, és támogatják a családot abban, hogy a mindennapi életben alkalmazkodni tudjanak gyermekük speciális szükségleteihez.
- Kalina nem beszél, és nem tudja, hogyan fejezze ki szükségleteit és vágyait, szülei nehezen értik meg őt. A tanácsadók megadják a szükséges útmutatást.

28 Gyógypedagógus, logopédus, Karin Dom tréning centrum igazgatója

29 Kinetoterapeuta, tréner Karin Dom tréning centrum

30 Logopédus, hallássérültekre szakosodott gyógypedagógus, tréner, Karin Dom tréning centrum

- A szülőket kiképezik arra, hogy a lehető legjobban tudják kielégíteni a Kalina szükségleteit anélkül, hogy saját szükségleteiket elhanyagolnák.
- A szülők és a szakemberek közötti együttműködés a siker kulcsa a gyermek fejlődésében. A családorientált megközelítés elveit követve a szakemberek a család veleszületett erősségeire és erőforrásaira összpontosítanak, és a bizalomra építik a kapcsolatot.

2 éves korában Kalina megkezdte a gyógykezelését a Karin Dom központban. A videóban egy olyan terápiás foglalkozás részét látjuk, amelyben Kalina megtanul játszani a játékokkal, megérteni az ok-okozati viszonyokat, részt venni a szerepjátékokban, szemkontaktust felvenni, kommunikálni és mosolyogni.

Ez felkészülés a következő fontos lépésre, Kalina beillesztése egy óvodai csoportba. Így támogatjuk az inklúziót:

- A szülők tájékozódás után választanak megfelelő óvodát; Konzultálhatnak és megbeszélhetik a lehetőségeket a gyermekterapeutákkal a Karin Domban.
- Kalina lassan alkalmazkodik az új környezethez. Továbbra is látogatja Karin Domot, és egyre sikerebben alkalmazza a tanultakat az óvodai barátaival való játékban.
- A Karin Dombeli terápiás foglalkozások nyitva állnak az óvónők, a tanárok és a szociális asszisztensek számára. A Karin Dom szakemberei megosztják velük azokat a módszereket és megközelítéseket, amelyek eredményesebbé teszik Kalina napi tevékenységeit, és támogatják az önállóságát.

A szülőkkel való munka folytatódik; aktívan részt vesznek minden beavatkozásban, és továbbra is fejlesztik kompetenciáikat. Kalina szüleivel közösen megfogalmazott célok azzal kapcsolatosak, hogy a gyermek minél önállóbbá váljon és a lehető legjobb életminőséget érje el.

Második rész: Maggie és Chrissy

A videó következő részének fő résztvevői Maggie - egy mosolygós kislány és Chrissy - egy türelmes kislány.

Chrissy 6 éves, cerebrál paretikus, súlyos spasztikus kvadriplégiával, vízfejűséggel, epilepsziával diagnosztizálták. Hasi szondán keresztül táplálják.. Van egy neuro-vegetatív hólyagja, amely megnagyobbodott és fájdalmas, ha tele van. Gyakran lázas. Egy különleges kerekesszékel mozgatják, vagy egy felnőtt hordozza.

A Karin Dom korai gyermekkori fejlődéssel foglalkozó tanácsadói 13 hónapos korában kezdték Chrissy otthonában látogatni. Az elkövetkező három évben a rehabilitációs szakember és a logopédusok megtanították a szülőket, milyen pozícióba helyezték és hogyan táplálják Chrissy-t, hogyan kommunikáljanak és játszanak vele. 2014-ben elkezdett a Karin Domba járni terápiára és csoportos foglalkozásokra, így megtanult beilleszkedni más gyerekek közé.

A Chrissy szüleivel közösen megfogalmazott hosszú távú célok közé tartozik, hogy javítsuk a beszéd felismerési képességét és kiterjesszük a kommunikációs készségeit.

it – hogy gesztus segítségével tudjon „igen” –t mondani, hogy részt vegyen egy kis gyermekcsoportban, és megerősítsük a nyaki és törzsi izmait.

Maggie 5 éves, diagnózisai: cerebrálparézis, spasztikus kvadriplégia - vegyes formájú; konvergens sztrabizmus (kancsalság); tüneti epilepszia; A szülők Maggie-t egy adaptált babakocsival mozgatják.

Maggiet és családját otthonukban látogatják a Karin központ tanácsadói, a kislány kiskorától kezdve. 2013 őszén Maggie elkezdte a terápiát a Karin Domban; gyorsan fejlődik, és sikeresen beillesztették a csoportokba, kommunikációs és interakciós készségeinek fejlesztése érdekében. Ezek az együttes erőfeszítések egy integráló óvodai csoportba vitték Maggie-t, ahol sok új barátta talált.

A Maggie szüleivel együtt megfogalmazott cél az, hogy előrehaladást érjen el a következő területeken: a mozgásban, beszédfejlesztésben és a szociális készségek kialakításában, hogy önállóbb lehessen. A hangsúly a kommunikáción, a finommotoros készségeken, a szín, alak és méret fogalmainak bővítésén, a gerinc szimmetriájának elérésén és az izmok erősítésén van.

Fizikoterápia

Egy átlagos nap Maggie és Chrissy számára fizikoterápiával kezdődik. Maggie esetében a fizikoterápia célja, hogy a gerinc szimmetrikus legyen és megerősödjének a nyaki és törzsi izmok. Először is, a terapeuták ellazítják az izmokat Maggie bal karjában, majd terápiás karkötőt helyeznek rá, majd az alsó végtagokon és a testen dolgoznak.

A fizikoterápiás foglalkozások felkészítik a gyermeket egy különleges széken ülésre, hogy fel tudja emelni és tartani a fejét, a középvonal átlépésére (kétoldalú koordináció) illetve, hogy tudja használni a kezét, miközben a nap folyamán tevékenységekben vesz részt más gyermekekkel együtt.

Chrissy számára fontos a kontraktúrák és deformitások megelőzése, a test és a nyak izmainak megerősítésére irányuló munka, ezáltal javítva a fejszabályozást. A terapeuták a felső és az alsó végtagok nyújtó és passzív mozgásait használják. Az ilyen mozgások Chrissy-t vokalizálásra készítik. Maggie és Chrissy érzelmi kapcsolatba kerülnek a terapeutákkal.

A fizikoterápia után a gyermekeket speciális székekbe helyezik, ahol a csoportos tevékenységek során kényelmesen érezhetik magukat.

Inklúzió egy Montessori csoportba

A Karin Domban van egy Montessori iskolai felkészítő csoport, amely nyitva áll úgy az ép fejlődésmentű, mint a különleges szükségletű gyermekek számára.

A csoport egyedülálló lehetőséget biztosít számunkra: a terápiás munkával párhuzamosan az inkluzív nevelés irányába tudunk haladni, és a komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek együtt lehetnek a társaikkal. Ezt lehetőség mérföldkőnek szántuk a nagyobb óvodai és iskolai csoportok felé vezető úton.

Maggie és Chrissy már szereztek barátokat a Montessori csoportban. Ez a bájos Ms. Miriam (Mimi) és a fiatal Andrew úr.

Játékok: aromák, hengerek és golyók

Mimi úgy döntött, hogy megmutatja Maggie-nek és a többieknek az új kis dobozokat és üvegcséket különböző aromákkal. Eközben a fiúk "körbeautóznak". A beszéd és a fizioterapeuták azzal segítik Maggie-t és Chrissy-t a játék során, hogy szavakba foglalják a cselekvéseket gyermekek beszédértésének fejlesztése érdekében

Maggie és Mimi egy doboznyi, különböző méretű, tapintható, piros hengerrel dolgoznak. A gyerekek megtanulják kivárni a sorukat, várni amíg mozognak az alakzatok, és együttműködni.

Chrissy és Andrew kis fagolyókkal játszanak. Chrissy megtanulja, hogyan vegye fel és dobja le a labdákat, miközben Andrew gondosan behelyezi a labdát Chrissy kezébe. Andrew megvárja a sorát, és megszámlálja a golyókat. A gyerekek játék közben szemkontaktust tartanak fent; Chrissy szemmel követi Andrew mozdulatait.

Gyúrmázás

A lányok érdekesnek találják a közös gyúrmázást, és a logopédus szorgalmazza a kommunikációt.

Mimi részletesen elmagyarázza Maggie-nek, hol és hogyan készítsen pontot, és egyre ügyesebben segít neki úgy, hogy fogja a kezét. Maggie mosolya kifejezi azt, hogy kedveli az együttműködésen alapuló játékot. Javulnak a gyerekek finommotoros és összpontosítási képességei.

Interaktív könyvek

A videón szereplő interaktív könyv az „Az erdőben élő állatok”-ról szól. A gyerekek sorra cserélik a kártyákat és nyomogatják a könyvben található gombokat. Maggie és Chrissy nem képes utánozni az állatok által kiadott hangokat, de a könyv lehetővé teszi számukra a sikeres részvételt a játékban, és kognitív képességeik fejlesztését az erdőben élő különböző állatokkal kapcsolatban.

Ez egy kedvenc tevékenység - jegyezzük meg, hogy Maggie és Chrissy végig összpontosítanak a könyvvel való játék során. Ugyanakkor, az egyetlen ujj elszigetelt mozgását gyakoroltatjuk és fejlesztjük a finommotoros képességeket.

Átlátszó felületre rajzolás

A foglalkozás átlátszó felületre rajzolással folytatódik. A gyerekek jól szórakoznak, miközben egymással szemben ülve rajcolnak, és sokat mosolyognak. Miriam és Andrew megnevezik, a festésre kerülő tárgyakat - felhő, nap, fű.

Maggie és Andrew kitaláltak egy új játékot: egymás mozdulatait utánozzák rajzolás közben. Figyeljük meg, ahogy Maggie, a terapeuta segítségével, követi Andrew mozdulatait a színes filctollal; milyen boldoggá teszi az interakció és a játék.

Chrissy csatlakozik a gyerekekhez a rajzolásban, miután befejezte a játékot a puha tapintható könyvével. A terapeuták a filctollak megfelelő fogására összpontosítanak. A végső táblatörlésről Mimi dalt talált ki.

Munka a kis kommunikációs csoportban

Annak érdekében, hogy aktívak legyenek, Maggie és Chrissy sok erőfeszítést tesznek a többi foglalkozáson is, más gyerekekkel együtt.

A kis csoportos munka révén a KITI gyermekek megkapják a kommunikációhoz és interakcióhoz szükséges alapot. Ebben a csoportban Maggie és Chrissy fokozatosan figyelni kezdett arra, hogy gyerekek is vannak körülöttük, nem csak felnőttek. A csoport résztvevői megtanulják használni és felismerni az alternatív kommunikációs módszereket - gesztusokat, kommunikátorokat, a mosolyt vagy pislogást.

A videóban láthatjuk, ahogy Maggie és Chrissy megtanulnak használni egy kommunikációs eszközt, hogy részt vegyenek a sündisznó történetének elmesélésében. Meghallgatnak egy dalt a többi gyerekkel együtt. Chrissy egyre jobban és jobban fel tudja tartani a fejét, és egy zajforrás felé irányítani; a tevékenységek során mosollyal reagál, hangokat ad ki.

A csoport minden egyes gyermeke számára előkészítünk egy dobozt, amely a történettel kapcsolatos érzékszervi ingereket tartalmaz; két ilyen doboz látható a földön. A különféle érzékszervi ingereknek egy bizonyos sorrendben történő alkalmazása az érzékszervi fejlődés javítását és a gyermekek számára biztonságos és nyugodt rutin kialakítását célozza. Maggie viszont magabiztosabb, amikor négyig számol, emlékszik a mesére, és előre látja a soron következő jelenetet.

Zenei tevékenységek

A kreatív terápia előnyei a következők: a képesség, a spontaneitás, az objektivitás, az állandóság, a kreatív és a fizikai tevékenység, valamint annak lehetősége, hogy a különböző korú és különböző klinikai háttérű gyermekekkel azonos eredményeket érjenek el.

Annak érdekében, hogy sikeresen vegyen részt kedvenc zenei tevékenységében, minden egyes gyermeket egy olyan felnőtt támogat, aki segíti a mozgásban. Doboláskor a gyerekek jól érzékelik a ritmust, és megpróbálják közvetíteni azt. Természetesen, ha valakinek nehézségei vannak, mindig vannak barátok, akik segítenek. Mimi nagyon szívesen segít minden gyereknek, segít a dobolásban; a gyerekek pozitívan reagálnak, mosolyognak és szemkontaktust tartanak fenn vele.

A tervezett zenei tevékenységnek köszönhetően Chrissy és Maggie hozzászoknak az erős zajokhoz és egyre kevésbé ijednek meg; így nyugodtabbak lesznek a különböző zajos helyeken is, mint például a játszótéren, az óvodában, a boltban, stb.

A zenei ülés végén azt látjuk, hogy Miriam szeretettel megsimogatja Chrissyt, búcsúképpen.

Következtetés

Maggie és Chrissy szülei elégedettek a fejlődéssel, rendszeresen részt vesznek az üléseken, és sikeresen alkalmazzák a tanultakat otthon is.

Mind a terapeuták, mind a szülők arra számítanak, hogy bővülni fognak a gyermekek érzékszervi élményei és egyre jobban megértik majd a környezetüket; felnőttekkel és gyermekekkel kommunikációt fognak kezdeményezni; új tevékenységekben vesznek részt az adaptív és szociális készségek fejlesztése érdekében; valamint beillesztik őket az inkluzív óvodákba és iskolákba.

Köszönetnyilvánítás

Szeretnénk köszönetet mondani a Karin Dom munkatársainak, akik készségesen csatlakoztak a film forgatásához. Hálásak vagyunk a gyerekeknek és szüleiknek őszinte vágyukért, hogy szerepeljenek az oktató filmben, és így támogassák azokat a gyermekeket, szülőket és szakembereket, akikhez a DVD eljut.

11. Stefania e la sua classe (Stefánia és az osztálya)

Összefoglalás

A 14 éves Stefania inklúziója egy tentoi középiskolába (Olaszország). Stefania halmozottan akadályozott (súlyos kommunikációs, mobilitási és kognitív károsodások) Rett-szindrómából adódóan, A tanársegédek és osztálytársak segítségével a videó bemutatja, hogy az osztálytermi feladat (egy regény összefoglalása) hogyan adaptálható úgy, hogy Stefaniát bevonják, és a tevékenység fejlesztő hatása érvényesülhessen. A társak szintén segítenek az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközökkel.

Kulcsszavak: *inkluzív oktatás a középiskolában
augmentatív és alternatív kommunikáció
a tanársegéd szerepe
feladat átalakítása
társak általi támogatás
társak általi mediálás
Rett-szindrómás gyermekek inklúziója*

Rendező: Il Ponte, Cooperativa Sociale, Rovereto - Trento – Olaszország
www.ilponterovereto.it
info@ilponterovereto.it

Különleges köszönet:

Stefania Corradininek és családjának
Dr. Patrizia Lucca – ügyvezető igazgató - Trento Comprehensive School 3
a II. E osztály tanárai és tanulói
Filippo Simeoni
Dr. Marina Rodocanachi, Fondazione Don Gnocchi, S.M.Nascente, Milano
Nagley Bertoldi, Milano a fordításért

Témához kapcsolódó linkek

- Képesség alapú megközelítés
- Támogatási paradigma
- Kommunikáció és szándékosság
- Inkluzív oktatás
- Az inkluzív tevékenységek népszerűsítése
- Milyen típusú oktatási tevékenységek javasoltak a KITI gyermekek számára?

További reflektív kérdések

- Hogyan jellemezné Stefania-t, annak alapján, amit az osztályteremben lát? Milyen támogatásra van szüksége? Milyen forrásokra van szükség?
- Vannak más olyan eszközök is, amelyek a kommunikáció, a tanulás és / vagy a részvétel fokozására használhatók fel?
- Hogyan adaptálhatná a feladatokat?
- Mit gondol, mi kell a többi gyerekek ahhoz, hogy bevonja őt a csoportba? És a tanárnak?
- Hogyan tudja a tanár integrálni a szükséges támogatást az oktatásában?
- Mi lehet a következő lépés?
- Milyen egyéb erőforrásokat vagy eszközöket lehet aktiválni vagy megtervezni?
- Hogyan jellemezné Stefánia státusát a csoportban?
- Ennek a töredéknek a alapján, hogyan dolgozna ki KITI gyermekek számára tanulási tevékenységeket?

Háttérinformáció: példa az inkluzív nevelésről Trentóban

Gabriele Baldo³¹, Barbara Bettini³², Patrizia Lucca³³

Ez a videó csak egy része a Stefaniát befogadó inkluzív oktatási projektnek. Ez a rendkívül kihívást jelentő beillesztési projekt egy intézményi hálózat létrehozásával vált lehetségessé, amelybe beletartozik az iskola, Trento Független Tartomány, a Trentoi Egyetem megfigyelő diagnosztikai és képzési laboratóriuma, a Kutatás-fejlesztési és oktatási kísérletezés tartományi intézete, valamint az „Il Ponte” Szociális Szövetkezeti Szövetség (Rovereto). A hálózat életet adott az „autizmus projektnek” (amelyet azzal a céllal hoztak létre, hogy kezelje az autista spektrum-rendellenességekkel és hasonló károsodásokkal rendelkező gyermekek beillesztését és részvételét az iskolai életbe). A projekt, amely különböző szakaszokban zajlott, először a pedagógus és a gyermek közötti kapcsolat felépítéséből állt. Aztán volt egy megfigyelési szakasz, amely szisztematikusabb volt a kritikus és pozitív pontok azonosítása érdekében. A következő szakasz arra vonatkozott, hogy hogyan kell a környezetet felépíteni. Ezután folytattuk a következő fázissal: hogyan határozzuk meg a didaktikus célokat.

A lány különböző szinteken javult.

A videó bemutatja, mennyire fontos az osztálytársainak az aktív részvétele, akik elősegítették a kölcsönös cseréket, és motiválták a kislányt a részvételre és tanulásra, valamint azt, hogy ez a jellemvonás hogyan határozta meg a projekt sikerét.

³¹ Pszichológus, pszichoterapeuta ODF lab, Trento Egyetem és Il Ponte” Cooperative Egyesület

³² Nevelő “Il Ponte” Cooperative Egyesület

³³ Istituto Comprensivo Trento 3

Ki Stefania?

Stefania egy tizennégy éves lány, akinek Rett szindrómája van. Ez egy súlyos genetikai betegség, amely kognitív, motorikus, valamint a társadalmi és kommunikációs képességek károsodásával jár. Stefania súlyos izomsorvadásos, és nem beszél. Néhány arckifejezés segítségével kommunikál (ő kacsint a szemével és felfelé néz, hogy igent mondjon), vagy képekre és a szimbólumokra mutat a szemével.

A videó különböző szakaszainak magyarázata

Ez a videó egy példa arra, hogy egy lányt (akinek súlyos genetikai rendellenessége van) hogyan illesztik be az osztályába. Az osztálytársak személyesen részt vesznek abban, hogy segítsék a lányt az osztálytevékenységekben, és a tanár ösztönzi őket, hogy a legmegfelelőbb módon kapcsolódjanak hozzá.

