

Îmbunătățirea activității și participării

Sprijinirea tinerilor cu nevoi complexe și intense de suport:
carte de proces și DVD



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

Cu contribuția a 50 de specialiști și părinți

Această carte de proces este unul dintre produsele proiectului Enablin +, un parteneriat european în cadrul programului de învățare pe tot parcursul vieții Leonardo. Scopul proiectului este de a îmbunătăți calitatea vieții copiilor cu nevoi de sprijin foarte complexe și intense, prin inovația formării profesionale interprofesionale.

Numele ENABLIN + are trei aspecte. "Activarea" este opusul dizabilității; Înseamnă: a permite persoanei să funcționeze; IN înseamnă "incluere"; Iar "+" înseamnă "dizabilități multiple" sau "nevoi suplimentare și multiple". Deși au dificultăți serioase în ceea ce privește învățarea, comunicarea, mobilitatea, adesea și în ceea ce privește consumul de alimente, toaletă și alte aspecte ale auto-îngrijirii, uneori probleme majore de sănătate și / sau provocări comportamentale, acești copii sunt capabili să se dezvolte și să participe la numeroase activități.

Această carte de proces este menită să însoțească procesul de instruire a formatorului și a stagiatarului. O carte de proces este diferită de o rețetă sau un manual de formare obișnuit. Materialele de instruire sugerate trebuie să fie folosite ca surse de reflecție. Cartea conține un curriculum de bază sugerat cu scenarii de sesiune și metode de lucru sugerate. DVD-ul atașat conține câteva exemple de bune practici, care ilustrează diverse inițiative pe calea unei participări mai incluzive și a implicării activităților copiilor.

Jo Lebeer este medic și profesor în domeniul studiilor privind dizabilitatea la Universitatea din Antwerp (Belgia); Mia Nijland este un psiholog cu nevoi speciale care a înființat un centru de experți privind calitatea vieții în Wijhe (Olanda); Luísa Grácio este psiholog educațional la Universitatea din Évora (Portugalia), iar Beno Schraepen este lector în pedagogia nevoilor speciale și incluziune la Colegiul Universitar AP din Antwerp, Belgia.



Universiteit Antwerpen
Belgium



Centrul de calitate a vieții
Wijhe – Olanda



Comité d'Etudes, d'Education et
de Soins Auprès des Personnes
Polyhandicapées – Paris - Franta



Universitatea Babeș-Bolyai,
Cluj-Napoca - Romania



Asociația St-Francisc – Ste.
Suzanne – Insula Réunion



Fundatia arin Dom
Varna - Bulgaria



Centrul de reabilitare
Milano - Italia



Universitatea Évora
Portugalia



ISBN 978-619-7147-20-9



Helixpress PRINTING HOUSE

Îmbunătățirea activității și participării | Sprijinirea tinerilor cu nevoi complexe și intense de suport

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

ÎMBUNĂTĂȚIREA ACTIVITĂȚII ȘI PARTICIPĂRII

Sprijinirea tinerilor cu nevoi
de suport complex și intensiv



DVD CARTEA DE PROCESE
ȘI DVD

JO LEBEER, MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (EDS)

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

Activarea și incluziunea tinerilor cu
nevoi de suport complex și intensiv

ÎMBUNĂTĂȚIREA ACTIVITĂȚII ȘI PARTICIPĂRII

Sprijinirea tinerilor cu nevoi
de suport complex și intensiv

JO LEBEER
MIA NIJLAND
LUÍSA GRÁCIO
BENO SCHRAEPEN (EDS)



**CARTEA DE PROCESE
ȘI DVD**

Îmbunătățirea activității și participării

Support pentru tinerii cu nevoi de suport complex și intensiv: cartea de procese și DVD

Jo Lebeer, Mia Nijland, Luisa Grácio, Beno Schraepen (Editori)
Cu contribuția a 50 de specialiști și părinți

Design copertă: Marieta Vasileva

DVD și producție video: Luk Dewulf, "de Seizoenen" [Anotimpurile], Antwerp, Belgia

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

Titlul original: Enabling Activity and Participation, Supporting Young People with Complex and Intense Support Needs: process book and DVD

Traducerea în limba română: Lector univ. dr. Batiz Enikő & Lector univ. dr. Orbán Réka Universitatea Babeș-Bolyai Cluj-Napoca (RO)

Asistență editorială: Magdalena Tsoneva, Karin Dom Centre, Varna

Această carte de procese este Livrabila 14b, făcând parte din proiectul Enablin+, pachetul de lucru 5

Editor: Helix Press Varna (Bulgaria) & Enablin+ Proiect Grup, Universitatea din Antwerp, Belgia

ISBN:

Depozit legal:D/2017/Enablin+projectgroup

Filmele video despre bunele practici care apar pe DVD sunt de asemenea disponibile pe

<http://deseizoenen.be/Enablinplus/>

Traducerea subtitlurilor în olandeză, franceză, portugheză, maghiară, română, bulgară și italiană poate fi descărcată de pe acest website.

Pentru accesare utilizați:

Logare: Enablin+

Parola: including1

Toate părțile din această carte sunt protejate prin dreptul de autor. Orice utilizare dincolo de limitările înguste ale dreptului de autor este inadmisibilă fără permisiunea prealabilă a proprietarilor drepturilor de autor.

Persoanele care se regăsesc în documentarele video au dat permisiunea să se folosească videoclipurile numai în scopuri educaționale. Prin urmare, videoclipurile nu pot fi descărcate. Este strict interzisă copierea sau utilizarea videoclipurilor în mod public, sau accesarea de către persoane care nu sunt instruite sau care ar putea abuza de conținut.

© 2017 Helix Press Varna (Bulgaria) & Enablin+ Proiect Grup, Universitatea din Antwerp, Belgia



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer. Acest proiect a fost finanțat cu sprijinul Comisiei Europene, Programul de învățare pe tot parcursul vieții. Contractul 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP din 1/1 / 2014-30 / 6/2017). Acest document reflectă doar opiniile autorilor, iar Comisia nu poate fi trasă la răspundere pentru nici o utilizare a informațiilor conținute în acestea

Cuprins

INTRODUCERE	5
CUM SE FOLOSEȘTE ACEASTĂ CARTE DE PROCESE	8
PROIECTAREA UNEI FORMĂRI COMUNE DE BAZĂ:	
ÎMBUNĂTĂȚIREA CALITĂȚII VIEȚII PRIN ÎNVĂȚARE SEMNIFICATIVĂ	13
Program de curs propus	19
Modul 1 "Cine sunt copiii cu NSCI și care sunt nevoile lor?"	23
Modul 2 Calitatea vieții	26
Modul 3 Învățare de bază, educație (incluzivă)	28
Modul 4 Gestionarea unui plan de calitate a vieții, inclusiv instrumente asistive de și sprijin, pe bază de observare atentă	30
Modul 5 Gestionarea comportamentului provocator	32
Modul 6 Promovarea activităților în viața de zi cu zi	34
PREZENTAREA GENERALĂ A FRAGMENTELOR VIDEO PENTRU A ILUSTRA BUNELE PRACTICI	
Olanda	
1. Koert – consumând înghețată în parc	36
2. Școală împreună	37
3. Laura	40
Belgia	
4. Vila Clementina	45
5. "Hopping path", o grădiniță incluzivă	49
Franța	
6. Les enfants de l'école – o unitate specială într-o școală obișnuită din Franța	52
7. Leșire în lume – cum a ajutat SESSAD un copil să-iasă din casă pentru prima oară în viața lui	57
Франция – Реюнион	
8. Comunicare asistivă	59
9. La Vie c'est Comme-ça? L'inclusion à travers les arts (Așa-i viața? Incluziune prin artă)	60
Bulgaria	
10. Reducerea decalajului dintre terapie și incluziune	64
Italia	
11. Stefania e la sua classe (Stefania și clasa ei)	70
Portugalia	
12. Maria: primirea unui copil cu Sindrom Angelman	71
13. Intervenție timpurie în Alentejo	79

TEME RELEVANTE LA SUBIECTUL MANUALULUI	81
Abordarea drepturilor omului	81
Calitatea vieții.....	82
Abordarea capabilității	84
Paradigma suportivă.....	86
Comunicarea și intenționalitate	88
Sistemul de suport continuu: sarcina părinților	94
Combinând îngrijirea și educația: educația croită individual.....	98
Activități de învățare cu sens pentru copiii cu NSCI.....	103
Terapie prin artă, o abordare terapeutică a activităților artistice.....	108
Un mediu optim de învățare pentru copii și tineret: instrument reflexiv pentru practica educațională	112
Terapia comportamentelor provocatoare.....	114
Suportul vieții cotidiene	119
Referințe	124
AUTORI	126
DESPRE PROIECTUL ENABLIN+	128

Lista de figuri

Figura 1 Etape în procesul de reflexie.....	11
Figura 2 Modelul trainingului regizat.....	16
Figura 3 Harta Înflorește și stimulează	22
Figura 4 Principiile Vilei Clementina	46
Figura 5 Procesul incluziuni prin artă și cultură	62
Figura 6 Comunicare și intenționalitate timpurie	88
Figura 7 Posibile scheme pentru terapia prin artă	109

Lista tabelurilor

Tabelul 1 Șapte pași pe harta unui program de calitate a vieții.....	20
Tabelul 2 domeniile calității vieții după Shalock & Verdugo.....	83
Tabelul 3 Componentele și intențiile unui sistem de suport	86
Tabelul 4 Stadiile în Dezvoltarea Comunicării Timpurii	89

Introducere

Jo Lebeer¹, Mia Nijland², Luisa Gracio³, Beno Schraepen⁴

Această carte de procese este unul din produsele proiectului Enablin+.

Proiectul ENABLIN+ este un parteneriat European în cadrul Programul Leonardo de Învățare pe tot parcursul vieții. Scopul proiectului este de a iniția o formare profesională interdisciplinară continuă, unde diferiți profesioniști și părinți din diferite medii învață împreună, pentru a îmbunătăți calitatea vieții copiilor cu nevoi de suport foarte complex și intensiv (NSCI).

Acesta este un manual de instruire destinat să însoțească modulele de formare Enablin + la locul de muncă pentru a îmbunătăți incluziunea, comunicarea, managementul comportamentului, activarea și învățarea și asistența în viața de zi cu zi. Conține un DVD cu filme video despre bunele practici, care ilustrează aceste aspecte. Explică și încadrează aceste fragmente video, pentru a spori învățarea bazată pe ele. Ar trebui să ajute profesioniștii și părinții să dobândească o viziune și să ilustreze diferitele subiecte care sunt relevante atunci când se adresează copiilor care au nevoie de asistență complexă și intensă.

De ce această formare Enablin+?

Această formare se bazează pe cercetarea făcută de partenerii de proiect în 8 țări în perioada 2014-2016, în ceea ce privește nevoile copiilor cu nevoi de suport complex și intensiv (NSCI), ale părinților lor și ale personalului de sprijin. Aceste nevoi sunt foarte similare atât în statele EU⁵ mai bogate, cât și în statele mai sărace.

Copiii și tinerii cu nevoi de suport complex și intensiv (NSCI), sunt greu de inclus într-o singură categorie de proiect. Ei au într-adevăr nevoi multiple: au dificultăți serioase de învățare, comunicare, mobilitate, participare în activități sociale, chiar și de a se hrăni, a merge la toaletă și alte aspecte de îngrijire personală. Deseori au și probleme majore de sănătate (ex. respirație, epilepsie) și se pot comporta într-un mod care este greu de înțeles sau extrem de provocator. Incluziunea lor într-o școală obișnuită este, prin urmare, dificilă. Au nevoie de multă grijă și atenție. Personalul are nevoie de pregătire suplimentară, iar părinții au și ei multe nevoi.

-
- 1 Medic, MD și PhD în dezvoltare și plasticitate, coordonator al proiectului Enablin+ proiect; predă Studii de dizabilitate la Universitatea din Antwerp (BE).
 - 2 Psiholog nevoi speciale. Fondator al Centrului expert în îngrijire și educație, Wijhe, Olanda
 - 3 Psiholog educațional, profesor la Centrul de Științe educaționale și psihologie, Universitatea din Evora, Portugalia
 - 4 Psiholog nevoi speciale, lector la AP University College, Departamentul de sănătate și bunăstare, licențiat în Educația de nevoi speciale, fondatorul INCENA Incluziune și activare, Antwerp, Belgia
 - 5 Lebeer, J. (Ed.) (2015) Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions [Cine sunt ei? Evaluarea nevoilor copiilor cu nevoi pentru asistență complexă și intensivă în opt regiuni europene], Antwerp (BE): Universitatea din Antwerp Grupul de cercetare Enablin+. Descărcare www.enablinplus.eu/en/results/wp1

Numele „ENABLIN +“, are trei aspecte:

- 1) Activare (Enabling) = opusul dizabilității, înseamnă a permite persoanei să funcționeze;
- 2) IN prescurtare pentru "incluziune";
- 3) semnul "+" reprezintă "dizabilități multiple" sau "nevoi suplimentare și multiple".

Am dorit să găsim un nume de referință mai bun pentru acești copii decât cel care se folosește în prezent în literatura de specialitate engleză adică "dizabilitate multiplă și intelectuală profundă" și (PIMD), să evităm conotația că nu există posibilitate pentru instruire și dezvoltare. Unii părinți au protestat pentru a-și clasifica copiii cu termenul de PIMD, deoarece l-au considerat că subliniază prea mult deficiențele și că era prea negativ. De asemenea, definiția franceză "polyhandicapé," care de fapt înseamnă literalmente "dizabilități multiple," este un concept mai larg decât PIMD anglo-saxon. De aceea, am ales să utilizăm termenul "nevoi de suport complex și intensiv (CSCI)." Acesta include grupul de copii PIMD, dar este mai larg. Conceptul de CISN pune accent pe "nevoi" în loc de "deficiențe" și de aceea, este mai optimist și mai potrivit gândirii moderne legată de calitatea vieții. Unii dintre contribuitori vor continua să utilizeze termenul PIMD pentru a desemna un grup mai specific.

Conform Convenției din 2006 a Organizației Națiunilor Unite privind Drepturile persoanelor cu handicap (UNCRPD), statele care au ratificat această convenție au acum datoria de a „dezinstituționaliza” copiii și de a organiza posibilitatea includerii copiilor cu dizabilități în școli obișnuite, pentru a promova incluziunea socială. Acest lucru nu este evident.

În primul rând, acești copii au nevoie de o intervenție timpurie adecvată și de un sprijin parental intensiv. Obiceiul de a avea grijă de acești copii în medii specializate separate v a trebui să fie înlocuit cu activități mai incluzive. În unele țări învățământul este foarte rudimentar sau absent. O nemulțumire adesea auzită este, că nu există suficient personal profesionist. O întrebare este, cum să se organizeze asistență permanentă. Specialiști dedicați, care sprijină sau îi învață pe acești copii, trebuie să aibă idei concrete despre cum ar putea să le vină în ajutor în școlile de masă sau în alt cadru incluziv. Acest lucru are legătură cu expertiza, învățarea din exemple, cu faptul de a deveni creativ etc. Personalul de sprijin are nevoie de mai mult timp pentru a reflecta asupra propriilor acțiuni și asupra modului în care copiii pot fi astfel sprijiniți. Cercetările recente au arătat că personalul de sprijin ar trebui încurajat să acorde mai mult timp și atenție interacțiunii și proceselor de învățare ale copiilor (Neerinckx, 2015). Acest lucru presupune alocare de timp, credința că este posibil și a face posibil din punct de vedere organizatoric.

Profioniștii, când sunt presați de timp, riscă să devină suprasolicitați și să se producă fenomenul de epuizare. De aceea, au nevoie de mai multe sugestii pentru a cunoaște mai concret cum să trateze copiii în mod diferit, și să-și organizeze munca

altfel. Formarea dorește să împuternicească personalul de sprijin, prin întărirea sistemului lor de credință, că sunt capabili să sprijine copiii cu CISN pentru a facilita învățarea semnificativă și să creeze medii de învățare care să încurajeze participarea maximă la societate. Dorim să scoatem la iveală capacități și valori pentru ca profesioniștii să-și îndeplinească activitatea cu o motivație și mai mare.

O problemă frecvent raportată este lipsa de activare a multor copii cu dizabilități intelectuale grave: nu este evidentă găsirea unor activități adecvate și adaptate la numeroasele dificultăți complexe, dar care, în același timp, să provoace și să stimuleze dezvoltarea. Oamenii învață diverse tehnici în formarea lor de bază (de exemplu, „snow-ezelen”, „stimulare bazală”), dar mai mult decât tehnici și metode, întrebarea este, cu ce fel de mod de gândire le aplică: cu o „mentalitate fixă” sau cu o „mentalitate de creștere” (Dweck, 2006). O mentalitate fixă înseamnă că oamenii cred că există doar mici posibilități de schimbare sau chiar deloc. Cu o „mentalitate de creștere”, oamenii sunt convinși că schimbarea este posibilă, de aceea caută posibilități. E nevoie de o credință puternică privind faptul că este posibil și util să se activeze copiii cu deficiențe intelectuale grave, că este posibil și merită să se ia inițiative incluzive și că, pe termen lung, calitatea vieții tuturor (inclusiv cei care acordă sprijin), poate fi îmbunătățită. Acest lucru necesită mai mult efort, dar aduce mai multe satisfacții.

Este important să fie implicați în formare toate acele persoane, din toate domeniile disciplinare, care intră în contact cu un copil. Participanții trebuie să dobândească o atitudine curioasă, exploratorie pentru a căuta soluții care funcționează, să caute modalități de participare la oportunitățile vieții cât mai mult posibil, inclusiv a merge la școală, pentru a înțelege că este important felul în care li se adresează acestor copii etc. Prin urmare, formarea trebuie să abordeze aspecte atitudinale și etice, precum și aspecte practice. Trebuie să contribuie la schimbarea sistemelor de credință și a sistemelor conceptuale, și de asemenea, să ofere și sfaturi practice.

Pentru a realiza acest obiectiv de incluziune și de activare, este nevoie de o colaborare transdisciplinară a tuturor părților implicate: părinții, profesorii, personalul de sprijin în viața cotidiană, personalul medical și de reabilitare și personalul de formare profesională.

Mulțumiri

Sute de persoane au colaborat pentru succesul proiectului Enablin+. Ne confruntăm cu riscul de a uita persoane care au avut o contribuție majoră, deci am dori să le mulțumim în mod colectiv. Am vrea să mulțumim în primul rând autorilor textelor și videourilor incluse în acest manual. Mulțumim tuturor specialiștilor și părinților care au permis să le utilizăm videoclipurile pentru training și voluntarilor care au colaborat la traducerea textelor și subtitlurilor în limba engleză și alte limbi. Mulțumim în mod special lui Luk de Wulf și echipei sale pentru producția DVD-ului și a paginii web, lui Nagley Bertoldi pentru traducere, lui Clare Chalaye pentru corectura în limba engleză, lui Magdalena Tsoneva și Helix Press pentru producție și publicare.

Editorii

Cum se folosește această carte de procese?

Această carte de procese este menită să însoțească procesul de instruire al formatorului și al stagiului. O carte de procese este diferită de o rețetă sau un manual de formare obișnuit. Materialele de instruire sugerate trebuie să fie folosite ca surse de reflecție. Cartea conține un curriculum de bază sugerat cu scenarii de sesiune și metode de lucru sugerate. Pentru fiecare modul este descris un set de competențe dorite. Acesta oferă un anumit tip de resurse, adică videoclipuri care ilustrează mai multe aspecte esențiale ale unei formări profesionale interdisciplinare. DVD-ul conține câteva exemple de bune practici, care ilustrează diverse inițiative pentru o participare și implicare mai activă a activităților copiilor. Nici un exemplu nu este perfect în sine. Puteți urmări secvențele DVD una după cealaltă sau puteți alege o temă și apoi puteți răspunde la întrebările care însoțesc tema. Puteți, de asemenea, aduce propriile sesiuni înregistrate pentru vizionare comună.

Această carte de procese este complementară manualului de instruire Enablin + (Candeias e.a., 2017), care este mai conceptual și mai academi.

Ce înțelegem prin "bunele practici"?

Cu partenerii Enablin+, am organizat mai multe runde de discuții pentru a stabili „criterii de bune practici”. Am folosit ca punct de plecare „paradigma calitatea vieții”. Am lucrat până am ajuns la un consens. Prima rundă s-a încheiat cu o listă provizorie de 12 criterii. Apoi, am cerut fiecărui partener de proiect să trimită un chestionar pentru a desemna exemple de bune practici în propria lor țară, solicitând o scurtă motivare pentru care acestea sunt considerate bune practici și în ce măsură corespund celor 12 criterii.

Lista de criterii care au rezultat din discuții se prezintă astfel.

1. Bunele practici trebuie să reflecte toate cele opt domenii ale calității vieții, precum au fost definite de Schalock & Verdugo (vezi pag 69).
2. Bunele practici trebuie să ofere un mediu de învățare provocator. Acest criteriu corespunde cu nr. 4 privind calitatea vieții de Schalock, dar trebuie scos în evidență .
3. Calitatea îngrijirii nu ar trebui să blocheze calitatea vieții. Asta înseamnă că îngrijirea de înaltă calitate orientată spre bunăstarea fizică, emoțională și socială nu trebuie să fie o barieră în viața inclusivă.
4. Bunele practici ar trebui să se concentreze asupra familiei și ar trebui să organizeze munca nu din cauza utilității personalului ci ar trebui să se concentreze asupra nevoilor familiilor.

5. Bunele practici ar trebui să își aibe locul în munca pe echipă.
6. Bunele practici promovează incluziunea (participarea) în școală, în timpul liber și în societate, în general. Aceasta este criteriul nr 7 referitor la calitatea vieții al lui Schalock & Verdugo, dar merită atenție specială; incluziunea reală creează un sentiment de apartenență și comunitate. De asemenea, incluziunea trebuie adaptată și vârstei.
7. Bunele practici trebuie să pună în practică credința în modificabilitate: convingerea că toți copiii pot să învețe, oricare ar fi barierele lor, trebuie să conducă la organizarea de activități provocatoare cu suficientă mediere pentru a permite activitățile. Timpul, răbdarea și capacitatea de mediere a personalului de îngrijire sunt esențiale.
8. Bunele practici utilizează obiecte "uzuale", pe cât posibil (materiale de învățare, ajutoare tehnice auxiliare, jucării, mobilier etc.) bazate pe conceptul de "design universal" și "design universal pentru învățare" (UDL).
9. Bunele practici trebuie să demonstreze că incluziunea este benefică tuturor, că copiii cu NSCI au un rol pozitiv în societate și nu reprezintă doar o povară.
10. Bunele practici trebuie să aibă un sistem de reguli flexibil și inovativ.
11. Trebuie să fie evaluabile.
12. Trebuie să fie accesibile persoanelor cu resurse mai reduse. Acesta are aspect politic, deoarece necesită acțiune politică.

Învățarea reflectivă

Beno Schraepen⁶

Acest curs este destinat formării profesioniștilor și părinților. Trebuie să luăm în considerare faptul că instruirea profesioniștilor, a adulților în general, trebuie tratată într-un mod diferit de instruirea copiilor sau studenților. Poziția de pornire pentru învățare a profesionistului nu este o poziție de „necunoștință”, ci este situată mai degrabă între „cunoașterea inconștientă” și poziția „încă nu se cunoaște”. Cunoștințele profesionale se bazează pe cunoștințele profesionale și teoretice de bază furnizate de școlarizare. Atunci când sunt aplicate în practica profesională zilnică, se creează continuu noi cunoștințe. De asemenea, părinții dezvoltă cunoștințe practice pe o bază zilnică și construiesc (inconștient) „teorii de practică” despre copilul lor.

Părinții și profesioniștii (adulții în general) sunt „educați”. Ei sunt socializați, au dezvoltat un sine, un sistem de valori și un set de valori impuse și practice. În timpul vieții lor, au încorporat strategii și structuri de acțiune și există o căutare continuă

6 Psihologia nevoilor specifice, AP Universitate Colegiu & Universitatea din Antwerp. Centrul de studiu al incluziunii și al activării . INCENA.

pentru o potrivire reală între ceea ce fac, simt, gândesc și doresc atât în viața profesională, cât și în viața privată.

Învățarea reflectivă înseamnă:

- Gândire
- Conștiința de sine
- Valori
- Considerație
- Înțelegere
- Analizare
- Evaluare

Pentru a activa învățarea cu scopul de a crea cunoștințe științifice, trebuie să ne concentrăm atenția asupra următoarelor aspecte în cadrul formării:

- Conectarea la cunoștințele anterioare
- Conștientizarea cunoașterii inconștiente
- Căutarea discrepanțelor dintre valorile asumate și cele practicate
- Căutarea discrepanțelor dintre acțiuni, sentimente, voință și gândire
- Activarea în comun a cunoștințelor

Cadru general pentru învățarea reflectivă

Învățarea reflectivă și dezvoltarea abilităților de reflectare creează capacitatea de a îmbunătăți unele aspecte ale vieții noastre profesionale și private, prin interogarea „bunului” în bunul nostru simț și făcând ipotezele explicite. Cadrele pentru reflecție sunt adesea vizualizate într-un ciclu sau spirală. La sfârșitul învățării reflectivă, va trebui să întreprinzi o acțiune care, în consecință, va duce la noi situații de reflecție și astfel ciclul va începe din nou. O bună învățare reflectivă implică schimbare, schimbare în gândire și sentimente și în moduri noi de acțiune. Putem spune că învățarea reflectivă nu este un proces de învățare despre ceva; este mai mult un proces de a învăța ce și cum să acționăm⁷ (Ramsey, 2010).

Având în vedere că folosim videoclipurile de instruire ca input pentru reflecție și nu ca experiențe sau acțiuni individuale, vom introduce un cadru simplu pentru învățarea reflectivă care poate fi folosit cu toate videoclipurile.

7 Universitate Deschisă BU130/lector Ramsey, C. (2010). Introducere în învățarea reflectivă. Milton Keynes: Universitate Deschisă.

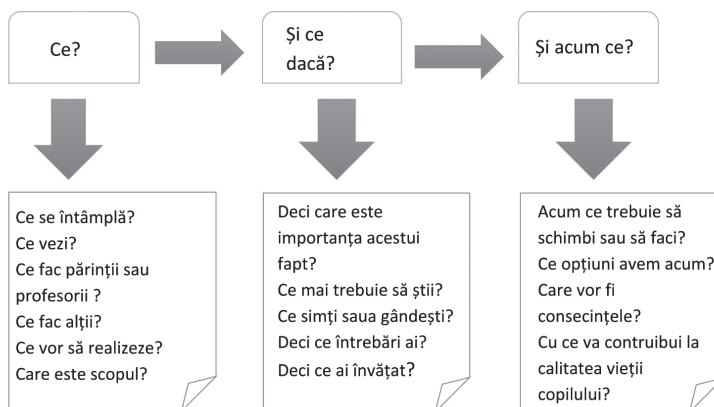


Figura 1 Etape în procesul de reflexie

Instrucțiuni pentru formator:

- În faza "Ce" formatorul cere participantului să vizioneze atent un film sau un fragment specific de instruire. Ei trebuie să descrie în scris, cu cuvintele lor, ce se întâmplă, ce văd, sau despre ce este vorba în fragment. Când se termină fragmentul, participanții își împărtășesc cele observate. Scopul este de a se conecta la cunoștințele dobândite anterior. Întrebările sunt folosite pentru a explora diferitele perspective ale participanților:
 - Se poate recunoaște situația? În ce sens da sau nu?
 - Ce ați învățat la școală despre felul în care să gestionați asemenea situații?
 - Și din experiență?
 - Ce întrebări aveți despre fragment?
 - ...
- În faza "Deci ce" formatorul explorează sensul și semnificația fragmentului. Scopul este de a se conecta cu valorile, strategiile și structurile care influențează modul în care participanții acționează (ar acționa) în acea situație specifică. Această etapă este o etapă crucială deoarece va determina cât succes va avea faza următoare și, prin urmare, activitatea de învățare reflectivă în ansamblu. Aici, participanții trebuie să fie aduși într-un ciclu de învățare reflectivă. Această formă de interogatoriu poate fi văzută ca o activitate de învățare în grup, deci climatul de învățare trebuie să fie unul de siguranță. Participanții depind de creativitatea formatorului în formularea întrebărilor reflective și de capacitatea sa de a formula întrebări reflective cu nivele diferite de dificultate (superficial până la profunzime). Pentru a crea un mediu sigur de învățare, este recomandat să începeți cu întrebări ușoare și să construiți un nivel mai profund de întrebări:
- Câteva exemple.
 - Deci ce v-a plăcut/nu v-a plăcut în fragment? Sunteți de acord cu reacțiile persoanelor?
 - Deci ce gânduri ați avut în timpul vizionării? Ce credeți despre fragment?