A tanár feladatot ad az egész osztálynak: egy könyvet („Fehér, mint a tej, vörös, mint a vér” Alessandro D’Aveniatól) kell elolvasni és összefoglalni. A diákoknak csoportokra kell oszlaniuk, megbeszélni a könyvet és előkészíteni egy bemutatót az osztály számára. Stefania, mint mindenki más, ezt a feladatot az osztálytársaival végzi.

A videó első jeleneteiben láthatjuk, hogy a tanár kiadja az osztálynak a feladatot. Ezúttal Stefania kifejezi óhaját (tanára és osztálytársaik segítségével), hogy a csoportjával készítse elő a bemutatót, és ne csak tanárának jelenlétében.

A következő jelenetek azt mutatják, ahogy Stefania részt vesz a könyvet összefoglaló bemutatóplakát létrehozásában, tanárával és csoportjába tartozó osztálytársaival együtt. Ehhez kártyákat vagy képeket mutatnak Stefanianak, és választ közülük, úgy, hogy a szemével mutat rájuk.

Az osztálytársai nagyon lelkesek ezen a ponton, és segítenek Stefanianak felsorolni a főszereplő főbb jellemzőit, és összefoglalni a főszereplők legjellegzetesebb tulajdonságait.

A következő lépés, a Stefania és tanára közötti találkozó, ahol a képeket a számítógépre helyezik át, hogy jobban meg tudja tanulni és memorizálni őket.

Ezután Stefania és csapata a bemutatóplakát befejezésére összpontosítanak, amelyet az osztálynak bemutatnak majd. Ebben a szakaszban Stefania részt vesz a további szükséges információk kiválasztásában, mindvégig az osztálytársai segítségével és a szemével kommunikálva.

A videó utolsó részében láthatóvá válik az egész osztály előtti munka bemutatása. Stefania egyik osztálytársa megmutatja a plakátot, és elmagyarázza, hogyan jött létre, és Stefania nagyon figyel és büszke magára.

12. Maria: egy Angelman szindrómás gyermek fogadtatása

Összefoglalás

Ez a videó különböző helyzeteket mutat be az evorai (Portugália) általános iskolában zajló inkluzív oktatási folyamatból, amely egy Maria nevű lány részvételével indult el, aki komoly kommunikációs, mobilitási és kognitív problémákkal küzd. Maria Angelman szindrómás. Mindazonáltal ő teljes mértékben részt vesz az iskolai életben, sok ember támogatja: iskolai tanárok, speciális szükségleteket támogató csapat, az osztálytársai. A videó azt is megmutatja, hogy az inklúzió egy állandó kutatás, a tevékenységek és a részvétel javításának folyamata a teljes potenciál elérése érdekében, nemcsak Maria, hanem minden résztvevő számára. Sőt, mi több, ez példa arra, hogy az inklúzió közösség alapú folyamat, amely politikai döntésektől függ, egy folyamatos támogatási rendszer megszervezése által.

Kulcsszavak: *inklúzió a középiskolában;
teljes inklúzió
augmentatív és alternatív kommunikáció;
PECS (képcserés kommunikációs rendszer)
a tanársegéd szerepe;
FNO-alapú funkcionális, aktivitás és részvétel értékelés
feladatok adaptálása;
társak általi támogatás;
társak általi mediálás;
szakmaközi együttműködés
egy Angelman-szindrómás gyermek integrálása
folyamatos támogatási rendszer*

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

Témához kapcsolódó linkek

- Életminőség
- Képességalapú megközelítés
- Inkluzív oktatás
- Az inkluzív tevékenységek népszerűsítése
- Milyen oktatási tevékenységek javasoltak a KITI gyermekek számára?
- Kihívást jelentő magatartás kezelése

További reflektív kérdések

- Hogyan jellemezné Mariát, annak alapján, amit az osztályteremben lát? Milyen támogatásra van szüksége? Milyen forrásokra van szükség?
- Vannak más olyan eszközök is, amelyek a kommunikáció, a tanulás és / vagy a részvétel fokozására használhatók fel?
- Hogyan adaptálhatná a feladatokat?
- Mit gondol, mi kell a többi gyerekek ahhoz, hogy bevonja őt a csoportba? És a tanárnak?
- Hogyan tudja a tanár integrálni a szükséges támogatást az oktatásában?
- Mi lehet a következő lépés?
- Milyen egyéb erőforrásokat vagy eszközöket lehet aktiválni vagy megtervezni?
- Hogyan jellemezné Maria státusát a csoportban?
- Ennek a töredéknek a alapján, hogyan dolgozna ki KITI gyermekek számára tanulási tevékenységeket?

Háttér információ

Maria José Saragoça³⁴ & Ana Paula Antunes³⁵

Ki Maria?

Maria egy nagyon kedves lány, 9 éves. Angelman-szindrómával született, citogenetikai analízis segítségével diagnosztizálták, 15 hónapos korában.

Maria ICF-alapú működési térképe

Ahogy Portugáliában szokás, az egyéni oktatási terv elkészítéséhez a felkészítő osztály végén, egy hónappal az első osztályba lépés előtt, felmérték Maria nehézségeit és erősségeit az FNO³⁶, térkép segítségével. Abból az értékelésből megtartjuk azokat adatokat, amelyek nem változtak, és megemlíjük a fejlődést, amelyet rögzítettünk.

A test felépítési és funkciók zavarai

Mariára az intellektuális funkciók nem meghatározott károsodása jellemző, amelyeket kognitív károsodások jelenléte okoz, de ezeket a funkciókat nem számszerűsítették a tesztfelvétel közbeni kihívások miatt. Alvászavarai vannak, hiszen kínlódik az elalvással, többször is felébred az éjszaka folyamán, alvási ciklusai rövidek és nyugtalanok, ami nem tekinthető regeneratív alvásnak. Figyelemreméltó, hogy mióta iskolába jár, Maria alvása normalizálódott, körülbelül 7 órát alszik.

34 Évorában utazó gyógypedagógus. Az Évora egyetem adjunktusa, PhD témája az FNO gyakorlatba ültetése
35 tanítónő, gyógypedagógus Group of Schools of Portel (Portugal)

36 Lásd az Enablin+ handbook fejezetét, vagy: 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, pp

Mária, az általános iskola kezdetén teljes mértékű figyelem-, memória, alapvető pszichomotorikus és kognitív funkciózavart mutatott. Nagyon rövid ideig tudott figyelni, képtelen volt egy egyszerű feladat végrehajtására, és nem szisztematikus módon kezelte az információkat, komolyan veszélyeztetve az információ-asszimilációt és raktározást. Jelenleg képes hosszabb ideig figyelmet fordítani az elvégzendő feladatokra.

Maria nem kommunikált szavakkal. Jelenleg kimond néhány szótagot és szót: „ma”-t a mãe-ra (anya), „pa”-t a pai-ra (apa), „nagymamá”-t, „nagypapá”-t, és „ba”-t a Biára. Azonban ugyanazokat a szótagokat és szavakat használja más összefüggésekben is és más szándékkal is, amiért sokszor lehetetlen dekódolni.

Nehezen tudja lenyelni az ételt, ami megnehezíti az ürülési funkciókat (székrekedéssel küzd). 6 éves korában képtelen volt ellenőrizni a végbél és hólyag záróizmait. Ezt az ellenőrző funkciót az elmúlt években sikerült kialakítani, az ellenőrzött gyakoriságú, rendszeres időközönkénti fürdőszobába juttatással. Napjainkban ki tud kérezni a fürdőszobába, de még mindig történnek balesetek. Felhagyott a pelenka használatával.

A motoros funkciókat illetően halmozott instabilitás és petyhüdttség áll fenn. Kevesebb izomereje és alacsonyabb izomtónusa van. Sztereotíp mozgások jellemzőek, és hajlamos mindent a szájával felfedezni. Az egyensúlyhiány miatt sajátos járásmódja van, valamint azért is, mert korábban nehezen tudta kikerülni az akadályokat. Manapság Maria meg tud állni és ki tud kerülni néhány tárgyat.

Tevékenység és részvétel

Mária tanulása komoly akadályokba ütközik, mivel képtelen megszokott módon reagálni az ingerekre a tárgy funkcionalitásának feltárására irányuló tevékenységekben, kivéve, ha ismerős számára a tárgy, illetve ritka esetekben. Az általános feladatokat és követelményeket illetően Marianak komoly nehézséget okoz egyetlen feladatelem végrehajtása, és egyáltalán nem tudja, hogyan hajtsa végre a mindennapi élet összetett feladatait.

Marianak súlyos *kommunikációs* korlátai vannak, a szóbeli és a nem verbális üzenetek kommunikálásában és fogadásában. Ugyanakkor sok üzenetet megért, és kifejez intonáció és arckifejezések által, de néha nagyon nehéz megérteni a kívánságait. Megpróbáltuk megtanítani neki, hogy hogyan használja a PECS³⁷-t augmentatív kommunikációs módszerként, de túl nehéz volt neki magával hordozni a kártyákat, hogy elmondhassa, mit akar. Ezután egy táblagépes (Vox4All) kommunikációs programot választottunk, de hasznosítása nem sikerült, mivel Maria olyan kézi sztereotípiákkal rendelkezik, amelyek miatt minden alkalommal elállítja az eszközt. Ő továbbra is próbálkozik fog ezzel a kommunikációs eszközzel, de egyidejűleg bevezetjük a MAKATON-ot, amely kombinálja a gesztusokat és a szimbólumokat a kommunikációhoz.

Az *önellátás* területén a gyermek teljes mértékben támogatásra szorul: a fürdés során, a testrészekről való gondoskodásban, az ürüléssel kapcsolatos higiéniai ellátásban, öltözködésben és a saját biztonsága megteremtésében. Kezdetben min-

37 PECS = Picture Exchange Communication System

dig szüksége volt egy felnőtt segítségére az evőeszközök irányításában és a pohár tartásában. Most Maria kevesebb felnőtt általi felügyeletet igényel, és önállóan a szájához tudja vinni a kanalat és a poharat.

Az *interakció és az interperszonális kapcsolatok* tekintetében néha megérti, ha egy felnőtt egy jól határolt hanglejtést és arckifejezést használ. Nagyon barátságos, mosolygós lány, szereti a többi ember társaságát.

Környezeti tényezők

A környezeti tényezőkkel (facilitátorok vagy a részvétel és tanulás akadályai) kapcsolatban, először megemlíjtük az epilepszia elleni gyógyszerek jelentőségét. Ami a kommunikációt illeti, már említettük az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök, azaz a PECS használati kísérletét. Az első osztály végén a tanuló tudja, hogyan kell két kártya közül kiválasztani azt, amelyik megfelel a kívánt tárgynak. A második osztályban a Vox4All augmentatív kommunikációs programot digitális formában mutatták be.

Amint már említettük, a motorikus funkciók zavara miatt (önkéntelen mozgások és a mutatóujj használatával járó nehézségek), amelyek megakadályozzák a berendezés kezelését, illetve a kognitív zavarok miatt (nem értették a program jellemzőit), az eszköz használata nem járt akkora sikerrel, ahogy reméltük. Tekintettel arra, hogy a kommunikáció az a terület, amely nagyobb figyelmet igényel, hogy a tanuló jobban megértesse magát és kölcsönhatásba léphessen a körülötte lévő világgal, egy másik kommunikációs rendszer bevezetését célozzuk, amely ötvözi a gesztusokat és a szimbólumokat, jobb eredmények reményében.

Ezen kívül nem használ speciális oktatási termékeket, csak az általános termékeket és technológiákat, amelyek elősegítik az új készségek elsajátítását.

Ami a támogatást és a kapcsolatokat illeti, egy egész támogató hálózata van, amely a nagyon közeli családtagokat, a barátait, társait, kollégáit, szomszédokat és közösségi tagokat foglalja magába. Mindezek az emberek nagyon pozitív hozzáállással rendelkeznek, és teljes mértékben fogékonyak minden javaslatunkra és stratégiánkra.

Maria szintén számíthat a társadalombiztosítás támogatására, az időszerű orvosi megfigyelésre, a rugalmas munkarendszerre, amely lehetővé teszi anyja számára, hogy megfelelően gondoskodjon Mariáról.

Az inkluzív oktatást támogató intézkedések a jelen esetben

Az ICF azt is megköveteli, hogy vegyék figyelembe a támogatási rendszereket, függetlenül attól, hogy elősegítik vagy gátolják az inklúziót. A tanulók szükségleteinek leginkább megfelelőnek tartott intézkedések a következők voltak:

A 2008. Év 3 számú törvényerejű rendeletének intézkedései

- a) **Személyre szabott oktatási támogatás** – a) a csoportban vagy osztályban alkalmazott stratégiák megszilárdítása szervezeti, térbeli és tevékenységi szinteken; b) a tanulásra vonatkozó készségek és kompetenciák stimulálása és erősítése c) konkrét készségek megerősítése és fejlesztése (szocializáció, önállóság, kommunikáció, motorikus készségek)

- b) **Módosítások a rögzítési folyamatban** – Iskola látogatása a halmozott akadályozottsággal élő gyermekek oktatásának speciális támogató egységével, ahol ez a konkrét támogatás a beszédterápia és a fizioterápia szintjén biztosított. A tanuló heti 3 órát tölt az APCE-ben, hogy részt vehessen a zene- és lovas terápián.
- c) **Módosítások az értékelési folyamatban** –Az értékelés minőség alapú és olyan kritériumokon alapul, mint a részvétel, a viselkedés, a motiváció, az evolúció, a feladatokhoz való hozzáállás (hozzáférhetőség, figyelem, elutasítás) az ISC különböző területein.
- d) **Egyén specifikus tanterv** – A közös tantervi területek (portugál, matematika, környezetismeret) eltávolítása és speciális tantervi területek bevezetése (augmentatív kommunikáció, szocializáció, önállóság és motorikus készségek).
- e) **Támogató technológiák** – (táblagép, megfelelő szoftver, adaptív írásanyagok)

Egyéb intézkedések:

A tanuló kislétszámú osztályba jár, mivel a törvény előírja, hogy a speciális oktatási szükségletű gyermekeket integráló csoportok létszáma nem haladhatja meg a 20 tanulót, és nem illeszthetnek be több mint 2 tanulót ilyen körülmények között.

Inkluzív oktatás szervezése

Figyelembe véve, hogy a társadalmi interakció a fejlesztés és a tanulás fontos alapját képezi, azt kívánjuk, hogy Maria lehetőség szerint legyen az osztályban, hogy hozzáférhessen egy olyan változatos információ- és tapasztalatcsomaghoz, amely kognitív és szocio-emocionális fejlődésének alapjául szolgál. Az egyik stratégia az, hogy minél több inkluzív pillanatot ütemezzenek be az órarendbe (zenei kifejezés, drámai kifejezés, történetek olvasása), amikor a tanuló az osztályban van. Súlyos, a tevékenység és a részvétel szintjén megnyilvánuló zavarai olyan oktatási megközelítéseket követelnek meg, amelyek összekapcsolják a környezet felfedezésére irányuló lehetőségeket az interaktív kommunikációs lehetőségekkel.

Az osztályteremben a tanulóval való munka kiindulópontja a csoportmunka kell, hogy legyen, így Marianak vannak kapcsolódási pontjai a társaival (a tanuló a számokat tanulja, amikor osztálytársai matematikát tanulnak, szavakkal dolgozik, amikor a többieknek portugál nyelvvórjuk van, valamint leegyszerűsített környezetismeretet tanul a társai tanterve szerint, de nagyon kezdetleges szinten és adaptált tevékenységekkel).

Maria iskolai óráinak több mint 60% -át az osztályteremben tölti (8 óra terápia / 17 óra az osztályban = heti 25 óra). A gyógypedagógus személyes pedagógiai támogatásban részesíti heti 8 órában; a beszédterapeuta heti 3 órában beszédterápiában részesíti; a fizioterapeuta heti 3 órát foglalkozik vele; míg a zene terapeuta heti 1 órát, illetve terápiás lovaglásra szintén heti 1 óra jut).

Egy tanársegéd támogatja az osztályban, amikor a gyógypedagógus nincs jelen, valamint a tanórán kívüli tevékenységekben, az evésben és a személyes higiéniai teendőkben.

Erős és gyenge pontok

Végezetül megnézzük a tanulónak a Portel elemi iskola hagyományos osztályába való inklúzióját, amelynek előnye, hogy Maria megtanult különböző környezetekben lenni, helyes magatartást tanúsítva az osztályteremben és más helyeken, ahova megy. Fontos, hogy a társai kölcsönhatásba lépnek a mássággal, lehetőségük van tiszteletet és együttérzést tanulni. Gyengeséggként megemlíthjük a komoly figyelemzavart / koncentrációs nehézségeket, amelyek komoly kihívást jelentenek a tanulásban és a rendszeres osztályteremben természetesen jelen lévő ingerek mennyisége, nem mindig elegendő ezek csillapításához. Emellett egyes, Maria számára adaptált feladatok néha elterelik társai figyelmét. De a kevésbé pozitív vonatkozások ellenére, a nehézségeket mindig kihívásnak tekintjük, hogy képesek legyünk egyre jobban reagálni Maria szükségleteire, így a másság a legnagyobb kincsünk.

Köszönetnyilvánítás:

Agrupamento de Escolas de Portel

EB1 de Portel

Professoras:

Ana Rita Gião

Ana Paula Antunes

Terapeutas da UAM:

Gina Leitão

Leonor Martinho

Pais:

João Filipe Esturra

Vitória Pinheiro Esturra

13. Korai beavatkozás Alentejo-ban

Összefoglalás

Ez a film bemutatja a korai beavatkozási hálózat történetét és jellemzőit az Alentejo régióban, Portugáliában.

Kulcsszavak: korai beavatkozás

Az ellátás folyamatossága

Otthoni és családközpontú gondozó szervezet

Rendezés: ARSAlentejo (Alentejo Regionális Szövetsége) - Alentejo Regionális Egészségügy, Portugália

Témához kapcsolódó linkek

- Folyamatos támogatási rendszerek
- Támogatási paradigma

Háttérinformáció

Az Alentejo régió korai gyermekkori beavatkozási programja az Egészségügyi, az Oktatási és Munka és a Népjóléti Minisztérium és különösen a társadalmi szolidaritás, vagy hasonló intézményeken, mint jogilag definiált entitások közötti partnerségen alapszik, amelyek támogatják a korai beavatkozási csapatokat.

Alentejoban³⁸ a Korai Fejlesztő hálózat 2001-ben indult fejlődésnek. Alapja egy decentralizált keret, amelynek 3 földrajzilag szervezett szintje van: a regionális csoport, a kerületi koordinációs csoportok minden kerületben – biztosítják az irányítási, felügyeleti és monitorizálási funkciókat - és a helyi beavatkozási csapatok (HBCS), önkormányzati szinten, amelyek közvetlenül együtt dolgoznak a gyermekekkel és a támogatott családokkal, a helyi partnerekkel együttműködve. Minden megyében, partner csapatok jöttek létre, amelyek célja a népszerűsítés, és a helyi beavatkozási csapatok és számos közösségi szolgáltatások leszűkítése, oly módon, hogy lehetővé tegye az integrált választ a támogatott családok szükségleteire, és hogy mozgósítsa a meglévő erőforrásokat.