- Deci ce este important pentru dvs. în gestionarea unei situații similare? Cum ați proceda? De ce?
 - Deci ce ar fi să fie copilul dvs., la ce v-ați aștepta ca părinte? Este diferit de așteptările dvs. ca un profesionist? (și invers)
 - Deci ce ar fi să fiți dvs. un copil cu NSCI sau unul dintre ceilalți copii ... de ce fel de asistență ați avea nevoie?
 - ...
4. În faza "Și acum ce" scopul pentru fiecare participant este de a asimila ceea ce a fost explorat în fazele anterioare și a dezvolta noi perspective sau strategii pentru acțiunile viitoare. Trebuie să fie clar că din nou participanții au nevoie de provocare prin întrebările reflective ale formatorului (sau ale celorlalți participanți). Un alt obiectiv este conectarea cu noul conținut al cursului. De exemplu:
- Și acum ce ați învățat despre calitatea vieții/incluziune/capabilități prin reflectarea asupra fragmentului?
 - Și acum ce efect are activitatea reflectivă (video + reflecție) asupra gândirii dvs. privind copiii cu NSCI (îngrijirea lor)? Cum vă vor influența acțiunile viitoare în calitate de profesionist/părinte?
 - Și acum ce schimbare este necesară? De ce aveți dvs. nevoie?
 - ...

Provocarea este de a aduce fiecare participant într-un ciclu de reflecție deodată. Învățarea participanților cum să reflecteze asupra acțiunilor lor și să ajungă la auto-reflecție, este un obiectiv secundar al acestor activități de învățare. Reflectarea acțiunii este un lucru, ajutând participanții să devină un practician reflectiv în același timp, altul. Acest proces devine vizibil atunci când participanții încep să formuleze ei înșiși întrebări reflective. Este evident că feedback-ul corect cu privire la întrebările care îi ajută pe oameni să reflecteze este adecvat.

Videoclipurile pot fi folosite în mai multe activități de învățare:

- Discuție tematică – pentru a stimula gândirea; scoateți la iveală cunoștințele și experiențele tuturor membrilor grupului, ajutând stagiarii să-și evalueze înțelegerea materialului.
- Observația - este mai puțin amenințătoare decât celelalte metode și generează interes și entuziasm, promovează împărtășirea ideilor și a celor observate.
- Studiu de caz – permite dezvoltarea abilităților în analiza și soluționarea problemelor, facilitează dezvoltarea aptitudinilor de lucru în echipă, de comunicare și de prezentare a rezultatelor.

Videoclipurile sunt concepute ca ilustrații, care să inspire organizarea unor inițiative similare sau reflecția asupra practicii de zi cu zi.

Proiectarea unei formări comune de bază: îmbunătățirea calității vieții prin învățare semnificativă

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

Cui se adresează formarea?

Formarea Enablin+ se adresează tuturor celor implicați în munca cu copiii cu nevoi de suport complex și intensiv (NSCI) cum ar fi:

- Personalul din educația de masă și cea specială;
- Asistenți personali în viața de zi cu zi (asistenți profesioniști, educatori, voluntari);
- Psihologi școlari;
- Părinți;
- Personal medical și de reabilitare (ex asistente medicale, medici, fizioterapeuți, logopezi, terapeuți ocupaționali, psihologi);
- Organizații reprezentative pentru persoanele cu dizabilități;
- Personalul de formare profesională la nivel secundar și la nivel de dezvoltare profesională continuă.

Când în textul următor se folosește termenul de "persoane de sprijin" sau "personal de sprijin", acesta se referă la profesioniștii de toate profesiile sau la părinți, dacă nu se specifică altfel.

Obiectivele generale ale Formării Enablin+

1. să crească gradul de conștientizare al persoanelor de sprijin că este posibil și merită să activeze copiii cu nevoi de suport complex și intensiv (NSCI).
2. să instruiască persoanele de sprijin să-și conștientizeze propriile mentalități (sistemele de credință) privind posibilitățile grupului țintă referitor la învățare și participare.
3. să instruiască persoanele de sprijin să implementeze cadrul de calitate de viață când vin în sprijinul dezvoltării și participării copiilor și tinerilor cu nevoi de suport complex și intensiv (NSCI).
4. îmbunătățirea calității sprijinului acordat în aspectele importante ale vieții cotidiene cum ar fi hrănirea, igiena personală, comunicare, relații, învățare, joacă etc.

5. să se conștientizeze că tinerii și copiii cu NSCI, chiar și cei cu deficiențe și restricții foarte severe în participare, au dreptul să fie recunoscuți ca membri cu drepturi depline ai comunității; astfel cursul va contribui la transformarea instituțiilor "clasice" în centre de servicii orientate către incluziune.
6. să instruiască persoanele de sprijin să faciliteze participarea socială și educațională, în activități și învățare.
7. să sporească auto-eficacitatea părinților și a profesioniștilor care asistă copiii și tinerii cu NSCI.
8. să mărească motivația, distracția, satisfacția și inspirația în sprijinirea copiilor cu NSCI pentru a preveni epuizarea și pentru a autoriza profesioniștii și părinții.
9. să permită îmbunătățirea calității vieții (QOL) copiilor cu NSCI punând accent pe învățarea semnificativă.
10. să exploreze și să creeze curricule adaptate la individ, care să sprijine învățarea copiilor cu NSCI.
11. să ofere un cadru, plan de acțiune și instrumente de lucru pentru profesioniști, în special, și pentru școlile obișnuite sau pentru centrele de îngrijire pentru copiii cu NSCI.
12. să promoveze un standard de orientare/sprijin care să ofere suficient spațiu pentru diferențele și abordările individuale.

Organizarea și structura cursului

Propunem o formare de bază independentă, alcătuită din 6 module, care se echivalează cu 72 – 84 de ore sau 3 puncte de credit (ECTS). Fiecare modul constă din minimum 10 ore (timp de pregătire, ore de contact, în funcție de timpul alocat reflecției), din care 4 ore este timpul minim de contact.

Poate fi concentrat într-o săptămână sau răspândit pe o perioadă de timp cum ar fi 6 săptămâni sau 2 luni, chiar și un an, în funcție de împrejurări.

O parte poate fi realizată printr-o platformă de învățare online, care include toate materialele didactice. Se utilizează învățarea divergentă (diversitatea în metode și rezultate) și convergentă (orientată spre aceleași scopuri de învățare).

Acest curs va avea loc prin sesiuni la care se solicită prezența (ore de contact) și de muncă autonomă (timp de pregătire, aplicarea sau experimentarea schimbărilor).

Timp de pregătire

Timpul de pregătire poate consta în: lecturarea unui articol, a unui capitol de cărți, vizionarea unui videoclip, pregătirea unui caz.

Ore de contact

Acestea sunt sesiuni la care se solicită prezența, cu contribuții de la formatori, participanți și discuții.

Formarea „comună de bază” este un curs general, introductiv, interdisciplinar pentru toți. Organizarea fiind flexibilă, poate fi transferată cu ușurință în diferite țări. Trebuie văzută ca parte a unei traiectorii de formare. Cursul poate fi adaptat la nevoile și împrejurările locale: nu trebuie prezentat într-un întreg, poate fi divizat în mai multe bucăți, de ex. în ateliere de ½ zi.

După ce a urmat cursul comun de bază, participantul poate opta pentru diferite ateliere de specializare pe teme specifice, precum este sugerat în schema din Figura 1.

Metode de lucru

Metodele de predare și de învățare se bazează, în esență, pe:

- învățarea bazată pe problemă
- învățarea bazată pe caz: participanții prezintă câte un caz sau o situație pe care au experimentat
- schimburi de experiență/consultarea profesională
- dialoguri, discuții
- învățare reflectivă, empatie, respect pentru diversitatea de opinie
- analiză de videoclipuri care prezintă utopii concrete ale exemplurilor de ”bune practici”
- feedback la înregistrările video făcute de participanți
- joc de rol
- webseminarii și învățare digitală

Învățarea individuală și practica deliberată sunt promovate prin intermediul unor activități cum ar fi:

- lecturare de teorie minimă (studiu individual la domiciliu). Părțile cu mai multă teorie se găsesc în Manualul Enablin+⁸.
- reflecția individuală și aprofundarea, povești pentru reflecție, videoclipuri educative pentru a pune în practică modelele și teoriile pot fi tema de casă.

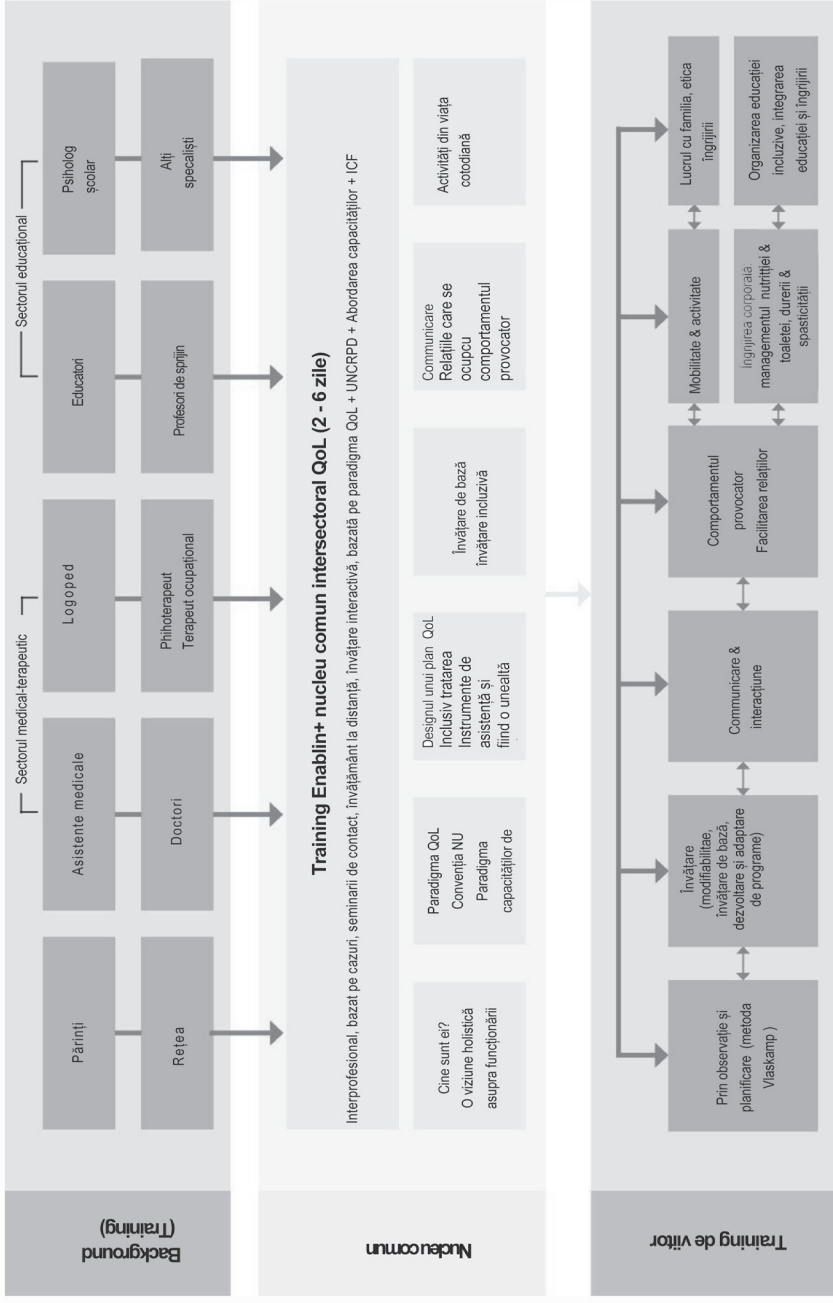
Percepția participanților/studentilor și procesul lor de învățare în sprijinirea copiilor cu NSCI este punctul de plecare al învățării. Prin urmare, formarea începe cu explorarea obiectivelor învățării și motivația fiecărui participant printr-un instrument de autoevaluare. Obiectivul formatorului este să se conecteze cu și să stimuleze aspectele motivaționale personale ale fiecărui participant. Învățarea reflexivă, învățarea de la colegi, consultarea specialiștilor sunt elemente cheie ale formării.

A obține transferul și generalizarea cunoașterii este, de asemenea, un obiectiv principal: pornim de la experiențele practice și apoi trecem la generalizare, astfel încât abordările învățate pot fi aplicate în alte situații.

8 Referința la Manual înseamnă: Candeias, A., Lebeer, J., Batiz, E., Orban, R. (2017) Activare. Îmbunătățirea calității vieții tinerilor cu dizabilități multiple și nevoi de asistență complexă și intensă: Concepte & bune practici. Antwerpen/Apeldoorn: Garant

Enablin+: pregătirea pentru o mai bună calitate a vieții a copiilor cu NSCI

Cunoștințe: Empirice, practice și pe baza evidențelor științifice



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

Figura 2
Model pentru instruirea în etape a profesioniștilor care se ocupă de copii cu nevoi de asistență complexă și intensă (Mia Nijland, Inge Kroes & Rianne Kleine Koerkamp, Infographics: Tom Oostewechele)

Cursul are o bază comună bazată pe dovezi, care ia în considerare diferențele culturale ale participanților și ale fiecărei țări. O abordare calitativă și bazată pe valoare a învățării este esențială pentru a învăța despre sprijinirea copiilor și a adulților tineri cu NSCI. Aceasta creează fundamentele dezvoltării profesionale viitoare.

Evaluare

Evaluarea este realizată cu un caracter pregătitor, de urmărire și retrospectiv. Pentru evaluarea fiecărui participant și obiectivele lor personale, evaluarea are loc în diferite moduri în momente diferite:

1. Autoevaluare:

- la început: participantul va scrie un scurt document introductiv cu informații generale despre: de ce a ales această formare, obiectivele de învățare, organizarea, ce dorește să realizeze
- după Modulul 3
- ședință de evaluare

2. Evaluare pe parcurs:

- schimb de idei, discutare, reflecții și contribuții în timpul sesiunilor
- pregătirea și aprofundarea sarcinilor

3. Evaluare finală:

- o prezentare a acțiunilor întreprinse și a perspectivelor și efectelor de învățare generate de formare. Conform principiilor de învățare a Designului Universal, este posibilă alegerea modului de prezentare: PowerPoint, video, vodcast, hârtie, opera de artă.

Principiile formării

Formarea se bazează pe patru cadre:

- (1) Principiile Convenției ONU privind Drepturile persoanelor cu handicap (UNCRPD).
- (2) Principiile calității vieții (Schalock & Verdugo, 2002).
- (3) Abordare bazată pe capacități (Martha Nussbaum).
- (4) Paradigma de sprijin (Buntinx & Schalock, 2010).

Aceste cadre sunt valabile pentru copiii și tinerii adulți cu nevoi de asistență foarte complexă și intensă, dar pot necesita o energie mai viguroasă în implementarea lor. Toți copiii sunt capabili să învețe, dacă primesc sprijinul necesar pentru a realiza un mediu de învățare. Convenția ONU prevede, de asemenea, dreptul la un mediu incluziv de învățare și de viață.

Curriculumul presupune o abordare ecologică. Abordarea asociată se învârtă în jurul persoanei cu NSCI ca o "persoană întreagă" în context. În viața de zi cu zi, persoanele vulnerabile cu nevoi de sprijin (intensiv) sunt adesea reduse la rolul de client, la diagnosticul lor sau la comportamentul lor (greu de înțeles). Acest curs dorește să depășească această reducere prin acordarea atenției și reflectând asupra punctelor de plecare, a sistemelor de valori, a sistemelor conceptuale, a prejudecăților, a „mentalităților“ și conectarea acestora la practica actuală și cea dezirabilă.

Program de curs propus

Cadru pentru fiecare sesiune

- ½ oră de reflecție și rezumatul problemelor de învățare din sesiunea anterioară (o temă, articol, film sau observare pe grup);
- ¼ oră → apoi formatorul solicită fiecărui grup să-și asume o problemă de învățare, o concluzie sau o întrebare;
- 3 ore/ 5 ore conținutul sesiunii;
- ¼ oră familiarizarea cu tema de casă, necesară pentru elaborarea orientată spre practică.

Introducere la jurnalul de curs și elementele de bază ale formării

Știm că copiii cu NSCI deseori au nevoie de sprijin și asistență permanentă, 24 de ore, 7 zile pe săptămână. În 7 pași, curriculum-ul ajută profesioniștii și părinții să proiecteze un jurnal și să țină evidența.

Curriculum-ul este jurnal de curs, care permite să i se aducă adaptări individuale. Se bazează pe cadrul metodologic al lui Carla Vlaskamp de la Universitatea Groningen. Se compune din șapte pași, care pot fi luate de către persoana însuși (și părinții) împreună cu un profesionist relevant (consilier familie, consilier, consilier stil de viață, coordonator de sănătate etc.). Aceasta implică următorii pași:

1. Cum percepem persoana
2. Regim actual 24/7
3. Regim dorit 24/7
4. Obiective pe termen lung și pe termen scurt
5. Executarea programului (de stil de viață)
6. Evaluare
7. Documentație

Cele șapte întrebări principale, pe parcursul fiecărui pas, trebuie să răspundă și să fie elaborate urmând instrucțiunile corespunzătoare (vezi Tabelul 2).

Tabelul 1 Șapte pași în pe harta pentru un program de stil de viață de calitate

Procesul	Pași	Întrebare principală/pas
1. Diagnostic general	Imagine	Cine este persoana în situația lui/ei actuală de viață (holistic)?
2. Design	Regim actual	Ce condiții și cerințe sunt asociate cu un regim adecvat 24/7 (integral)?
3. Concretizare	Regim dezirabil	Cum arată regimul 24/7 dacă condițiile sunt îndeplinite?
4. Prioritizare	Obiective	Ce obiective sunt stabilite pentru planul și programul (de stil de viață)?
5. Aplicare	Aplicare	Care este programul de zi și săptămânal și cum se poate îndeplini?
6. Evaluare	Monitorizare și revizuire	Cum va fi evaluată implementarea și cum sunt măsurate rezultatele? Cum vor ghida rezultatele evaluării procesul de schimbare în desfășurare?
7. Documentație	Plan stil de viață	A fost totul notat corespunzător în scris și dacă totul este documentat?

Pilonii principali din curriculum sunt etapele 1 și 4, care se bazează pe programul de sprijin al lui Carla Vlaskamp (Vlaskamp & Vanderputten, 2009). Pe lângă acesta, pașii se bazează, de asemenea, pe domenii și principii cum ar fi Abordarea bazată pe capacități (Nussbaum, 2011), conceptele privind calitatea vieții ale IASSIDD (Schalock & Verdugo), Convenția ONU privind Drepturile persoanelor cu handicap și Cadrul ICF al Organizației Mondiale a Sănătății. Mai mult, se folosesc resurse suplimentare de cunoaștere: învățarea și modificabilitatea (Feuerstein, 1991), criteriile pentru procesele de planificare centrate pe persoană (Schwartz, Holburn și Jacobson, 2000) și curricule existente în materie de îngrijire și educație. În planul de stil de viață (pasul 7), informațiile sunt traduse și sintetizate prin intermediul a nouă domenii ale stilului de viață legate de sarcinile de dezvoltare asociate vârstei calendaristice și diferitelor evenimente de viață ale persoanei care ar putea fi în curs de desfășurare (Sănătatea tinerilor în Olanda).

Jurnalul cursului facilitează persoana cu dizabilități și persoanele din sistemul de asistență. Jurnalul este mai mult decât un plan de asistență. El este legat de o bază de date cuplată cu informații (vezi Figura infografică 2). Pentru fiecare pas se poate alege dintr-o gamă largă de aplicații (care sunt disponibile pentru sănătate și educație). Am colectat câteva idei despre activitățile din acest manual, precum și din manualul de instruire. Planul este de a construi un set de instrumente digitale care furnizează informații (bine fundamentate) pentru toți pașii (de exemplu o listă de profiluri în etapa 1b sau programe de activitate în pasul 5). Aceasta oferă o pluralitate de informații și inspirații organizate privind probleme de asistență și învățare, atât pentru țintă, cât și pentru individ. De asemenea, ajută la realizarea unei asistențe personalizate și echilibrate în viața de zi cu zi, acasă, în timpul liber,

la școală, în activități zilnice și în muncă.

Harta are trei funcții:

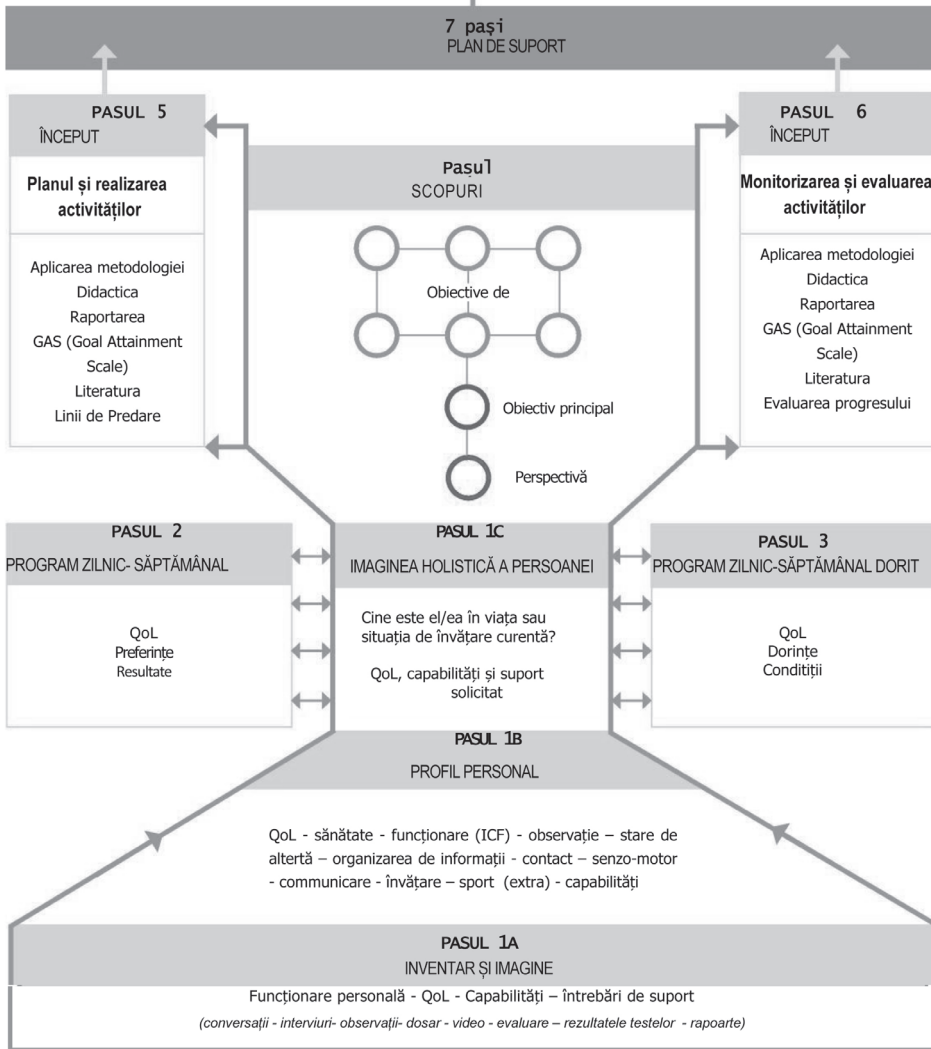
1. *Sistem de consiliere pentru profesioniști* – Jurnalul ajută profesioniștii în evaluarea, aranjarea, imagistica, diagnosticarea pentru asistență medicală, educație, îngrijire, tratament și reabilitare. De exemplu, municipalitățile sau comisiile de repartizare sunt potențiali utilizatori.
2. *Jurnal individual* – Pentru uz individual, jurnalul oferă îndrumări pentru un program (de stil de viață) cu pași ficși, întotdeauna cu o interpretare personală. Aceasta ajută la:
 - a. completarea și direcționarea vieții de zi cu zi;
 - b. alegerea și urmărirea propriului stil de viață (sănătos);
 - c. crearea și urmărirea propriului plan pentru stil de viață.

Gestionarea individuală (de către persoana cu dizabilități și mediul său direct) și stilul de viață al unei persoane sunt legate în mod inextricabil. Jurnalul de curs aduce ambele aspecte și oferă sfaturi pentru un stil de viață potrivit și adecvat. Un program de stil personal de viață este esențial, de la proiectare până la evaluare. Evaluând stilul de viață al cuiva (ajustând și îndrumând, dacă este nevoie), se face o contribuție la (o mai bună) calitate a vieții persoanei. Acesta garantează echilibrul necesar între, de exemplu, abordările fizice și psihologice ale anumitor întrebări sau probleme. Individul (sau cel mai relevant mentor al său) își gestionează propriul jurnal prin utilizarea unui mediu electronic. Individul poate face acest lucru cu părinții, consilierul de familie, coordonatorul de proces, mentorul sau reprezentanții acestora, cu acordul individului. Prin intermediul unei platforme electronice (de cooperare), pot fi implicați cu toții. Profesioniștii au acces și se pot conecta și adăuga lucruri. În acest fel, persoana nu se înscrie în diferite subproiecte profesionale, dar își gestionează propriul proces și plan (de stil de viață).

3. *Muncă sistematică pentru profesioniști* – Jurnalul de curs oferă asistență profesioniștilor din domeniul îngrijirii, tratamentului și educației sub forma unui standard de lucru și sistem de monitorizare (la distanță) care ajută la proiectarea, facilitarea și realizarea unui program (de stil de viață) adecvat. Nu organizația este în control, ci persoana însuși (sau părinții sau mentorul său).

Integrarea îngrijirii și a educației

Jurnalul de curs contribuie la stabilirea cooperării dintre diferitele discipline. Ea va fi potrivită pentru realizarea integrării și cooperării între îngrijire și educație pentru grupul țintă (la nivel de grup țintă, grup și individual). Jurnalul oferă oportunități de a aduce laolaltă ce este mai bun din ambele lumi, combinând un cadru metodic (existent și bazat pe dovezi) și cele didactice existente.



© Mia Nijland, Inge Kroes, Quality of Life Centre 2016

Figura 2 Jurnal (Mia Nijland & Inge Kroes, Wijhe, Olanda. Infographics: Tom Oosteweche)

Modul 1

Cine sunt copiii cu NSCI și care sunt nevoile lor?

Competențe dorite

Cunoștințe:

- Participantul are cunoștințe de bază despre grupul țintă de copii cu NSCI: nevoi, capacități, nivelul de funcționare, felul în care copiii experimentează lumea, etapele de dezvoltare.
- Participantul are cunoștințe de bază și poate reflecta critic asupra conceptelor de vârstă de dezvoltare și vârstă cronologică.
- Participantul are cunoștințe de bază despre problemele frecvente fizice și de sănătate ale copiilor cu NSCI (epilepsie, dificultăți de înghițire, reflux, dificultăți de dormit, infecții ale tractului respirator, obstipare etc.).
- Participantul are cunoștințe de bază despre modul de a lua în considerare nevoile și interesele unui copil cu NSCI (contact, comunicare, vigilență, gradul de rapiditate, sub-și supra stimulare).
- Participantul are cunoștințe de bază despre sistemul de navigare Q-fit.
- Participantul are cunoștințe de bază cu privire la modul de a ține seama de nevoile și interesele reale (motivația) ale copilului (de a cunoaște bine copilul).

Atitudine:

- Participantul este capabil și gata să empatizeze cu o persoană cu NSCI.
- Participantul este conștient de modul în care să gestioneze autonomia (sau lipsa de autonomie) persoanei cu NSCI.

Conduită profesională tipică

Conduita profesională a unei persoane care este responsabilă de asistența sănătății și educației persoanei cu NSCI se caracterizează prin orientarea spre binele fizic și psihic al copilului, dezvoltarea încrederii, empatia, deschiderea spre observare, dorința de maximizare a potențialului, orientarea spre dezvoltare, integritate, utilitate, flexibilitate, sensibilitate, creativitate, răbdare, cooperare, capacitatea de a vedea lucrurile din diferite perspective, orientarea spre comunicare și rezolvarea problemelor.

O relație bună și de egalitate cu rudele și capacitatea de a împărtăși informații cu ei este de o mare importanță pentru o îngrijire și o susținere adecvată a individului. Colaborarea cu rudele necesită o atitudine empatică, comunicativă, cooperativă și flexibilă. Profesionalistul reflectă asupra acțiunilor sale, solicită feedback și utilizează feedback-ul de la colegi și rude. El sau ea contribuie la evaluarea constantă a operațiunilor efectuate.

Aptitudini

- Participantul este capabil să reflecteze asupra propriei viziuni a grupului țintă.
- Participantul este capabil să reflecteze asupra nevoilor ținând cont de funcțiile corporale, activitățile și participarea persoanei din cazul său, de factorii personali și de mediu, așa cum este descris în cadrul ICF.
- Participantul poate analiza și procesa informațiile personale obținute din imaginea completă a persoanei.
- Participantul are o idee clară despre programul actual de zi cu zi și este capabil să îl noteze.
- Participantul recunoaște și semnalează schimbările și le poziționează în imaginea completă a copilului (se referă la posibilitățile fizice, comunicative, de dezvoltare și de funcționare).

Scenariu posibil pentru un plan de sesiune

Pregătire

Alegeți un „caz” pe care îl puteți urmări în timpul formării și pentru care intenționați să puneți în practică câteva exemple. Scrieți obiectivele pe care doriți să le atingeți pentru copilul cu NSCI la care vă gândiți.

Ce	Timpul necesar	Teme acoperite	Cum?	Literatură/ materiale
Introducerea grupului	5 minute pe persoană	La alegere De asemenea, vor introduce cazurile lor. Autoevaluare	Prezentare individuală	
Introducere la formare	15 min	<ul style="list-style-type: none">• Apariția• De ce?• Care este problema copilului cu CISN, a părinților precum și pentru profesioniștii implicați ?• Situația dorită	În plen Se discută: <ul style="list-style-type: none">• cum te afectează ca persoană?• cum te afectează ca persoană de sprijin?	NL: film: Laura (vezi Enablin+ DVD în manualul de instruire; BE: "Hopping path" partea 1: "eu"
Introducere la tema zilei (cine sunt ei?)	10 min		În plen și discuții în grup	

Obiective și competențe	10 min	O scurtă conversație despre obiective și competențe Unde este provocarea pentru studenții din această clasă?	Dialog în grup	
Program și metode de lucru	5 min		În plen	
Cine sunt ei? O perspectivă holistică asupra funcționării	2 ore	Descriere de probleme fizice Psihosomatică Evaluare Numere ICF-cy AAIDD Sarcini de dezvoltare Program de activitate	În plen	<i>Articolul: Cine sunt ei? Evaluarea nevoilor copiilor cu CISON din opt regiuni europene. Antwerp : Grupul de cercetare Enablin+ DVD Enablin+ 'împreună cu Koert'</i>
De ce au ei nevoie? (persoana cu CISON)	1,5 ore	Pasul 1a, 1b, 1c, 2 și 3	În plen	Video: https://www.youtube.com/watch?v=bWEytn0ylrs sau se urmărește Enablin+ DVD: NL Laura sau BE Hopping path, sau BG Reducerea decalajului sau PT Maria
De ce au ei nevoie? (de la tine)	1,5 ore	Obstacole și schimbări pentru grupul țintă Ce obstacole recunoști în practica ta?	În plen și conversație în grup	
Evaluare	15 min	Studenții primesc o evaluare (pe hârtie sau digital) Ei pot completa acest formular mai târziu. În clasă, se poartă discuții despre sesiune.	Reflecție în grup	
Practică: Observă un copil și descrie nevoile sale reale folosind curriculum-ul infographic „Înflorire și învățare prin stimulare“.				

Modul 2

Calitatea vieții

Competențe dorite

Cunoștințe

- Participantul are cunoștințe de bază despre calitatea vieții și importanța acesteia pentru copiii cu NSCI.
- Participantul are cunoștințe de bază despre modul în care copiii cu NSCI pot fi lăsați să participe la viața socială.
- Participantul are cunoștințe de bază despre Convenția ONU privind Drepturile persoanelor cu handicap.
- Participantul știe care sunt domeniile vieții de calitate (așa cum a fost definit de Schalock), aplicate copiilor cu NSCI.

Atitudine

Participantul vrea și este capabil să reflecteze asupra semnificației vieții de calitate și a participării copiilor cu NSCI.

Aptitudini

- Participantul este în măsură să definească ceea ce este necesar creșterii calității vieții pentru copiii cu NSCI.
- Participantul este capabil să identifice ceea ce este necesar unui copil cu NSCI să participe mai intens la viața socială

Pregătire

- Lecturarea Convenției ONU despre Drepturile persoanelor cu handicap
- Lecturarea Modelului de calitate a vieții de Schalock & Verdugo (vezi teme din această carte și manualul Enablin+ capitolul scris de Claes)
- Lecturare Nijs, S. & Maes, B. (2014).

Scenariu posibil pentru un plan de sesiune

Ce?	Timpul necesar	Teme acoperite	Cum?	Literatură / materiale
Revizuirea zilei 1 Tema zilei	15 min	Reflecție	Reflecție în grup	
Obiective și competențe	10 min	Explicație	În plen	Lectură: Lyons (2014)
Program și metode de lucru	5 min	Explicație	În plen	Vizionare Enablin+ DVD: NL: Laura; ori Koert; BE: Vila Clementina ori FR: CESAP
Îmbunătățirea calității vieții prin învățare semnificativă prin persoană și mediu	1,5 ore	Explicație despre calitatea vieții	În plen	DVD: Enablin+ "Laura"
Viziune și valori umane	1,5 ore	Prezentarea celor 4 cadre: Convenția ONU, Calitatea vieții, Abordare bazată pe capacități, Paradigma de sprijin	În plen	Literatură: vezi începând cu pag.
Situația actuală a grupului țintă	1 oră	Dialog despre calitatea vieții copiilor cu CISN Care este situația actuală	Conversație în grup	
Situația dorită pentru grupul țintă	1 oră	Cum ar putea fi? Și ce este necesar pentru îmbunătățire?	Conversație în grup	DVD Enablin+ 'Bram' Sau orice fragment pe DVD.
Evaluare	15 min		Reflecție în grup	

După sesiune

Reflecție asupra întrebărilor lui Petry & Maes. Ce înseamnă principiile calității vieții pentru grupul nostru țintă?

Modul 3

Învățarea de bază, educație (incluzivă)

Competențe dorite

Cunoștințe

- Participantul are cunoștințe de bază despre condițiile de învățare ale copiilor cu NSCI.
- Participantul are cunoștințe de bază privind metodele și tehnicile de activare și stimulare în cazul copiilor cu NSCI (orientat spre experiență, orientat senzorial).
- Participantul are cunoștințe de bază despre noțiunea învățare mediată și modul în care aceasta se referă la copiii cu NSCI.
- Participantul poate să traducă conceptul lui Vygotsky despre zona de dezvoltare proximală pentru copiii din grupul țintă.
- Participantul are cunoștințe de bază privind managementul grupului și al clasei.

Atitudine

- Participantul este capabil să abordeze educația dintr-o perspectivă largă.

Aptitudini

- Participantul poate folosi curriculum-ul obișnuit ca sursă pentru adaptări.
- Participantul poate anticipa posibilitățile de asistență individuală și de învățare.
- Participantul poate să facă posibilă învățarea semnificativă.
- Participantul poate să vadă și să experimenteze echilibrul dintre managementul individual și al clasei.
- Participantul știe cum să se conecteze la nivelul actual de dezvoltare al copilului și să exploreze cum să treacă mai departe

Pregătire

- Scurtă luare în evidență a situației familiare/a managementului clasei
- Ce semnificație are acesta pentru "cazul" dvs.?
- Ce doriți să schimbați?

Scenariu posibil pentru un plan de sesiune

Ce	Tipul necesar	Teme acoperite	Cum?	Literatură/ materiale
Revizuirea zilei 2 Tema zilei	15 min		Reflecție în grup	
Obiective și competențe	10 min		În plen	
Program și metode de lucru	5 min		În plen	
Învățare semnificativă	1 oră	Vigilență, confirmarea inițiativelor, co-reglementare, mediere	În plen	
Folosirea curriculumului ca sursă pentru programul individual de învățare	1 oră	Sistemul de învățare "Domenii de dezvoltare"; "a învăța să înveți"	În plen	DVD: Enablin+ PT: Maria IT: Stefania
Învățare în mod natural	1 oră	Cum se poate realiza?	Discuții în grup	DVD: Enablin+ BE: Hopping path IT: Stefania PT: Maria NL: Bram
Interacțiuni cu colegii și educație (incluzivă) adecvat	1 oră	Vizionare de diferite modele de organizare educațională incluzivă: incluziune totală, incluziune parțială, clase integrate la școală	Pe grupe mici, urmat de discuții în plen	Enablin+ Video educational NL: NSGK & Bram BE: Hopping path FR: les enfants de l'école IT: Stefania PT: Maria BG: Reducerea decalajelor
Evaluare	15 min	Autoevaluare	Reflecție în grup	

După sesiune

- Ce este învățarea semnificativă/învățarea incluzivă pentru cazul dvs.?
- Ce părere are familia?

Modul 4

Gestionarea unui plan de calitate a vieții, inclusiv instrumente asistive și sprijin, pe bază de observare atentă

Competențe dorite

Cunoștințe

- Participantul are cunoștințe de bază despre un sistem de planificare și monitorizare în vederea monitorizării și înregistrării progresului în ceea ce privește bunăstarea și dezvoltarea.

Atitudine

- Participantul este dispus să observe, să asculte și să fie sensibil la partenerul de comunicare

Aptitudini

- Participantul cunoaște Scala de atingere a obiectivelor (GAS) (Kirusuk e.a., citat în Vlaskamp) și o poate folosi
- Participantul este capabil să facă alegerea corectă dintr-o gamă de metode și tehnici disponibile pentru activare și stimulare și poate să le aplice, ținând cont de situația actuală a copilului.
- Participantul este capabil să dezvolte și să implementeze o structură zilnică și un program zilnic și săptămânal.
- Participantul este capabil să lucreze interprofesional pentru a atinge calitatea vieții.

Pregătire

Lecturarea articolului scris de Carla Vlaskamp and Annette van der Putten (2009)

Scenariu posibil pentru un plan de sesiune

Ce	Timpul necesar	Teme acoperite	Cum?	Literatură/ materiale
Revizuirea zilei 3 Tema zilei	15 min		Reflecție în grup	
Obiective și competențe	10 min		În plen	
Program și metode de lucru	5 min		În plen	
Pasul 4: pe baza imaginii complete pe care o aveți despre copilul dvs. și programul acestuia se stabilesc obiectivele pe termen lung	2 ore	Bazându-ne pe hărțile Q-fit (un sistem de navigare pas cu pas care integrează abordarea Vlaskamp), ne continuăm lucrul	În plen	Enablin+ DVD: BG: Maggie and Chrissy
Pasul 5 al Jurnalului de curs	1,5 oră	Se întocmește și se aplică programul individual care se combină cu programul grupului	În plen și conversație în grup	
Pasul 6 al jurnalului	1,5 oră	Se monitorizează și se evaluează rezultatele folosind scorul GAS (și alte sisteme de monitorizare pentru elevii individuali)	În plen și conversație în grup	
Evaluare	15 min		Reflecție în grup	

După sesiune

Aplicație practică:

- Scrieți un obiectiv pe termen scurt pentru copilul din cazului dvs., pe baza planificării sistematizate pe care tocmai ați învățat-o
- Scrieți rezultatele în planul de asistență (pasul 7)

Modul 5

Gestionarea comportamentului provocator

Competențe dorite

Cunoștințe

- Participantul are cunoștințe de bază despre comportamentul provocator al copiilor cu NSCI
- Participantul cunoaște consecințele și recunoaște riscurile

Atitudine

- Participantul este dispus să privească comportamentul provocator dintr-o perspectivă diferită

Aptitudini

- Aplicarea unui instrument pentru a identifica comportamentul provocator
- Participanții vor avea o listă cu probleme de comportament NSCI și vor învăța să lucreze cu aceasta.

Pregătire

- Lecturarea studiului lui Poppes (vezi capitolul referitor la „subiecte”)
- Lecturarea a textului de bază al lui Juliet Goldbart, și în detaliu: Goldbart, J. & Catton, S. (2010)

Scenariu posibil pentru un plan de sesiune

Ce	Timpul necesar	Teme acoperite	Cum?	Literatură/ materiale
Revizuirea zilei 4 Tema zilei	15 min		Reflecție în grup	
Obiective și competențe	10 min		În plen	
Program și metode de lucru	5 min		În plen	
Ce este comportamentul provocator?	1 oră	Definiția comportamentului provocator	În grupe mici	Enablin+ DVD:
Riscuri și modele de explicație	1,5 oră		În plen	www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
Identificarea comportamentului provocator	1,5 oră	Lista cu probleme de comportament -PIMD	În grupe mici	
Evaluare	15 min		Reflecție în grup	

După sesiune

Includeți în planul de asistență câteva acțiuni pentru a aborda eventualul comportament provocator și pregătiți prezentarea zilei de reflecție ulterioară.

Modul 6

Promovarea activităților în viața de zi cu zi

Competențe dorite

Cunoștințe

- Participantul are cunoștințe despre implementarea activităților de învățare și de dezvoltare: muzică, joc, mișcare, comunicare, calculator, expresie creative, limbă, citire, abilități manuale și activități senzoriale-motorice.

Atitudine

- Participantul are atitudinea unei persoane cu "mentalitate de creștere" (crede în potențial, dorește să se angajeze să o realizeze) comunicativitate, dorința de a se angaja într-un contact adevărat, de a explora, de a schimba lucrurile atunci când este necesar, de a coopera cu echipa.

Aptitudini

- Participantul este capabil să integreze și să implementeze cunoștințele acumulate
- Participantul este capabil să transforme ideile noi în acțiuni

Pregătire

- Lecturarea bibliografiei care aparține Modulului 6
- Folosiți manualul ca sursă de inspirație

Scenariu posibil pentru un plan de sesiune

Ce	Timpul necesar	Teme acoperite	Cum?	Literatură/ materiale
Revizuirea zilei 5 Tema zilei	15 min		Reflecție în grup	
Obiective și competențe	10 min		În plen	
Program și metode de lucru	5 min		În plen	
Împărțire pe grupe mici Fiecare grup studiază 3 metode sau instrumente	2 ore	Un plan comprehensiv de educație, activitate și participare în mod inclusiv	Lucru în grupuri	Enablin+DVD: Urmăriți și analizați unul dintre următoarele fragmente de pe DVD: The hopping path (BE); Koert (NL); Ieșirea în lume (FR); Stefania (IT); Maria (PT)
Grupurile se reunesc și prezintă reciproc metodele și instrumentele	2 ore	Prezentare	Prezentare în plen	
Evaluare	15 min		Reflecție	

După sesiune

Finalizați planul de asistență și pregătiți prezentarea zilei de reflecție ulterioară.

Prezentarea generală a fragmentelor video pentru a ilustra bunele practici

Pe DVD-ul atașat veți găsi mai multe clipuri video din țările partenere implicate. Acestea sunt exemple de posibile bune practici. Nu toate fragmentele îndeplinesc toate criteriile de selecție, dar împreună formează un întreg inspirator. Fragmentele sunt organizate în funcție de țara de origine și sunt explicate aici. Descrierea conținutului este urmată de câteva concepte-cheie care descriu fragmentul, unele concepte teoretice din care se poate discuta fragmentul și întrebări de reflecție mai specifice care completează cadrul general de reflecție.

Olanda

1. Koert – consumând înghețată în parc

În acest scurt video din Olanda vedem un băiat, Koert, aflat în scaun cu roțile, el nu poate vorbi și nu-și poate folosi mâinile datorită unei paralizii cerebrale tetraparetice spastice. El se bucură de consumul de înghețată, ajutat de sora lui mai mică. Această scenă ilustrează multe aspecte ale calității vieții copiilor cu NCSI. Este vorba, pur și simplu, despre viață: de a face parte dintr-o familie, de a se bucura de lucruri simple, de a intra în contact.

Cuvinte cheie: *incluziune în viață
contact între copii
contact între frați
capabilitatea de a se bucura
calitatea vieții*

Producție: Alberta Roodzant albertaroodzant@comveeweb.nl

Legătură la teme

- Calitatea vieții
- Abordare bazată pe pe capabilități
- Comunicare

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Cum ați descrie interacțiunea și comunicarea?
- Cum urmăriți acest fragment din punctul de vedere al profesionistului? Din punctul de vedere al unui părinte?
- Ce credeți, de ce nu intervin părinții?
- Cum ați urmări fragmentul din perspectiva calității vieții sau din punctul de vedere al abordării bazate pe capacități?

2. Școala împreună

Rezumat

Există două videoclipuri din Olanda care arată ore la „Școala împreună”. Sălile de clasă din „Școala împreună”, permit copiilor cu dizabilități severe să învețe într-o școală de masă cu sprijin special adaptat nevoilor lor. Copiii primesc exact aceeași asistență profesională ca și cum ar fi fost într-o instituție specială separată, dar în plus primesc sprijin și de la ceilalți copii și personalul școlii obișnuite. Ei efectuează împreună o serie de activități, pe cât este posibil. „Școala împreună” este o inițiativă a NSGK, Asociația olandeză pentru copiii cu dizabilități și are ca scop stimularea înființării, profesionalizării și utilizării acestor săli de clasă. Ceea ce a început ca câteva clase împrăștiate s-a transformat într-o mișcare națională. Primul videoclip este o prezentare generală a conceptului și a practicilor la orele din „Școala împreună” realizată de NSGK; conține interviuri cu părinții, profesorii și personalul de îngrijire. Al doilea videoclip este o clasă specială în Ridderkerk (lângă Rotterdam), fondată de mama unui copil cu NSCI. Videoclipurile pot fi folosite pentru a ilustra multe aspecte ale integrării îngrijirii și educației copiilor cu NSCI: conceptul de „participare” și „activitate” în practică; cum să se înființeze astfel de proiecte; cum să se organizeze; modul în care copiii cu dizabilități și fără dizabilități fac contact, desfășoară activități împreună și separat, care este părerea părinților, modul în care sprijinul profesional le permite copiilor să funcționeze și să participe.

Cuvinte cheie: o clasă de învățământ special într-un cadru incluziv
clasă din „Școală împreună”
incluziune în educație
integrarea îngrijirii și a educației
incluziune bazată pe grup
abilitarea părinților

Producție:

- NSGK (Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind – Fundația olandeză pentru copiii cu dizabilități), Wibautstraat 212-214, 1091 GS AMSTERDAM, tel ++31 20-6791200.



Persoană de contact Mariël Verburg
MVerburg@nsgk.nl; mai multe informații: www.nsgk.nl

- Bram Foundation, Marjon de Vries info@stichting-bram.nl
www.stichting-bram.nl

Legătură la teme

- Calitatea vieții
- Abordare bazată pe capabilități
- Paradigma de sprijin
- Educație incluzivă
- Asistență de zi cu zi
- Sisteme de asistență continuă

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Ce se întâmplă când copiii de la o clasă obișnuită participă la ore împreună cu copiii NSCI?
- Cum ați evalua acest lucru?
- De ce fel de asistență au nevoie copiii cu NSCI? Dar colegii lor fără dizabilități?
- Ce sprijin este necesar pentru un profesor sau pentru un mediu școlar?
- Cum puteți contribui din domeniul dvs. profesional și având expertiza dvs. la acest tip de educație?
- Cum ați urmări fragmentul din perspectiva calității vieții sau din punctul de vedere al abordării bazate pe competențe?

Informații generale

Școala împreună: o școală unde toată lumea aparține

Joke Visser

Clasele din *Școala împreună* („Samen naar School”) fac posibil ca copiii cu dizabilități severe să învețe într-o școală de masă cu sprijin special adaptat la nevoile lor. *Școala împreună* este o inițiativă a NSGK, Asociația olandeză pentru copiii cu dizabilități și are ca scop stimularea înființării, profesionalizării și utilizării acestor săli de clasă. Ceea ce a început ca câteva clase împrăștiate, s-a transformat într-o mișcare națională.

Toți copiii pot învăța

Aproximativ 13.000 de copii cu dizabilități din Olanda nu văd niciodată interiorul unei școli. Unii stau acasă toată ziua, alții merg la centre de zi. NSGK consideră că fiecare copil, indiferent de handicapul lui, ar trebui încurajat să se dezvolte la potențialul lui

maxim. Fiecare copil poate învăța, atât timp cât educația este adaptată nevoilor și abilităților specifice ale copilului. De preferință, în compania colegilor fără handicap. Este mult mai natural ca oamenii să trăiască într-o societate incluzivă unde copiii cu abilități diverse cresc împreună.

Împreună, ori de câte ori este posibil

De aceea, în 2015, NSGK a demarat proiectul *Școala împreună*. Fundația ajută la înființarea de săli de clasă la Școala împreună în întreaga țară. Acestea sunt săli de clasă unde copiii se bucură de o educație adaptată lor, cu grija și sprijinul de care au nevoie. Și acolo unde este posibil ca aceștia să se alătore activităților regulate ale școlii, împreună cu ceilalți copii, în cercul de show-and-tell (arată și spune), lecții de muzică, joacă, pauze de mâncare și băutură, timp de lectură. Veți vedea că copiii pot face multe împreună.

A început în Alkmaar

Școala împreună a fost inspirată de proiectul „sala de clasă pe roți” din Alkmaar. Inițiatorul, Roeland Vollaard, a vrut să distrugă bariera societală dintre copiii cu și fără handicap. Astfel, începând din 2011 copiii cu sau fără dizabilități frecventează școala de masă împreună. „În școala noastră, văd zilnic cât de mulți copii cu și fără dizabilități pot învăța unul de celălalt. Interacțiunea este foarte importantă pentru ambele părți. Elevii fără dizabilități află ce înseamnă a avea un handicap și cum se poate gestiona. Și invers, copiii cu dizabilități ies din izolarea lor. Nu numai că sunt stimulați mai mult, ci pot să facă față la mai multă stimulare. Ei cresc în fața ochilor tăi”.

Un început de viață într-o societate incluzivă

Nu doar că învață unul de celălalt, ci prin frecventarea școlii împreună, copiii pun și temelia pentru o societate incluzivă. Roeland Vollaard: „În cazul în care copiii de la o vârstă fragedă cresc împreună, mai târziu ei consideră că este natural să trăiască în aceleași comunități. Cum să înveți să trăiești împreună dacă nu te întâlnești niciodată? Educația ar trebui să joace un rol mult mai important în acest sens. O școală care ne învață că toată lumea aparține, ne pregătește pentru o societate în care toată lumea contează.”

Construind pe succes

În urma conceptului Classroom on Wheels (sala de clasă pe roți), au fost înființate, încet, dar sigur, alte cinci săli de clasă, toate cu sprijinul financiar al NSGK. Dar era nevoie de mai mult. Mai multe săli de clasă, mai mult sprijin financiar și, de asemenea, mai multă coordonare. Noile clase au trebuit să reinventeze constant roata, să negocieze cu școlile, cu administrația municipală, cu cei care asigură îngrijire și cu alte părți relevante. De aceea, NSGK a inițiat Școala împreună. Cu *Școala Împreună* oferim sprijin financiar și oferim sfaturi bune pentru înființarea mai multor astfel de săli de clasă. Acum sunt șaisprezece, deja dublu față de numărul când am început. Visul nostru este de a înființa o clasă de Școală împreună în fiecare municipalitate. Astfel încât, copiii cu dizabilități severe din întreaga Olanda să poată merge la o școală din propriul cartier.

De la câteva clase la o întreagă mișcare

Școala împreună nu numai că are ca scop extinderea numărului de clase, proiectul este și o organizație umbrelă pentru clasele noi și cele existente. În cadrul Școlii împreună, participanții fac schimb de cunoștințe și experiență, îmbină punctele tari, îi ajută pe noii veniți și oferă informații celor interesați să-și înceapă propria clasă de Școală împreună. Vedem că oamenii încep să aprecieze Școala împreună; iar clasele care au fost înființate mai devreme se bucură de statutul lor de clase la Școala împreună. Diverși politicieni au vizitat clase la Școala împreună pentru a vedea în mod direct cum se dezvoltă învățământul incluziv în Olanda.

Cercetare științifică

Este clar pentru părinții copiilor care frecventează clasele la Școala împreună că copiii lor sunt mai vigilenți în timpul zilei și dorm mai bine noaptea. Ei își văd copiii făcând salturi de dezvoltare pe măsură ce învață de la colegii lor fără handicap. Departamentul pentru Educația Nevoilor Speciale și Îngrijirea Tinerilor de la Universitatea din Groningen efectuează acum cercetări privind efectele Școlii împreună asupra dezvoltării copiilor cu dizabilități multiple severe și a factorilor care contribuie la aceste efecte. Cercetarea va continua până în 2020.

3. Laura

Rezumat

Laura este o fetiță în vârstă de 14 ani cu nevoi foarte intense de îngrijire datorită unei insuficiențe de dezvoltare înnăscută (fibroză chistică). Una dintre problemele ei este dificultatea de a respira. Ea trebuie să meargă la spital în mod regulat. Doctorii nu știau prea multe despre starea ei și erau reticenti în a-i administra prea multe tratamente, presupunând că calitatea ei de viață nu permitea măsuri ferme. Apoi, mama ei a făcut un film pentru a o arăta pe Laura în diferite situații de viață de zi cu zi: în familie, cu prietenii, la școală etc., pentru a arăta medicilor că fetița este „mai mult decât deficiențele ei corporale”. Acest videoclip demonstrează că este posibilă o calitate mărită de viață, în ciuda faptului că aparent era altfel. Videoclipul este însoțit de o melodie a celebrului cântăreț olandez Marco Borsato, care spune mai mult decât orice teorie. Doctorii de la Spitalul Universitar au fost atât de emoționați încât au invitat-o pe mama lui Laura să vorbească la o întâlnire cu medicii.

Cuvinte cheie: *domenii de calitate a vieții
capabilități umane în cazul unui copil cu nevoi de asistență
complexă și intensă
participare la viața normală de zi cu zi
dificultăți de respirație
probleme multiple de sănătate*

*nevoi de asistență complexă și intensă la domiciliu
muncă interprofesională de echipă
clasă de la Școala împreună: o clasă de educație specială într-
un cadru incluziv
prevenție împotriva automutilării*

Producție: Alies Kap, Stichting Gewoon Bijzonder, Fundația "Special în mod obișnuit" ("Ordinarily Special"), Olanda.
stgewoonbijzonder@gmail.com

Legătură la teme

- Calitatea vieții
- abordare bazată pe capabilități
- Sprijin în viața de zi cu zi

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Ce credeți că este important pentru Laura?
- Cum considerați calitatea vieții în cazul Laurei?
- Ce posibilități vedeți pentru a îmbunătăți calitatea vieții lui Laura?
- Cu ce ați putea contribui, având în vedere expertiza dvs. profesională, la sprijinirea Laurei și a familiei ei? Dar din propria dvs. experiență de viață?
- Cum ați urmări fragmentul din perspectiva calității vieții sau din punctul de vedere al abordării bazate pe capabilități?

Informații generale

Alies Kap⁹, mama Laurei

Bună tuturor,

Numele meu este Laura și am 13 ani. Am mai multe dizabilități serioase complicate. Nu vorbesc, nu pot merge și nu pot mânca și bea singură. Sunt total dependentă de ceilalți. Nu am întotdeauna control total asupra mușchilor mei. Sunt aproape oarbă, nu văd nici măcar 10%. De asemenea, am o scolioză gravă, care afectează un plămân. Am două defecte cardiace și am scuiptat rapid. Ocazional sunt distrată.

⁹ Analist financiar MBA, mamă a patru copii, una având nevoie de asistență complexă și intensă. Lucrează ca administrator financiar la Fundația 't Gerack, o instituție de îngrijire. Este fondatoarea Fundației "Special în mod obișnuit" ("Ordinarily Special"), care a înființat o clasă de Școală împreună pentru copiii cu CISN într-o școală obișnuită în Uithuizen (Olanda).

În ceea ce privește comportamentul meu, funcționez ca un bebeluș, sunt încă în așa-numita fază de atașament. Din acest motiv, am nevoie de mulți oameni cunoscuți și de dragoste. Destul de des nu pot să fac față tuturor stimulilor care vin spre mine. Mă sperie, am un stres. Mă pot ocupa de stimuli doar unul câte unul.

Dacă reușesc să fac un lucru, adesea îl folosesc într-un mod neortodox. Și nici nu-mi dau seama că lucrurile pe care le fac sunt periculoase. Dacă nu mă simt în siguranță, pot să mă rănesc serios. Atunci, mă pișc și mă zgârii, îmi scot părul și îl mănânc. Dacă mă simt nesigură pentru o perioadă mai lungă, mă deconectez de tot și nu reacționez la nimic. Nu pot să fac singură unele lucruri care sunt benefice pentru mine. Sunt complet dependentă de alții 24 de ore pe zi, 7 zile pe săptămână.

Din cauza dizabilităților mele, sunt deseori bolnavă. Nu este o treabă ușoară să mă mențin sănătoasă și să trecă ziua într-o manieră bună. Dacă, de exemplu, scuip prea mult, poate să-mi afecteze plămânii într-un grad care pune viața mea în pericol și trebuie să fiu dusă de urgență la terapia intensivă a copiilor cu ambulanța. Apoi am pneumonie și nu pot respira corect. Mă conectează la oxigen, iar medicii sunt foarte preocupați să mă facă mai bine din nou. Încă mai trăiesc datorită unor evoluții medicale excelente, cum ar fi un „buton cheie pentru microfon”, oxigen și medicamente, în combinație cu îngrijire bună de la medici, spital și îngrijire foarte intensă la domiciliu.

Mai devreme nu a fost posibil, dar acum, din fericire, este posibil să faci o mulțime de acasă, dar asta înseamnă că o mulțime de îngrijire și de muncă trebuie să fie făcută la domiciliu.

Cu toate acestea, datorită îngrijirii bune, adesea mă simt bine. Sunt o fată foarte fericită și veselă și mă bucur de multe lucruri. Îmi place să simt vântul pe fața mea și dacă aud foșnetul frunzelor, picioarele se mișcă fericite și mă simt foarte bucuroasă.

Îmi iubesc mult mama și tata, sora și frații și mă iubesc și ei pe mine. Deseori sunt confortabilă în poalele unuia dintre ei și mă bucur de apropierea lor, ceea ce mă face foarte fericită. Îl plac în special pe Daan când alergă și strigă cu voce tare; atunci și eu strig cu bucurie împreună cu el. Îmi place în mod deosebit să ne jucăm împreună și să mă îmbrățișeze.