Ezek a csapatok multidiszciplinárisan vannak megalkotva, óvónőket, szociális asszisztenseket, pszichológusokat, terapeutákat, ápolókat és az elsődleges egészségügyi hálózat orvosait foglalják magukba, akik transzdiszciplináris megközelítés, család-központú modell alapján dolgoznak, amelyben a családok egyszerre használvezők, partnerek és döntéshozók az intervenciós folyamat során.

A korai gyermekkori beavatkozás, ahogy Alentejo-ban szervezik, innovatív jellemzőkkel rendelkezik. Felismeri, hogy a fejlődési rendellenességekkel küszködő gyermekek szükségleteit csak egészükben lehet felmérni, értelmezni, és a családon belül és a társadalmi kontextus szerint megválaszolni, bevonva a közösséget, minden helyi erőforrást és terjesztve a hálózaton keresztül a régióban.

38 Portugália egyik régiója Lisbontól délkeletre

Néhány fontos téma

Az emberjogi megközelítés

Az EU Konvenció a Speciális Igényű Emberek Jogairól (2006) mérföldkő a sérült emberek történelmében. Ugyanolyan jelentős, mint az 1948-ban elfogadott Egyetemes Emberi Jogok Nyilatkozata.

Egyéb fontos nemzetközi egyezmények: A gyermekjogi konvenció, az Esélyegyenlőségi Nyilatkozat. Az EU Konvenció azért fontosabb, mert radikálisan megváltoztatja azt, ahogyan a társadalom az SNI (speciális igényű) személyekre tekint. Javítja az életkörülményeiket és az életminőségüket, mely a világ sok táján még mindig megdöbbentő.

A EU Konvenció a nemzeti törvények fölötti, alkalmazása számos területet érint. Mit is jelent ez a gyakorlatban a mi közösségünknek, a célcsoportnak, a súlyos és halmozottan sérült, teljesen kiszolgáltatott gyermeknek?

Az EU Konvenció nyolc elvet említ:

1. Az autonómia és máltóság tisztelete
2. Diszkrimináció-mentesség
3. Teljes és hatékony részvétel a társadalomban
4. A különbözőségek tisztelete és a sérült emberek elfogadása, mint a humán változatosság egyik tényezője
5. Esélyegyenlőség
6. Akadálymentesítés
7. Férfi és női egyenjogúság
8. Tisztelni a sérült gyermek identitását és segíteni a képességeinek kibontakoztatását

Az EU Konvenció teljes szövege³⁹ a linken olvasható. Gondoljon át egy halmozott sérülttel kapcsolatos esetet, melynek szemtanúja volt. Nézze át a jogokat. Figyelembe veszik-e ezeknek a gyerekeknek a jogait?

39 <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Nézz meg a videókat:

DVD-n:

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

Online:

Hogy lássuk a különbségeket, nézzünk meg egy dokumentumfilmet az inézetben nevelkedő vagy elhagyott gyermekekről <https://youtu.be/UQZ-ERQczj8> . Mi történik a jogaikkal? Kérjük vonatkoztasson el az országtól: időközben Buláriában is sokat javult a helyzet, melyre jó példát ad a bolgár Enablin+ partner Karin Dom Centrum (N°10). Vannak olyan országok is, amelyekben a gyermekek jogait nem tartják be, különösen a speciális igényű gyermekek jogait nem veszik figyelembe.

Reflectív kérdések

Általában:

- Mit gondol a KITI gyermekek jogairól?
- Tapasztalta-e már, hogy ezeknek a gyermekeknek a jogai sérültek? Melyek a jó és a rossz példák?
- Tárgyalja a következő állítást: A KITI gyermekek jogainak garantálása fontosabb, mint az ellátás minősége

Válasszon egy filmet a DVD-ről: hasonlítsa össze.

- Mennyit javult a jogaik tudatosításának folyamata?
- Mit tehetünk azért, hogy a gyermekek jogai a különböző területeken jobban érvényesülhessenek?
- Hogyan lehetne befolyásolni a politikusokat, a nagyközönséget, hogy a jogok jobban érvényesülhessenek?

Életminőség (ÉM)

Az életminőség kritériumai, ahogyan Schalock, Verdugo et al. az IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disability) keretében leírják, jól ismert a szakemberek világában, de talán nem annyira a törvényhozók és a mindennapi gondozásban foglalkozók körében.

Schalock & Verdugo az életminőség 7 területét írja le. Minden területnek sajátos mutatói vannak. Történtek próbálkozások, hogy validált skálákat hozzanak létre, melyeket a KITI személyek életminőségének mérésére adaptáltak (Petry, Maes & Vlas-kamp, 2015)

2 táblázat. Schalock & Verdugo meghatározása alapján az életminőség területei

ÉM Faktor	ÉM Terület	Példák az ÉM mutatóira
Önállóság	Személyes fejlődés	Oktatás, status, személyes adottságok, adaptív viselkedés (MTk, METk)*
	Önmeghatározás	Választások, döntések, önállóság, személyi kontroll, személyes célok
	Szociális részvétel	Szociális háló, barátságok, szociális tevékenységek, kapcsolatok
	Szociális inklúzió	Közösségi integráció/részvétel, közösségi szerepek
Jóllét	Jogok	Emberi (tisztelet, méltóság, egyenlőség), Jogi (jogi lehetőségek, képviselet)
	Emocionális jóllét	Biztonság, pozitív élmények, elégedettség, stresszmentesség, énkép
	Fizikai jóllét	Egészségi állapot, táplálkozás, feltöltődés, testedzés
	Anyagi jóllét	Anyagiak, alkalmazotti status, lakhatás és javak,

*MTk = Mindennapi tevékenységek: METk =Mindennapi eszközös tevékenységek (Claes, 2015)

Nézzze meg a videókat:

DVD-n:

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

További reflektív kérdések

- Az Életminőség modell alapján mely mutatókat látnak a gyakorlatban?
- Tapasztalatai alapján adjon jó és rossz példát mindenik életminőség területre
- Hogyan tudnák támogatni ezeknek a gyermekeknek az életminőségét?
- Az életminőség mely faktorai, területei veszélyeztetettek?

- Válasszon egy videót
 - Mely mutatókat látta a részletben?
 - Hogyan támasztható alá?
 - Hasonlítsa össze a saját szakmai vagy egyedi helyzetével?

További olvasnivaló

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

Képességalapú megközelítés

Sokszor elmélkednek az emberek azon, hogy a halmozottan sérült gyermekeknek olyanh kevés lehetősége van, hogyan is élhet emberi életet. Hallunk negatív hozzászólásokat "Úgy él, mint egy zöldség" Erre Martha Nussbaum, amerikai filozófus felel, aki megfogalmazza, mit is jelent a méltó élet. Az emberi lények képesek emberként viselkedni. Ez a képességalapú megközelítés alapja. Nussbaum elméletének alapja a Nobel díjas Amartya Sen képesség-elmélete.

Nussbaum 10 alapvető emberi jogot/képességet fogalmazott meg:

1. Emberi élet
2. Testi egészség
3. Testi épség
4. Érzékszervek, képzelet és gondolatok
5. Érzelmek: kötődés
6. Gyakorlati érvek (a jó fogalma)
7. A valahova tartozás érzése (közösséghez való tartozás)
8. Környezettel való kapcsolat és környezettudatosság
9. Játék, jókedv, kacagás
10. Befolyásolja a saját környezetét

A súlyosan/halmozottan sérült emberek nem rendelkeznek teljes képességekkel mint pl. a testi egészség, épség vagy a kontroll. A humán képességeknek nem kell tökéleteseknek lenniük.

Nézze meg a videókat:

DVD-n:

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

Online:

<https://youtu.be/cbcGbflpFzI>

Reflectív kérdések

- A képességalapú megközelítés alapján mely képességek jelzik az emberi méltóságot az életben?
- Hogyan válnak képessé minden alapkőben?
- Mint támogató szakembercsoport hogyan tudják a gyerekeket képessé tenni?
- Elérhetőek-e ezek a képességek a legsúlyosabban sérült gyermekek számára?
- Hasonlóak-e ezek a képességek az épekéhez?
- Melyek az erősebb **képességek**
- Melyek veszélyeztetettek?

További olvasmányok:

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), Activity & participation of people with profound and multiple disability, in Van der Meulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger [Traces of a traveller]*, Antwerpen: Garant

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

A *támogatási szükséglet* fogalma arra a feltételezésre alapszik, hogy az emberi funkciók az egyéni képességek és annak a környezetnek a kölcsönhatásának az eredménye, amelyben a személy él (Thompson et al., 2009). A személy támogatási szüksége a saját képességeitől és a kontextustól függ.

Thompson et al. (2009: 135) írja: “A támogatási szükséglet egy pszichológiai fogalom, mely a támogatási mintázatra és intenzitásra vonatkozik. A személynek támogatásra van szüksége ahhoz, hogy a normatív humán működéshez kapcsolódó tevékenységekben részt vehessen”. A támogatási szükséglet fogalma a személy és környezet közötti interációra fókuszál, kiemelve azt a szerepet, melyet az egyéni támogatás jelent az egyéni működésben. (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). A támogatási paradigmában a fő kérdés: milyen támogatás szükséges ahhoz, hogy a személy részt vehessen a közösség életében, értékes szociális szerepeket vállalhasson és megtapasztalja a megelégedettséget és a kiteljesedést? (Thompson et al., 2002: 390).

A szociális-ökológiai megközelítés alapjai a szervezeti *politikához és gyakorlathoz* kapcsolódik. Ezek a gyakorlatok elősegíthetik vagy korlátozhatják a támogató folyamatokat, melyek a humán funkciókat befolyásolják és az életminőségét is meghatározzák. A támogató rendszer meghatározása alapján a személyreszabott támogató stratégiák és erőforrások tervezett és integrált használata, melyek az emberi teljesítmény sokrétű vonatkozását körülöleli és a sokféle környezetben alkalmazható (Schalock et al., 2010). A támogatórendszer alkotóelemeit a 3. Táblázatban foglaltuk össze.

3 táblázat. A támogató rendszer szerkezete és célja

Alkotóelem	Példák	Cél
Technikai segédeszközök	Segítő technológia Információs technológia	Kognitív funkciók
Technikai segédeszközök	Szenzomotoros eszközök Környezeti elhelyezés	Szenzomotoros funkciók
Személyzet által nyújtott szolgáltatások	Ösztönzők képességek/tudás pozitív viselkedés megerősítése	Viselkedés és motiváció

40 Claudia CLAES, PhD. A Ghenti Tudományegyetem szociális munka és Jóléti tanulmányok Kar dékánja, a kine-toterapeuta szakosok meghívott előadója (Belgium). Doktori tézisért Robert Schalock, az AAMR (Amerikai Értelmi Akadályozottakért Egyesület) egykori elnöke, vezetése alatt írta. Az E-QUAL (életminőséget kutató szakközpont) koordinátora. Elérhetőség: Voskenslaan 363 – 9000 Gent (Belgium) Claudia.claes@hogent.be

Szakember által nyújtott szolgáltatások	informatikus, foglalkozás-terapeuta, kinetoterapeuta, logopédus, orvos, pszichiáter és pszichoterapeuta	Fizikai és érzelmi működés
Természetes támogatás	Család, barátok, kollégák, ügynökségek	Szociális integráció

Nézz meg a videókat:

DVD-n:

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

Reflektív kérdések

Ha a fenti táblázatban levő különböző típusú támaszokat nézzük, akkor:

- Mely támasz-típusokat fedezzük fel a videókon?
- Ki a támogató?
- Különítse el a szakember, szülő, kortársak, önkéntesek stb. által nyújtott támaszt
- Mikor kell a támasz?
- Milyen típusú tevékenységekhez igényel támaszt?
- Mi az eredménye a támogatásnak (részvétel és tevékenység szintjén)?

Kommunikáció és szándékosság

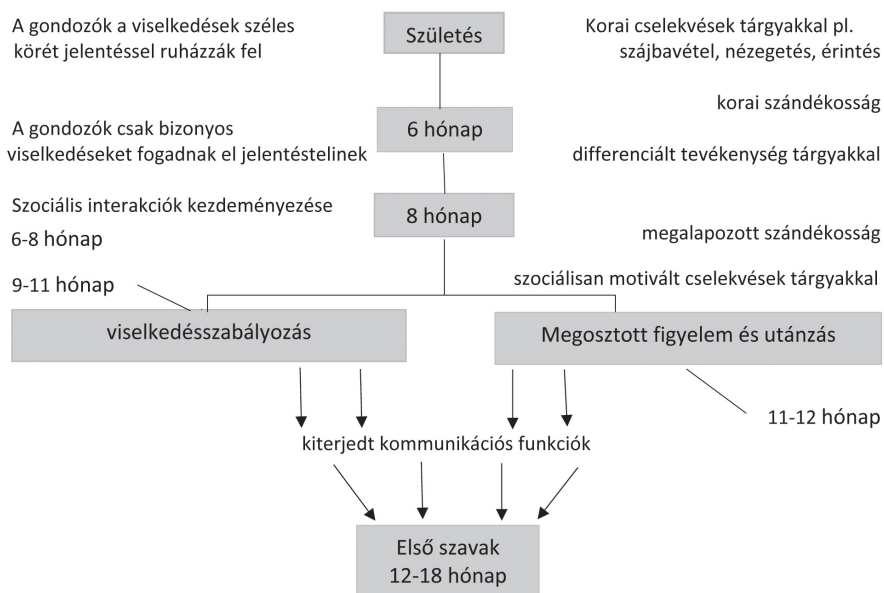
Juliet Goldbart⁴¹

Bevezetés

A Komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek általában a beszéd és kommunikáció fejlődésében is kihívásokkal találkoznak. Sokan megmaradnak am preverbalis szakaszban, és arckifejezéssel, gesztusokkal vagy testmozgással esetleg hangadással kommunikálnak.

Ahhoz, hogy közölővé váljon, ennek a szerepnek megfelelően kell kezelnünk őt. Így a szándékosság előtti kommunikációt átkerezzük, és ez továbbvezethet a gesztusokkal majd a beszéddel folytatott formálisabb kommunikáció utak felé. Ez a fejlődés látható a korai kommunikáció fejlődését bemutató diagramon. Ez a diagram bemutatja, hogy a kommunikáció kognitív és szociális úton egyaránt fejlődik, tárgyakkal és személyekkel is kapcsolatot kell teremteni közben, sőt előfordulhat, hogy a tárgyakkal a személyeken keresztül kerül kapcsolatba.

A korai kommunikáció fejlődése



6 ábra. Korai kommunikáció és szándékosság

⁴¹ Juliet Goldbart PhD a fejlődési zavarok professzora és a kutatásért felelős dékánhelyettes a Manchester Metropolitan Egyetemen az Egyesült Királyságban. Pszichológus, aki 30 éve logopédiát oktat. Kutatási területe a kommunikáció és a komplex szükségletek és megfelelő szolgáltatás-modellek nyújtása az Egyesült Királyságban vagy a volt gyarmatokon élő családoknak. Hosszú ideje együttműködik az Indiai cerebrál parézissel foglalkozó intézettel, melynek keretében újító megközelítések hatékonyságát mérték fel a sérültek ellátásában Kolkata térségében.

Juliet bizonyítottan hatékony kommunikációt célzó beavatkozások kidolgozásában is részt vesz súlyos értelmi akadályozott gyermekek és felnőttek számára, jelenleg ez a NIHR project része: Megfelelő szimbolikus rendszer azonosítása, mely a nembeszélő gyermek esetében javítja a klinikai döntés hatékonyságát.

A kommunikáció korai fejlődésében a korai szándékosság és a szándékos kommunikáció közötti átmenet magyarázatra szorul. A szándékosság annak a felismerése, hogy tetteinknek következménye van, hogy hatással lehet a közvetlen környezetére. Az ép fejlődésmenetű kisbabák szándékossága 4 és 6 hónapos koruk körül kialakul. Valószínűleg annak az ismétlődő tapasztalatnak az eredménye, hogy ismételesen megfigyelhetik tetteik következményeit. Például, a baba mozgatja a zsinigre fölé kötött játékokat. Ezek sajátos hangot adnak. Végül a baba rájön, ha lenyegeti a kezét, kiváltja a hangot. A szándékosság nagyon fontos két okból is. Először is, ha nem tanuljuk meg, hogy befolyásolhatjuk a körülöttünk lévő világot, akkor megtanulhatjuk az ellenkezőjét, megtanuljuk, hogy nem tudunk semmit befolyásolni. Ez részben magyarázza, hogy miért nem vonódik be a KITI gyermek a külvilággal való kapcsolatba. Ingerlési igényüket a saját testükből érkező információk elégítik ki: ringás, ujjszopás és egyéb repetitív viselkedések.

A szándékosság azért is nagyon fontos, mert szándékos kommunikációt eredményez. A szándékosság a tárgyakkal való direct cselekvéseket is jelenti, a szándékos kommunikáció kezdete lehet az is, hogy egy másik emberen keresztül cselekszik a tárggyal. Például: Péter a banán után nyújtózik. Messze van. Bátyja elveszi, letör belőle egy darabot és Péternek adja. Péter megtanulja a gesztus kommunikációs értékét. Szándékosan kommunikál.

Ha a gyermek kommunikációs képessége lassan fejlődik, akkor érdemes azt apró lépésekre bontani. Így felismerhető és jobban észrevehető az egyéni tempóban történő haladás. Alább ajánlunk egy állomásokra való felbontást: A Korai Kommunikáció fejlődésének állomásai. Itt látható, hogyan jut el a gyermek a szándékosság előtti kommunikációtól a szándékosig. Az első három szakaszban (a szándékosság előtti szakaszok) a gyermek még nem tudatosítja, hogy üzenetet közvetít, de viselkedését a családtagok értik, és megfelelően reagálnak, így figyelmet és élvezetes interakciókat biztosítanak számára.

4. Táblázat A korai kommunikáció fejlődésének állomásai (Coupe & Goldbart, 1998)

1 szint: szándékosság előtti– Reflexív:	A gyermek szűk repertoárja, leginkább reflexek, a családtagok által értelmezhető viselkedések. A belső ingerek ugyanolyan fontosak, mint a külsők.
2 szint: szándékosság előtti – Reaktív:	A szándékos viselkedések széles körét jelentéssel ruházzák fel a családtagok. A pozitív megerősítés alapján a gyermek jobban válaszol a gondozók érzelmi üzeneteire. Iacono et al., (2009) azt állítja, hogy az első és a második szint között nem lehet különbséget tenni.
3 szint: szándékosság előtti – Proaktív:	A gyermek viselkedése a cél által irányított. A viselkedés jelzés értékű mások számára, kommunikációs szándékot jelezhet. A gyermek mások intonációját és arckifejezését érti.