Am fost cu tot timpul acasă. A fost prea departe și nu suficient de adecvat pentru mine să merg la centrul de zi special pentru copii la Visio. Recent, la inițiativa mamei mele, a fost înființată o clasă de „Școală împreună” pentru copii ca mine, ceea ce înseamnă să merg la școală împreună cu fratele meu dar să fiu și îngrijită bine.

Din fericire, dragele mele îngrijitoare vin adesea aici. Le cunosc pe toate și știu exact cine este cine și cu toții mă cunosc foarte bine. Dacă sunt tristă și mă deranjează ceva, ei, ca și mama mea, pot reacționa rapid și apoi totul este bine din nou.

Alida vine să mă ajute mai mult dimineața. Mă ajută să mă scol din pat, mă aerisește pe canapea și mă ajută să fac baie. Îmi place acest lucru foarte mult și ne jucăm „bate cada” împreună. Eu bat tare în marginea băii și Alida bate înapoi. Cred că e foarte cool și râd foarte tare.

Când ies din baie, sunt hrănită. Acesta este un proces foarte lent, dar îmi place foarte mult. După aceea, adesea ne jucăm puțin și apoi împreună citim dintr-o carte, o car-

te foarte frumoasă a mamei. De asemenea, adesea „mă plimb” prin cameră și, desigur, bat din nou pe fereastră. Ellen, fizioterapeutul, vine și ea de multe ori. Cu ea, eu, de asemenea, „mă plimb” și fac exerciții foarte frumoase. Janniene vine dimineața și după-amiaza, și ea are grijă de mine. Sunt scoasă la aer, iau medicamente și sunt pusă în curat. Fundicul meu câteodată se înroșește și atunci au mare grijă să nu se înrăutățească. Degetul meu mare este totul pentru mine, îl sug foarte mult. Acest lucru vătămază pielea care este apoi îngrijită. Toată lumea ia în considerare faptul că vreau să îl sug, astfel încât bandajatul să nu dureze prea mult. Și Janniene se joacă mult cu mine, citim din cartea de povestiri „Multi sensory”, mă pune în picioare sau în cadrul de mers pe jos. Mă relaxez total și mă bucur foarte mult de masajul lui Janniene în țarc când sunt foarte tristă și nu prea mă simt bine. Of, ele mă cunosc prea bine.

Janniene mă duce și la grădiniță. Mama este șoferul nostru de taxi în această ocazie. Ne jucăm și cântăm împreună, iar între timp ea se ocupă de mine și mă păzește. Îmi place să fiu la grădiniță. Îmi plac toate sunetele și îmi plac copiii și lucrurile pe care le facem împreună. Este și convenabil de aproape. Dacă vremea este bună, mergem acolo „pe jos”. Dacă nu sunt prea bine, stăm acolo doar pentru o scurtă perioadă de timp. De aceea e bine că e aproape.

Trijn îmi cântă multe cântece în timp ce mă duce la aer, o face suportabilă. Stau pe poala ei, în siguranță, cu o pătură frumoasă în jurul meu. În fiecare zi al săptămânii, de trei ori pe zi, sunt scoasă la aer. Acest lucru este neplăcut, dar datorită îngrijirii suplimentare și a atenției acordate, dar de cele mai multe ori, nu este prea stresantă.

Acum, Liesbeth vine în locul lui Eline, care este acasă pentru că are un copil care s-a născut recent. Trebuia să mă obișnuiesc cu Liesbeth și ea cu mine. Din acest motiv, lucrurile nu au mers bine la început: am scuipat mai des și am avut mult stres. Deși Liesbeth lucrează în îngrijirea sănătății, avea nevoie de mult timp să mă cunoască. Mami avea grijă să fie timp destul pentru asta, înainte ca Liesbeth să aibă grijă de mine singură. Acum îmi place ca Liesbeth să fie în jurul meu și ea mă cunoaște mult mai bine. Totuși, este o povară grea pentru ea să aibă grijă de mine.

Eline este acum acasă pentru o perioadă scurtă de timp. Eline se ocupa de mine de de mult. M-a văzut crescând, ca și Alida. Ea poate să-și dea seama cum mă simt ascultând respirația mea. Of, cât de bine mă îngrijește, și prin urmare, sunt foarte relaxată cu ea. Toate tratamentele pe care ea trebuie să le facă în mod repetat, sunt făcute rapid și subtil. Și Mami se ocupă de mine foarte mult, de câte ori cineva este bolnav și bineînțeles seara și în weekend. Este foarte dificil pentru mine să adorm. Adesea eu sunt trează pentru o lungă perioadă de timp și am nevoie de îngrijire și noaptea. Mă deranjează fibroza chistică și ocazional scuip. Atunci nivelul meu de saturație scade și Mami e totdeauna acolo pentru mine. Ea doarme aproape de mine. Toată lumea mă urmărește îndeaproape. Mă pot îmbolnăvi foarte repede, ceea ce nu este plăcut, dar doctorița știe de mine și vine la mine repede să mă ajute sau îl sună pe medicul din spital și apoi ambulanța.

Toată lumea este foarte preocupată de mine și îmi acordă tot felul de îngrijiri: medicamente, scutece, pregătirea mâncării și hrănirea, aspirarea salivei, aerisirea, măsurătorile de saturație, mă mută din loc în loc cu liftul pacientului mobil (yippee!) etc.

Acasă

Este atât de bine să locuiești acasă, într-un mediu de încredere. Este minunat să fiu cu familia mea iubitoare. Pentru că, până la urmă, eu sunt fiica lor și chiar am nevoie de multă grijă și iubire. Este minunat că de fiecare dată când aceiași oameni se întorc, mă cunosc bine. Știu cine sunt ei și ei mă cunosc atât de bine încât pot să-mi dea cea mai bună îngrijire posibilă. La spital, stau singură la pat și acolo nu mă cunosc prea bine. Atunci mă auto-mutilez: mă mușc, mă pișc și-mi smulg părul. Apoi, devin complet absorbită de sine și există și lucruri care nu merg bine. Anul acesta, am fost ținută într-un pat special și am avut picioarele julate la genunchi și nimeni nu pare să fi știut cât timp am stat așa înțepenită. Și apoi trebuie să stau mult timp în brațele mamei înainte să încep să reacționez la stimulii din afară. Este stânjenitor.

Când sunt în spital, părinții mei mă vizitează frecvent și babysitterii au grijă de ceilalți copii; sau vine în vizită unul dintre persoanele care au grijă de mine.

Având în vedere că există asistență, tatăl meu își poate conduce propria afacere. El este întotdeauna la lucru și este foarte ocupat. Cineva îl sună pe tata tot timpul, în fiecare oră a zilei. El a aranjat ca acum să avem o casă care este complet adaptată nevoilor mele. Voi putea trăi acolo mult timp. Mami încă mai lucrează cu jumătate de normă, îi place foarte mult. Doar să facă ce-i place. Mai mult decât atât, ea face o mulțime de muncă voluntară. Cred că este inspirată de mine pentru că ea face parte și din consiliul consultativ WMO (Social Support Act) și lucrează pentru grădiniță. De asemenea, ea a fondat Fundația „Gewoon Bijzonder” (Just Special) (Doar special).

Pentru că eu sunt foarte des bolnavă și viitorul este imprevizibil, toată lumea are grijă de mine și scopul lor este „Facem ca fiecare zi să fie o zi fericită”. Lumea noastră este transformată literalmente și figurativ cu capul în jos, din când în când.

Mami este îngrijorată în mod serios „multiplu și complex”, cum spune ea, pentru că tot felul de ”sus-puși” se ocupă de PGB (Bugetul Personal Alocat) și nu știe încă ce va însemna asta pentru mine. Dacă le telefonează pentru confirmare, este trimisă de la Anna la Caiafa din nou și din nou. Găsesc lucrurile așa cum sunt organizate acum, bune, exact cum trebuie pentru mine și familia mea. Dar știu sigur că Mami face tot posibilul pentru a organiza lucrurile în cel mai bun mod posibil pentru mine, pentru că întotdeauna așa face.

Cu drag:

Laura

4. Vila Clementina

Rezumat

Vila Clementina este un centru pentru copii mici (0-6 ani) cu și fără nevoi speciale, care a fost deschis în ianuarie 2013. Este un centru de pionierat în Belgia. A fost fondat de trei doamne energetice și inspirate, un fost agent imobiliar, un medic pediatru și un psiholog, pentru persoane cu nevoi speciale. Visul lor a fost să dezvolte un model inovator de îngrijire și sprijin. Ei au dorit mai întâi să răspundă nevoilor unei grădinițe regulate locale, dar au luat în considerare și copii cu dizabilități, dintre care unii cu nevoi de asistență foarte intensă. Ei au un personal de sprijin obișnuit și unul specializat. Contactul dintre „copiii cu un mod tipic de dezvoltare” și colegii lor cu dizabilități creează un efect foarte special asupra tuturor părților. Videoclipul este relevant pentru că arată cum pot fi create inițiative incluzive „de la zero”, atunci când sunt implicați mulți oameni din comunitate, și dacă se pornește de la o nevoie deseori simțită. Acum primii copii au „crescut” din vârsta grădiniței, este nevoie ca ei să meargă la școală. Deoarece avantajele incluziunii au fost recunoscute de către toți cei interesați, părinții și personalul au dorit să creeze un proiect de școlarizare incluzivă, bazat pe modelul „Școală împreună”, din Olanda. Ministrul Bunăstării și Educației a observat importanța unui astfel de proiect și a venit în vizită.

Cuvinte cheie: *grădiniță incluzivă*
intervenție timpurie
integrarea educației și îngrijirii
organizarea îngrijirii incluzive

Producție: Libelle TV, reproducere cu acord.

Legătură la teme

- Paradigma de sprijin
- Educație incluzivă
- Îngrijire de zi cu zi
- Organizarea sistemelor de asistență permanent

Întrebări adiționale pentru reflecție

- De ce este o idee bună să se înceapă cu un centru de îngrijire incluziv pentru copii deja de la o vârstă fragedă?
- Ce sprijin necesită părinții și îngrijitorii să gândească și să lucreze într-un centru de îngrijire incluziv?
- Cum ați urmări fragmentul din perspectiva calității vieții sau din punctul de vedere al abordării bazate pe capabilități?

Informații generale

Kathleen Ballon¹⁰, Mieke De Strooper¹¹ & Katia Verhaeren¹²

Vila Clementina este un centru de zi pentru copii mici, cu și fără nevoi speciale, care a fost deschis în ianuarie 2013. Viziunea centrului este de a dezvolta un model inovator de îngrijire și sprijin.

Există 7 locuri zilnice pentru 11 copii cu nevoi speciale și 15 locuri zilnice pentru copii cu o dezvoltare „tipică”. Se lucrează cu copiii de vârstă preșcolară: copiii care se dezvoltă tipic în mod normal încep școala la vârsta de 2 ani și 6 luni. Copiii cu nevoi speciale de îngrijire au posibilitatea de a rămâne până la vârsta de 6 ani. Personalul este format din 5 educatori cu normă întreagă, o asistentă medicală, un medic pediatru, un educator de recuperare, fizioterapeuți, un logoped și 16 voluntari.

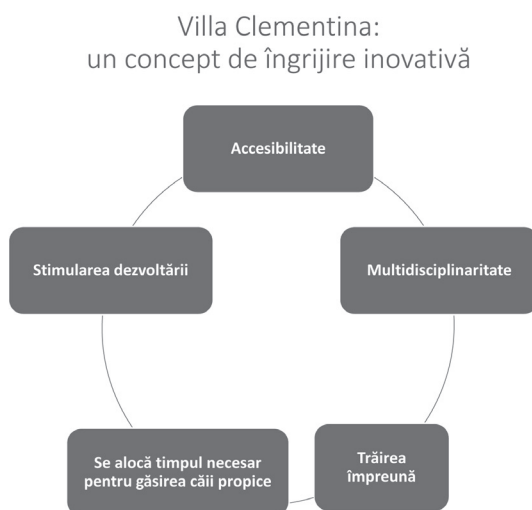


Figura 4 Principiile Vilei Clementina

Munca se bazează pe un număr de principii:

- Respect pentru diversitate
- A învăța să se trăiască împreună și să aibă respect reciproc de la o vârstă fragedă
- Acordarea de timp pentru a cunoaște calitățile fiecărui copil
- Acordare de timp pentru acceptare
- Oferirea unui mediu stimulant
- Muncă într-o rețea comună

¹⁰ Medic pediatru, Spitalul Universitar Leuven (BE), Centru pentru dizabilități de dezvoltare

¹¹ Psiholog nevoi speciale, Spitalul Universitar Leuven (BE), Centru pentru dizabilități de dezvoltare

¹² Director și fondator al Vilei Clementina, Zemst Belgium

- Oferind părinților șansa de a merge la lucru sau de a studia,

Un alt aspect este scopul educației. Vila Clementina lucrează împreună într-o rețea cu școli obișnuite și o școală pentru nevoi speciale, care trimite un profesor, pentru a ajuta la personalizarea programelor școlare pentru toți.

Proiectul primește niște subvenții de la guvern, care, totuși, sunt insuficiente pentru a acoperi toate costurile. De aceea centrul este dependent de multe evenimente de strângere de fonduri.

Copiii se joacă în grupuri verticale (toate vârstele / cu sau fără nevoi speciale). Copiii care se dezvoltă în mod tipic se bucură de mediul stimulator și echipa multidisciplinară și învață că există o diversitate în societatea noastră. Copiii cu nevoi speciale au un program individual cu logopedie și fizioterapie. Acest program este adecvat propriului lor ritm, în spațiul liniștit al Vilei Clementina. Adesea, aceștia au terapie împreună cu copiii care se dezvoltă în mod obișnuit.

Terapeuții își împărtășesc cunoștințele (de exemplu sfaturi privind dificultățile de alimentație, vorbire alternativă, poziționarea în orteze, ...) cu restul personalului. La ore regulate, există și întâlniri individuale cu părinții pentru a discuta progresul și prognosticul.

Foarte inovator este și „proiectul școlar incluziv”: ei cred cu tărie în puterea și dreptul la educație, chiar și pentru copiii cu dizabilități severe. Patru zile pe săptămână vine un profesor de la o școală de învățământ special, care stimulează copiii cu nevoi speciale cu vârsta de până la 2 ani și 6 luni, printr-un program individual și orientat spre scop, în colaborare cu logopedul.

Obiective

- să ofere părinților cu copii mici timp să-și cunoască copiii, să ducă, pe cât posibil, o viață "normală" într-un mediu "normal"
- acordarea de timp copiilor pentru a se dezvolta într-un mediu stimulator și amânarea necesității de a călători la distanțe mari să ajungă la școlile specializate sau la centrele de asistență
- stimularea intensă a copiilor cu nevoi speciale dar în ritmul lor propriu, într-un mediu sigur și ecologic.
- stimularea copiilor care se dezvoltă în mod tipic de către o echipă multidisciplinară de ex. ca fiecare copil să beneficieze de hipoterapie, lecții tematice, terapie prin muzică etc.
- obiectivul nostru este să dovedim că acei copii care au o dezvoltare tipică (și părinții lor) vor observa că există o diversitate în societatea noastră și astfel să-și schimbe punctul de vedere despre persoanele cu dizabilități
- pentru adulții tineri cu dizabilități (și de asemenea pentru ceilalți membri și voluntarii personalului nostru), utilizăm "managementul talentului"
- prin organizarea de evenimente inclusive, sperăm să creăm un spațiu ideal unde cu toții au talentele și înclinațiile lor.

Activități

Activități: lecții săptămânale tematice organizate de profesorul nostru și de logoped, hipoterapie, lecții pentru dezvoltarea creativității etc.

Realizări

Vila Clementina funcționează de 4 ani. În acest interval de timp, a reușit să înființeze și să pună în funcțiune cel mai incluziv centru de îngrijire a copiilor în Flandria. A atras atenția guvernului, care i-a invitat să facă parte din consiliul consultativ care se ocupă cu probleme privind îngrijirea copiilor, educația și incluziunea lor.

Vila Clementina nu ar putea exista fără cooperarea profitului social, a profitului non-social și a politicii. Ca și în alte centre de îngrijire a copiilor, există o mulțime de materiale didactice, dar nu există ajutoare tehnice specifice.

Există, de asemenea, o colaborare activă cu serviciile de îndrumare la domiciliu, școli cu nevoi obișnuite și cu nevoi speciale.

Susținere/alocare de fonduri

60% este finanțare de la guvern (Servicii pentru copii și familie), restul de 40% se adună din strângere de fonduri pentru evenimente inclusive și donații. Organizarea de evenimente de strângere de fonduri va face totdeauna parte din muncă. Există și o colaborare intensă cu organizații de profit.

De asemenea, personalul a inițiat o activitate de informare, ghidând diferite traiectorii de incluziune în alte organizații (grădinițe, școli etc.).

Concluzii și recomandări

La început, cea mai mare problemă a fost convingerea guvernului să „gândească în mod flexibil”. La început, nici „Departamentul pentru Copil și Familie” și nici „Departamentul pentru persoanele cu dizabilități” nu doreau să elibereze nicio subvenție, abordarea incluzivă nu se încadra în normele lor administrative actuale. Începând cu luna noiembrie 2013, Guvernul a decis să subvenționeze, într-un mod experimental, câteva centre inclusive de îngrijire pentru copii. Cu toate acestea, nu suficient pentru a acoperi costurile.

O altă mare problemă a fost convingerea domeniului profesional. Din fericire, scepticismul s-a transformat în entuziasm!

Prin și în ciuda acestor obstacole, credința în valoarea incluziunii a devenit mai puternică în cazul copiilor foarte mici. În fiecare zi se poate vedea o evoluție progresivă a tuturor copiilor, dar cu siguranță pentru copiii cu nevoi speciale, mult progres la care nici nu s-a așteptat vreodată!

Mai multe informații:

www.villaclementina.be (în olandeză)



5. "Hopping path", o grădiniță incluzivă

Jo Lebeer¹³, Beno Schraepen¹⁴, Inge Wagemakers¹⁵ & Luk Dewulf¹⁶

Rezumat

„Hopping path” prezintă incluziunea unui băiat de 6 ani cu nevoi complexe și intensive într-o grădiniță obișnuită. Filmul a fost realizat timp de trei ani succesivi. Prima dată prezintă copilul „ca copil” apoi prezintă diferite cercuri de sprijin în jurul copilului (familie, școală, echipa de suport educațional, echipa de asistență terapeutică). Videoclipul prezintă cele mai multe dintre problemele care apar în momentul incluziunii unui copil cu nevoi de asistență complexă și a modului în care acestea sunt abordate prin munca în echipă a profesorilor și experților în sprijin, de asemenea, de către colegii din clasă, care ajută spontan cu mobilitatea (de exemplu, împingând scaunul cu roțile), hrănindu-se, jucând împreună, desfășurând activități împreună. De asemenea, arată modul în care comunicarea se face posibilă, modul în care sarcinile din sala de clasă pot fi diferențiate. Se înregistrează, de asemenea, discuțiile în echipă, unde profesorii vorbesc sincer despre „bucuriile și durerile” procesului de incluziune și, în cele din urmă, o zi pe plajă ilustrează modul în care excursiile pot fi făcute de succes, în ciuda tuturor provocărilor practice.

Cuvinte cheie: *educație incluzivă la vârsta de grădiniță*
integrarea îngrijirii și educației
cercuri de asistență
rolul profesorului de la clasă
rolul asistentului de predare
implicarea elevilor
rolul profesioniștilor terapeutici de sprijin: fizioterapeut,
logoped, terapeut ocupațional
echipa mobilă
medierea de la egal la egal (colegi)
joacă comună
comunicare augmentativă
promovarea mobilității
stimularea dezvoltării
zona de dezvoltare proximală
diferențierea sarcinilor și adaptarea acestora

13 MD PhD, profesor asociat în studii de dizabilitate, Universitatea Antwerp, Facultatea de Medicină & Științe ale Sănătății, Departamentul de îngrijire primară și interdisciplinară, Antwerp, Belgia. Coordinator al proiectului Enablin+ jo.lebeer@uantwerpen.be

14 MA in SEN, lector la Colegiul Universitar AP, în problem de dizabilități, colaborator științific la Universitatea din Antwerp, coordinator INCENA, centru de studio pentru incluziune și activare.

15 PhD în Studii de Dezvoltare, cercetător și expert în oportunități egale de educație, jurnalist investigativ în media de difuzare

16 jurnalist investigativ și director de media de difuzare și media scrisă

*muncă interprofesională în echipă
experiența profesorilor*

Producție: Luk Dewulf & Inge Wagemakers, casa de producție media “De Seizoenen” (Anotimpurile the Seasons) lukdewulf@telenet.be

Legătură la teme

- Calitatea vieții
- abordare bazată pe capabilități
- Paradigma de sprijin
- Comunicare și intenționalitate
- Educație incluzivă
- Promovarea activităților inclusive
- Ce fel de activități educaționale se potrivesc copiilor cu NSCI?
- Sprijin în viața de zi cu zi
- Organizarea de sisteme de asistență continuă

Întrebări adiționale pentru reflecție

Întrebări pentru reflecție sunt incluse în fiecare fragment. Se recomandă să urmăriți un fragment, să notați întrebările și să întrerupeți după fiecare fragment pentru a discuta întrebările și pentru a explora fragmentul. Acest film video poate fi folosit ca video de auto-instruire.

Informații generale

K. este un băiat de 6 ani. El este sociabil, îi place să se joace cu alți copii și iubește acțiunea. Jocurile lui preferate sunt fotbalul, jocul de v-ați ascunselea, construcții cu cuburi ... Ceea ce îi place cel mai mult este să alunece pe tobogan. Este un fan al căpitanului Winokio (un proiect de muzică pentru copii), programul pentru copii la radio, cântecele de Sfântul Nicolae și cântecele de la școală ... și îi place să danseze. Asta sună aproape ca un copil normal, și asta este ceea ce el este. Prin urmare, K. merge la o școală obișnuită. Ce este diferit este faptul că K. are CP (paralizie cerebrală) și multiple dizabilități. Are dificultăți severe în exprimare (el înțelege, rostește câteva cuvinte și folosește gesturi pentru a se face de înțeles), în ceea ce privește mobilitatea: nu poate umbla singur, poate să stea în picioare și să șadă numai cu sprijin, are dificultăți severe în coordonarea mâinilor astfel încât desenul, mâncarea, jocul îi sunt dificile. El este dependent în toate activitățile zilnice și are nevoie de asistență permanentă.

Videoclipul îl prezintă pe K. în diferite situații de la școală, unde K. învață foarte mult și este încurajat. Școala este, de asemenea, locul unde K. primește toate terapiile. În Belgia, este încă de excepție faptul că se poate beneficia de atât de multă

terapie într-o școală obișnuită. Există o lege a incluziunii, însă sistemul oficial de sprijin nu este suficient. Recent, Agenția pentru persoanele cu handicap a permis instituțiilor medico-pedagogice să înființeze „echipe itinerante”, cărora li se permite să lucreze la domiciliu și în școli. În ciuda deficitului în sprijinul oficial, traiectoria lui K dovedește că incluziunea este fezabilă, datorită bunăvoinței și energiei multor oameni din jur.

Părinții săi au construit o rețea extinsă în jurul lui K. Profesorul lucrează îndeaproape cu echipa de îngrijire internă a școlii, cum ar fi Coordonatorul S.E.N. și directorul. În plus, mulți parteneri externi sunt aduși în sala de clasă. Acești consilieri sau „profesori de educație specială” vin în mod regulat să susțină profesorul în sala de clasă. Există co-profesori, cum ar fi „un profesor itinerant” (angajat de centrul de servicii multifuncționale) care vine în mod regulat să-l susțină pe K în activitățile de grup. Studenții de la pedagogia specială îi ajută pe profesori de mai multe ori pe săptămână și au rolul de co-profesor. Ei lucrează cu profesorul astfel încât K. să poată participa cât mai mult împreună cu ceilalți copii. Apoi, există și doi profesioniști externi de la Centrul de suport pentru nevoi speciale de educație. Unul se concentrează pe capacitățile vizuale ale lui K. și îl încurajează să se concentreze, celălalt consilier urmărește funcțiile de mișcare. Un fizioterapeut privat vizitează școala de patru ori pe săptămână, dintre care odată la ora de gimnastică. El îi ajută pe profesor și pe personalul de sprijin să se miște corect cu K., să-l ajute să meargă și să efectueze acțiuni. Logopedul vizitează o dată pe săptămână și lucrează la comunicare și mâncat. Logopedul oferă de asemenea informații profesorului și personalului de asistență. În timpul întâlnirilor de echipă, sunt discutate obiectivele de învățare ale lui K și convenite astfel încât toată lumea să lucreze în direcția aceluiași scopuri.

K. este asistat în numeroase activități și, pentru că poate participa, el este constant provocat de grup. El nu se uită doar la ceea ce fac alții, vrea să imite și să o facă și el, ceea ce stimulează dezvoltarea. Lui K. îi place să învețe lucruri noi și este întotdeauna foarte mândru și fericit dacă poate arăta ce poate să facă.

Pentru toată lumea, aceasta a fost o mare provocare. Este primul copil cu acest grad de nevoi complexe în acea școală. Profesorii au adaptat activitățile astfel încât K. să se poată alătura grupului. Copiii se ajută reciproc în mod spontan, se joacă împreună, îl ajută să mănânce, împing scaunul cu roțile etc. O mare parte din timpul orelor era un adult în plus pentru a oferi sprijin, profesioniști, studenți și voluntari. Părinții erau foarte implicați, au făcut o broșură de comunicare. Un student la Pedagogia Nevoilor Speciale a scris un fel de „manual de instrucțiuni”, care este actualizat în fiecare an.

Videoclipul prezintă diferite situații din clasă (întâmpinare, joacă, mese, lecții de gimnastică, întâlniri cu personalul și o zi la malul mării). El ilustrează următoarele teme: învățarea împreună (cum se diferențiază sarcinile, cum se asigură participarea deplină), joaca împreună, cum să acorde sprijin în sala de clasă (cu subcategorii în funcție de persoanele care acordă sprijin, de exemplu colegii, co-profesorul, educatorul, logopedul, fizioterapeutul, studenții și în funcție de scopul de a acorda sprijin: să permită mobilitatea, comunicarea, consumul de hrană, interacțiunea dintre colegi, participarea), sprijinul unei echipe multifuncționale externe, integrarea îngrijirii și educației cum se configurează munca în echipă.

6. Les enfants de l'école – o unitate specială într-o școală obișnuită din Franța

Rezumat

Acest film prezintă un exemplu de unitate de predare externalizată organizată într-o școală obișnuită pentru copiii cu nevoi de asistență foarte complexă și intensă. Copiii stau într-un centru medico-pedagogic și merg la școală cu jumătate de normă. Până recent, majoritatea copiilor cu „polihandicapuri” - cum sunt numiți în Franța - își petreceau cea mai mare parte a vieții în instituții de îngrijire separate. În tranziția la o societate mai incluzivă, acest videoclip prezintă o lucrare de pionierat a „deschiderii” societății, în ambele direcții.

Cuvinte cheie: o clasă de educație specială cu copii cu dizabilități multiple
într-o școală primară de masă
unitate de predare externalizată
educație incluzivă
integrarea asistenței și educației

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



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

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

Legătura la teme

- Abordarea Drepturilor Omului
- Educație incluzivă
- Promovarea activităților incluzive

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Cum sunt organizate educația și asistența? Ce este necesar pentru organiza acest tip de educație?
- Cum o evaluați?
- Ce se întâmplă când copiii din clasele obișnuite participă la lecții împreună cu copiii cu NSCI?

- Ce asistență este necesară copiilor cu NSCI? Dar colegilor fără dizabilități?
- Ce sprijin este necesar profesorilor și mediului școlar?
- Cum ați implica părinții colegilor fără dizabilități?
- Ce posibilități și obstacole considerați că există?
- Dacă ați lucra sau ați sprijini un asemenea proiect, ce considerați că este posibil? Cum ar putea fi și mai incluziv
- Cum ați urmări fragmentul din perspectiva calității vieții sau din punctul de vedere al abordării bazate pe capabilități?

Informații generale

Florence Bergamasco¹⁷, Lauratie Krouit¹⁸

ADAPEI de la Corrèze¹⁹ are incluziunea în prim-planul preocupărilor sale în tot ceea ce face. Și asta înseamnă să nu neglijezi diferența, ci să o recunoști, ca să o poți înțelege și să-i permiți fiecărui individ să-și trăiască viața în societate cu diferența pe care o are. Pentru noi, aceasta este prioritatea în cazul unităților de învățământ externalizate: capacitatea de a trăi diferența, având în același timp accesul la aceleași facilități ca și alte persoane, doar că adaptate în mod corespunzător. Accesibilitatea este unul dintre pilonii unei societăți incluzive și ar trebui să fie dreptul tuturor: accesul la școli, centrele de agrement, serviciile de îngrijire în oraș, iar recursul la serviciile din interiorul stabilimentului, numai dacă persoanei îi este complet imposibil să iasă.