4 szint: szándékos – Primitív:	a gyermek megtanulja, hogy hasson a környezetére egy másik emberen keresztül. A primitív kommunikáció interpretálása a kontextustól függ. A gyermek megérti mások nonverbális kommunikációját és a helyzeteket.
-----------------------------------	---

A két diagramot használva, láthatjuk mennyire fontos a KITI gyermekek számára a széleskörű tapasztalatnyújtás:

- Lehetőséget kell biztosítani számára a különböző tárgyak megismerésére. Változó jellemzők lehetnek a forma, a szín, az anyag és minta, a komplexitás. Fontos, hogy kiválogassuk azokat a tárgyakat, amelyek a gyermek számára megfelelőek és úgy helyezzük őket a gyermek mellé, hogy elérhető (hozzáférhető) legyen számára.
- Lehet János jobban tudja használni a kezét, ha fekszik és a hátát megtámasztják, a tárgyak pedig a kezéhez közel egy táblán vannak.
- Júlia nem látja a tárgyakat, még akkor sem, ha azok közel vannak. Ha egy nagy dobozba ültetjük őt és a tárgyakat köréje helyezzük el, akkor ezeket felfedezheti anélkül, hogy azok elgurulnának
- Lehetőségek a válaszkész és élvezetes interakciók szélesítésére, mely a korai szociális fejlődést segíti. A videók segítenek felismerni azokat a viselkedéseket, melyekkel a gyermek interakciót kezdeményez.
- Kata a személyi asszisztensére támaszkodik az osztályteremben. A mesemondás ideje alatt egymás mellett ülnek. A gondozó, mivel tudja, hogy Kata szereti, simogatja az ujjait. Kata másik kezével megérinti a gondozó arcát, aki lágyan ráfúj a kezére
- Karcsi kiabál, amikor a tanár bejön a terembe. A tanár egyenesen Karcsi felé megy, miközben beszél hozzá. Karcsi mosolyog és elkezdődik a szerepcserés játék. Karcsi mosolyog, a tanár üdvözlí: szia Karcsi. Megvárja míg Karcsi mosolyog. Hogy vagy ma? Karcsi nevet. Jókedved van ma? Karcsi ismét nevet. Itt a tízórai ideje. Egy tál szőlőt mutat neki.
- A szándékosság kialakításnak lehetőségei: Lehetőséget kell biztosítanunk a gyermek számára, hogy a környezetét befolyásolja és ellenőrizze a tevékenysége által
 - Leó tanára buborékfóliát helyezett a padlóra. Ha Leó gurul a padlón, akkor a buborékok kipukkadnak. Leónak nagyon tetszik ez a tevékenység..
 - Leó terapeutája felszerelt egy kapcsolót a kerekesszékre. Ha Leó jobbra fordul, akkor meggyúlik egy villogó körte, melyet Leó szeret nézni. Megtanulta, hogyan tudja rövid időre felgyújtani az égőt..
- Hogyan tudjuk elősegíteni a szándékos kommunikációt?
 - Mária anyukája a BIGmack switch eszközre felvette a következő üzenetet: Gyere játszál velem. Mária jákidőben megkapja az eszközt és ha megnyomja a gombot, akkor az osztálytársai reagálnak a hívásra.
 - Márk édesapja figyelte arra, hogy fia néha hullámosan mozgatja a karját amikor a függőágyban játszik. Ezt játékká alakította: ahányszor Márk így mozgatta a karját hintáztatta a függőágyban. Néhány hét múlva kicsit kés-

leltette a hintáztatást, várta a jelzést, így Márk megtanulta, hogy ha jelez a karjával, akkor hinta következik.

Ezek olyan általános stratégiák, melyeket könnyen lehet otthon vagy az iskolában alkalmazni. Van néhány sokkal formálisabb stratégia is, mely alkalmazható ebben a kommunikációs fázisban levő gyermekekkel. A stratégia alkalmazása előtt azonban hasznos lehet ha felmérjük a gyermek kommunikációs képességét, így könnyen azonosíthatjuk, hogy melyik megközelítés a legcélravezetőbb. A fejlődést folyamatosan értékelni kell.

Három felmérés hozzáférhető ingyenesen on-line: a tanulás útjai, a kommunikációs matrix és az érzelmi kommunikáció felmérése (lásd Erőforrások, lennebb). A tanulás útjai angol és walesi nyelven érhető el, a kommunikációs matrix angol, spanyol, Holland, kínai, orosz, koreai és vietnámi változatban is. Az affektív kommunikáció felmérése egy tréning-kurzus, melyet a komplex igényeket kutató intézet ajánl, és csak angolul elérhető.

Beavatkozás-alapú megközelítés

Minden komplex és intenzív támaszt igénylő gyermek számára a kommunikációs útlevel kidolgozása ajánlott. Ez azt jelenti, hogy megragadjuk és megosztjuk azt a módot, ahogyan a gyermek kommunikál, mi az amit szeret vagy utál, esetleg mit szeretne közölni. A kommunikációs útlevel elkészítése egy élvezetes együttműködés a szülők, tanárok és terapeuták között, és eredményeképpen mindannyian jobban megértik majd a gyermeket. A kommunikációs útlevel elkészítésének menete és mintái megtalálhatóak ingyenesen a honlapon:

<http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>

Az alább bemutatott beavatkozási módszerek mindegyoikéről legalább egy tanulmány készült. Hatékonyságuk tehát bizonyított. Helyszűke miatt, csak egy rövid bevezetőre és néhány sajátosságra térek ki. Bővebben a módszerekről és a hatékonyságukról a felsorolt forrásokban vagy online Goldbart and Caton (2010) olvashatnak.

Ok & következmény – egyszerű cserék használata

Az egyszerű cserék vagy ok és következmény eszközök használata megtanítja a gyermeknek, hogy tetteinek következménye van, más szóval megtanulja a szándékosságot. Először azt tanítjuk meg a gyermeknek, hogy a kapcsoló elforgatásával kellemes dolgok történnek. Például zene szól. A kapcsolót döntéshez, választáshoz is lehet használni (Lancioni et al., 2006a & b), vagy akár szociális kapcsolatfelvétellel is, mint Mária esetében. A szándékos kommunikáció elvezethet a szimbólumok magasabb szintű használatához, és akkor válthatunk valamilyen augmentatív és alternatív kommunikációs rendszerre.

Intenzív interakciók

Az intenzív interakció (e.g. Nind & Hewett, 2006) alapja a magas válaszkészség és személyreszabott kapcsolat a baba és gondozói között.

Az intenzív interakciók egy szisztematikus és jól átgondolt megközelítési mód, melynek célja, hogy a komplex és intenzív kommunikációs szükségletű emberek és a kör-

nyezetükben élő, számukra jeletős emberek között kialakuljon az interakció és fejlődjön a szociabilitásuk. Hasznos információkat találnak az Intenzív Interakció Intézet honlapján.

Referenciatárgyak

A referenciatárgyak azon a foglamon alapulnak, hogy a gyermek számára a tárgyak hamarabb válnak jelentésselivé, mint a formális szimbólumok, a kimondott szavak. A referenciatárgyak különbözőképpen használhatóak:

- Jelzik, hogy mi fog történni, például, ha a gyermeknek adunk egy kanalat, jelzi, hogy ebéidő van
- Választási lehetőséget kínálhatunk: választhat például kedvenc mesekönyve vagy kedvenc CD-je között (zenehallgatás vagy mesemondás következik)
- Vizuális órarend, a referenciatárgyak jelzik a tevékenységeket, így a gyermek tudja, mi fog történni a nap folyamán vagy az iskolában.
- A gyermek fejlődhet, ha a referenciatárgyakat arra használja, hogy megkapjon tárgyakat vagy a kedvenc tevékenységét végezhesse.

Narratív-alapú megközelítések

A történetmesélést kiegészítik a multiszenzoriális kellékek: tárgyak, illatok, ízek és hangok, melyek segítségével fel lehet építeni a történetet, mely során tanulási lehetőség nyílik arra, hogy jókedvűen elmerülve a történetbe, a nyelvi megértés nélkül is élvezze, értse a helyzetet. Az ismétlődő üzeneteket a gyermek aktiválhatja kapcsoló segítségével. Például: megyünk medvét vadászni.

Személyzet és szülők tréningje

A KITI gyermekek kommunikációjának fejlesztése során nagyon fontos az információk megosztása és a megbeszélések. Ezekon a megbeszéléseken részt vesznek a tanárok, a szülők, a terapeuták és a gondozók. Mindenik fent leírt megközelítés alkalmazásához szükséges a résztvevők minimális képzése, így biztosítva a lehető legjobb eredményt.

Nézze meg a videókat:

DVD-n:

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

További reflektív kérdések

A videórészletet figyelembe véve:

- Mely szinten kommunikál a gyermek? Miért?
- Hol látható a tárgyak iránti érdeklődés?
- Hol látható interakció a szakemberekkel, szülőkkel és kortársakkal?
- Hol látható a szándékos kommunikáció?

Saját gyakorlata alapján

- Hogyan írnád le a gyermeket a Goldbart matrix/keret alapján?
- Hogyan írná le a szándékos kommunikációt?
- Melyek a szándékos kommunikáció kialakulásának lépései? Milyen módszert használna?

Online:

Online tréning anyagok, a Neveléstudományok Intézet, UK termékei <http://complexneeds.org.uk>
Tréning anyagok az RfL használatáról : <http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>
Intenzív interakció: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> és példák www.youtube.com/watch?v=UvIEwUbzF4c

További olvasnivaló

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.

További források

Általános – online training anyag, Neveléstudományok Intézet UK: <http://complexneeds.org.uk>

A tanulás útjai: <http://learning.gov.wales/?view=Search+results&lang=en>

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

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

tanulás: http://www.nicurriculum.org.uk/docs/inclusion_and_sen/pmlid/quest_guidance_booklet.pdf

kommunikációs mátrix: <https://www.communicationmatrix.org/>

kommunikációs útlevél: <http://www.communicationpassports.org.uk/About/>

Elérhetőség

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

A folyamatos támogató rendszer: a szülők feladata

Mia Nijland, Rianne Kleine Koerkamp, Inge Kroes⁴²

A mindennapi életben úgy tűnik a normális életet nehéz összeegyeztetni a speciális létformával. Az informális családi hálózat és a formális szakemberi hálózat közötti kapcsolat gyakran elégtelen. Gyakran a kettő inkompatibilis egymással. Az oktatási és nevelési rendszer a gyermekre összpontosít és a megoldás finanszírozása is fontos. Az informális hálózat kérdése gyakran megválaszolatlan marad, de befolyásolja a gyermeket és a családot. A szülők és családtagok által jelzett problémákra kevés figyelmet fordítanak. A beavatkozások gyakran függetlenek aktuális igényeiktől, nem veszik figyelembe, hogy hogyan élhetnének jobban és hogyan lehetne könnyíteni az együttélést, sőt azt sem, hogy a család mivel tudna vagy szeretne hozzájárulni a fejlesztéshez. Célcsoportunknak olyan támogató rendszerre van szüksége, mely a speciális és az általános, a tartalékok és a követelmények közötti egyensúlyt fenntartja. Azt gondoljuk, hogy ezt a folyamatos támogató rendszerrel lehet megvalósítani. A folyamatos azt jelenti, hogy:

- Egész életén keresztül, a kisbaba kortól a felnőttkorig
- Egy héti/egy napig; 24/7
- A KITI gyermek körül levő hálózat; a szociális háló minden területet lefed

Hogyan?

A szülők és gyermekek kérdéseivel valamint a formális és nem formális választásával és döntéseivel indítunk. A kérdéseket holisztikusan közelítjük meg, és keressük a megfelelő választ vagy megoldást. Lépésről lépésre haladunk, annyit amennyi szükséges. Ez teret biztosít a szép és közönséges/hétköznapi élet számára. A szülők megőrzik kompetenciájukat és a szakemberek csak annyira vonatkoznak bele a család életébe, amennyi feltétlenül szükséges. A rendszer lépésről lépésre értékeket keres és ezeket hozzárendeli a gyermek és család életéhez. Ismét csak a szülők és szakemberek egyenlő mértékű hozzájárulásával.

A standard megoldásoknál sokkal hatékonyabbak a személyreszabott változatok. Az Enablin+ project célja, hogy a bevont személyeket mozgósítsák, és így egy folyamatos támogató rendszerben tudjanak cselekedni. Ez a rendszer a javasolt személyreszabott megközelítésnek is ad egy lehetőséget. A szülők és a gyermekekkel közösen kell megtervezni az utat, mely sokkal szebb életet biztosíthat és ugyanakkor megfelelő oktatást és gondozást is. Az életstílus megközelítés a kohéziót tudatosítja az élet és rendszer között.

42 Életminőség Centrum, Wijhe, Hollandia

Hogyan kapcsoljuk össze a meglevő dolgokat újakkal?

Hogyan vetítjük előre az új helyzeteket?

Hogyan fordítjuk át a gondozást esélyegyenlőséggé?

Miért fontos a személyreszabott megközelítés?

Ahhoz, hogy a intenzív gondozást igénylő gyermeket nevelő családok is élvezzék az életet, nehéz utat kell bejárniuk. Az utazás, gondozás egy életen át tart, de ez az út lehet nagyon rövid is, például ha a gyermek állapota progresszív. Ezt az életutat nem lehet előkészíteni és nem lehet rá életbiztosítást kötni. Minden helyzetben kiderül, hogy egy nehéz út, vannak gyors szakaszok és turistautak is. Egyenes családi utat szeretnénk, de nem lehetséges. A gyermek komplex igényei áthúzzák a számításokat, és a rendszer, amelybe belekerülnek általa még tovább nehezíti a helyzetet. Folyamatosan szervezni kell és egyszerre mindig több dolgot kell megtenni. A gyermekkel kell dolgozni, érzelmileg és fizikailag is. Hogyan neveljük, milyen eszközökre van szüksége, mit kezdünk a diagnózissal, az epilepsziával vagy az étkezési problémákkal? Hogyan szervezzük meg a gondozását, a nevelését vagy a terápiáját, anélkül, hogy az együttműködési rendszer vagy a pénzügyek sérülnének? Hol találunk segítséget és biztonságot? Vannak általános ötletek, de nem talál a mi nagyon sajátos helyzetünkhez. Tovább kell keresni....

Az úton meg kell ismernünk a csomópontokat és az értelmetlen utakat, néha elakadunk a gondozási rendszer mocsarában ... rossz út, úttorlaszok, hepehupák, forgalmi dugók. Az állami megoldások nem mindig megfelelőek, az alternatív utak sokszor összeegyeztethetetlenek a család mindennapi gyakorlatával. Néha az auto nem használható vagy éppen pechünk van: "sajnos, csak akkor tudunk segíteni, ha taggá válnak". Ha éppen vonattal utazunk, akkor késhet is.

Ez a helyzet pihenést, struktúrát és komoly megoldásokat kíván.

Valós idejű térképek – tájékozódási rendszer (támogatási rendszer) állomásokkal

Ez segít a szülőknek a legjobb útvonal kiválasztásában és a szükséges megállókra vonatkozóan is tanácsot ad. A megállók céljai:

- Pihenés
- fozók
- a szép élet élvezete
- szervezés és tervezés

A megállók segítségével a gyermek személyes életstílusa személyes programmá alakul. Az úton a szülők döntenek el, hogy mikor állnak meg és kivel töltik a megállót. A megállók minden helyzetben és bármilyen életkorban lehetségesek.

Ez nem egy lineáris folyamat, hiszen az emberi élet sem ilyen tervet követ. Mindig vannak váratlan helyzetek. Ezért is jó, hogy az útvonaltervező kéznél van. Általában alkalmazható, de ugyanakkor az egyéni választásoknak is teret biztosít. Ugyanakkor a szükséges kooperációt is biztosítja, és segít kezelni az útközben felmerülő kérdéseket és problémákat. Támogat a nehéz helyzetek kézbentartásában és abban, hogy azonos nyelven beszéljünk.

Integrált gondozás és nevelés

A folyamatos támogató rendszerben a szülők és a szakemberek, sőt a szakemberek közötti együttműködés is szükséges. A gondozás és nevelés/oktatásközi integráció elengedhetetlen a célpopulációnk esetében, csoport és egyéni szinten egyaránt. Lehetőséget biztosít, hogy közelebb hozzuk a két fogalmat, úgy, hogy kombináljuk a meglévő és bizonyított módszertani keretet és a meglévő didaktikai keretet.

Nézze meg a videókat:

DVD-n:

2, 3, 4, 5, 10, 13

A gondozás és nevelés kombinációja: személyreszabott oktatás

Mia Nijland & Inge Kroes⁴³

Bevezetés: egy példa

Sára boldog 6 éves, fejlődése megkésett. Mivel széleskörű gondozásra szorul, ezért otthonban él, közel a családjához. Mivel a nappali gondozóközpont nem felelt meg Sára igényeinek, speciális iskolára váltott. Ebben az iskolában oktató-gondozási csoport tagja. Sára spasztikus és kerekesszékes. Egy megmagyarázhatatlan metabolizmus-zavar hullámzó ingerelhetőséget eredményezett nála. Sokszor könnyen túlingerelhető, néha napokig kimerült. Változó éberségi szintje és epilepsziája összefügg a hangulatingadozásával is. Sára alig beszél és alig hallható. Nyelvi fogalmai homályosak, de sokkal többet megért, mint ami a nyelvhasználata alapján elvárható lenne. Mivel osztálytársai alig vagy nem beszélnek, heti háromszor logopédiai foglalkozáson vesz részt, jó eredménnyel. Lelkesen vesz részt a tevékenységekben, kapcsolatot teremt a többi gyermekkel és a nyelvi megértése jelentős mértékben fejlődött. Jobban hallható és érthető a felöltek számára is. Pozitívan változott a kedve és a bevonhatósága is.

Kérdések és kihívások

A nevelés és oktatás világa nagyon sokáig figyelmen kívül hagyta a Komplex és intenzív támogatást igénylő (KITI) gyermekeket. Az oktatás nem vonatkozott rájuk is, a kötelező oktatás alól ezek a gyermekek felmentést kaptak. A KITI gyermekek fejlettségét túl alacsony szintűnek ítélték ahhoz, hogy iskolai oktatásra alkalmasak lennének. Ha iskolások lennének, akkor az iskola nem tudna megfelelni sokrétű és komplex problémáiknak és nem tudná biztosítani orvosi ellátásukat sem.

Az utóbbi évtizedekben azonban a KITI gyermekek nevelésének érdekképviselői felszólaltak. Leggyakrabban a Salamankai Egyezményre (UNESCO, 1994) és a sérült emberek jogaira vonatkozó EU konvencióra (2006) hivatkoztak, kiemelve, hogy minden gyermeknek joga van az inkluzív oktatáshoz. Kiemelték továbbá a KITI gyermekek és fiatalok fejlődési lehetőségeit, melyek sokkal optimálisabbak, ha kihasználjuk az oktatás adta lehetőségeket. A szülőknek is más élmény lehetne, ha gyermekeiket iskolába küldhetnék.

Hogyan valósítható meg az inkluzív oktatás? A tapasztalt csapatoknak sem könnyű célzott fejlesztéseket kidolgozni, milyen nehéz lehet akkor egy magárahagyott tanárnak, aki tapasztalatlan, nem ismeri a célcsoportot és nem is képezték ki arra, hogy ezekkel a diákokkal foglalkozzon. Az oktatást a csoport-központúság jellemzi.

⁴³ Mia Nijland & Inge Kroes speciális igényű emberekre szakosodott pszichológusok. Létrehozták a Gondozás és Nevelés Szakközpontot, Wijhe, Hollandia. Mia még az "EMB Platform"-ban is dolgozik, mely halmozottan sérültek hálózata.