Proiectul inițial

Unitatea externalizată pentru dizabilități multiple la Institutul de Medicină și Educație din Puymaret este un proiect care a existat de la începutul anului școlar în 2013. Această clasă este una dintre cele patru unități externalizate. Este rezultatul unui parteneriat care era subiectul unei mari dezbateri între Agenția Regională de Sănătate din Limousin, Ministerul Educației și Asociația Părinților persoanelor cu dizabilități intelectuale (ADAPEI) din cadrul departamentului de la Corrèze. Proiectul a pornit de la cazul a 5 elevi cu dizabilități multiple, pentru care nu au fost disponibile școli și sprijin adecvat în cadrul proiectelor de integrare existente (CLIS) sau centre de îngrijire la domiciliu. Institutul de Medicină și Educație din Puymaret are o echipă de experți și este capabil să ofere servicii complementare adecvate.

În ceea ce privește designul și logistica, pe partea umană și materială, această măsură permite depășirea învățământului școlar obișnuit pentru copiii cu dizabilități multiple.

17 Director ADAPEI de Corrèze

18 Profesor, Malemort, Corrèze

19 Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales = Asociația părinților și a prietenilor persoanelor handicap intelectual. Fiecare Departament francezesc are unul. Corrèze este unul din departamentele din sud de Paris Paris.

Este un fel de învățare care nu s-ar fi putut întâmpla în altă parte, în condiții favorabile, în cadrul Institutului de Medicină și Educație.

Contextul școlar

Unitatea de predare este implantată în Brive, în Școala elementară Louis Pons. Ea se află în centrul școlii, iar elevii sunt foarte mândri de ea. Accesul la terenul de joacă este direct, la fel ca toate celelalte clase din școală. Aceași cantină, aceleași meniuri, aceleași reguli pentru toată lumea.

În primii 2 ani de școlarizare, am fost în stare să primim 8 elevi cu vârste cuprinse între zece și doisprezece ani cu dizabilități multiple, fiecare având nevoi specifice intense, dar și un potențial real de învățare și de a deveni mai sociabili.

Ritmul școlii este adaptat nevoilor fiecărei persoane: unii stau în clasă timp de 6 ore (2 jumătăți de zi), alții până la 15 ore (5 jumătăți de zi).

Evoluția proiectului inițial, la 3 ani de la crearea lui, este, în esență, legată de evoluția persoanelor pe care le primește.

Echipa din clasă

- Un profesor de nevoi speciale
- Un profesor de referință
- Un asistent la predare pus la dispoziție de Primăria din Brive
- Personal de predare și de asistență angajat de Institutul de Medicină și Educație din Puymaret
- O echipă de paramedici (o asistentă medicală, o asistentă psihomotorie etc.) care sunt la școală și intervin la nevoie.

Este important de subliniat că întreaga echipă didactică din școala elementară este parte integrantă a acestui proiect, prin implementarea unor proiecte de predare comune, printr-o primire în viața școlară de către întreaga școală și prin conlucrarea constantă cu copiii (și uneori cu părinții) în urma curriculei școlare obișnuite, axată pe înțelegerea și acceptarea diferenței.

Resurse materiale și constrângeri logistice

Ca resurse materiale avem la dispoziție:

- 2 săli mari, mobilate specific și adaptate, o sală de clasă și o sală educațională.
- Mobilier adaptat specific și materiale școlare.
- Un spațiu dedicat special, cu toalete și dușuri adecvate nevoilor copiilor cu diferite dizabilități.

Sediul este pus la dispoziție de către Primărie, în folosul Adapei de la Correze

Institutul de Medicină și Educație este responsabil pentru asigurarea transportului copiilor și având în vedere că fiecare elev are un ritm de educație școlară proprie, principala dificultate cu care se confruntă este adesea logistică:

- Transportul dimineața și seara

- Dar și în timpul zilei (sau mai ales atunci) pentru copiii care, din cauza oboselii, nu pot să petreacă o zi întreagă la școală.

Munca în sala de clasă

Profesorul de nevoi speciale este responsabil pentru proiectarea, dezvoltarea, implementarea și evaluarea planului de învățământ individualizat pentru fiecare copil. Pentru fiecare an școlar, ea definește proiectul de clasă.

Rolul asistentului didactic este acela de a facilita accesul la aceste cursuri de învățare. Echipa de predare și de asistență este prezentă pentru a asigura bunăstarea copilului, pentru a-i permite să aibă pauze, să ofere asistență și să urmărească dezvoltarea unei autonomii sporite.

Trei ani mai târziu...

Punerea în aplicare a acestui proiect în mod clar nu a fost în întregime ușoară, a întâmpinat rezistență de-a lungul drumului și deseori a fost dureroasă. Astăzi, însă, nu există nici o singură persoană - chiar și printre cei mai rezistenți, și anume unii medici din instituția de aici - care ar pune la îndoială validitatea acestei metode de școlarizare.

Pentru profesioniști și pentru părinți, educația incluzivă schimbă modul în care privesc problema. Copilul nu mai este văzut ca un copil cu dizabilități, care este obiectul îngrijirii. El este, mai presus de toate, un copil, un elev, un cetățean, un subiect cu planuri, dorințe, îndatoriri. Sosirea acestor tineri la școala Louis Ponce, a rezultat și într-o dinamică de incluziune în celelalte secții ale Institutului de Medicină și Educație.

Pentru tineri, frecventarea școlii face parte din procesul de restabilire a stimei de sine, încurajându-i să devină sociabili și să dezvolte relații sociale cu tinerii de aceeași vârstă. Sunt mândri că pot merge la o instituție pe care toată lumea are dreptul să o frecventeze.

Pentru unii, acest lucru se traduce într-un stimulente suplimentar, dorință să investească în învățare la școală, pentru că oportunitatea de a învăța la școală este o posibilitate, iar scopul este învățarea în școală, atât în ceea ce privește clasa, cât și în ceea ce privește incluziunea.

Mai mult decât atât, acești copii, la fel ca și colegii lor, au un program școlar, unul adaptat, bineînțeles, dar este în concordanță cu curriculumul oficial și are o bază comună de cunoștințe, abilități și cultură.

Ei au o carte școlară, un plan pentru învățarea școlară cu obiective educaționale incluzive, considerate colectiv cu CLIS²⁰ din Louis Pons și individual pentru unii.

Personalizarea este adesea evocată în acest document: personalizarea planurilor, personalizarea ritmului școlar, a îngrijirii, a transportului. În acest scop, școala permite copiilor să facă parte dintr-un grup, grupul de clasă și să funcționeze ca parte a

²⁰ CLIS Classe d'intégration scolaire, este o clasă de educație specială într-un mediu de educație de masă, cu activități comune cu copiii cu dezvoltare "tipică" o parte din timp.

unui colectiv - ceva atât de rar încât e important de subliniat.

În același mod, pentru un tânăr care frecventează școala în unitatea de învățământ, relația cu ceilalți este modificată: Institutele de Medicină și Educație sunt încă prea adesea institute în spatele "ușilor închise", unde copilul are ca și coleg un alt copil, tot diferit. În universul nostru, unde diferența este considerată o normă, sunt ceilalți copii, adică cei care cresc într-un cadru obișnuit, aceea care devin străini.

Simplul fapt de a vedea un copil cu dizabilități multiple desfășurându-se într-un loc de joacă, un loc zgomotos, înfricoșător, un spațiu care este puțin înspăimântător și totuși atrăgător, este, în sine, de nedescris.

Un alt efect surprinzător a fost faptul că învățarea la școala incluzivă a distras atenția copiilor de la durerile cauzate de intervenții cum ar fi operațiile ortopedice. Au avut mai puțină durere. Aparent, schimbarea contextului i-a făcut să uite de durerile lor.

Pe de altă parte, unitatea de predare externalizată nu este un loc unde totul este bine și frumos. De fapt, din punct de vedere organizatoric, înseamnă supunerea zonei de confort a copilului la o stare permanentă de pericol. Echipa medical-socială trebuie să fie de acord să lucreze în afara Institutului de Medicină și Educație și, astfel, să se adapteze la un context diferit, ceea ce este departe de a fi simplu.

Dorința de a pune în practică o echipă de experți terapeuți cu drepturi depline la școală, a fost în conflict cu lipsa cronică de profesioniști din zona noastră. Dar absența unei platforme terapeutice a reprezentat, în cele din urmă, o oportunitate pentru copii: îngrijirea rămâne în cadrul Institutului de Medicină și Educație și nu intră în lumea lor de elevi.

În ceea ce privește personalul didactic de la școală, ei trebuiau să se adapteze și să accepte să lucreze împreună cu o echipă de profesioniști non-didactici. Împărțirea mediului obișnuit cu alții nu este întotdeauna ușoară, cum s-ar crede, mai ales că școala este un loc care a fost întotdeauna considerat sacru. Fiecare echipă trebuie să se întâlnească cu cealaltă parte la jumătatea drumului, astfel încât externalizarea să permită ca incluziunea să aibă un motiv întemeiat. Aceasta este una dintre misiunile profesorului de nevoi speciale: crearea și păstrarea legăturii dintre echipe.

Încă de când această măsură a fost inițiată, copiii, indiferent dacă au sau nu dizabilități, ne-au arătat în fiecare zi că pot trăi și lucra împreună. Cu toate acestea, am observat că o clasă externalizată pentru copiii cu dizabilități multiple era, în cele din urmă, la fel de stigmatizată ca una împotriva căreia am vrut să luptăm. De la începutul anului școlar 2015/2016, proiectul de la Louis Pons nu mai este destinat exclusiv copiilor cu dizabilități multiple, ci a fost deschis și altor tineri la Institutul de Medicină și Educație. Predarea modulelor nu mai este împărțită pe baza tipului de deficiență, ci pe baza nevoilor, în special în ceea ce privește învățarea.

7. Ieșire în lume – cum a ajutat SESSAD un copil să iasă din casă pentru prima oară în viața lui

Rezumat

Aceasta este un scurt film care prezintă un băiat ale cărui dificultăți sunt de o asemenea măsură încât nu a putut niciodată să iasă din casă, era imobilizat la pat, întotdeauna dependent de îngrijire constantă. Se poate urmări cum, cu ajutorul SESSAD-ului, un centru de îngrijire la domiciliu și de sprijin pentru copiii cu dizabilități, băiatul a reușit să se ridice din pat și să iasă. Mama admite că îi era foarte frică. Mergând în parc, se deschide o lume nouă pentru acest copil. Se prezintă cum „lucrurile mici” pot avea un efect enorm, pentru a schimba calitatea vieții în mai bine. Mulți oameni au cooperat pentru a realiza acest lucru.

Cuvinte cheie *echipă de asistență la domiciliu
SESSAD (serviciu de educație și asistență la domiciliu)
colaborare interprofesională
a oferi posibilitate unui copil imobilizat la pat de a activa și
participa
gestionarea durerii
schimbarea posturii
schimbări infime*

Producție: 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



Legătură la teme

- Calitatea vieții
- Abordare bazată pe capacități
- Comunicare și intenționalitate
- Asistență de zi cu zi
- Organizarea de sisteme de asistență continuă

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Cum putem considera acest lucru drept un prim pas către incluziune?
- Care ar fi pasul următor?
- Ce semnifică asta pentru calitatea vieții băiatului?
- Ce aspect ale calității vieții ar trebui să se concentreze în pasul următor?

Informații generale

Eric Zolla²¹, Christine Plivard²² & Anne-Marie Boutin²³

Serviciile de educație și asistență la domiciliu (SESSAD) au o recunoaștere legală în Franța, în forma lor actuală din 1989. Profesioniștii SESSAD (asistenți sociali, profesioniști în domeniul sănătății aliate) vizitează copiii în școală sau acasă. CESAP (Comitetul pentru Educație, Educație și Asistență a Persoanelor cu polihandicap) gestionează 9 centre SESSAD.

Misiunea acestor servicii este stabilită în legislația franceză:

- îngrijire timpurie pentru copii, de la naștere până la vârsta de 6 ani, cu consiliere și sprijin pentru familie și cei din mediul familial, pentru a diagnostica și evalua dezvoltarea psihomotorie inițială și pentru a pregăti o viitoare orientare colectivă
- sprijinirea integrării sau dobândirea autonomiei cu intervenție medicală, paramedicală, psihosocială și educațională precum și învățământ adaptat

CESAP a dorit ca SESSAD să ofere o fereastră către lume. Înființarea unei politici incluzive permite, pe de o parte, părinților să nu se izoleze și, pe de altă parte, să încerce să mențină socializarea în lumea obișnuită, în măsura în care capacitatea copilului, localizarea și deficiențele sale permit acest lucru. De asemenea, SESSAD contribuie și la acceptarea unei tranziții la o structură specializată, mai bine adaptată, dacă este necesară.

21 Asistent Director General al CESAP (Centru de studiu și instruire pentru persoane cu polihandicap), Paris, Franța. El diplomă DESS în Ergonomie Cognitivă, DEA în Sociologie, DESS în Politică social și strategia de management

22 Fizioterapeut, specializat în Terapie psihomotorie și cu Masterat în Instruire inginerie. Ea este directoarea instruirii, documentației și resurselor la CESAP (Centru de studiu și instruire pentru persoane cu polihandicap), Paris, Franța

23 Medic pediatru, CESAP, Párizs

8. Comunicare asistivă

Rezumat

Un copil cu paralizie cerebrală care nu poate vorbi este evaluat în capacitățile sale de comunicare. După explorarea diferitelor soluții AAC (Comunicare augmentativă și alternativă), este explorată folosirea unui sistem de urmărire a mișcărilor oculare, care operează un dispozitiv Tobii.

Cuvinte cheie: *comunicare augmentativă și alternativă
tehnologie de asistență lingvistică
dispozitiv Tobii de urmărit mișcărilor oculare*

Producție: *ASFA (Association St François d'Assise), Ile de la Réunion,
Franța. Persoană de contact: Marlène Grégoire, Cem Sainte
Suzanne. marlenegregoire@yahoo.fr*

Legătură la teme

- Comunicare și intenționalitate

Informații generale

Marlène Grégoire²⁴

Nevoia de comunicare este o prioritate în viața de zi cu zi a oamenilor. Deci, este misiunea noastră ca terapeuți și îngrijitori să răspundem acestei nevoi. Copiii cu NSCI nu sunt întotdeauna capabili de comunicare orală datorită deficiențelor intelectuale, unor cauze organice etc. De aceea este important să găsim instrumente care să permită accesul la comunicare printr-o „comunicare augmentativă și alternativă”. Augmentativă înseamnă: îmbunătățirea și extinderea modurilor de comunicare, de ex. adăugând gesturi sau poze. Alternativă înseamnă: când un mod nu funcționează, se caută moduri de substituire.

²⁴ Terapeut ocupational, absolventă a Institutului de formare în ergoterapie (Montpellier - France), lucrează într-un institut pentru copii cu dizabilități (Centre D'Education Motrice – Association Saint François d'Assise – Reunion Island – France)

Acum există dispozitive performante computerizate vocale, care sunt instrumente eficiente pentru populația noastră, chiar dacă sunt scumpe. În videoclip veți urmări procedura, așa cum se aplică la Mariame, o fată cu paralizie cerebrală tetraplegică, care nu poate vorbi. Ea merge la „centrul de educație motorie” (CEM) al Asociației St Francis ASFA pe insula Reunion, Franța. În film, o puteți vedea de la început, încercările ei de a comunica, procesul și instruirea la diferite nivele, explorarea pentru a afla ce dispozitiv de comunicare i s-ar potrivi și, în cele din urmă, descoperirea modului în care ea să folosească un dispozitiv de comunicare controlat de ochii ei, și anume, comunicatorul Tobii Dynovox 5.

Mariame este o tânără de 15 ani, născută prematur la treizeci și șase de săptămâni, cântărind 2,6 kilograme la naștere. S-a născut în Madagascar într-un context de consangvinitate. Ea are tetrapareză spastică cu multiple dizabilități. Diferitele evenimente din viața ei i-au înrăutățit starea (traumatisme cerebrale traumatice, reacție la tratamentul cu antibiotice). Primește alimentație enterală începând cu anul 2008 și o artrodeză lombară în august 2014. Mariame are un scaun cu roțile manual. Ea depinde de îngrijitori în activitățile sale zilnice de viață (deplasare, toaletă, baie). Nu poate vorbi, dar folosește un cod fiabil, da / nu cu ochii.

Informații despre dispozitiv: Mariame utilizează Tobii Dynovox Comunicator 5, un pachet software conceput pentru a ajuta persoanele cu dizabilități de comunicare. Funcționează pe computere care rulează Windows 7/8 / 8.1 / 10 și Microsoft Surface. Pagina web: <http://www.tobiidynovox.com/>

9. La Vie c'est Comme-ça? l'inclusion à travers les arts (Așa-i viața? Incluziune prin artă)

Rezumat

Acest documentar video urmărește câțiva tineri cu dizabilități, care sunt găzduiți în centrul de asistență social-medicală ASFA. Unii dintre ei au dizabilități multiple. ASFA investește foarte mult în exprimarea artistică și încearcă să implice toți copiii. Au creat câteva piese muzicale care au fost prezentate publicului. Filmul prezintă grupul de teatru „Tipas Tipas” („pași mici” în limba creolă), creat de ASFA. În timpul pregătirii spectacolului pentru faimosul festival de teatru de vară din Avignon (Franța). Proiectul a fost benefic pentru tineri și pentru cariera lor.

Cuvinte cheie: *munca cu muzica și expresie artistică
terapie prin artă
incluziune prin artă*

Producție: ASFA (Association St François d'Assise), Pôle Médico-Social et Handicap, Ile de la Réunion, France.
Marika Rieth, Coordinatrice Art et culture
marika.socha@asfa.rea

Legătură la teme

- Promovarea activităților inclusive
- Activități prin artă

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Care este valoarea artei, a activităților artistice sau creative pentru dezvoltarea și calitatea vieții unei persoane? Care este valoarea ei pentru dvs. ca o persoană?
- De ce este valoroasă, mai ales, în cazul persoanelor cu dizabilități? Ce potențial au activitățile de genul acesta?
- Cum sunt arta și activitățile artistice sau creative parte din asistența acordată copiilor cu NSCI?
- Ce este necesar pentru a sprijini copiii cu NSCI în vederea îndrumării către asemenea activități? Ce fel de bariere considerați că există?

Informații generale

Marika Rieth²⁵, Nacer Djoudi²⁶, Elisabeth Houot²⁷

Centrul de asistență social-medicală ASFA găzduiește tineri cu vârsta cuprinsă între 3 și 20 de ani, cu dizabilități de mobilitate și intelectuale sau „polihandicap” (multiple handicapuri). ASFA pune un accent deosebit pe activitățile legate de „artă și cultură”. Obiectivele sale sunt: consolidarea potențialului artistic al tinerilor (abilități creative, memorie ...), promovarea aspirațiilor lor și folosirea artei ca mijloc de exprimare, promovarea realizărilor personale, valorizându-le diferențele și experimentarea cerințelor diferitelor arte. Toate contribuie la promovarea incluziunii sociale.

De asemenea, intenționează să antreneze personalul de sprijin pentru a contribui la incluziunea prin artă și cultură, pentru a dezvolta competențe individuale și colective prin instruire și sprijin. Unul dintre obiectivele principale ale ASFA este creșterea incluziunii în domeniul cultural și artistic, prin inițierea și susținerea parteneriatelor cu serviciile de masă. Acest lucru necesită crearea unor proiecte artistice de calitate și inovatoare, care să demonstreze capacitățile creative și artistice ale persoanelor „diferite”. De asemenea, se dorește sensibilizarea publicului larg.

Departamentul social-medical și Asociația ASFA, având arta drept instrument de incluziune și de activare în cazul persoanelor cu dizabilități, confirmă o anumită dinamică instituțională. Acesta încearcă să susțină măsurile luate pentru includerea persoanelor cu dizabilități în societate.

²⁵ Coordinator artă și cultură ASFA și director de film

²⁶ Director Social-Medical Disability Pole, Association Saint-François d'Assise (ASFA), Réunion (FR)

²⁷ Fost director adjunct al Centrului pentru Educație motorie (Centre d'Education Motrice) ASFA, Réunion

Aceste ateliere și aparițiile lor publice sunt, de asemenea, pentru tineri ocazii de a-și arăta abilitățile în alte forme de artă, un alt mod de a pune la îndoială societatea noastră cu privire la valorile ei și la locul pe care îl rezervă pentru persoanele cu handicap.

Acest proiect are capacitatea de a deschide ușile, de a face binevenită participarea artiștilor în institutele noastre, dar și de a extinde ateliererele într-un cadru public (bibliotecă, teatru ...) și cu oameni diferiți (elevi, studenți ...).

Structura sistemului de departament socio-medical

Implementarea sistemului pentru dezvoltarea și instruirea de practici artistice

Pentru a putea da coerență proiectului, este important să se planifice și să se dezvolte traiectoria copilului. Astfel, este necesar ca organizația să fie structurată.

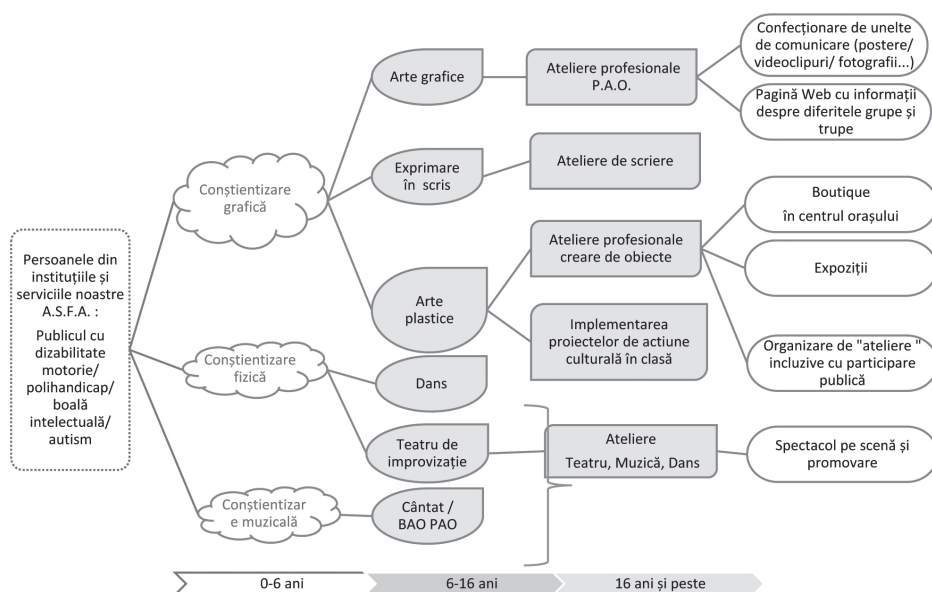


Figura 5 Procesul de incluziune prin artă și cultură

Dezvoltarea și crearea de proiecte artistice

Realizarea unui proiect necesită o rețea de parteneri pentru a o facilita, organiza și promova. Astfel, sunt necesare întâlniri și interviuri pentru a prezenta proiectele diferiților actori de rol cu care se va construi, în cele din urmă, proiectul împreună. Dorința noastră este să susținem acest parteneriat și să ne intensificăm activitatea de a accesa activitățile culturale și de agrement în mediul de masă. Acest proiect trebuie să creeze conștientizare cu privire la dizabilități, un aspect care vizează:

- Artiști/interpreți și structuri culturale
- Cluburi și asociații extramurale, asociații de părinți
- Facilitatori

Proiecte artistice inclusive

De la ateliere la spectacole

Munca în ateliere poate evidenția tinerii cu dorința și competența de a se integra într-un proiect de spectacol. Selecția se bazează pe distribuție, așa cum se întâmplă în spectacolele clasice. Punerea în scenă a spectacolului se „hrănește” din diferite ateliere (cântece, muzică, dans, improvizatie ...). Apoi, se formează un grup care va lucra și va face repetiții pentru o perioadă de timp necesară producției spectacolului.

Promovarea spectacolului

Scopul nostru este să interpretăm în fața unui public larg, în locații celebre, la festivaluri și alte evenimente publice. Ultimul pas este de a găsi locații, de a promova spectacolul și de a vinde bilete prin transmiterea informațiilor cu postere și kituri de presă. Proiectul poate include, de asemenea, o modalitate de evaluare a progresului fiecăruia printr-un documentar video care poate să țină evidența experienței.

Videoclipuri disponibile:

- « 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. Reducerea decalajului dintre terapie și incluziune

Rezumat

Acest videoclip prezintă activitatea Centrului Karin Dom din Varna, Bulgaria. Partea 1 urmărește o fată cu multiple dizabilități (nu vorbește și are atacuri epileptice frecvente) din cauza unei boli genetice rare, asistată de echipa de Intervenție la domiciliu a lui Karin Dom. Ea este inclusă într-o grădiniță de masă. Partea 2 urmărește doi copii cu paralizie cerebrală spastică quadriplegică într-un grup terapeutic de la o grădiniță Montessori.

Cuvinte cheie: *managementul comprehensiv al copiilor cu dizabilități multiple; intervenție timpurie; echipă de sprijin la domiciliu; integrarea asistenței și a educației; educație incluzivă la vârsta de grădiniță adaptarea pedagogiei Montessori la copii cu dizabilități multiple adaptarea activităților abordare multisenzorială cărți interactive*

Producție: Centrul Karen Dom Centre, Mestnost "Sveti Nikola", P.O.B. 104, Varna 9010, BULGARIA
Creație: filmul de instruire a fost creat de Zvezdelina Atanasova & Stanimira Atanasova.

Filmul folosește imagini din arhiva privată a lui Karin Dom, precum și imagini din filmele „Karin Dom - 20 de ani ambadori ai binelui” și „Karin Dom – Împreună la grădiniță”. Toate drepturile de distribuție a înregistrărilor video incluse în film aparțin lui Karin Dom.

Legătură la teme

- Abordarea Drepturilor omului
- Calitatea vieții
- Abordare bazată pe capabilități
- Paradigma de sprijin
- Educație incluzivă
- Ce fel de activități educaționale pentru copiii cu NSCI?
- Organizarea de sisteme de asistență continuă

Întrebări adiționale pentru reflecție

Fragmentul Kalinei

- Ce credeți că sunt nevoile familiei?
- Cum ați descrie nevoile Kalinei?
- Cum sprijină centrul familia?
- Cum vedeți incluziunea Kalinei într-un grup obișnuit?
- Care ar fi obiectivele în planul de viitor al Kalinei?

Fragmentul lui Maggie & Chrissy

- Cum vă conectați cu ceea ce fac Chrissy și Maggy? Cum ați aprecia?
- Cum pot fi organizate activitățile terapeutice în activitățile de zi cu zi și în școală?

Informații generale: Reducerea decalajului dintre terapie și incluziune

Zvezdelina Atanasova²⁸, Andreas Andreou²⁹, Nikoleta Yoncheva³⁰

Partea 1. Împărtășit de un părinte

La începutul acestui videoclip veți auzi povestea lui Iliana Panchovska. Iliana este mama Kalinei, un copil cu un diagnostic complex, rar: „Alte tipuri de epilepsii generalizate, convulsii frecvente, rezistente la tratament. Mutații punctuale în gena CDKL5”. CDKL5 este o tulburare genetică rară legată de X care are ca rezultat debut precoce, convulsii dificil de controlat și insuficiență neuro-dezvoltare severă. Există 122 de copii cu această variație genetică în lume, dintre care 106 fete, doar 2 pot umbla și Kalina este una dintre cele 2 fete.

Când familia Kalinei își dă seama că copilul are probleme de dezvoltare, stresul inițial se transformă în șoc. Primul pas în susținerea Kalinei este sprijinirea familiei sale:

- Consilieri în dezvoltarea timpurie din Centrul Karin Dom încep vizitele la domiciliul Kalinei și sprijină familia să se adapteze la nevoile speciale pe care le are copilul lor în viața de zi cu zi.
- Karina nu poate vorbi și nu își poate exprima nevoile și dorințele, părinții o înțeleg doar cu greu. Consilierii oferă îndrumările necesare.
- Părinții sunt instruiți să răspundă, în modul cel mai bun posibil, nevoilor lui Kalina, fără a-și neglija propriile nevoi.

28 Profesor pentru nevoi speciale, logoped, director la Centrul de formare Karin Dom, Varna, Bulgaria

29 Fizioterapeut, formator la Centrul de formare Karin Dom

30 Logoped, profesor specializat pentru deficiențe de auz, formator la Centrul de formare Karin Dom

- Cooperarea dintre părinți și specialiști este cheia succesului în ceea ce privește dezvoltarea copilului. Urmând principiile abordării orientate spre familie, specialiștii se concentrează asupra punctelor forte înnăscute a familiei și a resurselor lor, dezvoltă încredere în relație.

La vârsta de 2 ani, Kalina a început să viziteze Centrul Karin Dom pentru terapie. În videoclip, vedem o parte a unei sesiuni de terapie în care Kalina învață să se joace cu jucării, să înțeleagă relațiile cauzale, să participe la jocuri de rol, să efectueze contact vizual, să comunice și să zâmbească

Aceasta este pregătirea pentru următorul pas important, incluziunea lui Kalina într-un grup din grădinița de masă. Procesul de incluziune se sprijină astfel:

- Părinții fac o alegere în cunoștință de cauză a unei grădinițe corespunzătoare, ei se pot consulta și discuta opțiunile cu terapeutii fetei de la Karin Dom.
- Încet, Kalina se adaptează noului mediu. Continuă să viziteze Karin Dom și are tot mai mult succes în a aplica ceea ce învățat aici la jocurile cu prietenii ei de la grădiniță.
- Sesiunile terapeutice de la Karin Dom sunt deschise educatorilor de la grădinița ei, asistenților sociali și altor profesori specialiști. Specialiștii de la Karin Dom își împărtășesc metodele și abordările care pot eficientiza activitățile zilnice ale Kalinei și o pot ajuta într-o manieră care îi stimulează independența.

Munca cu părinții continuă, ei participă activ la toate intervențiile și continuă să își dezvolte competențele. Obiectivele pe care le-am stabilit împreună cu părinții Kalinei sunt legate de faptul ca ea să devină mai independentă și să obțină o calitate cât mai bună a vieții.

Partea 2. Maggie & Chrissy

Principalii participanți la următoarea parte a videoclipului sunt Maggie - o tânără zămbitoare și Chrissy - un băiat răbdător.

Chrissy are 6 ani, este diagnosticat cu paralizie cerebrală - quadriplegie spastică severă; hidrocefalie; epilepsie. El mănâncă printr-un tub nasogastric. Are o vezică neuro-vegetativă care se mărește și devine dureroasă când este plină. Deseori face febră. El este deplasat într-un scaun cu roțile special sau este purtat de un adult.

Consultanții în dezvoltarea timpurie de la Karin Dom au început să facă vizite la domiciliu când Chrissy avea 13 luni. În următorii trei ani, terapeuți de reabilitare și logopezi i-au învățat pe părinți cum să-l poziționeze și să-l hrănească pe Chrissy, cum să comunice și să se joace cu el. În 2014, Chrissy a început să participe la terapie la Karin Dom și a fost integrat în grupuri cu alți copii.

Obiectivele pe termen lung pe care le-am stabilit împreună cu părinții lui Chrissy sunt de a-și îmbunătăți capacitatea de a înțelege și de a-și extinde abilitățile de comunicare – să facă un gest pentru a indica „da”, să se implice într-un mic grup de copii, să întărească mușchii gâtului și ai trunchiului.

Maggie are 5 ani, este diagnosticată cu paralizie cerebrală, quadriplegie spastică - formă mixtă, strabism convergent, epilepsie simptomatică. Părinții o deplasează pe Maggie într-un cărucior adaptat.

Maggie și familia ei primesc, de asemenea, de la o vârstă fragedă, vizite la domiciliu de către consultanții de la Casa Karin. În toamna anului 2013, Maggie a început terapia la Karin Dom; Ea progresa rapid și este inclusă cu succes în grupuri pentru a-și dezvolta abilitățile în comunicare și interacțiune cu alți copii. Aceste eforturi combinate i-au permis lui Maggie să frecventeze un grup de la o grădiniță de educație generală, unde și-a făcut mulți prieteni noi.

Obiectivele pe care le-am stabilit împreună cu părinții lui Maggie sunt ca ea să realizeze progrese în următoarele domenii: dezvoltare motorie și a vorbirii, precum și a aptitudinilor sociale pentru a obține o mai mare independență. Accentul va fi pe comunicare, abilități motorii fine, extinderea noțiunilor de culoare, formă și dimensiune, obținerea simetriei spinării și întărirea mușchilor.

Fizioterapie

O zi obișnuită pentru Maggie și Chrissy începe cu terapia fizică. Pentru Maggie, scopul fizioterapiei este acela de a realiza simetria coloanei vertebrale și de a întări mușchii pe trunchiul și gâtul ei. Prima dată, terapeuții relaxează mușchii din brațul stâng al lui Maggie, apoi pun o brățară terapeutică și încep să lucreze pe membrele inferioare și pe corp.

Sesiunile de fizioterapie pregătesc copilul să se așeze într-un scaun special, să ridice și să-și țină capul în sus, să treacă linia mediană (coordonarea bilaterală) și să folosească mâinile în timp ce participă la activități cu alți copii, mai târziu în timpul zilei.

Pentru Chrissy este important să se efectueze profilaxia contracțiilor și deformărilor, să se lucreze pentru întărirea mușchilor torsului și gâtului, îmbunătățind astfel controlul capului. Terapeuții folosesc mișcări de întindere și pasivă pentru membrele superioare și inferioare. Astfel de mișcări îl provoacă pe Chrissy să scoată sunete. Maggie și Chrissy fac contact emoțional cu terapeuții.

După terapia fizică, copiii sunt plasați în scaune speciale în care se simt confortabil în timpul activităților de grup.

Incluziune într-un grup Montessori

La Karin Dom avem un grup preșcolar organizat într-un mediu Montessori deschis atât copiilor cu dezvoltare tipică, cât și copiilor cu nevoi speciale.

Grupul ne oferă o oportunitate unică: în paralel cu activitatea terapeutică, suntem capabili să depunem efort în vederea educației incluzive, iar copiii cu nevoi pentru asistență intensă și complexă pot fi împreună cu colegii lor. Am creat această oportunitate ca un pas spre grupuri mai mari din grădinițe și școli.

Maggie și Chrissy au făcut deja prieteni în grupul Montessori. Acestea sunt fermecătoarea doamna Miriam (Mimi) și tânărul Andrew.

Joc: arome, cilindri și mingi

Mimi a ales să arate lui Maggie și la restul grupului noile cutii și sticlele cu diferite arome. Între timp, băieții „conduc” o mașină. În timpul jocului, logopedul și fizioterapeutul îi ajută pe Maggie și pe Chrissy, prin verbalizarea acțiunii, să înțeleagă ce se întâmplă.

Maggie și Mimi lucrează împreună cu o cutie plină cu forme de cilindru roșii, de diferite dimensiuni pe care le poate pipăi. Copiii învață să acționeze pe rând, să aștepte când formele sunt mutate, să interacționeze.

Chrissy și Andrew se joacă cu mici bile de lemn. Chrissy învață să ia și să arunce bile, în timp ce Andrew pune cu grijă mingea în mâna lui Chrissy. Andrew își așteaptă rândul și numără bilele. În timpul jocului, copiii fac contact vizual, Chrissy urmărește cu ochii mișcările lui Andrew.

Zi de modelaj

Fetele socotesc că jocul comun cu lutul de modelare este interesant, iar logopedul încurajează comunicarea. Mimi explică lui Maggie în detaliu unde și cum să facă puncte și este tot mai abilă să țină mâna să o ajute. Zâmbetul lui Maggie exprimă bucuria jocului cooperativ. Abilitățile motorii fine ale copiilor și concentrarea se îmbunătățesc.

Cărți interactive

Cartea interactivă din videoclip se referă la „Animalele care trăiesc în pădure”. Copiii se rotesc în comutatorul cărților și apasă butoanele din carte. Maggie și Chrissy nu pot imita sunetele făcute de animale, dar cărțile le permit să participe cu succes la joc și să-și îmbogățească abilitățile cognitive cu privire la diferitele animale care trăiesc în pădure.

Aceasta este o activitate preferată - rețineți că Maggie și Chrissy se concentrează pe tot parcursul jocului cu cartea. În același timp, exersăm mișcarea izolată a unui singur deget și îmbunătățim abilitățile motorii fine.

Desen pe suprafață transparentă

Sesiunea continuă cu desenul pe o suprafață transparentă. Copiii se distrează cu adevărat în timp ce desenează față în față și se văd multe zâmbete. Miriam și Andrew spun că ceea ce pictează sunt nori, soare, iarbă.

Maggie și Andrew au descoperit un joc nou: se oglindesc reciproc în timp ce desenează. Observați cum Maggie, asistată de terapeut, urmărește mișcările lui Andrew cu pixul colorat, uitați cât de fericită este cu interacțiunea și joaca lor.

Chrissy se alătură în desenat copiilor, după ce a terminat să se joace cu cartea tactilă moale. Terapeuții se străduiesc să îi învețe să prindă pixul corect. La final, ștergerea tablei a devenit tema unui cântec compus de Mimi.

Muncă într-un mic grup comunicativ

Dar pentru a fi activi, Maggie și Chrissy au făcut mult efort și în alte sesiuni, împreună cu ceilalți copii.

Lucrând într-un grup mic, copiii cu CISN primesc baza pentru comunicare și interacțiune. În acest grup, Maggie și Chrissy au început treptat să acorde atenție faptului că există

copii în jurul lor, nu doar adulți. Membrii grupurilor învață să folosească și să recunoască metode alternative de comunicare - gesturi, comunicatori, zâmbet sau clipit.

În videoclip vedem că Maggie și Chrissy învățau să folosească un dispozitiv de comunicare pentru a se implica în a spune povestea ariciului. Ei ascultă un cântec cu ceilalți copii. Chrissy este din ce în ce mai bine și își ține capul în poziție verticală, întorcându-l în direcția zgomotului; În timpul activităților, el reacționează cu zâmbet și este vocal.

Pentru fiecare copil din grup există o cutie pregătită cu stimuli senzoriali asociați cu povestea, se pot vedea două dintre aceste cutii de pe jos. Oferind o varietate de stimuli senzoriali într-o anumită ordine, vizează îmbunătățirea dezvoltării senzoriale și crearea unei rutine în care copiii se simt în siguranță și relaxați. Maggie, la rândul ei, are mai multă încredere atunci când numără până la patru, și-a adus aminte de secvența din basm și anticipează fiecare scenă care urmează.

Activități muzicale

Avantajele terapiilor creative se află în următoarele aspecte: imagistică, spontaneitate, obiectivitate, permanență, activitate creativă și fizică și posibilitatea de a le folosi cu același succes cu copii de diferite vârste și condiții clinice diferite.

Pentru a participa cu succes la activitățile muzicale preferate, fiecare copil este asistat de un adult care susține mișcărilor sale. Când bat toba, copii simt clar ritmul și încearcă să-l transmită. Desigur, dacă cineva întâmpină dificultăți, prietenii sunt întotdeauna acolo pentru a ajuta. Mimi este foarte dornică să-i ajute pe toți copiii și îi ajută cu toba; Copiii reacționează pozitiv, zâmbesc și fac contact vizual cu ea.

Datorită activităților muzicale planificate, Chrissy și Maggie se obișnuiesc cu zgomotele puternice și sunt tot mai puțin deranjați de ele, ceea ce îi va ajuta să rămână mai relaxați în diferite medii zgomotoase, cum ar fi locul de joacă, grădinița, magazinele sau altele.

La sfârșitul sesiunii muzicale, vedem cum Miriam spune „La revedere” lui Chrissy, mângâindu-l cu afectiune.

Concluzie

Părinții lui Maggie și Chrissy sunt mulțumiți de progresul lor, participă în mod regulat la sesiuni și aplică cu succes ceea ce au învățat și acasă.

Atât terapeuții cât și părinții copiilor se așteaptă ca aceștia să: extindă continuu experiența senzorială și înțelegerea mediului lor, să inițieze comunicare cu adulții și copiii, să participe la noi activități pentru dezvoltarea abilităților adaptive și sociale, să fie incluși în grădinițe și școli tradiționale.

Mulțumiri

Dorim să le mulțumim tuturor colegilor din echipa Karin Dom, care au fost deschiși filmării. Suntem recunoscători copiilor și părinților lor pentru dorința lor sinceră de a participa la filmul de formare și, astfel, să ajute și alți copii, părinți și profesioniști la care va ajunge DVD-ul.

11. Stefania e la sua classe (Stefania și clasa ei)

Rezumat

Fragmentul prezintă incluziunea într-o școală obișnuită din Trento (Italia) a unei fete de 14 ani, Stefania, care are dizabilități multiple (tulburări severe de comunicare, de mobilitate și cognitive) datorită sindromului Rett. Cu ajutorul profesorului de sprijin și al colegilor, filmul video arată cum poate fi adaptată sarcina din clasă (a face un rezumat al unui roman) pentru a implica Stefania într-un mod semnificativ. Colegii ajută și ei cu mijloace de comunicare augmentative și alternative.

Cuvinte cheie: *educație incluzivă în școala generală
comunicare augmentativă și alternative
rolul profesorului de sprijin
adaptarea sarcinii de lucru
sprijin din partea colegilor
mediere din partea colegilor
integrarea copiilor cu sindrom Rett*

Producție: *Il Ponte, Cooperativa Sociale, Rovereto - Trento – Italy
www.ilponterovereto.it
info@ilponterovereto.it*

Mulțumiri speciale:

Stefania Corradini și familia ei
Dr. Patrizia Lucca, director executiv la Școala Generală nr. 3, Trento
Profesorii și elevii clasei II "E"
Filippo Simeoni, director Il Ponte (Rovereto - TN)
Dr. Marina Rodocanachi, Fundația Don Gnocchi, S.M.Nascente, Milano
Nagley Bertoldi, Milano, pentru traducere

Legătura cu teme

- Abordare bazată pe capacități
- Paradigma de sprijin
- Comunicare și intenționalitate
- Educație incluzivă
- Promovarea activităților incluzive
- Ce fel de activități educative pentru copiii cu NSCI?

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Cum ați descrie pe Stefania pe baza celor văzute în clasă? Ce asistență are nevoie? Ce resurse sunt necesare?
- Puteți să vă gândiți la alte instrumente care ar putea fi folosite pentru a intensifica comunicarea, învățarea și/sau participarea?
- Cum ați adapta sarcinile?
- Ce credeți că au nevoie ceilalți copii pentru a o include pe Stefania în grup? Dar profesorul?
- Cum poate un profesor să integreze sprijinul necesar în educația desfășurată?
- Ce ar putea fi pasul următor?
- Ce alte resurse sau instrumente ar putea fi activate sau create?
- Cum ați descrie statutul lui Stefania în grup?
- Bazat pe acest fragment, cum ați proiecta activități de învățare pentru copiii cu NSCI?

Informații generale: exemplu de educație incluzivă în Trento

Gabriele Baldo³¹, Barbara Bettini³², Patrizia Lucca³³

Acest film video prezintă doar o parte din proiectul de educație incluzivă al lui Stefania. Acest proiect deosebit de provocator de incluziune a fost posibil prin crearea unei rețele instituționale, implicând școala, Provincia Independentă din Trento, Laboratorul de Observare Diagnosticare și Instruire a de la Universitatea din Trento, Institutul Provincial de Actualizare a Cercetării și Experimentării Educaționale, precum și o asociație socială de cooperare „Il Ponte” (Podul) din Rovereto. Rețeaua a dat viață proiectului „Autism” (creat cu scopul de a gestiona incluziunea și participarea la viața școlară a copiilor cu tulburări de spectru autist și tulburări similare). Proiectul, care s-a dezvoltat în mai multe faze, a constat în primul rând în construirea unei relații între educator și copil. Apoi a existat o etapă de observare, care a fost mai sistematică, pentru a identifica punctele critice și cele pozitive. Următoarea etapă a fost despre modul de structurare a mediului. Am continuat apoi cu faza următoare, definirea obiectivelor didactice. Condiția fetei s-a îmbunătățit la diferite niveluri. Filmul arată cât de importantă este participarea activă a colegilor ei, care au facilitat schimbările reciproce și au motivat-o fetița să participe și să învețe și modul în care această caracteristică a determinat succesul proiectului.

Cine este Stefania?

Stefania este o fată de 14 ani care are sindromul Rett. Aceasta este o boală genetică severă care implică insuficiență cognitivă, tulburări ale abilităților motorii, precum și insuficiență socială și comunicativă. Stefania are o hipotonie musculară severă și

31 Psiholog și psihoterapeut la laboratorul ODF, Universitatea din Trento și Asociația cooperativă “Il Ponte”

32 Educator la Asociația cooperativă “Il Ponte”

33 Istituto Comprensivo Trento 3

nu poate vorbi. Ea "vorbește" prin folosirea unor expresii faciale (își întoarce ochii și privește în sus pentru a spune da) sau indicând cu ochii imagini și simboluri.

Explicații privind diferitele etape ale filmului video

Acest film este un exemplu de incluziune a unei fete (afectată de o tulburare genetică gravă) în clasa ei. Colegii de clasă sunt implicați personal în a ajuta fata să participe la activitățile clasei și sunt stimulați de către profesor să se relaționeze cu ea în modul cel mai adecvat.

Profesorul anunță sarcina la toată clasa: trebuie să citească o carte („Alb ca laptele, roșu ca sângele” - de Alessandro D’Avenia) și să o rezume. Elevii trebuie să se împartă în grupuri, să discute cartea și să pregătească o prezentare pentru clasă. Stefania, ca toți ceilalți, îndeplinește această sarcină împreună cu colegii ei de clasă.

În primele scene, vedem profesorul care dă clasei sarcina de lucru. Cu această ocazie, Stefania își exprimă preferința (cu ajutorul profesorului și a colegilor ei) de a pregăti o prezentare, ca toți ceilalți, cu grupul ei în fața întregii clase și nu numai în prezența profesorului ei.

Următoarele scene se referă la momentul în care Stefania participă la crearea panoului, rezumând cartea împreună cu profesorul și colegii de clasă din grupul ei. Pentru a face acest lucru, cartonașele/fotografiile sunt arătate Stefaniei și ea le alege prin semnalizarea imaginilor cu ochii.

Colegii ei sunt foarte zeloși în acest moment și o ajută pe Stefania să enumere principalele caracteristici ale protagonistului și să rezume principalele caracteristici ale protagoniștilor.

Următorul pas este o întâlnire între Stefania și profesoara ei, unde împreună transferă imaginile pe calculator, astfel încât Stefania să le poată studia și memora mai bine.

Apoi Stefania și echipa ei se dedică finisării panoului care urmează a fi prezentat clasei. În acest stadiu, Stefania participă la alegerea informațiilor care încă mai trebuie adăugate, comunicând întotdeauna cu ajutorul colegilor ei și folosind ochii.

În ultima parte a filmului, vedem prezentarea lucrării efectuate în fața întregii clase. Unul dintre colegii lui Stefania arată panoul și explică modul în care a fost creat, iar Stefania se uită cu atenție și este mândră de sine.

12. Maria: primirea unui copil cu sindrom Angelman

Rezumat

Acest film prezintă diferite situații ale clasei de învățământ incluziv într-o școală primară din Evora (Portugalia), care sunt declanșate de participarea unei fete numită Maria, care are probleme grave de comunicare, mobilitate și cognitive din cauza sindromului Angelman. Cu toate acestea, ea participă pe deplin la viața școlară, sprijinită de mulți oameni implicați: profesorul la clasă, echipa de asistență în caz de nevoi speciale, colegi. Filmul arată, de asemenea, că incluziunea este un proces de explorare constantă, precum și modul în care se pot îmbunătăți activitățile și participarea, pentru a atinge întregul potențial nu numai al Mariei, ci și al tuturor celor implicați. Mai mult decât atât, filmul este un exemplu cum incluziunea este un proces bazat pe comunitate, care depinde de decizii politice, în organizarea unui sistem de asistență continuă.

Cuvinte cheie: *educație incluzivă în școala generală;
incluziune totală
comunicare augmentativă și alternativă;
PECS (sistem de comunicare prin schimb de imagini)
rolul profesorului de sprijin;
activitate comprehensivă funcțională, bazată pe ICF și evaluarea participării
adaptarea sarcinii de lucru;
sprijin din partea colegilor;
mediere din partea colegilor;
colaborare interprofesională
integrarea copilului cu sindrom
sistem de asistență continuă*

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

Legătura cu tema

- Calitatea vieții
- abordare bazată pe capacități
- Educație incluzivă
- Promovarea activităților incluzive
- Ce fel de activități educative pentru copiii cu CISN?
- Gestionarea comportamentului dificil

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Cum ați descrie pe Maria pe baza celor văzute în clasă?
- Ce asistență are nevoie? Ce resurse sunt necesare?
- Puteți să vă gândiți la alte instrumente care ar putea fi folosite pentru a intensifica comunicarea, învățarea și/sau participarea?
- Cum ați adapta sarcinile pentru Maria?
- Ce credeți că au nevoie ceilalți copii pentru a o include pe Maria în grup? Dar profesorul?
- Cum poate un profesor să integreze sprijinul necesar în educația desfășurată?
- Ce alte resurse sau instrumente ar putea fi activate sau create?
- Cum ați descrie statutul Mariei în grup?
- Ce ar putea fi pasul următor în instruirea Mariei?
- Bazat pe acest fragment, cum ați proiecta activități de învățare pentru copiii cu NSCI?

Informații generale

Maria José Saragoça³⁴ & Ana Paula Antunes³⁵

Cine este Maria?

Maria este o fată foarte frumoasă, de 9 ani. S-a născut cu sindromul Angelman, diagnosticat prin analiză citogenetică, la vârsta de 15 luni.

Fișa de funcționare a Mariei, bazată pe ICF

După cum se obișnuiește în Portugalia, pentru a întocmi un plan individual de educație, dificultățile și punctele forte ale Mariei au fost evaluate utilizând cadrul ICF³⁶, la terminarea grădiniței, cu o lună înainte de intrarea în clasa întâi. Din această evaluare, păstrăm aici ceea ce nu s-a schimbat și menționăm îmbunătățirile pe care le-am adus.

Tulburări în structura corpului și în funcționare

Maria afișează o afectare nespecificată a funcțiilor intelectuale, deoarece au existat dereglări cognitive, dar aceste funcții nu au fost cuantificate din cauza provocărilor

34 Coordonator de educație pentru persoane cu nevoi speciale la un grup într-o școală comunală din Évora Predă și la Universitatea din Evora și este doctorand în implementarea Clasificării internaționale de funcționare.

35 Instruit ca profesor de școală primară, s-a specializat în Nevoi educaționale specifice la Universitatea din Évora. Acum este profesor de nevoi speciale la un grup de școli din Portel (Portugalia)

36 Vezi capitolul din manualul de instruire Enablin+ sau: Saragoça, M.J., Candeias, A.A., & Varelãs, 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 [ICF (Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății) ca referință în evaluarea funcționării și nevoile copiilor cu multiple dizabilități în Lebeer, J. (Ed.) (2015), Cine sunt ei? Evaluarea nevoilor copiilor cu nevoi de suport intensiv și complex în opt regiuni europene]Antwerp (BE) : Universitatea din Antwerp grupul de cercetare Enablin+, pp 103-112

în timpul administrării testului. Ea are probleme de somn, se luptă să adoarmă, se trezește de mai multe ori pe noapte, cu cicluri de somn scurte și agitate, toate acestea ducând la un somn ne odihnitor. De remarcat, că de când a început școala, Maria și-a normalizat somnul, cu perioade de dormit de aproximativ 7 ore.

La începutul școlii primare, Maria a prezentat o depreciere completă a funcțiilor de atenție, de memorie și de funcții psihomotorii și cognitive de bază. Avea un nivel de atenție foarte scăzut, fiind incapabilă să execute o sarcină simplă și nu putea reține informațiile într-un mod sistematic, compromițând în mod serios asimilarea și adaptarea informațiilor. În prezent, ea este capabilă să aibă o atenție sporită în funcție de sarcinile pe care le dezvoltă.

Maria nu știa să comunice verbal. Momentan, ea folosește câteva silabe și cuvinte care înseamnă: «ma» pentru "măe" (înseamnă mama), «pa» pentru "pai" (tată), «bunică», «bunic», «ba» pentru Bia. Cu toate acestea, ea folosește aceleași silabe și cuvinte în alte contexte și cu altă intenționalitate, fiind, de multe ori, imposibil de decodat.

Maria are dificultăți în înghițirea adecvată a alimentelor, complicând funcțiile de eliminare (suferă de constipație). La vârsta de 6 ani, nu a reușit să controleze sfincterii anali și vezicali. Acest control a fost realizat în ultimii ani, ea mergând la baie cu frecvență controlată și în mod regulat. În prezent, ea știe cum să se ceară la baie, dar are totuși accidente ocazionale. A încetat să folosească scutece.

În ceea ce privește funcțiile motoare, ea are instabilitate la articulații și hiperlaxitate. Are o forță musculară mai mică și tonus redus. Ea prezintă stereotipii și tendința de a explora totul cu gura. Are un mers specific din cauza lipsei de echilibru și îi venea greu să se oprească și să ocolească obstacole. În prezent, Maria se poate opri și poate să înconjoare niște obiecte.

Activitate și participare

Pentru Maria învățarea este îngreunată serios, având în vedere că ea nu poate răspunde, așa cum se așteaptă, la stimulii din activitățile de explorare a funcționării unui obiect, cu excepția cazului în care este familiarizată cu acesta și în ocazii sporadice. În ceea ce privește sarcinile și cerințele generale, Maria are o dificultate severă în realizarea unui singur element de activitate și nu știe cum să execute multiple sarcini în viața de zi cu zi.

Maria manifestă o limitare severă în comunicare, în transmiterea și receptarea mesajelor orale, precum și a celor non-verbale. Cu toate acestea, ea înțelege o mulțime de mesaje și se exprimă prin intonație și expresii faciale, dar este uneori foarte greu să se înțeleagă dorințele ei. Am încercat să o învățăm cum să folosească PECS³⁷ ca o modalitate de comunicare augmentativă, dar s-a dovedit a fi prea dificil pentru ea să transporte seturi de cartonașe pentru a cere ceea ce dorește. Apoi am optat pentru un program de comunicare într-o tabletă (Vox4All), totuși utilizarea sa nu a avut succes, având în vedere că Maria are stereotipii de mână care o fac să configureze greșit dispozitivul de fiecare dată când o folosește. Ea va continua să exerseze cu acest

37 PECS = sistem de comunicare prin schimb de imagini (Picture Exchange Communication System)

mijloc de comunicare, dar simultan vom introduce MAKATON, combinând gesturi și simboluri pentru a comunica.

Legat de auto-îngrijire, copilului îi vine greu să facă baie, să se îmbrace, să se îngrijească de propria-i siguranță și igiena intimă. La început întotdeauna avea nevoie de ajutor de la un adult pentru a folosi tacâmurile și a ține un pahar. Acum, Maria are nevoie de mai puțină supraveghere din partea unui adult și, în mod autonom, știe să-și ia lingura în gură, la fel ca și paharul.

În ceea ce privește interacțiunea și relația interpersonală, ea uneori înțelege atunci când un adult utilizează o intonație și expresii faciale demarcate. Ea este o fată foarte prietenoasă, zâmbitoare, îi place să fie cu alte persoane.

Factori de mediu

În legătură cu **Factorii de mediu** (facilitatori sau bariere în calea participării și învățării), mai întâi menționăm importanța medicamentelor antiepileptice. În ceea ce privește comunicarea, am menționat deja studiul mijloacelor de comunicare augmentative și alternative, adică PECS. La sfârșitul clasei I, eleva știa cum să aleagă dintre două cartonașe pe aceea care corespundea obiectului dorit. În clasa a doua, programul de comunicare augmentativ Vox4All a fost utilizat în format digital. Așa cum am amintit deja, datorită dificultăților inerente, funcțiile motrice (mișcări involuntare și dificultăți în utilizarea degetului arătător) care condiționează manipularea echipamentului și funcțiile cognitive (ea nu a înțeles caracteristicile programului), utilizarea acestuia nu a fost la înălțimea așteptărilor noastre. Dat fiind faptul că comunicarea este zona care necesită mai multă atenție pentru ca elevul să poată fi înțeleasă și interacționeze într-un mod mai eficient cu lumea din jurul ei, investim în introducerea unui alt sistem de comunicare care combină gesturi și simboluri, așteptând rezultate mai bune.

În rest, ea nu folosește produse educaționale speciale; Ea a folosit doar produsele și tehnologiile generale pentru educație, care ar putea facilita dobândirea de noi competențe.

În ceea ce privește asistența și relațiile, ea are o rețea de sprijin din partea familiei sale imediate, a prietenilor, colegilor, vecinilor și membrilor comunității. De asemenea, toți acești oameni au atitudini foarte pozitive și sunt complet receptivi la toate sugestiile și strategiile noastre.

Maria se poate baza, de asemenea, pe sprijinul asigurărilor sociale, o supraveghere medicală în timp util, un sistem de lucru flexibil care să permită mamei sale să aibă grijă și să răspundă în mod adecvat nevoilor Mariei.

Măsuri de sistem care sprijină educația incluzivă în acest caz

ICF necesită, de asemenea, luarea în considerare a sistemelor de asistență, indiferent dacă acestea facilitează sau inhibă incluziunea. Măsurile pe care le considerăm mai potrivite pentru a răspunde nevoilor elevului au fost:

Măsuri din Decretul-lege nr. 3/2008

- a) **Asistență educațională personalizată** – a) Consolidarea strategiilor folosite în grup și în clasă la nivel de organizare, spațiu și activități; b) Stimularea și consolidarea competențelor și abilităților implicate în învățare; c) consolidarea și dez-

voltarea competențelor specifice (Socializare, Autonomie, Comunicare, Abilități motorii);

- b) **Adaptări în procesul de înregistrare** – Frecventarea școlii cu o Unitate de asistență specializată pentru educația copiilor cu dizabilități multiple, unde asistența specifică este asigurată la nivel de logopedie și fizioterapie. Eleva merge trei ore pe săptămână la terapie muzicală și echitație la APCE.
- c) **Adaptări în procesul de evaluare** – Evaluarea este calitativă și se bazează pe criterii cum ar fi frecvența, comportamentul, motivația, evoluția, atitudinea față de sarcinile de lucru (disponibilitate, atenție acordată, respingere) pe diferitele domenii ale ISC.
- d) **Curriculum individual specific** – Eliminarea ariilor curriculare comune (portugheza, matematica, studii de mediu) și introducerea de arii specifice (comunicare augmentativă, socializare, autonomie, abilități motrice).
- e) **Tehnologii de suport** – (tabletă, software corespunzător, material adaptabil de scriere)

Alte măsuri:

Eleva beneficiază de o clasă cu un număr redus de elevi, conform legii, care stabilește că grupurile care integrează copii cu nevoi educaționale speciale nu pot depăși 20 de elevi și nici nu includ mai mult de 2 elevi de asemenea condiții.