Ezt a megközelítést hogyan lehet összeegyeztetni a személyreszabott megközelítéssel, mely a KITI gyermekek új csoportjában elengedhetetlen? További kételyeket vet fel az is, hogyan lehet a gondozást, terápiát és oktatást egyetlen egyénreszabott programba zsúfolni? A legfőbb kérdés pedig az, hogyan lehetne adaptálni mindezt a specifikus gondozási feladatokhoz és gyógyszükségletekhez egy olyan iskolai környezetben melyet nem erre a célra terveztek?

Ahhoz, hogy az oktatás világába bevezethető legyen egy új célcsoport, partnerkapcsolatot hoztunk létre az iskolák és a nappali foglalkoztatók között Hollandiában és Belgiumban. Az iskolai szervezési protokollumok gyakran ellentmondtak annak a jólistmért és értékes munkának, mely a nappali foglalkoztatókban zajlik. Az iskolák gyakran nem voltak eléggé felszereltek ahhoz, hogy a megfelelő módosításokat biztosítani tudták volna. A szülők számára a bürokratikus eljárások útja az eddiginél még göröngyösebbé vált.

A KITI gyermekek oktatása és gondozása közötti kooperáció kihívásokkal telített a jelenlegi oktatási gyakorlatban. Habár nincs egyetlen jó megoldás még, az elmúlt években sokszor nyerhettünk bepillantást a rendszerbe. Ezek a kezdeményezések további utánkövetést igényelnek. Ami beválik, azt ki kell terjeszteni és tovább kell fejleszteni.

Profilozás

A KITI gyermekek és fiatalok nevelése és oktatása személyreszabott. Ahhoz, hogy az oktatás megfelelő legyen számukra elengedhetetlen a jó profil felállítása. Mit kérünk ezektől a tanulóktól, mit tudnak megoldani és mit nem? Milyen az érdeklődési körük? Milyen lehetőségeik vannak és melyek a korlátaik, melyek az iskolai programot is befolyásolják? A megfelelő tartalom és a tanár maximális alkalmazkodása mellett, a kézikönyv leírja azokat a speciális eszközöket, melyek segítenek a profilozásban. Ezek az eszközök sem tudják azonban teljes mértékben figyelembe venni a KITI gyermekek lehetőségeit és korlátaikat. Szükséges a nevelés kontextusban a KITI gyermekről átfogó képet alkotni. A szükséges információk összegyűjthetők a szülőkkel és gondozókkal folytatott interjúkból és a megfigyelés adataiból. A dinamikus értékelés elégséges tevékenység-alapú információt nyújt a tanár számára. Ez akár több alkalom is lehet.

A profilkészítés folyamatát nem korlátozzuk egyetlen alkalomra. Ha a különböző szegmenteseket (észlelés, érzékelés, figyelem, kommunikáció és támasz) külön-külön vizsgáljuk, akkor profilunk darabokból tevődik össze, ahelyett, hogy összefüggő, globális képpé állnának össze az információk. Így az oktatási gyakorlatban inkább összezavarnak, mint felvilágosítanak. Tehát ezeket a különböző eredményeket és megközelítési módokat egységes funkcionális profillá kell alakítanunk. Erre példa a Laura szülei által készített videó az Enablin+ DVD-n.

Tevékenység

Annak érdekében, hogy a KITI gyermekek jó oktatásban/nevelésben részesüljenek több szinten kell beavatkoznunk. Először is a KITI gyermekek oktatása/nevelése csak akkor lehet sikeres, ha a személyreszabott nevelési elrendezés tervezett. Ötleteket kaphatunk a célcsoport számára kidolgozott curriculum és nevelési elvek figyelembevételével. Ezek hasznos eszközök a fejlődés-orientált célok megállapításában és a különböző területeken a tanulási tevékenységek kidolgozásában. Továbbá fontos a személyreszabott szociális és kommunikációs környezet kialakítása, mely gazdagít, elősegíti a bevonódást és az aktív tanulást. Végül, szervezési munka is szükséges. Ki kell alakítani az oktatási és gondozási feladatokat integráló környezetet.

Személyreszabott oktatási körülmények

A komplex és intenzív támogatást igénylő gyermekek (KITI) nevelése személyreszabott. A rövid és hosszú távú egyéni célokat a gyermek lehetőségeit, támogatási szükségletét és érdeklődését figyelembe véve fogalmazzuk meg.

A személyreszabott oktatási környezetet kidolgozzuk és folyamatosan ellenőrizzük a megfogalmazott célok alapján. A tanítási kontextushoz a Q-FIT modellt ajánljuk, melynek hét lépése van: (1) megalapozás (2) design, (3) fogalmazás, (4) tervezés, (5) kivitelezés (6) értékelés és (7) az egyéni elrendezés integrációja.

Tanulási utak és tantervek

Az iskolák tanterv alapján dolgoznak, ez egy adott tanítási program kerete és a tanév vezérfonala. A KITI gyermekek számára egy sokkal egyénreszabottabb program szükséges. Több megközelítés is létezik a KITI gyermekek oktatására és curriculumára vonatkozóan (Browder et al., 2004; Dymond & Orelove, 2001). A fejlődéslélektan alapú curriculum alapja az ép fejlődésment, a fejlődési kor. A KITI gyermekek számára a 2-3 éves fejlődési kor alattinak megfelelő curriculum lehetséges. Korlátja viszont, hogy nem adaptálják az életkorhoz. Ha a fejlődési korban gondolkodunk, gyakran alébecsüljük a gyermek személyes képességeit. A legtöbb KITI gyermek nem követi a "normal" fejlődési keretet.

A funkcionális curriculum szintén a fejlődéslélektani megközelítésre alapozott, bár az eszközöket az életkorhoz is adaptálják, és célja, hogy a mindennapi környezetben hatékonyabb működést érjenek el (konyha, utca stb.). Ennek a megközelítésnek a kritikája színtén a fejlődési lépcsőfokokra alapszik, és nem teljesen világos, hogy mit tekinthetünk funkcionális tanulási tevékenységnek.

Az ökológiai megközelítés alapján kidolgozott curriculum már nem a fejlődési megközelítést tekinti alapnak, sokkal inkább az életkornak megfelelően adaptált és sokkal személyreszabottabb. Az egyedi tanulási szükségleteknek megfelelően adaptált és a gyermek környezetéhez igazított beavatkozás. Ennek a megközelítésnek a hátránya, hogy a személyreszabott tanulási program kidolgozásához nagyon kevés általános elvet és laza keretet lehet csak figyelembe venni.

A tematikus megközelítés a gyermek életkorát tekinti alapnak, és azt állítja, hogy az azonos életkorú gyermekeknek ugyanazokat a témaköröket kell megtanulniuk. Például, az Egyesült Királyságban, a nemzeti curriculum minden gyermek számára azonos, függetlenül korlátaiktól (Tadema, 2007). Az ilyen curriculum az inklúziós mozgalom eredménye. Gyakran hallott kritika, hogy a tematikus megközelítésben nagyon nehéz megtalálni az egyensúlyt a KITI gyermekek fejlődés és tanulási szükségleteivel.

Néhány KITI gyermekre adaptált curriculumra találnak példákat a kézikönyvben

5-14 kidolgozott tanterv - Skócia (Calvert & Gargan, 2001)

Öt út (Vijfwijzer) - Hollandia (De Vijfwijzer, 2008).

Plancius program - Hollandia

Jogaik - Hollandia (van Hoof & van Dijen, 2009).

A tanulási elvek és a curriculum nem követi a lineáris mintázatot. Ez hordozza annak veszélyét, hogy a normal fejlődésmenetet sugallja. Tadema (2007) leírja, hogy a tanulóknak meg kell tanulnia valami újat, anélkül, hogy a tanár feltenné a kérdést, ez-e a legmegfelelőbb következő lépés ennek az adott gyermeknek. A curriculum ötleteket adhat, de a tanulás anyagát úgy kell kiválogatnunk és a tanulás lépésit felépítenünk, teljesen az egyéni sajátosságra szabjuk őket. A tanulás és az új képességek elsajátítása nem teljesen ugyanazt jelenti. A tanulás azt is jelenti, hogy a meglevő képességeket kiterjesztjük, a feladatvégzéshez kevesebb segítségre lesz szüksége, jobban bevonódik helyzetekbe, súlyosbodó állapotok esetében a képességek szinttartását is.

Szociális és kommunikációs képességeket stimuláló tanulási környezet

A KITI gyermekek a körülöttük levő emberekkel történő interakciókból tanulnak. Az aktív bevonódás és a tanulási folyamat összefügg a szociálisan stimuláló és kommunikatív tanulási környezettel (Arthur, 2004; Arthur-Kelly, Bochner, Center & Mok, 2007).

A KITI tanuló tanárának hinnie kell a gyermek tanulási képességében. Ha ez a hit nincs jelen, akkor nem is tudatosul, hogy a gyermek számára kevés kihívást jelentő feladatot kap és nem lesz eléggé stimuláló.

Továbbá, a KITI tanuló csak akkor fejlődik és csak akkor válik nyitottá a tanulási tapasztalatokra, ha létrejön egy minőségi kapcsolat közte és a tanára között. A tanárnak ezért nyitottnak kell Lennie, és rendszeresen fel kell fedeznie a KITI gyermek jelzéseit, meg kell próbálnia értelmeznie azokat és megfelelően válaszolnia rájuk. Ugyanakkor a tanár használhat megfelelő interaktív stratégiákat is. Ez például a kommunikációs mód (pl. testhelyzet, tempó) megváltoztatását is jelentheti és pozitív interakció (pl. megerősítés, javítás, kellemes és élvezetes interakciók) kialakítása a személlyel. Használhat specifikus interakciós módokat (pl. tükrözés – mozdulatok, mimika, hangok és nyelv) és erősítenie kell a gyermek kezdeményezéseit (lásd Kroes, ebben a tankönyvben)

A stimuláló szociális és kommunikatív tanulási kontextus egy olyan környezet, melyben a gyermek megfelelő ingereket kap és választási lehetőségeket biztosítanak számára (lásd Goldbart és Kroes, ebben a tankönyvben).

Integrált és komplementáris nevelési és gondozási szolgáltatás

A KITI gyermekek oktatása többet jelent mint az egyénreszabott oktatás. Komplex igényeik miatt ki kell egészíteni oktatásukat egészségvédelemmel is: orvosi ellátás, gyógykezelések és szülőtréning.

A tervezett gondolkodás a tanulás eleviről, a didaktikailag megalapozott expertízis felbecsülhetetlen értékű a gyermek fejlesztése során. Az egészséggondozás szempontjából az egyéni centralizálása, a megfigyelés művészete, a (korlátozott) fejlődési lehetőségekbe való kapaszkodás, a lehetőségek meglátása, a szindrómák és a betegség orvosi szempontjainak ismerete további fontos adalék.

A nevelés és gondozás ezeknek a gzereknek az esetében elválaszthatatlan. Szükséges a multidiszciplináris team, mely nemcsak a tanárokból, szupervizorokból és a gyermekjóléti szakemberekből áll, hanem tagjai a terapeuták, gyógypedagógusok, pszichológusok, orvosi asszisztensek, szociális munkások és akár a technikai szakemberek (mint például a támogató technológia). Továbbá a személyzetnek flexibilisnek kell lennie, lehetővé kell tenni, hogy ugyanabba az osztályba több szakembetr is be-mehessen. Sokkal nagyobb figyelmet kell fordítanunk a KITI gyermekek felvételére és nevelésére az elemi osztályokba, a tréningre és a belső továbbképzésekre.

A KITI gyermekek tanítása *sajátos infrastruktúrát* követel: például elegendő hely a ke-rekesszék használatához, sajátos terek (önkiszolgálás, pihenőhely), a terek elérhetőek legyenek, kényelmesek és barátságos elrendezésűek. A sajátos eszközök legyenek elérhetőek: ágy, lift, üléalakmatosság, adaptált számítógépek és oktatási anyagok...

Az *oktatás szervezését* tekintve a jelenlegi oktatási rendszertől eltérő megközelítésre van szükség. Az osztálylétszám csökkentett legyen, 5-6 tanuló osztályonként. Szükséges lehet az iskola-alapú megközelítés, mely az osztályban eltöltött időt szabályozza. A KITI gyermek nem az órarendnek megfelelően élnek: ha a játékidő alatt a KITI gyermek éber és válaszkész, akkor miért Kellen kényszerítenünk a pihenésre? Mivel gyakran komoly és komplex orvosi problémájuk is van, lehetségessé kellene tenni, különösebb adminisztratív munka nélkül, a finom átmenetet a teljes és részleges oktatásban való részvétel között.

Az oktatás/nevelés *helyszínének* kérdése másodlagos. Az iskola, amennyire lehetséges, átlagos. Elsődlegesen a szociális részvétel elvét kell szem előtt tartani. Minden fizikai környezetben elégséges, ha a megfelelő expertízist alkalmazzuk és adottak az elenged-hetetlen segédeszközök. Ez azt is jelentheti kivételes esetben, hogy az ágyhoz kötött tanuló és részt vesz a napközis foglalkozáson esetleg a lakóépületben levő teremben.

Továbbá szükségesek a regionális egyezmények, melyek alapján az intézmények és iskolák fogadhatják a clcsoportot. Például az "együtt az iskolában" és további példákat is találunk a könyvben és a DVD-n.

Irodalomjegyzék

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., & Orelove, 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.

Nézze meg a videókat:

DVD-n:

2, 5, 6, 10, 11 12

Online:

Reflektív kérdések

- Szakmai és személyes tapasztalata (vagy a videórészlet) alapján hogyan szervezik a KITI gyermekek tanulását és oktatását?
- Milyen lehetőségeket és korlátokat lát?
- Gondoljon egy esetre a saját gyakorlatából vagy a videórészletből:
 - Hogyan tanul?
 - Honnan lehet ezt tudni/látni
 - Mi lehetne a tanulási folyamat következő kis lépése?
 - Mi szükséges ahhoz, hogy ezt a kis lépést megtegye?
 - Konkrétan milyen segédeszközök, módszerek szükségesek?
 - Milyen curriculumut dolgoznak ki számára? Mit kell figyelembe vennie?
 - Hogyan lehet a tanulási tevékenységet a mindennapokba integrálni? Kit kell bevonni?
- Tanulás és gondozás: szegregált, integrált vagy inkluzív? Mi szól mellette és mi ellene?

Jelentéssel bíró tanulási tevékenységek komplex és intenzív gondozási igényű gyermekeknek

Tapasztalat – fejlesztés – stimulálás

Inge Kroes

A gyerekek számos kapcsolat közepette fejlődnek. Kapcsolatban vannak a szociális és a fizikai környezettel is. A fizikai környezethez tartoznak a terek, tárgyak, a gyermek körül zajló események, melyeket a gyermek láthat, rájuk mutathat, megszólhat vagy megízlelhet. A szociális környezetet a gyermek körül levő személyek és tevékenységeik képezik. A gyermek cselekvései a fizikai környezetre koncentrálnak, de a szociális kontextusba ágyazódnak. A súlyos mozgásprobléma és mentális zavar mindkét kapcsolatot nehezíti. A KITI gyermekek gondozására és nevelésre irányuló szolgáltatások hosszú évek óta folyamatosan keresik az optimális fejlődés lehetőségeit (Nijland, 2006). Fejlődésük diszharmonikus. Ez azt is jelenti, hogy a fejlődést nehéz előrejelezni. Lehetséges, hogy megállapítható mit tud a gyermek egy adott pillanatban, de nehéz megmondani, hogyan fog tovább fejlődni. Ezek a gyermekek nemcsak lassabban fejlődnek, de másképp is mint az ép gyermekek (van Gemert and Minderaa, 1997).

A tevékenységek alatti megfigyeléseket elemezve tudjuk, hogyan tanulnak a gyermekek. Ha a kapcsolatfelvétel megtörténik, akkor számos tevékenységre nyílik lehetőség: kezdeményezés (a gyermek részéről), közelség, előrejelzés, válaszkészség. A jelentésteli tanulási tevékenység biztosítása nemcsak azt jelenti, hogy valaki ingereket biztosít, hanem megfelelő ingereket, személyreszabott interakciót, melyben figyelembe veszi a gyermek lehetőségeit és korlátait. Változatos tevékenységek lehetségesek: tapasztalat, stimulálás és fejlesztés. Nem kell előre egyetlen tevékenységet sem kizártnak tekintenünk. Ez lehetővé teszi, hogy a KITI gyermek számára a környezetétől független tevékenységet is biztosíthassunk.

A Komplex és intenzív támogatást igénylő (KITI) gyermekek percepciója és tevékenysége

Ezeknek a gyerekeknek az érzékszervei nem működnek jól vagy másképpen működnek. A mozgás és/vagy a kognitív sérül kihat a következő területekre:

1. A tanulási lehetőségek percepciója
2. A környezeti információkhoz való hozzáférés
3. Az észlelés és cselekvés közötti kapcsolat

A gyermek fizikai lehetőségei meghatározzák, hogy a tanulási környezetben milyen tanulási lehetőségek megvalósíthatóak. A fizikai és intellektuális zavarok sokkal inkább meghatározóak mint a szenzoros és motoros zavarok. Általában a környezetet a gyermek másképp értelmezi és a környezet is másképp létja a gyermekek. A technológia fejlődése azonban lehetővé teszi a változást.

Egy példa:

Sanyi kerekesszékes. Sanyi lassan mozog, izomtónusa gyenge és látássérült. Egyszer csak balra fordul, és arra is néz, néhány pillanatig így is marad, amíg gondozója beszélni nem kezd. Ekkor újra a gondozó fele fordul. Ha ismerjük a fordulás előtti előzményeket, akkor megértjük, miért is fordult balra Sanyi. Valami leesett a bal oldalon, Motoros készítetése, hogy arra figyeljen, amit hallott és megpróbáljon az eseményről, ami a látóterén kívülre esett, információt gyűjteni. Korlátozott cselekvőképessége nem nyújtott számára elegendő információt. Sanyi továbbá is kutatja, hogy mi történt. A gondozója a játékról kezdett beszélni, tehát megzavarta Sanyi tevékenységét, ahelyett, hogy támogatta volna őt. Mit tehetne gondozóként, hogy támogassa a gyermek észlelés-cselekvés rendszerének fejlődését úgy, hogy a gyermek jobban megértse és hatékonyabban tudja kezelni a körülötte levő világot?

Tapasztalat, érzelmi és szenzoros fejlődés

A KITI gyermekek számára meg kell találnunk az egyensúlyt, olyan tanulási programot kell biztosítanunk, mely megtalálja az egyensúlyt a kihívások és a kiegyensúlyozottság között. A tanár/szupervizor/szülő feladata megtalálni az egyensúlyt az erőfeszítéssel járó tapasztalatszerzés és a relaxáció között (Heijstek and Makker, 2014). Szeretnénk jeletésteli stimuláló tevékenységeket felkínálni. A gyermekek számára ez változó lehet, a hangos és mozgalmas tevékenységeket váltakoztatni kell a csendes tevékenységekkel. Ha a gyermek nem szereti a tevékenységet, akkor gyorsan nő a stresszszintje. A megfelelő program esetében figyelniünk kell a következőkre:

- Előreláthatóság (a tapasztalatok szervezése)
- Közelség (érzelmi fejlődési szint)
- Ingerlés (jelentésteli percepció)

A közelség igényének mértéke gyerekenként változik. Ha ismerjük az érzelmi fejlődési szintjét, akkor azt os tudjuk, hogy mennyire igényli a közelséget ahhoz, hogy biztonságban érezze magát.