Organizarea educației incluzive

Având în vedere că interacțiunea socială constituie o bază importantă a dezvoltării și a învățării, intenționăm ca Maria să fie, atunci când este posibil, în clasă, astfel încât să poată avea acces la un set divers de informații și experiențe care să servească drept temelie pentru dezvoltarea ei cognitivă și socio-emoțională. Una dintre strategiile utilizate este aceea de a introduce, în programul de clasă, momente mai incluzive (expresie muzicală, expresie dramatică, lecturi de istorie), în timp ce eleva se află în clasă. Deficiențele sale grave la nivel de activități și participare implică abordări educaționale care combină oportunități de explorare a mediului cu oportunități de comunicare interactivă. În sala de clasă, lucrul cu eleva ar trebui să aibă ca punct de plecare lucrul în grup, astfel încât să aibă puncte de contact cu colegii săi (eleva învață numerele atunci când colegii ei studiază matematica, ea lucrează cu cuvinte atunci când colegii ei studiază portugheza, ea lucrează cu conținuturi rudimentare de studii de mediu din curriculumul colegilor săi, dar la un nivel foarte rudimentar și cu activități ajustate.

Maria își petrece mai mult de 60% din orele de școală în sala de clasă (8 ore în terapie / 17 ore în sala de clasă = 25 ore săptămânal). Ea are sprijin pedagogic personalizat de la profesorul de educație specială, 8 ore săptămânale; 3 ore pe săptămână lucrează cu un logoped; 3 ore pe săptămână are fizioterapie cu un fizioterapeut, terapie muzicală cu un terapeut muzical 1 oră pe săptămână; echitație cu un fizioterapeut 1 oră pe săptămână).

Are un asistent de predare care oferă sprijin în acele momente din sala de clasă când profesorul de educație specială este plecat, la fel și în activități extrașcolare, în timp ce mănâncă și în igiena personală.

Puncte tari și puncte slabe

În cele din urmă, revizuirea incluziunii elevei într-o clasă la Școala generală din Portel, considerând punct forte faptul că Maria a învățat cum să participe în diverse contexte, adoptând un comportament corect în clasă și în alte medii pe care le frecventează. Pentru colegi este important să interacționeze cu "diferitul", fiind capabili să învețe despre respect și compasiune. Ca punct slab, marile dificultăți în atenție / concentrare devin provocări serioase pentru învățare. Cantitatea de stimul prezentă în clasă în mod natural, nu întotdeauna ajută la atenuare. De asemenea, unele sarcini adaptate dezvoltate împreună cu Maria sunt uneori distractive pentru colegii ei. Dar, în ciuda aspectelor mai puțin pozitive, vom transforma întotdeauna dificultățile în provocări conform capacităților noastre de a îmbunătăți din ce în ce mai mult reacția noastră la Maria, făcând ca "diferența" să fie cea mai mare bogăție a noastră.

Mulțumiri:

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. Intervenție timpurie în Alentejo

Rezumat

Acest film prezintă istoricul și caracteristicile rețelei de intervenție timpurie în regiunea Alentejo, Portugalia

Cuvinte cheie: *intervenție timpurie
continuitate în îngrijire
organizație de îngrijire la domiciliu și centrată pe familie*

Producție: ARSAlentejo (Administração Regional de Saúde do Alentejo) –
Administrația locală a sănătății din Alentejo, Portugalia

Legătura cu tema

- Sisteme de asistență continuă
- Paradigma de sprijin

Întrebări adiționale pentru reflecție

- Urmărind fragmentul, cum ați compara acest exemplu cu experiențele dvs. de intervenție timpurie?
- Cine ar trebui să facă parte din rețeaua de intervenție luând în considerare situația dvs. (profesională și personală)?
- Ce considerați că sunt punctele tari și punctele slabe ale modului în care este organizată intervenția timpurie?

Informații generale

Programul Regional al regiunii Alentejo de intervenție timpurie în copilărie se bazează pe un parteneriat între Ministerul Sănătății, Ministerul Educației și Ministerul Muncii și Bunăstării și cu Instituții specifice de solidaritate socială sau instituții similare definite legal ca entități care sprijină echipele de intervenție timpurie.

În Alentejo³⁸, rețeaua de intervenție timpurie a început să se dezvolte în 2001. Ea se bazează pe un cadru descentralizat, cu 3 nivele organizate geografic: o echipă regională, echipe de coordonare districtuală în fiecare district, asigurând funcții de conducere, supraveghere și monitorizare - și echipe de intervenție locală (LIT), la nivel municipal, care lucrează direct cu copiii și familiile asistate, în asociere cu parteneri locali. În fiecare județ au fost create echipe partenere care urmăresc promovarea și îngustarea articulării echipelor de intervenție locală și a mai multor servicii comunitare într-un mod care să permită un răspuns integrat la nevoile familiilor asistate și

38 Una dintre regiunile Portugaliei la sud-est de Lisabona

să mobilizeze resursele existente.

Aceste echipe sunt constituite multidisciplinar, cuprinzând profesori de grădiniță, asistenți sociali, psihologi, terapeuți, asistenți medicali și medici din rețeaua primară de asistență medicală, care lucrează într-o abordare transdisciplinară, într-un model centrat pe familie, în care familiile sunt simultan destinatari, parteneri și factori de decizie prin procesul de intervenție

Intervenția timpurie în copilărie, așa cum este organizată în Alentejo, are caracteristici inovatoare. Recunoașterea faptului că nevoile copiilor cu tulburări de dezvoltare pot fi evaluate, interpretate și abordate global în contextul familial și social care implică dezvoltarea acțiunilor comunitare, implicarea tuturor resurselor existente la nivel local și diseminarea rețelei prin întreaga regiune.

Teme relevante la subiectul manualului

Abordarea din punctul de vedere al drepturilor omului

Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități (2006) reprezintă o piatră de hotar în istoria persoanelor cu dizabilități, având aceeași importanță ca și Declarația Universală a Drepturilor Omului din 1948. Alte convenții notabile: Convenția privind drepturile copilului, Convenția privind Egalitatea de Șanse.

Dar această convenție a Națiunilor Unite este mai importantă, deoarece are potențialul de schimba radical modul în care sunt privite persoanele cu dizabilități în societate și să îmbunătățească condițiile lor de trai și calitatea vieții, care în multe părți din lume încă sunt foarte precare.

Convenția Națiunilor Unite are putere de lege, deasupra legilor naționale. Implicațiile acesteia ajung departe. Ce se înțelege în practică pentru publicul nostrum, copiii cu multiple și severe dizabilități, care sunt complet dependenți?

Convenția Națiunilor Unite menționează opt principii:

1. Respectul pentru demnitatea inerentă, și pentru autonomie
2. Nediscriminarea
3. Participare deplină și efectivă în societate
4. Respectul pentru diferențe și acceptarea persoanelor cu dizabilități ca parte a diversității umane
5. Șanse egale
6. Accesibilitate
7. Egalitate între femei și bărbați
8. Respect pentru evoluția capacităților copiilor cu dizabilități și pentru drepturile copiilor pentru a-și preserva identitatea

Vezi textul integral al Convenției³⁹. Luați un exemplu, pe care îl știți, cu privire la copii cu dizabilități multiple. Apoi uitați-vă la drepturi. Sunt respectate aceste drepturi?

Vizionați videoul:

Pe acest DVD:

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

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

Online:

Pentru a vedea contrastul : uitați-vă la un documentar despre copiii abandonți și instituționalizați, de ex. Documentarul BBC: <https://youtu.be/UQZ-ERQczj8> . ce se întâmplă cu drepturile lor? Faceți abstracție de țară: în același timp situația din Bulgaria s-a îmbunătățit substanțial, așa cum se vede din exemplul Centrului Karin Dom, partener în proiectul Enablin+ (nr. 10). În afară de asta sunt alte țări, unde drepturile copiilor – în special al celor cu nevoi multiple – sunt violate.

Întrebări pentru reflexie

În general:

- Ce credeți despre drepturile copiilor cu NSCI?
- După părerea voastră, unde vedeți sau știți că drepturile acestor copii sunt amenințate? Care sunt exemplele bune și rele?
- Discuția rmătoarea declarație: “ Garanția că drepturile îndeplinite pentru copiii cu NSCI este mai importantă decât calitatea îngrijirii”.

Alegeți una din filemele de pe acest DVD și comăparați:

- În ce măsură este un progress în realizarea drepturilor lor?
- Ce puteți face ca să îmbunătățiți drepturile copiilor în diferite domenii?
- Cum puteți influența factorii decidenți și “publicul în general” să facă îmbunătățiri acestor legi?

Calitatea vieții

Calitatea vieții este criteria stabilită de Schallock, Verdugo et al. în cadrul Asociației Internaționale pentru Cercetare Științifică a Dizabilităților Intelectuale și de Dezvoltare (AICSDID) (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disability), care este binecunoscută pe plan mondial, de către public și cei care lucrează în suportul zilnic al acestor copii, dar mai puțin cunoscută politicienilor.

Schallock & Verdugo descriu 7 domenii ale calității vieții, fiecare cu indicatorii specifici. Există încercări de elaborare a unor liste de verificare validate, adaptate persoanelor cu NCIS (Petry, Maes & Vlaskamp, 2015).

Tabelul 2 domeniile calității vieții după Shalock & Verdugo

Factorul de calitate a vieții (CAV)	Domeniu CAV	Indicatori CAV de exemplificare
Independență	Dezvoltare personală	Status educational, abilități personale, Education status, personal skills, adaptive behaviour (ADVC, AIDVC)*
	Auto-determinare	Alegeri/decizii, autonomie, control personal, scopuri personale
Participare social	Relații interpersonale	Rețele sociale, prietenii, activități sociale, relații
	Incluziune social	Integrare/participare în comunitate, roluri în comunitate
	Drepturi	Umane (respect, demnitate, egalitate), Legale (acces legal, datorită procesului)
Bunăstare	Bunăstare emoțională	Siguranță & Securitate, experiențe pozitive, mulțumire, auto-percepție, lipsa stresului
	Bunăstare fizică	Starea de sănătate, starea nutrițională, recreații/efort fizic
	Bunăstare materială	Starea financiară, Financial status, angajarea în muncă, starea civilă, situația locative

*ADVC = Activități de viață cotidiene: AIDVC = Activități instrumentale de viață cotidiene (From Claes, 2015)

Vizionați videoul:

Pe acest DVD:

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

Întrebări adiționale pentru reflexie

- Concentrați-vă pe modelul calității vieții, ce indicatori ale modelului vedeți în practică?
- Bazat pe experiența practică proprie dați exemple de bune și rele practici sau experiențe din fiecare domeniu al Calității vieții
- Cum puteți, în calitate de personal de suport, să sprijiniți calitatea vieții a acestor copii?
- Care sunt factorii din calitatea vieții, domeniile sau indicatorii care sunt în permanență amenințate?

- Alegeți un film:
 - Ce indicatori vedeți ca fiind prezenți în fragment?
 - Cum este sprijinit?
 - Comparați cu situația dvs. personală sau profesională?

Bibliografie suplimentară

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

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

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

Abordarea capabilității

De multe ori oamenii se întrebă dacă copiii cu dizabilități severe și posibilități foarte reduse duc o viață umană. Cîteodată putem auzi comentarii negative de genul: “Trăiesc ca niște plante”. Ca răspuns la aceste discuții este interesant de auzit ce are de spus un filosof American, Martha Nussbaum despre ce înseamnă să duci o viață umană. Ființele umane sunt capabile ... să fie umani. Aceasta a devenit cunoscută ca “abordarea capabilități”. Nussbaum își bazează ideile pe teoria capabilității a câștigătoarei Premiului Nobel, Amartya Sen.

Conform lui Nussbaum, ființele umane au 10 “capabilități consituențe de bază”:

1. Să trăiască o viață (să fie capabili să trăiască pînă la sfârșitul unei vieți umane)
2. Să aibă sănătate corporală
3. Să aibă integritate corporală
4. Să aibă simțuri, imaginație și gândire
5. Să aibă emoții: atașament la lucruri și personae
6. Raționament practic (concepția binelui)
7. Să aibă experiențe de afiliere (aparținerea unui grup)
8. Să trăiască cu preocupare pentru și în legătură cu lumea naturii
9. Să se joace, să rîdă, să se bucure
10. Să aibă control asupra propriului mediu

Persoanele care au serioase și multiple dizabilități nu posedă aceste capacități, de ex. Sănătate și integritate corporală sau control. Dar capacitățile umane nu trebuie să fie perfecte.

Vizionați videoul:

Pe acest DVD:

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

Online:

<https://youtu.be/cbcGbflpFzl>

Întrebări pentru reflexie

- Concentrați-vă asupra abordării privind capacitățile: de ce capacități necesare vieții dispun pentru a duce “o viață cu demnitate umană?”
- În ce fel sunt capabili să manifeste fiecare constituent de bază?
- Cum puteți – ca personal de suport – să îmbunătățiți capacitățile acestor copii?
- Sunt aceste capacități la îndemâna copiilor care au cele mai severe deficite și restricții în modul lor de funcționare)
- Care dintre aceste capacități sunt comune oricărui copil, fără deficite?
- Care dintre aceste capacități sunt constant amenințate?

Bibliografie suplimentară:

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

Paradigma suportului

Claudia Claes⁴⁰

Constructul de *nevoi de sprijin* este bazat pe presupunerea că funcționarea umană este influențată de alinierea dintre capacitățile individuale și mediul în care individul funcționează (Thompson et al., 2009). Nevoile de sprijin ale unei persoane sunt rezultate fie din capacitatea persoanei fie din contextul în care persoana funcționează. Cum nota Thompson et al. (2009: 135) :”Nevoile de suport sunt un construct psihologic care se referă la modelul și intensitatea suporturilor necesare unei persoane pentru ca să participe la activități legate de funcționarea umană normală”. Constructul nevoi de suport se concentrează pe interacțiunea dintre persoană și mediul ei și pune accent pe rolul pe care suportul individual îl joacă în îmbunătățirea funcționării individuale (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Întrebarea principală în paradigma suportului este: “ce suporturi sunt necesare pentru a sprijini persoanele să participe în comunitatea lor, să asume roluri și valori sociale și să experimenteze satisfacții și împliniri mai mari?” (Thompson et al., 2002: 390).

Printr-o abordare socio-ecologică, suporturile se bazează pe politici și practici organizaționale; aceste practici pot facilita sau împiedica asupra proceselor de suport, care afectează funcționarea umană sau a calității vieții legată de persoană. Un sistem de suport se definește ca fiind utilizarea planificată și integrată a strategiilor și resurselor de sprijin individualizate, care cuprind multiple aspecte ale performanței umane în mai multe domenii (Schalock et al., 2010). Componentele sistemului de suport sunt însumate în Tabelul 3.

Tabelul 3 Componentele și scopul unui sistem de suport

Componentă	Exemple	Scopul
Bazate pe tehnologie	Tehnologie asistivă Tehnologie informatică	Funcționare cognitive
Protetică	Dispositive Senzo-Motrice Acomodare în mediu	Funcționare senzo-motrică
Suportul personalului	Stimulente abilități/cunoștințe suporturi comportamentale positive	Abilități comportamentale și motivație

40 Claudia CLAES, PhD. Este decan al Facultății de Asistență Socială și Bunăstare al Colegiului Universitar din Ghent, visiting profesor la Departamentul de Ortopedagogie al Universității din Ghent (Belgia). Și-a finalizat teza de doctorat cu Robert Schalock, fostul președinte al Asociației Americane a Retardului Mental. Este coordinator al E-QUAL, un centru de expertiză a studiilor privind calitatea vieții.
Contact: Voskenslaan 363 – 9000 Gent (Belgium) Claudia.claes@hogent.be

Servicii profesionale	Inginer în tehnologia informației, terapii ocupaționale, terapeut fizic, logoped, servicii medicale, psihiatrice și psihologice	Funcționare fizică și emoțională
Suporturi natural	Familie, prieteni, colegi, agenții	Integrare social

Urmărește video-ului:

Pe acest DVD:

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

Urmărind tabelul de mai jos, cu diferitele tipuri de suport:

- Ce exemple de suport descoperiți în exemple ?
- Cine acordă suportul ?
- Faceți distincția dintre suportul specialiștilor, părinților, fraților, volutarilor ?
- Când este nevoie de suport ?
- Pentru ce activități este nevoie de suport ?
- Care este rezultatul suportului (în termenii activității și a participării)?

Comunicare și intenționalitate

Juliet Goldbart⁴¹

Introducere

Copiii cu NSCI sunt provocați în ceea ce privește dezvoltarea limbajului și comunicării. Mulți vor fi la stadii pre-verbale de dezvoltare, în care comunică prin expresii faciale, gesturi ale mâinilor, picioarelor, al capului și al trupului și prin sunete neverbale.

Pentru a deveni *comunicator*, copiii trebuie tratați ca și cum ar fi comunicatori. Deci putem conceptualiza comunicarea care este pre-intențională, ca conducător către comunicare, care este intențională, care apoi duce la o comunicare mai formală prin gesturi și apoi prin limbaj. Această progresie este exemplificată prin diagrama de mai jos (vezi diagrama Comunicarea dezvoltării timpurii). Această diagramă arată modul în care comunicarea se dezvoltă atât prin rutele cognitive cât și prin cele sociale, cu interacțiunea obiectelor între ele și interacțiunea acestora cu oamenii.

Dezvoltarea timpurie a comunicării

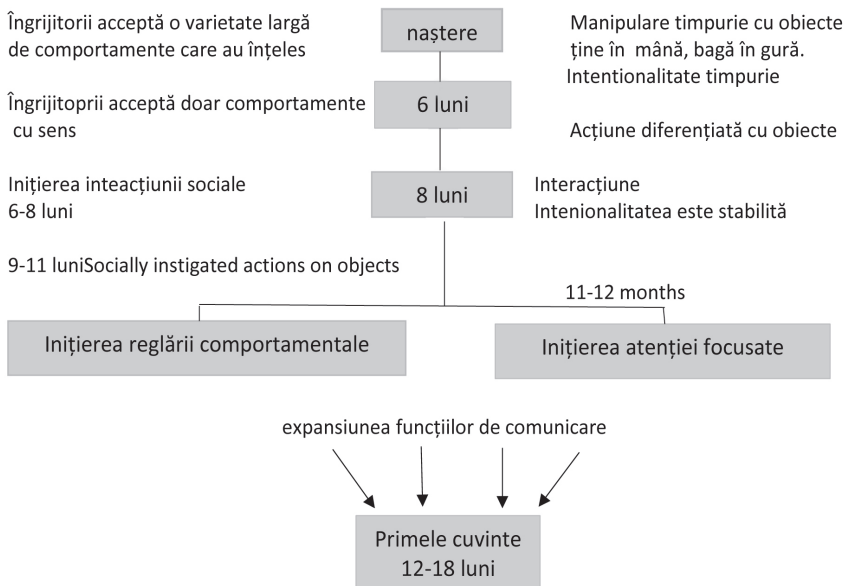


Figura 6 Comunicare timpurie și intenționalitate

⁴¹ Dr. Juliet Goldbart este profesor de Dizabilități de Dezvoltare și Decan Asociat pentru Cercetare la Universitatea Metropolitană din Manchester din Anglia. De formație psiholog, a predat logopedie și terapia limbajului peste 30 de ani. Domeniul de interes în cercetare este comunicarea și nevoile speciale, și metode de servicii adecvate, pentru familiile din Anglia și a țărilor din comunitate. S-a implicat pe termen lung în munca Institutului Indian de Pareză Cerebrală, inclusive în evaluarea abordărilor inovative în stabilirea serviciilor pentru dizabilități în regiunea Colcata. Juliet a lucrat la stabilirea intervențiilor pe bază de comunicare pentru copiii și adulții cu profunde dizabilități intelectuale și este parte a proiectului NIHR Identificarea comunicării prin simboluri adecvate pentru copiii care nu vorbesc: îmbunătățirea luării deciziei clinice.

Un punct în Dezvoltarea Timpurie a Comunicării, care necesită unele explicații este tranziția de la intenționalitatea timpurie prin comunicarea intențională. Intenționalitatea este recunoașterea faptului că acțiunile tale au consecințe; că ai un efect asupra lumii din jurul tău. La copii cu dezvoltare tipică aceasta se dezvoltă pe la vârsta de 4-6 luni, ca rezultat al șanselor de experimentare consecințelor acțiunilor lor. De exemplu, un copil își duce mâna la gură și mătură cu mîna cealaltă jucăriile agățate pe o sfoară în fața lui. Jucăriile se învârt și scot sunete huruite. Eventual copilul își leagă mîna din nou, pentru ca să se repete huruiala. Intenționalitatea este foarte importantă pentru două lucruri: odată pentru că dacă nu dobîndim intenționalitate, dacă nu învățăm că putem afecta lumea din jurul nostru, riscăm contrariul: învățăm că orice facem nu are efect. Aceasta poate explica în parte lipsa angajamentului cu lumea externă pe care o manifestă unii copii cu NCIS. Ei adună stimulări de la propriul corp prin legănare, suptul degetului sau comportamente repetitive.

Al doilea motiv pentru care intenționalitatea este atât de importantă este că duce la comunicare intențională. Cît timp intenționalitatea implică acțiunea direct asupra obiectelor, comunicarea intențională se poate percepe ca începutul unei acțiuni sau obiect prin intermediul altei persoane/

De exemplu, Peter se întinde după banana fratelui său. Este prea departe, dar fratele rupe o bucată și i-l dă. Prin aceste experience Peter învață gesturi pentru comunicare. El comunică prin intenționalitate.

Cînd copiii dezvoltă comunicarea încet, poate fi de ajutor să fragmentăm dezvoltarea în doi pași. Aceasta ne permite să recunoaștem și să evaluăm progresul fiecărui copil în parte. O măsură al acestor pași îl regăsim în tabelul de mai jos: Stadiile dezvoltării timpurii a comunicării. Veți vedea progresia de la stadiul pre-intențional la comunicarea intențională. În primele trei stadii (pre-intenționale) copilul nu este conștient că trimite un mesaj, dar comportamentul său poate fi înțeles și persoanele familiale îi pot răspunde, dacă vor fi atenți la copil.

Tabelul 4 Stadiile dezvoltării comunicării timpurii (după Coupe & Goldbart, 1998)

Nivelul 1 : Pre-intențional – reflexiv:	repertoriul limitat al copilului, mai ales format din comportamente reflexe, care pot fi interpretate de către persoanele familiare copilului. Stimuli interni sunt la fel de importanți ca și cei externi
Nivelul 2: Pre-intențional – reactiv:	o arie mai variată de comportamente voluntare sunt înțelese de către îngrijitori. Aria interpretărilor se lărgeste puțin și cel care învață va fi mai responsabil la mesajele afective ale îngrijitorilor. Iacono et al., (2009) afirmă că nu poate face o distincție reală între stadiile 1 și 2.
Nivelul 3: Pre-intențional – proactiv:	comportamentele copilului sunt orientate către scop. Comportamentele funcționează ca semnale către ceilalți, care le atribuie intenții de comunicare și înțeles. Copilul extrage extrage mesaje din intonația și expresia facială a celorlalți.

<p>Nivelul 4: Intenționat – primitive:</p>	<p>copilul a învățat să afecteze mediul prin acțiunea asupra altei persoane. Interpretând acțiuni comunicative primitive acționează bazându-se pe context. Copilul înțelege comunicarea nonverbală a altora și începe să arate înțelegere dirijată de situații.</p>
--	---

Tuilizând cele două diagrame putem vedea importanța acordării copiilor cu CISN o gamă de experiențe:

- Oportunitatea de angajare cu obiecte care variază în caracteristici cum ar fi formă, culoare, textură, complexitate. Selecția obiectelor adecvate pentru copil și poziționarea lor în asemenea mod, ca copilul să le poate accesa este foarte importantă.
 - Jean își poate folosi brațele mai ușor dacă este într-o poziție mai înclinată și obiectele sunt puse într-un bol lângă el, aproape de mâinile lui
 - Julie nu poate vedea obiectele chiar dacă sunt mai aproape de ea. Dacă o așezăm într-o cutie, putem așeza o varietate mare de obiecte în jurul ei, care nu se pot deplasa departe, deci pot fi explorate.
- Oportunitatea de a se angaja în interacțiuni responsive și agreabile pentru suportul dezvoltării sociale timpurii. Înregistrările video ne pot ajuta în observarea comportamentelor copilului care invită la interacțiune.
 - Kiera se îndreaptă către asistentul său din clasă, Kate, care stă lângă ea în timpul povestirii. Kate îi ia mâna și îi strânge degetele, ceea ce îi place lui Kiera. Kiera își aduce cealaltă mână la fața lui Kate și Kate îi suflă gingaș pe mână.
 - Kai strigă când profsul intră în clasă. shouts when his class teacher comes into the room. Ea se îndreaptă direct spre Kai și îi vorbește. Kai zâmbeste și încep să se joace cu rîndul. Când îi vine rîndul Kai profesoara zâmbeste și spune Hello Kai. Ea așteaptă zâmbetul lui Kai. Cum ești azi? Kai râde. Ești într-o dispoziție bună azi. Kai râde din nou. Este timpul pentru gustare. Îi arată un bol cu struguri.
- Oportunitatea de a dezvolta intenționalitatea. Aceasta implică să se dea copiilor oportunitatea de a afecta și controla mediul prin acțiunile lor.
 - Profesorul lui Leon a aranjat o folie cu bule în jurul lui. Când se rostogolește pe folie, bulele se sparg. Leon crede că acest lucru este amuzant.
 - Terapeuta lui Leah ia montat un întrerupător pe tetiera scaunului cu rotile. Când ea își înclină capul spre dreapta, se aprinde o lumină care îi place Leei. Ea a învățat să țină lampa aprinsă pentru scurt timp.
- Cum putem promova dezvoltarea comunicării intenționale?
 - Mama lui Maia a înregistrat un mesaj de "hai joacă-te cu mine" pe un întrerupător BIGmack. Maia are întrerupătorul în timpul alocat jocului și copiii din clasa ei îi răspund când ea atinge întrerupătorul.

- Tatăl lui Marc a observat că Marc își flutură mâna când se joacă în hamac. A dezvoltat aceasta într-un joc: de fiecare dată când leagăna hamacul, Marc își flutură mâna. După câteva săptămîni a început să facă pauză înainte de următoarea legănare și Marc a început să își flutură mâna către tatăl său ca semn să-l lege de din nou.

Acestea sunt strategii foarte generale care pot fi utilizate foarte ușor în clasă. Sunt și alte abordări formale care pot fi folosite la copiii aflați în stadiile timpurii ale dezvoltării comunicării. Înainte de utilizarea acestor abordări este de ajutor evaluarea nivelului de comunicare al copilului pentru identificarea abordării adecvate și pentru evaluarea progresului ulterior.

Trei evaluări sunt accesibile, gratuit, on-line Routes for Learning, the Communication Matrix and the Affective Communication Assessment (vezi resursele, mai jos). Materialele Routes for Learning se găsesc în limba engleză și galeză. Communication Matrix se găsește în engleză, spaniolă, cehă, olandeză, rusă, coreană și vietnameză.

Affective Communication Assessment se găsește doar în engleză.

Abordări intervenționiste

O abordare recomandată pentru toți copiii cu NSCI este elaborarea Pașaportului de Comunicare. Aceasta înseamnă capturarea și împărtășirea informațiilor despre cum comunică copiii, ce le place și ce nu și despre ce vor să comunice. Procesul de elaborare a Pașaportului de Comunicare este o activitate amuzantă pentru părinți, profesori și terapeuți și poate ajuta pe toși cei implicați în îngrijirea copilului. Informații privind elaborarea și utilizarea Pașaportului de Comunicare al copilului se găsesc gratuit la <http://www.communicationpassports.org.uk/Home/>

Abordările intervenționiste următoare au fost evaluate în cel puțin un studiu. Este loc doar pentru o introducere scurtă, detalii și informații mai largi și evidențele care le întretin se găsesc la resursele din lista online de mai jos in Goldbart and Caton (2010).

Cauză și efect utilizînd simple comutări

Utilizînd comutări simple sau alte dispozitive cauză & efect putem învăța copiii că acțiunile lor au consecințe, cu alte cuvinte îi putem învăța intenționalitatea. Mai întîi îi învățăm să face lucruri care le face plăcere, prin operarea unor comutatoare, de exemplu se pornește muzica. Comutatorul se poate utiliza pentru a face sau a transmite o alegere (Lancioni et al., 2006a & b), sau pentru a cîștiga un contact social, așa cum a fost în exemplul lui Maia. Această comunicare intențională poate conduce la o mai avansată utilizare a sistemului de simboluri prin comunicare augmentativă.