Az is változik gyerekenként, hogy a tevékenység elkezdéséhez milyen ingerlésre van szüksége. Ha ismerjük, hogy a gyermek milyen szinten észleli az ingereket, akkor azt is tudjuk, hogy körülbelül milyen ingerek szükségesek és melyek figyelemelterelő jellegűek. Az éberségi szintje is nagyon fontos amikor kezdeményezést várunk tőle.

1. Előrejelezhetőség

Az elvárt előrejelezhetőség mértéke a gyermektől és a helyzettől függ. Mint támogató személy, meg kell értenünk hogyan rendezi a gyermek tapasztalatait, így megtudjuk, hogyan kreálhatunk olyan tevékenységeket, melyek érthetőek a számára.

A tapasztalatok szervezése

A tapasztalat elmélet (Timmer-Huigens, 2005) segít annak becslésében, hogy mi várható el a gyermektől, és így mennyire előrejelzhetőek számára a felkínált tevékenységek. Ez az elmélet feltérképezi, hogyan rendszerezi a gyermek a tapasztalatait. Az

alábbi négy mód közül valamelyik útbaigazít egy adott helyzetben és meghatározza, hogy a támogató személy hogyan tudja követni a gyermeket a helyzetben. Ez növeli a gyermek lehetőségeit.

A négy rendezési típus a következő:

- 1. Fizikai-testi rendezés:** ebben a típusban a fő kérdés: biztonságban van-e a testem? Ez a kérdés a testből vagy azon keresztül érkező információkra fókuszál. Amikor a kérdésre nemmel válaszolunk, akkor a gyermek megpróbálja helyreállítani a testi biztonságát. Amikor ez az elem a legfontosabb, akkor szoros útmutatást igényel, békét keres, és szenzoriálisan kellemes élményeket kell biztosítanunk számára.
- 2. Asszociatív rendezés:** ebben a típusban a fő kérdés: megbízhatom-e a környezetemben? Ide sorolható minden információ a jelenlegi közvetlen környezetéről, a körülötte levő emberekről, a program elemeiről, az otthoni vagy a szobája elrendezéséről. Amikor erre a kérdésre nemmel válaszolunk, akkor a gyermek megpróbálja a bizalmat helyreállítani, mint a kényszeres rend, állandó kérdések a változásokról, átmenetekről. A bizalom helyreállításában segíthetünk: világos kommunikációval, leszögezett sorrenddel és sok sok ismétléssel.
- 3. Struktúra rendezés:** ebben a típusban a fő kérdés: ismerem-e a történet lényegét, jelentését? Az ide sorolható információk inkább fogalmi jellegűek. Ezek kapcsolatok a tények között. Mint szupervizor adhatunk a gyermeknek magyarázatot és felelősséget. A gyermek számára a kezdet és az esemény vége legyen pontosan felismerhető, míg a közepe lehet rugalmas.
- 4. Formatív rendezés:** A központi kérdés: Ki vagyok én? A lényeg, hogy mint egyedi emberi lényt ismerjenek. Szupervizorként teret kell biztosítanunk ahhoz, hogy a személy önmaga lehessen és élvezze a lehetőségeit. Ahol lehetséges teret biztosítunk, ahol kell, ott támaszt. A választási lehetőségeket és a problémamegoldást összekapcsoljuk a gyermek lehetőségeivel.

2. Proximitás

Ha a gyermek jól érzi magát a gondozójával, akkor hosszabb ideig marad benne a tevékenységben. Ha a gyermek nem érzi magát biztonságban a tevékenység alatt, akkor nem tud arra összpontosítani, amit kérnek tőle. Gondozóként érzékenynek kell lennünk a szükségleteire, így megbízhat abban, hogy segítünk, ha szüksége van rá. A bizalom akkor alakul ki, ha a gyermek megtapasztalja, hogy gondozója válaszkész. Vagyis, a gyermek számára feszültséget okozó helyzetekben megfelelően jár el. Kiderült, hogy a felnőtt is profitál abból, ha a gyermek emocionális fejlettségi szintjének megfelelően közelít. További magyarázatért lásd a Došen modellt Sappok e.a. (2016) könyvében.

3. Ingerek

Ahhoz, hogy egy jó tevékenységet éadjunk el, mely hosszú ideig tart, fontos, hogy ne legyenek jelen zavaró ingerek. Ugyanakkor a gyermeknek megerősítésre is szüksége

van, hogy dolgozzon és tanuljon. Röviden, a helyes megerősítés legyen jelen és a zavaró ingereket zárjuk ki. Nem minden érzéklet egy inger is egyben. Ahgyan a cikk bevezetőjéből tudjuk, a megfigyelésnek is pontos jelentése, célja kell legyen. Az ingerlés a megfigyelés és a jelentés egysége. Milyen megerősítés lehet jelentésteli egy szenzoros stimulációs szinten levő gyermek számára?

1. Testi vagy attitűd érzet: testünk mozgásáról informál
2. Közeli érzetek: informal arról, ami a tesünkkel történik (finommotoros percepció)
3. Távoli érzetek: messzebb levő dolgokról ad információt (kommunikáció).

Az alábbiak segítenek olyan tevékenységet választani, mely talál a gyermekhez. A jelentéstulajdonításban öt szintet különíthetünk el:

1. **Tapasztalat** (attitűd és mozgás). Közlekedés a kerekesszékekkel vagy a kezek mozgása. Ringás, lengés, nyúlás. A gyermek passzívan, és a többi érzékszervvel együtt, tapasztalja meg az ingereket.
2. **Felfedezés**. A gyermek azokra az ingerekre koncentál, melyeket tapintással és ízleléssel megtapasztal. A távoli ingereket feldolgozó érzékszervek inkább passzívak.
3. **Nézd és lásd**. Különlegesen aktív vizuális ingerek esetén. Követ minden mozgást, és gyakran fixál egy bizonyos pontot a térben. Néha nagyon részletesen emlékszik a körülményekre. A távoli ingereket feldolgozó érzékszervek kevésbé aktívak.
4. **Hallgasd**. Különlegesen auditív ingerek esetében. Olyan benyomást kelthet, hogy ez a vezető csatorna. Követi a beszélgetést és gyakran rákérdez, hogy valaki mit is akart pontosan mondani
5. **Integráció** A gyermek összes érzékszervét megfelelően használja.

Irodalomjegyzék

Gemert van, G.H. en Minderaa, R.B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* [Care for people with an intellectual disability]. Van Gorcum & Comp. ISBN 90 23232690

Heijstek, M. & Makker, N. (2014), *Werken met de curve. In drie stappen naar een uitdagend en evenwichtig dagprogramma*. Baarn: Amerpoort. [Working with the curve. In three steps towards a challenging and balanced day programme] in Dutch available from the website: <http://www.amerpoort.nl/binaries/content/assets/Organisatie/publicaties/12057-boek-methodiek-de-curve-lr.pdf>

Sappok, T., Barrett, B.F., Vandevelde, 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*. [Experience ordering. Possibilities for people with an intellectual disability] Amsterdam: Reed Business Education. In Dutch

Nézze meg a videókat:

DVD-n:

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

Online:

Reflektív kérdések

- Hogyan ismerjük fel a tapasztalat-elmélet aspektusait saját gyakorlatunkban?
- Mi az értéke ennek az elméletnek a gyakorlatban?
- Gondoljon egy KITI gyermekre a saját gyakorlatából vagy a videórészletből:
 - Írja le saját szavaival: Hogyan látja vagy tapasztalja az alapingereket, a környezetet, az interakciókat?
 - Hogyan jellemezné a személyét?
 - Hogyan írná le kapcsolatát személyekkel és tárgyakkal?
 - Mikor érzi magát biztonságban és mi bizonytalanítja el? Hogyan lehet észrevenni ezt?
 - Mi szükséges ahhoz, hogy biztonságban érezze magát vagy biztonságosan tudjon cselekedni? Hogyan lehet ezt elérni?
 - Ha figyelembe vesszük a tevékenységeknek tulajdonított jelentést....
 - Milyen tevékenységek felelnek meg a gyermek képességeinek és személyiségének?
 - Melyek a stresszes tevékenységek?
 - Melyek a kihívást jelentő tevékenységek?

Művészetterápia, a művészi tevékenységek terápiás megközelítése

Marika Rieth-Socha⁴⁴

Meghatározás

A művészetet terápiás céllal használni egyszerre ősi és roppant modern tevékenység. A művészi gyakorlat mindig alapvető fontosságú gondozási módszer volt számos kultúrában az emberi történelem során.

Művészetterápia

A toursi művészetterápiás iskola (AFRATAPEM) meghatározása: “a művészetterápia kihasználja az emberiség művészi potenciálját terápiás úton”.

A művészetterápia betartja a hivatalos feltételeket: protokoll, stratégia, értékelés és etika.

A művészetterapeuta eredeti és specifikus egészségvédő szerepet tölt be a multidiszciplináris gondozást felvállaló teamben.

A művészetterápia csoportosítja a művészeti technikákat a terápiás támasznak és a szükségleteknek megfelelően. A művészetterápia általános, de specializálódhat: zeneterápia, táncterápia, de specializálódhat a specifikus patológiákra is (autizmus, rákos betegek stb. ...). A művészetterapeuta egy művészeti ágat használ, melyre sajátos képzése van (Művészeti iskola, konzervatórium) és a művészeti formákat terápiás tűmaszként vagy koterapeutaként alkalmazhatja (pl. zene vagy festés). A zeneterápia a művészetterápia egyik speciális ága.



⁴⁴ Művészetterapeuta, művészetet és színészetet tanult a Montpellier-i (FR) konzervatóriumban, aztán a Tours Egyetem Orvosi karán végzett művészetterápiát. Képződött a Feuerstein módszerben (mediált tanulás, kognitív eszközgazdagítás és tanulási potenciál értékelése). A Szent Ferenc Művészet és kultúra Egyesület koordinátora, Réunion sziget (FR)

Zeneterápia

A zeneterápia a gondozás, segítség, támasz gyakorlata, mely a kommunikációs és kapcsolati problémás emberek számára nyújt segítséget. A zeneterápia sokféle technikát alkalmaz, melyeket erre a populációra (pszichológiai aktivitás zava, szociális zavarok, viselkedészavarok, szenzoros, fizikai és neurológiai zavarok) adaptál. A zeneterápia két fő alkotóeleme közötti kapcsolatra alapul. Az egyik elem a zene, a másik a személyes történet. Hanokat vagy zenei mediációt alkalmaz a kommunikáció helyreállítása vagy elindítása érdekében. A kommunikáció lehet verbális vagy nonverbális.

- A terápiás gyakorlatot a csoporthoz adaptálják
- A gyakorlat összhangban van az elfogadott professzionális standardokkal (zenei vagy művészeti terápiában)

Terápiás kínálat:

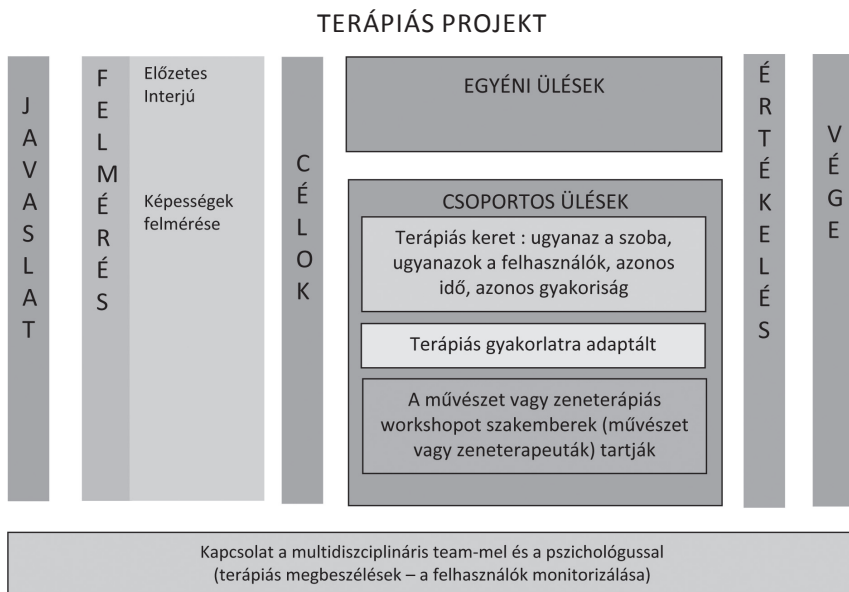
A művészeti vagy zeneterapeuta a multidiszciplináris teammel dolgozik, minden felhasználó számára a kijelölt célokkal összhangban összeállítja az adaptált terápiás protokollumot.

Egyéni ülések

Ez azt jelenti, hogy egy személlyel foglalkozunk, akinek a művészeti vagy zeneterapeuta egyéni foglalkozást biztosít.

Csoportos foglalkozások, művészetterápiás workshopok

- A műhelyek, melyekben a művészetterápiát csoportban alkalmazzák általában speciális elrendezést feltételeznek, a résztvevők bizalma és elköteleződése elengedhetetlen.
- Ezek a műhelyek mindig azonos napon (pl. minden kedden), azonos időpontban, mindig ugyanabban a szobában zajlanak, így a résztvevők számára biztonságos keretet jelent.



7 ábra A terápiás projekt lehetséges sémája

Művészi és zeneterápiás javaslatok.

Franciaországban a művészet vagy zeneterápiát az orvos vagy a szolgáltató központ igazgatója javasolja a kedvezményezettek beleegyezésével.

A részvétel kulcs:

- Zenei vagy művészi érdeklődés
- Kifejezési nehézségek, kommunikáció és kapcsolati zavarok
- Önbizalomhiány, asszertivitás-hiány, alacsony önértékelés

Másodlagos motiváció lehet:

- viselkedészavar
- Mozgás, pszichés vagy kognitív zavar
- Nem vonódik be az átfogó támogató tervbe
- Téri – idői tájékozódás zavarai

Klinikai

A művészetterápia bizonyítottan hatékony klinikai gyakorlat. A szakirodalom által meghatározott protokollumokra épül. Irányított megfigyelés alapján a művészet vagy zeneterapeuta a kijelölt terápiás célok eléréséért tesz.

A klinikai megközelítés és a művészi gyakorlat ötvözése teszi lélekhatóvá, hogy a művészet vagy zeneterapeuta terápiás projektet dolgozzon ki.

A terápiás megközelítés sajátosságai

A terápiás és a nevelési/rehabilitációs támogatás alapvetően különböző, nem feltétlenül a célokban különböznek, hanem leginkább a támogatás módozatának tekintetében. Leginkább az a megközelítésmód sajátos, ahogyan a szakember a személyhez közeledik, mit hoz magával az ülésre és mi lesz a terápiás megközelítés sajátossága.

A művészi mediálás és a terápiás megközelítés kombinációja jelenti a sajátosságot. Továbbá, a művészetterapeuta munkája során az alapállapotra és a meglévő képességekre figyel és kevésbé fontos, hogy mi okozza a rendellenességet. A művészetterapeuta nem interpretálja a résztvevő cselekedeteit vagy munkáját.

Nézze meg a videókat:

DVD-n:

9

Online:

További reflektív kérdések

- Ismerős-e a művészet vagy zeneterápia ezen gyermekek számára?
- Mi a különbség a művészet/zene terápia a művészet/zene, mint tanulási tevékenység és a művészet/zene mint szabadidős tevékenység között? Lehet-e ilyen különbségeket tenni a KITI gyermekek esetében? Miért igen vagy miért nem?
- Hogyan tudjuk a művészi, kreatív tevékenységeket beépíteni a KITI gyermekek mindennapjaiba?

Elérhetőség

www.asfa.re

e-mail marika.socha@asfa.re

További olvasnivaló

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

Súlyos értelmi akadályozott vagy halmozottan sérült gyermekek optimális tanulási környezete: reflexiós eszköz a nevelési gyakorlat számára

Katrijn Vastmans⁴⁵, Anneleen Penne⁴⁶, Elisabeth Cans,
Bea Maes⁴⁷, Annet De Vroey⁴⁸, Lijne Vloeberghs

Mindenkinek joga van oktatáshoz. Ez alól nem lehetnek kivételek a súlyos értelmi akadályozottak vagy halmozottan sérültek sem. Ennek a csoportnak biztosítani a minőségi oktatást kihívást jelent. Ezeknek a gyermekeknek komplex és nagyon különböző támogatási igényeik vannak, melyekre nincsenek előregyártott jó válaszok, ugyanakkor a nevelésükre/oktatásukra vonatkozó ismereteink is korlátozottak. Ezek a megállapítások a kiindulópontjai annak a gyakorlatorientált tudományos kutatásnak, melyet a belgiumi csoport folytatott (gyógypedagógia szak, tanárképzés az UCLL-n, és a gyógypedagógia szak a leuveni egyetemen), melynek eredménye egy digitális reflexiós eszköz a nevelési szakembereknek. Ez az eszköz azokra a kulcsfogalmakra világít rá, melyeket figyelembe kell venni a KITI gyermekek optimális tanulási környezetének létrehozásakor. A KITI gyermekek minőségi oktatásának keretének kidolgozásához összegyűjtötték a megfelelő szakirodalmat, figyelembe vették a nevelési/oktatási és gyakorlati szükségleteket és fókuszcsoportokat is létrehoztak, melyekben megvitatták a különböző kérdéseket. Átfogalmazták a kulcskérdéseket, így támogatni tudják a nevelést/oktatást biztosító csoportokat. Megmutatja a kapcsolatot az általános iskola és a súlyosan és halmozottan sérültek oktatása között. A minőségi oktatás feltételezi a személyreszabott curriculumot, emocionálisan biztonságos tanulási környezetet, nyitottságot a tanulásra és a tanulási eredményekre. Ezek az eredmények a személy életminőségét is javítják.

A reflektív eszköz részei: input, folyamat, kontextus és output, 500 reflektív kérdéssel.

Az input: néhány általános információ a KITI gyermek nehézségeinek természetéről és támaszigényéről, a kontextus fontosságáról (otthoni és egyéb környezet) és a tanító team előzetes és jelenlegi tapasztalataira vonatkozó reflektív kérdések a célcsoporttal kapcsolatosan.

A folyamat: két fő részből áll. Az egyik az osztályra vonatkozó mutatók és útmutató kérdések, a másik pedig az iskolára vonatkozó mutatók és útmutató kérdések.

Az osztályszintű rész a gyermekekről alkotott képpel kezdődik. A 75 kérdés célja, hogy átfogó képet kapjunk a gyermekekről: hogyan működik, milyne fejlődési szinten áll,

45 Súlyos értelmi akadályozott vagy halmozottan sérült gyermekek optimális tanulási környezete: reflexiós eszköz a nevelési gyakorlat számára

46 A Multiplus, szak és képzőcentrum halmozottan sérültek számára, koordinátora, Leuveni Egyetem (Belgium)

47 Gyógypedagógus, A Neveléstudományok kar dékánja, a Leuveni Egyetem (Belgium) professzora

48 A gyógypedagógus alapképzésért felelős a Tanárképzés Intézetben, Leuven-Limburg

mik a kedvencei, milyen nehézségekkel szembesül stb. Erre a profilra alapozva lehet célokat és tervet kidolgozni, meghatározni a stratégiákat, a módszereket, az értékelést és a jelentés módozatait. A következő kérdések az egyéni fejlesztési tervet körvonalazzák, mely a meglevő curriculumra épül.

Az olvasót felkérjük, hogy gondolja ki a kapcsolatfelvételt és kommunikációt segítő legmegfelelőbb utasítási stílust, találja ki az érzékeny és válaszkész attitűdöt, használja az augmentatív és alternatív (vagy más támogató) kommunikációs módszereket, melyekkel támogatja a választást és a kontrollt. Aztán azt is át kell gondolnia, hogy milyen eszközökre és erőforrásokra lesz szükség, milyen lesz az optimális tanulási környezet, mekkora és milyen összetételű csoporttal lehet ezt megvalósítani, mennyi időt kell szánnia a nevelési-oktatási tevékenységre és hogyan tudja ebbe a folyamatba integrálni a gondozási feladatokat is.

A folyamat második részében az iskolapolitikával és az iskolaigazgatással kapcsolatos kérdéseket tárgyalunk különböző szempontokból: gondolatok a súlyosan és halmozottan sérült gyermekekről, a személyzet száma és értékei, a támogató iskolai légkör a szakmatanulásban, partnerkapcsolat a szülőkkel és családdal, és az inkluzív oktatás elvei és gyakorlata.

A kontextus vezeti a kérdéses menetét az iskolai kontextusról, az attitűdökről, a fizikai akadálymentesítésről, az infrastruktúráról, a populáció nagyságáról, a szoba és a környezet biztonságáról és esztétikájáról, ugyanakkor a kapcsolatokról, az iskolai és az otthoni környezetbe való bevonódásról.

Az output kérdései a tanulás eredményeire vonatkoznak: nevelési és funkcionális tanulás eredményei, integráció és részvétel és az életminőség általában.

Reflektív kérdések

A reflektív eszköz "A súlyosan és halmozottan sérült gyermekek jó oktatásának siker-mutatói" 500 reflektív kérdést tartalmaz. Egy hollandul írt füzet további információkat tartalmaz az eszköz alkalmazásához.

Elérhetőség

University College Leuven-Limburg (UCLL)
Advanced Bachelor Special Educational Needs, Teacher Education
Centre of expertise 'Education for all'
Levelezés: Katrijn Vastmans
katrijn.vastmans@ucll.be

University of Leuven and Multiplus
Anneleen Penne
www.multiplus.be

Kihívó viselkedések/viselkedészavarok kezelése

Petra Poppes⁴⁹

A kihívó magatartást legtöbbször a kulturálisan nem megfelelő viselkedésformákra értjük. Intenzitása, gyakorisága és időtartama veszélyeztetheti a saját vagy mások testi épségét vagy korlátozza mások cselekvését. A halmozottan sérült személyek esetében okozhatja a hozzáférés hiánya egy közösségi térhez (Emerson, 2001, p.3). A kihívó viselkedés következménye súlyos lehet. Először is fizikailag veszélyezteti és megsértheti a környezetét vagy a vele levő személyeket. Korlátozhatja a személyes fejlődést és nehezíti a szociális kapcsolatteremtést illetve ezek fenntartását. Az eredmény ezért lehet az életminőség jelentős romlása. A szakirodalom leírja, hogy korreláció van a kihívó viselkedés és a társuló rendellenességek: motoros és/vagy szenzoros zavar, epilepszia, kommunikációs problémák, alvászavar, krónikus fájdalom és a pszichiátriai rendellenességek között. A kutatások alapján az is elmondható, hogy a súlyos értelmi akadályozottak és a kommunikációs zavarok előfordulása esetén a személy veszélyeztetettebb, gyakrabban jelentkezik náluk a sztereotíp és az önbántalmazó viselkedés. Továbbá azt is tudnunk kell, hogy bizonyos genetikai szindrómák, mint a Rett szindróma vagy a Cornelia de Lange szindróma, a viselkedészavarokkal is társulnak.

Ez a tréning a súlyos értelmi akadályozott és halmozottan sérültek személyreszabott oktatási/támogatási programja (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005; Vlaskamp & Van der Putten, 2009), melyet mozgásfejlesztéssel kombinálunk.

Ezt a személyreszabott nevelési/oktatási programot hiánypótlónak tekinthetjük, hiszen az 1980-as években nem voltak hatékony módszerek a súlyosan halmozottan sérültek támogatásához. Sokszor bizonytalanok voltak a célok megfogalmazásában, a munka nagyrésze intuitív volt, a gyakorlatban pedig sokszor az erőfeszítés eredményessége kérdéses volt. Továbbá a Holland kormány világosan akarta látni, hogy mire is költik a pénzt. A göringeni egyetem szakemberei segítettek. Carla Vlaskamp, Ruud van Wijck és Han Nakken kutatta azt, hogyan lehetne olyan programot kidolgozni, mely lehetővé teszi a perspektívát és személelmódot, mely kifejezett és tervezett cselekvések kivitelezéséből áll, és így lehetségessé válik a támogatás és beavatkozás hatékonyságvizsgálata. Ennek a kutatásnak az eredménye a személyreszabott támogatási és nevelési/oktatási program, melynek hatásait széles körben kutatták és ma Hollandiában az egyetlen bizonyítékokon alapuló program halmozottan sérültek számára.

49 Petra Poppes egészségpszichológus Heeren Loo Zorggroep – nál, a groningeni egyetem gyógypedagógia tanszékének kutatója és tanára.

Ugyanakkor egy felsőfokú szakértői központban is dolgozik, mely a Hollandiában élő súlyos értelmi akadályozott és halmozottan sérült személyeket támogatja. Ennek célja a tudományos tények gyakorlati megvalósítása (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).

Elméleti premisszák

- A súlyosan és halmozottan sérült **gyermekek képesek** kialakítani és fenntartani jelentéssel bíró kapcsolatokat, sérüléseik súlyossága ellenére is

Ezek a kapcsolatok elengedhetetlenek:

- hogy kifejezze szükségletei és kívánságait
 - hogy megtapasztalja, hogy hatással van a környezetére
- A gyerekek és a felnőttek egyaránt képesek arra, hogy befolyásolják azt, ami velük történik, még akkor is, ha a mindnapokban az élet minden területén függenek másoktól.

Ezeknek a gyermekeknek szüksége van arra, hogy magasan specializálódott támogató kapcsolatokat építsünk ki és tartsunk fent, mely csak tervezetten lehetséges. Ahhoz, hogy telkösses mértékben figyelembe vehessük ezeknek a gyermekeknek a szükségleteit explicit és tervezett cselekedetekre és célorientált értékelésre van szükség. Ugyanakkor az is fontos, hogy interdiszciplinárisan dolgozzunk, megelőzve azt, hogy minden szakember a saját specifikus céljáért tegyen, és a kommunikáció hiányában előfordulhat, hogy ezek a célok ellentmondóak lesznek. Minden érintettet be kell vonni: szülők, a direkt támogató szakemberek, orvosok és ápolók, támogató csoport, terapeuták és a management. A tréningnek tartalmaznia kell az elméleti alapokat, és lehetőleg a szerepnek megfelelően legyen szervezve (videó, csapat-találkozók és jelentések). Az eredményeket mindenkivel meg kell osztanunk.

A személyes profil felállításával kezdünk. Ennek a folyamatnak része a gyermek élet-története, a képességei, a személyes jellemzői, az érzései és motivációja, a támaszcsoporttal és másokkal kialakított kapcsolatainak a minősége. Ezeket az információkat sajátos, a program számára kidolgozott eszközökkel gyűjtjük össze. A szülők és a személyzet tapasztalataiból származó információkat is beleépítjük a profilba. A szülők által nyújtott ismeretek különösen fontosak. A súlyosan és halmozottan sérültek számára kidolgozott viselkedészavar inventar használható a kihívó viselkedések feltérképezésére.

A profil alapján megfogalmazható a perspektíva, a hosszú távú cél. Ez a vágyott helyzet vagy a javasolt jövőbeli változás. Világossá teszi, hogy mit szeretnének elérni. Lehet homályos, de célja, hogy meghatározza az uticélt.

A szülők és a szakemberek együttműködésével fogalmazódik meg ez a perspektíva és egyetértésnek kell Lennie e tekintetben.

A perspektíva alapján meg lehet határozni a fő célt. Ezzel a céllal is mindenkinek egyet kell értenie. Eután minden szakterületen megfogalmazhatóak a rövid távú célok. Ezek a rövid távú célok a főcélnak alárendeltek. A rövid távú célok körülbelül négy hétre szólnak. Részletesen leírjuk azokat a tevékenységeket, melyek elvezetnek ezekhez a rövid távú célokhoz. Leírjuk miért, hogyan és ki végzi a tevékenységet. A negyedik hét végén a Cél elérő skála alapján értékeljük a beavatkozást. Minden alkalommal a rövid távú célt értékeljük, mely új információkkal szolgál a gyermekről. Ez az új információ használható a fő cél értékeléséhez. A perspektíva eléréséhez lehet, hogy több fő cél elérése is szükséges. A rövid távú célokról gyűjtött információk

hosszú távon, egy-két év után, a személyes profil felújításához vezethetnek. Ez azt is jelenti, hogy a személyreszabott program állandóan változik. Ilyen módon lehetővé tesszük a súlyos és halmozottan sérült gyermek számára, hogy befolyásolja a támasz intenzitását és tartalmát. Ilyenképpen hangot adhatunk olyan személynek is, aki nem tud beszélni.

Bővebb információt a szakirodalomban és a kézikönyvben találunk.

A viselkedészavart mindig fel kell jegyezni az egyéni profilban. Ugyanakkor célként kell kitűzni a kezelését, hiszen a kihívó viselkedés nehezíti a kapcsolatfelvételt és fenntartást másokkal.

Egy példa

Éva 27 éves. A szülei és a személyzet vidám nőként jellemzik, aki szeret másokkal lenni. Éva szeret zenét hallgatni, puha anyagokkal játszani, úszni és a szabadban lenni (időjárástól függetlenül).

Éva súlyos értelmi akadályozott és halmozottan sérült. Mikrocefáliás, epilepsziás (a gyógyszerekkel rohammentes) és cukorbeteg. Éva látássérült, nehezeére esik a kontrasztok felismerése. Például nem látja a sárga csészét a fehér asztalon. A szín-kontrasztok fontosak számára. Hallássérülés nincs.

Éva nem tud járni, ezért kerekesszéket használ. Nem tud megtartani tárgyakat, a szájával fedezi fel őket, de a személyzet elmondásai alapján legtöbbször a földre dobja őket.

A személyzet nehezen tudja Éva figyelmét lekötni és félnek attól, hogy elkezd unatkozni.

Éva képes apró asszociatív összefüggések felfedezésére. Például amikor feladják rá a kabátot, már tudja, hogy ki fognak menni. Éva szülei úgy gondolják, hogy keveset ért meg az őt körülvevő világból. Úgy tánik felismeri a családtagokat és a hozzá közel álló gondozókat. Preferálja a jól ismert személyzetet. A személyzet szerint nincs szüksége másokra a tevékenységekbe való bevonódáshoz. A szülők viszont azt tapasztalták, hogy sok ingerre és támaszra van szüksége a bevonódáshoz. Egyetértenek abban, hogy Éva képtelen választani.

A személyzet és a szülők is beszámolnak arról, hogy Éva nemtetszését testhelyezettel, arckifejezéssel és hangokkal jelzi. Fel tudja hívni magára a figyelmet. Kacag, megfogja a személy kezét, megböki. Amikor boldog, kacag, fókuszál a környezetre és a kapcsolatokra is reagál. Amikor izgatott, fel és le mozgatja a kezét és topog. Ritkán van krízise. Általában akkor, ha orvoshoz kell mennie vagy ha fáj valamije. Ha nem érzi jól magát vagy nem szeret valamit, sikít. Ez naponta ismétlődik több helyzetben is. A szülők szerint Éva nagyon korai életkorától kezdett sikítani és amíg otthon élt, gyakori volt és óráig is eltartott. Most is rendszeresen előfordul, amikor Éva hétvégente otthon van. Ennek a viselkedésnek nincs orvosi alapja. A személyzet és a szülők sem értik ezt a viselkedést és nem tudják hogyan csökkenthetnék vagy hogyan előzhetnék meg.

Hogyan járjunk el?

1. Készíts egy átfogó profilt

Hipotézis: unalom, a változatosság és kihívás hiánya

2. Válasszon perspektívát és fő célt (hosszú távú és interdiszciplináris):

Perspektíva: Éva biztonságban érzi magát. Értékelés időpontja:

Fő cél: A tevékenységek milyen fokozása csökkenti az ordítás és a sztereotíp viselkedés intenzitását. Értékelés időpontja:

3. Rövid távú célok a közvetlen támogató csoportnak:

- Meghatározni, hogy mikor következik be a viselkedés.
- Meghatározni, hogy Éva milyen tevékenységeket szeret.
- Válasszanak olyan célt, mely a mindennapi életben befolyással bíró tevékenységek kiterjesztésére irányul (pl. a kerekesszék irányítása, az étkezések ideje, olyan tevékenységek, melyben fontosnak érzi magát)

4. Rövid távú célok pszichoterapeuták számára: Mozgásra irányuló beavatkozások, 30 perc naponta, mint: Pattogás, lengés, csúszás, úszás, kerékpározás (négykelekűn)

5. A fő célok értékelése (közös): úgy tűnik Éva akkor ordít és akkor vannak sztereotíp mozgásai, ha unatkozik. Szüksége van a változatosságra és meg akarja tapasztalni a hatalmat a környezete felett. Jól tervezett módon változatos tevékenységeket kínáltunk Évának és a kihívó viselkedés nagymértékben csökkent.

Nézzük meg a videókat

Online:

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

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

DVD-n:

2, 5, 11, 12:

Reflektív kérdések:

Általában:

- Írja le tapasztalatát a KITI gyermek kihívó viselkedésével kapcsolatosan
 - Leírásában melyek a tények?
 - Melyek a magyarázatok? A magyarázatokat mire alapozza?
 - Miért zavaró számodra?
 - Hogyan lehet beilleszteni a akció-reakció láncba? Mi előzi meg ezt a viselkedést? Mi volt az ön, a környezet stb. reakciója? Hogyan zajlott, mi történt később?
 - Hogyan írná le a viselkedést ha a kapcsolatokhoz köti azt?
 - Mit próbált a gyermek kommunikálni, kifejezni?

- Hogyan érzett a viselkedéssel kapcsolatban?

Vegye figyelembe a részleteket

- Miért van olyan kevés viselkedészavar vagy agresszió a N°2, 5, 11 és 12 videóban?

További információ

petra.poppes@sheerenloo.nl

EMB szakközpont egynapos workshopokat szervez Hollandiában vagy külföldön a halmozottan sérültek viselkedészavarairól:

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

További olvasnivaló

Vlaskamp, 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.

A mindennapi élet támogatása

Alies Kap⁵⁰ & Jo Lebeer

Az intenzív és komplex támogatást igénylő gyermek ellátása, mint a név is sugallja, megerőltető feladat a szülők és a gondozók számára. Felemésztetheti minden energiánkat, időnket és érzelmeinket. A mindennapi dologk, ami az ép fejlődésmentű vagy kevésbé sérült gyermek számára természetes, ezeknek a gyermekeknek egyáltalán nem evidens. Semmi sem könnyű.

Laura, Aliz lányának történetét felhasználva illusztráljuk a kapcsolódó problémákat. Nem állítjuk, hogy ez mindenre igaz, azt sem, hogy a teljességre törekszünk. A technikai aspektusokat Palwyn & Carnaby (2008) könyvében találjuk.

Laura harmadik gyermeke a négygyermekes családnak. Rögtön születése után kiderült, hogy komoly gondjai vannak. Gondozást igénylő gyermek⁵¹ mondták, de diagnózist nem közöltek, sőt azt sem árulták el, hogy halmozottan sérült. Laurának minden területen gondjai vannak: légzés, eves, mozgás és később a beszéd, tanulás. De nem volt probléma számára, hogy örüljön és nevessen.

Evés

Laurának nehezeire esett üvegből inni, sokszor kiköpte az ételt, olyan volt mint egy játékbaba, nagyon gyengén vagy egyáltalán nem válaszolt.

A KITI gyermekek etetési vagy étkezési problémái nagyon sok okra visszavezethetők. Lehet, hogy a száj és nyelv izomzata hipotóniás, lehet, hogy nem képes a száj és a nyak izmainak összerendezésére, mely nyelési rendellenességhez vezet. Ez okozhatja, hogy a gyermek kiköpi az ételt. Lehet azért nem eszi meg a szilárd ételt, mert rágási nehézségei vannak. Az önálló étkezés nehezített, ha a gyermek kez ügyessége nem megfelelő. Lehetnek mélyebb problémák is: például a reflux gyakori probléma és ez vezethet az étel elutasításához és súlyvesztéshez. Az etetés általában sokkal több időt és türelmet igényel.

Néha a szondán keresztül táplálás ajánlott. Rövid időre az orrszonda is megoldást jelenthet, de ha ez nem működik, akkor a gyomorszonda indokolt. Mindenesetre ez egy felelősségteljes döntés. Lehet, hogy a gyermek elszokik az étkezéstől, így a szonda kivétele szinte lehetetlenné válik.

A szülők a logopédus és a foglalkozásterapeuta segítségével személyreszabott megoldásokat is találhatnak.

50 MBA pénzügyi elemző, négy gyermek édesanyja, egyik gyermeke komplex és intenzív ellátást igényel. A Gerak, sérülteket ellátó, alapítvány pénzügyi adminisztrátora. A "Hétköznapien különleges" alapítvány létrehozója, mely megalapozta az "Együtt az iskolában"-t. Uithuizenben (Hollandia) a KITI gyermekek az általános iskolába járhatnak.

51 Nehezen fordítható: olyan gyermek, akinek különleges gondozásra van szüksége, de anyaszomorítót is jelent.

A fájdalom kezelése

Laura önbántalmazó viselkedésbe kezd, ha túl sok ingert kell megemésztenie, ha fáj valamije vagy ha bizonytalanságban érzi magát. Ez egy lefele húzó spirállá válhat. Nagyon nehéz ebből az állapotból kimozdítani. Sokszor nem ismerik fel jelzéseit és nem látják fájdalmát. Biztos vagyok benne, ha nem velünk élne, hanem például egy intézetben, sokkal autisztikusabb volna

A nembeszélő gyermekek nagyon nehezen fejezik ki a fájdalmat. Sokszor viselkedésváráként jelentkezik a fájdalom kifejezése, például önbántalmazó viselkedés. De nem minden önbántalmazás a fájdalom kifejezése.

Inkluzív oktatás

Két éve kezdtem az "Együtt az iskolában" osztályt. Célunk az volt, hogy kislépésekben, személy-centrikus és fejlődésorientált gondozás valósuljon meg az inkluzív általános elemi osztályban. Amikor a testvéreddel együtt járhat az iskolába természetes úton valósul meg az inkluzív társadalom. A speciális igényű gyermekeket megismerik az ép gyermekek, a speciális gyermek is megismeri az éveket és meg tapasztalják, hogy a másság ellenére, mindnyájan gyerekek.

Most, ha más gyermekekkel találkozok, azok természetesen köszöntik őt: Szia Laura. A faluban szebb let az élete Laurának, de az édesanyjának is. Az iskolában, amennyire lehetséges, személyreszabott útmutatást adunk, az egyéni fejlesztés során a gondozás jól szervezett. Az intenzív gondozási feladatokat adaptálni lehet és a fejlődésre lehet fókuszálni. Ugyanakkor lehetővé kell tennünk a kapcsolatteremtést az osztálytársakkal. Minden gyermek jogosult a fejlődésre és a nevelésre/oktatásra. Úgy gondolom minden iskolában kellene egy ilyen osztály. Vannak olyan speciális igényű általános iskolások, akik a gondozást az alapítványtól kapják. Ez egy győztes-győztes helyzet. Észrevettük, hogy Laura nagyon sokat változott, éberebb és a többi gyermek természetes úton biztosítja számára a megfelelő ingereket. az iPad összehozza őket és közösen játszanak

Ez az inkluzív oktatás egyik jó példája, mely számos jól összehangolt ténnyel múlik. Ezek a tényezők természetesen hatnak, de valójában tudatosan jól összehangoltak, mint egy zenekar. Olyan helyzetet kell teremtenünk, melyben a gyermekek természetes körülmények között találkozhatnak, és a speciális igényű gyermekeket is úgy kell kezelnünk, mint az éveket. Ennek érdekében körültekintően kell szerveznünk, ebben az esetben a gondozás kétszempélyes helyzetben valósulhat meg és szükséges a jól ki-gondolt gondozási és nevelési terv. Mindenki láthatja, hogy ennek pozitív hatása van a fejlődésre és a megosztott figyelemi helyzetekre.

Szobatisztaság

Gyakran a komplex és intenzív gondozást igénylő gyermekeknek inkontinencia problémái (vizelés vagy széklet) is vannak, mivel nem tudják a záróizmot kontrollálni. Sajnos ez gyakran a folyamatos inkontinencia passzív elfogadásához vezet. A gyermek kommunikációjának hiánya vagy alacsony intelligencia-szintje is meg-tévesztő lehet. Ezek egyike sem indokolja, hogy ezek a személyek életük végéig pelenkások maradjanak. A türelmes szobatisztaságra szoktatás eredményes lehet. Értelmeznünk kell a legkisebb jelét is a tudatosságnak. Ha a tudatosság nincs is jelen, az időzítés hosszú távon eredményre vezethet. Az egyik bizonyítottan hatékony módszer intellektuálisan alulfunkcionáló gyermekek esetében a válasz- korlá-

tozó módszer (Van Oorsouw et al, 2009), mely a viselkedés-kondicionáló technikán alapul.

Egészségi problémák

Laura nagyon érzékeny lány, gyakran kerül kórházba. Mivel biztonságos környezetre van szüksége, a kórházi tartózkodás nagyon nehéz számára. Amikor fájdalmat érez vagy ismeretlen emberek veszik körül, biztonságérzete eltűnik. A kórházi tartózkodások alatt sokminden rosszul alakult a szűklátókörű személyzet miatt. Gyakran csak azt a problémát kezelték, amiért beutalták és a többi többszörös sérülését figyelmen kívül hagyták.

Az egészségi problémák sokszorozódhatnak, és jelentősen befolyásolják a fejlődést és tanulást. Ilyenek például az ismétlődő tüdőgyulladás, epilepszia, száj és fogproblémák, reflux és gasztroenterológiai problémák. A gyermeket továbbra is teljes emberként kell tekintenünk, sajátosságaival és különleges igényeivel együtt. A szülők és a gondozók az orvost a teljes ember szükségleteiről informálják. Ki kell alakítani a kommunikációs csatornákat. Segít, ha az orvos a teljes ember követi nyomon. Ez lehetne általános gyakorlat is. A szülők ismerik a gyermekük igényeit, ezért az információik kulcsfontosságok és komolyan kell azokat venni.

A gondozás megszervezése: "a gondozás világa", személyes támogatás és gondozás szervezése

Laura által kerültünk kapcsolatba egy teljesen új világgal, a gondozás világával. Sok különböző ügynökséggel kell egyeztetni, akik a szervezet az első elven működnek és nem a gyermeket helyezik az első helyre. A családnak kell alkalmazkodnia az időpontokhoz, szabályokhoz és a rendszerhez.

Amit az évek során láttam, hogy nagyon nehéz a szülőnek elérni a megfelelő gondozást a megfelelő időben. Gyakran találkozok az "igen, de..." hozzáállással, nem tudnak segíteni mint szervezet, mert a tervezés, a finanszírozás, a protokoll nem teszi lehetővé.

A "személyes pénzüsszeg" csak egy eszköz, melyet rugalmasan és a saját elképzelések alapján lehet felhasználni, de szükségesek ehhez a munkáltatói és managementre vonatkozó képességek.

Írtunk egy támogató tervet Laurának, mely a megfelelő gondozást biztosítja számára. Egységesítettük a munkamódot, megosztottuk a tapasztalatainkat, például a kommunikációs útlevelet. Megmagyarázzuk hogyan kommunikáltunk Laurával hangokkal és testbeszéddel.

Ha személyes finanszírozást is igénybe vesz a gyermek mellé, akkor ez azt is jelenti, hogy a hét nagyrészt egy kívülálló is része a család életének. Úgy terveztük, hogy a személyek rendszeresen váltsák egymást és általában a rendszer állandó-suljon. Így jó Laurának, de a többi gyermeknek is.

Az EU Konvencióval összhangban mindenki teljes állampolgárként vehet részt a társadalmi életben. Az intézeti gondozás terén is változás kövekezik be, a szervezet-centrikus elvtől elmozdulnak a személy és családcentrikus elv irányába. Laura esetén keresztül szemlélve, láthatjuk, hogy az átállás nem zökkenőmentes. A saját út választásához kiutalt pénz elég sok, de sokkal nehezebb megszervezni az inkluzív oktatást. A személyi asszisztens nem egy általános jelenség Európában.

A gondozás intenzitása

Nagyon intenzív, hogy évről évre, napról napra, állandóan gondoskodnia kell a szülőknek a komplextámogatást igénylő gyermekéről. Éjjel nappal, még akkor is, ha egy szép koncertről arra érsz haza, hogy gyermeked ébren és kisírt szemmel vár tele pelussal. Így az éjjel közepén, újra szolgálatba kell állni. Mindig kell talni valakit, aki gondoskodik a gyermekről, vagy a szülő maga teszi ezt meg. Nem lehet megúszni

A vakációk, a születésnapok, az utazások örömteli pillanatok, de az előkészítése nagyon gondos és intenzív munka. Az intenzív előkészítés azonban lehetővé teszi a részvételt a partin.

Laura nagyon érzékeny lány, kihívást jelent mindent egyensúlyban tartan körülötte. Amikor ez megvalósul, akkor nyitott, kedves, boldog és szeretetreméltó lány. Sokszor megöleljük egymást, tökrözzük egymást. Szereti az apró dolgokat, például örül, ha a szél összeborzolja a haját. Megtanított engem is arra, hogy másképp lássam a dolgokat és örüljek az apróságoknak.

Ha Laura beteg, akkor tehetetlennek érzi magát. Ha nem javul, akkor különösen szomorú. A megfelelő gondozás mellett fel is kell vidítanunk.

A szülők, mint a terápiás döntések partnerei

A szülők most sincsenek mindig aktívan bevonva a kezelésre és gondozásra vonatkozó döntésekbe. Értékes lenne, ha közösen gondolnánk át a különböző szempontokat és meghallgatnánk egymást. A kezeléshez való jog szintén fontossá vált. A komplex és intenzív támaszt igénylő gyermekek nem kapják meg mindig a megfelelő kezelést, mert az orvos úgy gondolja, csak a szenvedését hosszabbítja. még ilyen esetekben is fontos, hogy a döntést közösen hozzuk.

Hogyan vigyázhat a gondozó önmagára?

Mivel ezeknek a gyermekeknek az alvása gyakran nyugtalan, ezért a szülők sem tudnak nyugodtan aludni. Ez akár a szülők kimerüléséhez vezethet. Amikor a gondozás állandó, éjjel és nappal és sokrétű szükséges, hogy a szülőknek meg kell találniuk a módját, hogy néha átadják a gondozás terhét másnak és pihenjenek. Néhány országban léteznek ilyen átmeneti otthonok, melyek felszusszanást biztosíthatnak. A kiegészítő megelőzése fontos, nemcsak a szülők számára, de a gondozó személyzet számára is. Mostanában nagyobb a fluktuáció a személyzet körében, mint akkor, amikor a komplex és intenzív támogatást igénylő személyeket intézményekben látták el. A kiegészítő megelőzéséhez szükséges egy jó támogató hálózat, de a jó szervezés mellett ötleteket nyújtó találkozások is kellenek. A jelentést mindig szem előtt kell tartanunk. Ez emlékeztet Antonovsky kutatásaira, aki azt találta, hogy a megdöbbenő rizikótényezők ellenére képesek vagyunk az egészségünk megőrzésére (Aho e.a., 2017).

Gazdagító tapasztalat

Négy speciális gyermekünk van. Nem tudnék nélküle élni. Érték az életemben. Rajta keresztül léptem be a "gondozás világába" és használhattam adottságaimat. Az "Együtt az Iskolában" egy nagyon jó példa erre. Ezen keresztül harcolok azért, hogy ő és más gyermekek is jobb ellátásban részesüljenek és életminőségük javuljon.

A mindennapi intenzív ellátási feladatokon túl, fontos, hogy a szülők tudatosítsák a tapasztalatok mélyebb jelentését, különben nehezen viselnék el az éllandó gondokat és megterhelést. Ez a nehézség ugyanakkor gazdagító örömforrás is lehet. Azok a szakemberek, akik csak a sérülést látják, vakok lehetnek ennek a folyamatnak a felfedezésében.

Nézzék meg a videókat:

DVD-n:

3, 7, 1, 2

Online:

Daily care <https://youtu.be/v65H1N0VzLU>

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

Various daily life difficulties (sleep, feeding, etc.): www.reseau-lucioles.org
(only in French)

Irodalomjegyzék:

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*, 27585-595.

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

Irodalomjegyzék

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 & 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

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 [Traces of the traveller]* 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

Lebeer, J., Neerinckx, H. (2017) (Editors) *Continuous Support Systems and Good Practices towards Inclusion, Activation and Participation of young people with complex and intense support needs*. Antwerpen: University of Antwerp & Enablin+ team. Available from [www.enablinplus.eu / results/WP2](http://www.enablinplus.eu/results/WP2)

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 [Activity and participation of people

with profound intellectual and multiple disabilities], in : Van der Meulen, B., Van der Putten, A., Poppes, P. & Reynders, K. (2014), *Sporen van de reiziger* [Traces of the traveller]. 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* [Supporting people with serious and multiple disabilities. Guidelines for a life of quality] 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-3c8996261a94?t=1441798861666>

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

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities*: Volume 30 (5): 873–883

A kötet szerzői

Andreas	Andreou	Kinetoterapeuta, tréner, Karen Dom Centrum, Várna	Bulgária
Ana Paula	Antunes	Tanár, Agrupamento de Escolas de Portel, Alentejo	Portugália
Zvezdelina	Atanasova	Logopédus, gyógypedagógus, Karen Dom Centrum igazgatója, Várna	Bulgária
Stanimira	Atanasova	Karen Dom Centrum, Várna	Bulgária
Gabriele	Baldo	Pszichológus, ODF-lab, Trentoi egyetem	Olaszország
Katleen	Ballon	Gyermekorvos, Fejlődési zavarok centruma, Leuveni egyetem	Belgium
Florence	Bergamasco	Gyermekszolgálat igazgatója, ADAPEI de Corrèze	Franciaország
Barbara	Bettini	Cooperativo Il Ponte, Trento	Olaszország
Anne-Marie	Boutin	Gyermekorvos, CESAP, Párizs	Franciaország
Elisabeth	Cans	Speciális igényekre szakosodott pszichológus & Pedagógus-, Leuveni egyetem	Belgium
Claudia	Claes	Speciális igényekre szakosodott pszichológus & Pedagógus, Ghenti egyetem	Belgium
Mieke	De Strooper	Speciális igényekre szakosodott pszichológus, Fejlődési zavarok centruma, Leuveni egyetem	Belgium
Marion	de Vries	Szülő & alapító Bram Alapítvány, Ridderkerk	Hollandia
Annet	De Vroey	Igazgató Speciális pszichológia & Pedagógia College Leuven-Limburg egyetem	Belgium
Luk	Dewulf	Szülő	Belgium
Nacer	Djoudi	Szent Ferenc Egyesület igazgatója	Réunion sziget
Juliet	Goldbart	Speciális igények pszichológiája Manchester Metropolitan egyetem	Egyesült Királyság
Marlène	Grégoire	Foglalkozásterapeuta, Szent Ferenc Egyesület	Réunion sziget
Elisabeth	Houot	Aligazgató, Szent Ferenc Egyesület	Réunion sziget
Alies	Kap	szülő, Stichting Gewoon Bijzonder (Speciálisan hétköznapi alapítvány)	Hollandia
Rianne	Kleine Koerkamp	Életminőség centrum, Wijhe	Hollandia
Inge	Kroes	Speciális igények pszichológiája, Életminőség centrum, Wijhe	Hollandia
Lauratie	Krouit	tanár, Malemort, Corrèze	Franciaország
Jo	Lebeer	Antwerpeni egyetem, Orvosi kar, akadályozottság tanulmányok,	Belgium

Patrizia	Lucca	tanár, Trentoi iskolacsoport 3	Olaszország
Bea	Maes	Leuveni egyetem, Pszichológia és Pedagógia Intézet Dékán	Belgium
Heleen	Neerinx	Leuveni egyetem, Pszichológia és Pedagógia Intézet	Belgium
Mia	Nijland	Speciális igények pszichológiája Életminőség centrum, Wijhe	Hollandia
Anneleen	Penne	Multiplus Expert Centrum, Leuveni egyetem	Belgium
Christine	Plivard	Pszichomotoros terápiára szakosodott. CESAP tréning és dokumentációs igazgatója, Párizs	Franciaország
	Poppes	's Heerenloo Care Group & University Groningen	The Netherlands
Petra	Poppes	Speciális igények pszichológiája, Heerenloo Care Group & Groningeni egyetem	Hollandia
Antonio	Portelada	Évora egyetem	Portugália
Gérard	Restouex	Igazgató ADAPEI de la Corrèze, Malemort	Franciaország
Marika	Rieth	Művészetterapeuta, Szent Ferenc Egyesület	Reunion sziget
Maria José	Saragoça	Gyógypedagógus, Évora egyetem	Portugália
Beno	Schraepen	Speciális igények pszichológiája Antwerpeni egyetem	Belgium
Katrijn	Vastmans	Speciális igények pszichológiája College Leuven-Limburg egyetem	Belgium
Katia	Verhaeren	Igazgató Villa Clementina gyermekgondozó	Belgium
Joke	Visser	NSGK (National Foundation Children with Disability), Amsterdam	Hollandia
Lijne	Vloeberghs	Speciális igények pszichológiája Leuveni egyetem	Belgium
Inge	Wagemakers	Szülő	Belgium
Nikoleta	Yoncheva	Logopédus, hallássérültekre specializálódott gyógypedagógus, Karen Dom Centrum, Várna	Bulgária
Eric	Zolla	aligazgató, CESAP, Párizs	Franciaország

Az Enablin+ projektről

Mi az ENABLIN+?

Az ENABLIN+ projekt európai partnerkapcsolat a Leonardo élethosszig tartó tanulás program keretében. A projekt célja, hogy kidolgozzon egy interdiszciplináris továbbképzési rendszert, melyben a szakemberek és a szülők együtt tanulhatnak, különböző képzési háttérök ellenére. Céljuk, hogy a nagyon komplex és intenzív támogatási igényű gyermekek életminőségét javítsák. Az ENABLIN+ kidolgozott számos modult, melyek célja az inklúzió elősegítése, a kommunikáció fejlesztése, a viselkedés management, aktivitás és tanulás, a mindennapi élet támogatása.

Célok

1. A komplex és intenzív támogatási igényű (KITI) gyermekek életminőségének elősegítése
2. A KITI gyermekek szociális és nevelési részvételének növelése, a tevékenységek elősegítése, a tanulás és fejlődés facilitálása
3. A KITI gyermekeket támogató emberek szemléletének megváltoztatása, és a társadalom figyelmének felkeltése
4. A támogatás minősége lehetővé kell tegye, hogy a KITI gyermekek inkluzív és aktív életet élhessenek
5. Interdiszciplináris továbbképzési modulok kidolgozása tanárok és szülők számára a következő területeken: tanulás, függetlenség, mindennapi tevékenységek, kommunikáció, viselkedés-szabályozás és inkluzív oktatás
6. Az általános iskola személyzetét szakmailag fel kell készíteni arra, hogy befogadják a komplex igényű és másoktól függő gyermekeket is.
7. Meg kell erősíteni a szakember-szülő együttműködést.
8. A szülők és szakemberek kompetenciájának növelése

Tevékenységek

1 MUNKACSOMAG

Kik ők? A komplex és intenzív támogatási igényű emberek szükségletei. Antwerwni konferencia, kutatási jelentés és cikk.

2 MUNKACSOMAG

A folyamatos támogatási rendszer jó példái, aktivitás és részvétel, Váranai konferencia, kutatási jelentés és cikkek.

3 MUNKACSOMAG

Interdiszciplináris továbbképzés kidolgozása, Wijhei konferencia, az életminőség curriculum kidolgozása, a tréning kézikönyve és tankönyve + DVD

4 MUNKACSOMAG

A továbbképzés kivitelezése a partner országokban: hatékonyság, feezabilitás, tartalom és módszerek vizsgálata, kolozsvári találkozó

5 MUNKACSOMAG

Nemzetközi konferencia & képzők képzése workshop Milánó

6 MUNKACSOMAG

Népszerűsítés & értékesítés. Hírlevelek, weboldal, publikációk, nemzeti és nemzetközi konferenciákon való részvétel.

7 MUNKACSOMAG

Minőségbiztosítás, értékelés & jelentés. A 6. partner meeting és népszerűsítő konferencia Évoraban (PT).

Partnerek



Co-ordinator

Antwerpeni egyetem

Belgium



Életminőség
Centrum
Wijhe

Hollandia



CESAP, Párizs

Franciaország



Babes Bolyai
Tudományegyetem,
Kolozsvár

Románia



Szent Ferenc Egyesület
–Ste. Suzanne Réunion
sziget

Isle de la Réunion-FR



Karin Dom
Alapítvány
Várna

Bulgária



Rehabilitációs
Központ
Milánó- Olaszország

Italy



Évori egyetem

Portugália

Elérhetőség

www.enablinplus.eu
info@enablinplus.eu



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer

Ennek a projektnek a finanszírozója az: European Commission, Life Long Learning Programme. Contract 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Ez a dokumentum a szerzők nézeteit tartalmazza, a finanszírozót nem terhelhet semmilyen felelősség a könyv tartalmáért.