Interacțiune Intensivă

Interacțiunea intensivă (de ex. Nind & Hewett, 2006) se bazează pe interacțiuni individualizate, foarte responsive între sugar și îngrijitorii lor. Interacțiunea intensivă este o abordare sistematică și grijulie pentru a elabora interacțiuni plăcute între copii (și adulți) cu nevoi complexe de comunicare și aparținători pentru sociabilitate. Informații utile se găsesc pe pagina Institutului de Interacțiuni Intensive.

Obiecte de Referință

Obiectele de referință se bazează pe conceptul că un obiect are o semnificație pentru copil la un stadiu mai timpuriu decât simbolurile sau cuvintele. Obiectele de referință se pot utiliza în diferite moduri:

- Pentru semnalarea a ceea ce se va întâmpla, de exemplu întinsul unei linguri către copil va semnifica că este timpul pentru masă
- Pentru oferirea de alegeri, de ex. oferirea copilului de șanse pentru alege între un CD, astfel manifestându-și alegerea între muzică sau poveste.
- Un orar vizual care afișează obiecte de referință pentru activitățile care se vor întâmpla în timpul zilei
- De aici copilul poate progresa spre utilizarea obiectelor pentru a cere ceva sau pentru a semnală evenimente

Abordări narrative

Limbajul unei povești combinate cu recuzite multisenzoriale, cum ar fi obiecte, mirosuri, gusturi sau sunete pentru a construi o narativă, care asigură oportunități de învățare și plăcere pentru implicarea într-o poveste, fără a fi nevoie să înțeleagă șimba folosită. Comutatori de mesaje pot fi utilizate pentru a sprijini copilul să contribuie la poveste de ex. "Mergem la vânătoare de urși!"

Pregătirea personalului și al părinților

Discuții pentru împărtășirea informațiilor între profesori, părinți și alți membri ai familiei sunt foarte importante în dezvoltarea comunicării la copiii cu NSCI. Toate abordările descries mai sus implică pregătirea personalului sau a membrilor familiei pentru a ne asigura că vor avea efectul scontat asupra învățării copilului.

Urmăriți videourile:

Pe acest DVD:

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

Întrebări adiționale reflective

Luînd în considerare fragmentele video

- La ce nivel comunică copilul? De ce?
- Unde vedeți implicarea obiectelor?
- Unde vedeți interacțiune cu frații, părinții sau personalul de support?
- Unde vedeți comunicare intențională?

Bazându-vă pe practica proprie

- Cum ași descrie un copil în cadrul/matricea Goldbart?
- Puteți descrie comunicare intențională?
- Ce pași trebuie dezvoltați pentru comunicarea intențională? Ce metodă preferați?

Online:

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

Training materials on using RfL: <http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/m08p010c.html>

Intensive Interaction: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/> and of YouTube, for example at www.youtube.com/watch?v=UvIEwUzbzF4c

Bibliografie opțională

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.

Alte resurse

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

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

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

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

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

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

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

Contact

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

Sistemul de suport continuu: sarcina părinților

Mia Nijland, Rianne Kleine Koerkamp, Inge Kroes⁴²

În viața de zi cu zi se pare că o viață normală în combinație cu o existență specială este dificilă. Legătura dintre rețeaua familială informală și rețeaua formală, profesională a copilului este adesea insuficientă. Aceste două sunt acum incompatibile între ele. Sistemul de îngrijire și educație se axează direct pe întrebarea copilului și pe finanțarea soluției. Întrebările rețelei informale sunt deseori fără răspuns, ceea ce afectează copiii și familiile. O atenție insuficientă este acordată problemelor cu care se confruntă părinții și alți membri ai familiei. Nu depinde într-adevăr de nevoia reală pe care o au pentru a trăi și a trăi împreună și ce contribuție ar putea și vrea să facă. Grupul nostru țintă are nevoie de un sistem de sprijin care trebuie să fie un bun echilibru între ordinare și speciale și între cerere și ofertă. Considerăm că o modalitate de a realiza acest lucru este un sistem de susținere continuă. La continuitate ne referim:

- În timpul întregii sale vieți: de la copil la adult
- În timpul unei săptămâni / zi: 24/7
- Rețeaua din jurul persoanei cu NSCI: Rețeaua socială este pe deplin în toate domeniile

Cum?

Începând cu întrebările părinților și ale copiilor, atât în ceea ce privește alegerile și deciziile formale și informale. Prin abordarea holistică a acestor întrebări și prin căutarea unui răspuns sau a unei soluții adecvate. Pas cu pas și numai atunci când este necesar. Aceasta creează spațiu pentru o viață frumoasă și obișnuită. Astfel părinții rămân în puterea lor și fac profesioniștii doar ceea ce este necesar. Pas cu pas sistemul caută valori și adaugă valoare vieții copiilor și familiilor. Din nou, pe baza contribuțiilor egale ale părinților și profesioniștilor.

Se așteaptă ca personalizarea să fie mai durabilă decât soluțiile standard actuale. Enablin + doresc să faciliteze persoanele implicate, astfel încât să poată acționa într-un sistem de susținere continuă. Un sistem care oferă abordarea de personalizare propusă o șansă. Căi personalizate pentru copii, cu părinții lor la volan și profesioniști ca șofer. Scopul este de a mapa traseul împreună cu copiii și rețeaua lor, urmând o viață mai frumoasă, cu propriul stil de viață (ales), cu îngrijirea și educația corespunzătoare. Abordarea stilului de viață (doar viu) ajută la găsirea coeziunii. Coeziunea în interiorul și între lumea vieții și a sistemului.

Cum păstrăm legătura cu ceea ce este deja prezent și unde ar trebui adăugat ceva?

Cum anticipăm o nouă situație în timp?

Cum transformăm îngrijirea în echivalență?

⁴² Quality of Life Centre, Wijhe, Olanda

De ce abordarea personalizată este atât de importantă?

Pentru a vă bucura de o excursie frumoasă, familiile cu un copil care are nevoie de îngrijire permanentă nu o au la îndemână. O călătorie care durează o viață și în același timp poate fi de asemenea scurtă, de exemplu din cauza unei boli progresive a copilului. Un fel de călătorie în lume care nu este pregătită și pentru care nu se poate încheia o asigurare de călătorie. În toate situațiile se dovedește a fi o călătorie dură, prin rute rapide și turistice. Vrei o viață directă cu familia ta, dar nu e posibil. Incapacitatea complexă a copilului tău obstrucționează acest lucru, iar lumea sistemelor pe care o întâlnești o face și mai dificilă. Organizare în mod continuu și multitasking. Lucrul cu copilul dvs. fizic și emoțional. Ce zici de educație, instrumente, diagnostice și cum să tratăm epilepsia sau problemele nutriționale? Cum organizați îngrijirea, educația sau terapia fără compromisuri în procese complicate de colaborare sau probleme de bani? Unde găsiți ajutor și cine vă va menține în siguranță? Sfaturi generale suficient, dar nu ceea ce se potrivește situația dvs. specifice. Continuați căutarea dvs. ...

De-a lungul drumului, cunoști podurile și drumurile practicabile, te blochezi într-o mlaștină de sisteme de îngrijire ... drumuri proaste, blocaje, lovituri și blocaje. Soluțiile guvernamentale nu sunt întotdeauna la fel de convenabile, iar căile alternative sunt adesea incompatibile cu practica zilnică a familiei. Uneori mașina nu este disponibilă sau aveți noroc: „din păcate, ajutorul nu va fi disponibil până când nu sunteți membru”. Dacă călătoriți o dată pe tren, țevile rupte sau căile ferate sunt motive de întârziere. Această situație necesită repaus, structură și soluții serioase.

Hărți în timp real – sisteme de navigare (sistem de suport) cu stopuri

Acest lucru îi ajută pe părinți să își aleagă cel mai bun traseu în fiecare moment și îi sfătuiește pe aceștia despre opririle convenabile. Scopul acestor opriri este::

- Odihnă
- Țineți frâul
- Bucurați-vă de viața frumoasă
- Organizați și faceți planuri

Cu ajutorul opririlor, stilul de viață personal al copilului lor este format într-un program personal. Pe drum, părinții decid când vor să facă această oprire și, eventual, cu cine. Opririle sunt potrivite pentru orice situație și independente de vârstă.

Acesta nu este un proces liniar, deoarece viețile omenești nu sunt prinse într-un astfel de plan. Există întotdeauna situații neașteptate. Poate că este motivul pentru care este atât de frumos că planificatorul de rute este disponibil. Este în general aplicabil, dar oferă și spațiu pentru alegeri individuale în mișcare. Oferă, de asemenea, cooperarea necesară și gestionarea întrebărilor și a problemelor care apar pe parcurs. Sprijină pentru a înțelege situații care sunt inseparabile și dificile și care ajută la vorbirea aceleiași limbi.

Integrarea îngrijirii și educației

Un sistem de sprijin continuu sprijină colaborarea dintre părinți și profesioniști implicați, dar și între profesioniști. Este adecvat și necesar să se realizeze integrarea și cooperarea dintre îngrijire și educație pentru grupul țintă (grup țintă, grup și nivel individual). Acesta oferă oportunitatea de a reuni cele mai bune dintre cele două lumi, prin combinarea unui cadru metodologic (existente și bazat pe dovezi) și a cadrelor didactice (existente).

Urmăriți videourile:

Pe acest DVD:

2, 3, 4, 5, 10, 13

Combinând îngrijirea și educația: educație croită individual

Mia Nijland & Inge Kroes⁴³

Introducere: un exemplu

Sarah este un copil fericit de șase ani, cu dezvoltare întârziată. Datorită nevoii intensive de support ea trăiește într-o casă rezidențială, aproape de casa părintească. Pentru că centrul de zi nu a fost o alegere bună pentru Sarah, ea a fost transferată la o școală specială. La această școală ea este într- așa numită grupă de îngrijire- educație. Sarah are spasticism și este legată de scaun cu roțile. O boală inexplicabilă metabolică cauzează o imbalanță energetică. Este repede prea stimualtă și câteodată epuizată pentru câteva zile. Starea ei de alertă capricioasă și epilepsia merg mână în mână cu schimbările ei de dispoziție. Sarah abia vorbește și este abia auzită. Conceptul ei de limbaj nu este clar, dar este mai bun decât cel așteptat. Pentru că colegii ei de clasă nu vorbesc sau vorbesc foarte greoi, ea a început de curînd stimularea de limbaj trei zile pe săptămână, cu rezultate bune. Se angajează cu entuziasm în contact cu alți copii și-și dezvoltă înțelegerea limbajului. Se face auzită și mai bine înțeleasă de către personal. De cînd s-a mutat la școală Sarah prezintă o creștere în stare și anajament.

Probleme și provocări

Lumea educației este oarbă la copiii cu NSCI de mult timp. Educația nu li se aplică și excepțiile de la educația obligatorie a copiilor cu NSCI în Olanda și în Belgia era mai degrabă excepția decât regula. Copiii cu NSCI se presupunea că au un nivel de dezvoltare scăzut pentru a fi eligibil pentru educația școlară. Ar fi un răspuns insuficient la multitudinea și complexitatea problemelor lor și la nevoile lor medicale.

Doar în ultima decadă s-au ridicat mai multe voci pentru susținerea educației copiilor cu NSCI. Acești suporteri se referă la Declarația de la Salamanca din 1994 (UNESCO, 1994) și Convenția ONU (2006) pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, care subliniază dreptul la educație a fiecărui copil. Subliniază, de asemenea, posibilitățile de dezvoltare ale copiilor și tinerilor cu NSCI și faptul că ei ar trebui să fie utilizați și dezvoltați optimal, inclusiv prin educație. Pentru părinți ar fi o experiență diferită dacă ar putea, și ei, trimite copii "la școală".

Cum ar trebui să fie realizată educația incluzivă? Nu este simplu pentru liderii de grup să realizeze o dezvoltare intenționată lăsînd singul un profesor neexprimentat, care nu cunoaște grupul țintă și nu este educat sau antrenat pentru educarea acestor copii. Educația este caracterizată de o abordare orientată spre grup; cum se combină cu abordarea individuală necesară pentru acest nou grup de elevi? Există

⁴³ Mia Nijland & Inge Kroes sunt psihologic pentru nevoi speciale. Au fondat Centrul Expert pentru Îngrijire și Educație din Wijhehe, Olanda. Mia lucrează și la "EMB Platform", care este o rețea pentru persoanele cu PIMD.

dubii în ceea ce privește fezabilitatea combinării îngrijirii, terapiei și educației într-un singur program.

Pentru introducerea lumii educaționale într-n nou grup, relația de parteneriat s-a stabilit între școli și centre de îngrijire de zi în Olanda și Belgia. Protocoalele de organizare a școlilor de multe se ciocnesc cu metode bine-cunoscute și valorificate din centre și școlile deseori nu sunt echipate pentru asigurarea personalizării. Pentru părinți procedurile birocratice s-au dovedit a fi mai rezistente ca oricând.

Cooperarea dintre educație și îngrijirea copiilor cu NSCI în practica educațională școlară existentă este o provocare. Deși nu există încă o soluție simplă, anii trecuți au dus la o înțelegere semnificativă, care necesită o urmărire. Ceea ce a fost pus în aplicare trebuie extins și dezvoltat în continuare.

Profilarea

Educația pentru copii și tineri cu NSCI este realizată special pentru ei. Pentru a face ca educația să fie potrivită pentru acești copii, „profilarea” este esențială. Ce întrebă acești studenți și ce pot gestiona și nu? Care sunt interesele lor? Ce posibilități și limitări afectează programul școlar? Pentru alinierea necesară a profesorului și a conținutului potrivit, sunt disponibile instrumente care contribuie la profilarea acestor elevi (vezi manualul). Dar instrumentele nu pot reflecta pe deplin posibilitățile și limitările unui copil cu NSCI. imagine generală a copilului cu NSCI este necesară, de asemenea, într-un context educațional. Informațiile pot fi obținute din conversațiile cu părinții, cu alți îngrijitori și cu datele de observare. O astfel de abordare „dinamică de evaluare” oferă suficiente informații orientate spre acțiune pentru un profesor de clasă. Acest lucru necesită mai mult de un moment. Procesul de profilare nu trebuie să se limiteze la informații momentan unice despre funcționarea în sub-zone, cum ar fi un profil senzorial, perceptiv, concentrat, comunicare sau de sprijin. Acestea duc la imagini fragmentate în loc de o imagine largă integrală, iar în practica educațională ar fi mai confuze decât iluminarea.

Prin urmare, aceste rezultate și perspective diferite ar trebui reunite pentru a obține un profil funcțional integral. Un exemplu de portofoliu video-mamă este filmul Laura pe DVD-ul Enablin +.

Acțiunea

Pentru a oferi o educație bună unui copil cu NSCI, munca trebuie făcută pe mai multe niveluri. În primul rând, educația pentru copiii cu NSCI nu poate avea succes decât atunci când există un aranjament individual planificat. Inspirația poate fi obținută din curriculum și linii de învățare adaptate grupului țintă, care oferă instrumente utile pentru a determina obiectivele orientate spre dezvoltare și activitatea de învățare în diferite domenii.

În plus, este necesar să se creeze un mediu de învățare bogat social și bogat în comunicare, stimulând implicarea activă și procesele de învățare ale copilului. În cele din urmă, aceasta necesită o organizare a unei oferte integrate de educație și îngrijire.

Aranjament individual de educație

Educația pentru copiii cu NCIS este realizată special pentru clienți. Pe baza posibilităților copilului, a nevoilor și intereselor de sprijin, sunt formulate obiective individuale pe termen lung și pe termen scurt. Se elaborează un aranjament individual de educație, care va fi testat în mod continuu față de obiectivele formulate. Concret, pentru contextul didactic, propunem modelul Q-FIT, format din șapte etape: (1) fundamentarea, (2) proiectarea, (3) formularea, (4) planificarea, (5) 7) integrarea unui aranjament individual.

Linii de învățare și curriculum

Școlile lucrează cu un curriculum, un cadru cu un model al unui anumit program de studiu pe an universitar. Pentru elevul cu NSCI, va fi necesară o abordare mai individuală. Există abordări diferite ale liniilor de învățare și ale curriculei pentru studenții CISON (Browder et al., 2004; Dymond & Orelove, 2001). Curricula trasată dintr-o perspectivă de dezvoltare preia curricula copiilor de aceeași vârstă de dezvoltare ca bază. Pentru copiii cu NSCI, există un curriculum pentru copiii cu vârsta de dezvoltare sub 2 până la 3 ani. O limitare a acestor programe curriculare este că ele nu sunt adaptate vârstei cronologice. Gândirea în ceea ce privește „vârsta mentală” deseori subestimează capacitățile personale ale copilului. Majoritatea copiilor cu NSCI nu urmează un cadru de dezvoltare „normal”. Curricula funcțională se bazează încă pe o abordare de dezvoltare, însă utilizează materiale mai adaptate vârstei cronologice, pentru a promova funcționarea în mediul zilnic (bucătărie, stradă). Critica față de această abordare este încă elaborată pe baza pașilor de dezvoltare și este ambiguă ce ar trebui considerate activități de învățare „funcționale”.

Curriculele dezvoltate dintr-o abordare ecologică nu mai țin bazele abordării dezvoltării, dar sunt adaptate vârstei cronologice și sunt, de asemenea, mult mai individualizate, adaptate nevoilor unice de învățare și modelate în conjuncție cu mediul înconjurător al elevului. Dificultatea cu acest tip de curriculum este că există puține cadre sau linii generale de învățare care pot fi utilizate în căutarea unui program individual de învățare.

Într-o abordare tematică, se ia și baza de vârstă calendaristică și se afirmă că toți copiii de o anumită vârstă, inclusiv copiii cu NSCI, trebuie să învețe despre aceleași subiecte. De exemplu, în Marea Britanie, a fost elaborat un curriculum național pentru toți copiii, indiferent de limitele lor (Tadema, 2007). Curricula de această natură rezultă în principal din mișcarea de includere. O critică larg răspândită este că este foarte dificil să se găsească un echilibru între această abordare tematică și nevoile de dezvoltare și învățare ale copiilor cu NSCI.

Câteva exemple de adaptări ale curriculei pentru copiii cu NSCI pot fi găsite în manual. *Curriculumul Elaborat 5-14 - Scoția (Calvert & Gargan, 2001)*
Cinci-Way (Vijfwijzer) - Țările de Jos (De Vijfwijzer, 2008).
Programul Plancius - Olanda
Dreptul lor bun - Țările de Jos (van Hoof & van Dijen, 2009).

Liniile de învățare și programele de învățământ nu ar trebui considerate ca un model strict liniar. Aceasta implică riscul ca acestea să sugereze o dezvoltare normală. Potrivit

lui Tadema (2007), există șansa ca elevii să „aibă” să învețe un nou pas așa cum este descris în liniile de învățare, fără ca profesorul să pună sub semnul întrebării dacă este un pas potrivit pentru copilul respectiv. Curricula poate oferi inspirație, dar „materialul de învățare” care este selectat și ordinea în care sunt luate pașii de învățare trebuie să fie pe deplin adaptate la elevul individual. Învățarea nu este egală cu dezvoltarea de noi competențe. De asemenea, extinderea competențelor existente, necesitatea unui sprijin mai redus în îndeplinirea unei sarcini, manifestarea unei mai mari implicări, menținerea aptitudinilor în condiții regresive ... sunt forme de învățare.

Un mediu de comunicare social-comunicativ stimulator

Copiii cu NSCI învață și se dezvoltă din interacțiunile cu oamenii din jurul lor. Implicarea activă și procesele de învățare sunt asociate cu un mediu stimulator de învățare socială și comunicativă (Arthur, 2004; Arthur-Kelly, Bochner, Center & Mok, 2007).

Un student cu NSCI are nevoie de un profesor care să creadă în posibilitățile sale de învățare. Dacă această încredere nu există, nu se va ține seama de provocările relativ mici de dezvoltare pe care un student le face și una nu va fi suficient de stimuloare.

În plus, un student cu NSCI se va dezvolta într-adevăr și va fi deschis la experiențele de învățare atunci când există o interacțiune de calitate cu profesorul. În acest scop, profesorul ar trebui să aibă o atitudine deschisă la minte și să încerce să descopere în mod sistematic semnale de la persoana cu NSCI, să încerce să interpreteze și să răspundă în mod consecvent. De asemenea, profesorul va trebui să utilizeze strategii interactive adecvate.

Aceasta înseamnă, de exemplu, schimbări în modul de comunicare (de exemplu poziția, tempo), stabilirea interacțiunilor pozitive cu persoana (de exemplu, confirmări, ratificări, interacțiuni plăcute și plăcute), folosirea unor forme de interacțiune specifice (de exemplu mișcarea și oglindirea fizică, Mimica, sunete și limbă) și stimularea inițiativelor copilului însuși (Kroes, acest manual).

Un context stimulator de învățare social-comunicativă este, de asemenea, un mediu în care copilul primește oportunități de intrare și alegeri (vezi Goldbart și Kroes, acest manual).

O ofertă integrată și complementară de educație și îngrijire

Educația pentru copiii cu NSCI necesită mai mult decât să lucreze în mod individual pe baza liniilor de învățare și a ajustărilor din clasă. Datorită complexității nevoilor lor, educația pentru acești studenți va trebui să fie suplimentată cu o ofertă de asistență medicală care include asistență medicală, tratament paramedical și părinți.

Gândirea planificată prin linii de învățare și expertiza de a lucra într-o manieră didactică bazată pe dezvoltarea unui copil reprezintă o contribuție a educației care este de neprețuit. Din punct de vedere al asistenței medicale, centralizarea individului, arta observării, conectarea la posibilitățile (limitate) ale acestor copii și văzând aceste posibilități, cunoașterea sindroamelor, a bolilor și a aspectelor medicale este un plus major.

De aceea, educația și îngrijirea nu sunt separabile pentru acești copii. Este nevoie de

o echipă multidisciplinară, nu numai o echipă permanentă de cadre didactice, supraveghetori / lucrători în domeniul îngrijirii copilului, dar și terapeuți, educatori, psihologi, asistent medical, asistent social, chiar un lucrător tehnic, de exemplu, adaptarea tehnologiei de asistență . În plus, trebuie să existe suficient personal flexibil. Ar trebui să fie posibil ca mai mulți membri ai personalului să participe la aceeași clasă în anumite momente. O mai mare atenție ar trebui acordată educației și primirea copiilor cu NSCI în educația de bază, formarea și reconversia internă.

Predarea copiilor cu NSCI necesită, de asemenea, o infrastructură personalizată: spații suficient de mari pentru utilizatorii de scaune cu rotile; pentru spații specifice (de exemplu, zona de auto-servicii, zone pentru a trage un pui de somn); spațiile trebuie să fie accesibile, confortabile și ușor de întreținut etc. Trebuie să existe instrumente specifice, cum ar fi paturi, ascensoare, cochilii de scaune, ajustări de calculator, materiale educaționale personalizate.

În ceea ce privește organizarea educației, vor fi necesare abateri de la actualul sistem școlar. Grupurile de clasă trebuie să fie mici, de la 5 la 6 elevi. De asemenea, ar trebui să renunțăm la abordările bazate pe școală la durata timpului de clasă. Un copil cu NSCI nu trăiește conform unui program orar: dacă în momentul jocului copilul este conștient și alertat, de ce ar trebui să existe o pauză „forțată” în acel moment? Datorită problemei lor adesea complexe din punct de vedere medical, ar trebui să fie posibilă o tranziție armonioasă între învățământul cu normă parțială și învățământul cu normă întreagă și invers, fără prea multă ușurință administrativă.

În ceea ce privește organizarea educației, vor fi necesare abateri de la actualul sistem școlar.

Problema localizării educației este secundară. Deși o școală cât mai regulată posibil pe baza oportunităților de participare socială preferă, în principiu, fiecare mediu de învățare fizică, dacă expertiza corespunzătoare este aplicată într-o manieră bazată pe cerere și sunt disponibile facilitățile, resursele și materialele necesare , Ar trebui să fie suficient. Aceasta înseamnă, în situația cea mai excepțională, că un elev ținut la pat merge la școală în cadrul zonei de îngrijire de zi a locului unde locuiește. În plus, trebuie încheiate acorduri regionale cu privire la care școli și organizații de îngrijire vor primi grupul țintă menționat. Exemple sunt oferite de clasele „împreună la școală” de pe DVD-ul Enablin + și în acest manual.

Bibliografie

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-Delzell, 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., & Orelve, 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.

Urmăriți videourile:

De pe acest DVD:

2, 5, 6, 10, 11 12

Intrebări pentru reflexie

- Având în vedere contextul dvs. profesional sau personal (sau un fragment video), cum este organizată învățarea și îngrijirea pentru copii / copilul dumneavoastră cu NSCI?
- Ce posibilități și bariere vedeți?
- Considerând un copil cu NSCI practica dvs. sau dintr-un fragment video:
 - Cum crezi că el / ea învață?
 - De unde știi asta? Cum vedeți asta?
 - Care ar putea fi următorul pas mic în procesul său de învățare?
 - Ce credeți că este necesar pentru a ajunge la următorul pas?
 - La nivel concret, ce suport sau material este necesar?
 - Ce linie de învățare (și curriculum) ați putea dezvolta? Ce trebuie să iei pentru a ține cont?
 - Cum puteți integra activitățile de învățare în viața de zi cu zi? Cine este sau trebuie să fie implicat?
- Predarea și îngrijirea: segregate, integrate sau inclusive? Care sunt argumentele pro și contra?

Activități de învățare semnificative pentru copiii cu nevoi complexe și de terapie intensivă

Experimentare – Dezvoltare – Stimulare

Inge Kroes

Copiii dezvoltă într-o multitudine de relații. Există relații cu fizicul și cu mediul social. Mediul fizic constă în spațiile, obiectele și evenimentele care înconjoară copilul, unde copilul poate vedea, subliniază, miroase și gustă. Mediul social este format din oamenii din jur și acțiunile lor.

Acțiunile copiilor axate pe mediul fizic sunt încorporate în mediul social. Deficiențele grave motorii și mintale ale copiilor fac dificilă ambele tipuri de relații. În cadrul serviciilor de îngrijire și servicii pentru copiii cu dizabilități multiple severe, deoarece au fost căutate oportunități optime de dezvoltare (Nijland, 2006). Dezvoltarea lor este „disharmonică”. Aceasta înseamnă, inter alia, că dezvoltarea este dificil de prezis. Este posibil să se determine ce este capabil să facă un copil la un moment dat, dar este dificil să se indice modul în care acesta se va dezvolta în continuare. Acești copii se dezvoltă nu numai mai lent, dar și diferit de copiii „normali” (van Gemert and Minderaa, 1997).

Analizând observațiile privind interacțiunile în timpul activităților, știm cum învață copiii. Există diverse activități posibile dacă sunt îndeplinite condițiile de interacțiune, cum ar fi: inițiativa (de către copil), proximitatea, predictibilitatea, capacitatea de reacție împreună. Oferirea de activități de învățare semnificative nu înseamnă că trebuie să oferim stimuli solitari, ci stimuli adecvați, în interacțiune adaptată și luând în considerare posibilitățile și limitările copilului. Apoi, există diverse activități, cum ar fi activități de experiență, activități de stimulare și dezvoltare. De fapt, nu trebuie să excludem activitățile în avans. Aceasta oferă o perspectivă pentru o potențială ofertă de activitate pentru copiii cu nevoi complexe și intensive de îngrijire (CISN), independent de mediul de învățare.

Sistemul de percepție (percepția și acțiunea) copiilor cu NSCI

Simțurile nu funcționează bine sau în mod diferit la acești copii. A avea deficiențe fizice și / sau intelectuale are consecințe negative asupra următorilor factori:

1. Percepția „oportunităților de învățare”
2. Accesul la informații în mediul înconjurător
3. Legătura dintre percepție și acțiune.

Posibilitățile fizice ale unui copil determină ce posibilități de învățare sunt posibile în mediul de învățare. Aceasta poate duce la limitări în descoperirea acestor oportunități de învățare. Consecințele negative ale deficiențelor fizice și intelectuale depășesc astfel deficiențele senzoriale și motorii. Ele duc de obicei la un alt fel de sens pe care mediul îl are pentru copil și sensul pe care copilul îl atribuie în mediul

înconjurător. Disponibilitatea crescândă a aplicațiilor tehnologice poate face posibilă schimbarea (cunoașterea încorporată).

Un exemplu:

Sanne se află într-un scaun cu rotile. Cateva blocuri se pun pe scaunul cu rotile și în fața ei se așază îngrijitorul ei. Sanne se mișcă încet, are o tensiune musculară scăzută și o insuficiență vizuală. Destul de neașteptat, Sanne își învârtă trunchiul spre stânga, întorcându-și privirea spre stânga și rămânând în această poziție timp de câteva secunde, până când îngrijitorul începe să vorbească. Fața se întoarce din nou la îngrijitor. Dacă știm că 7 secunde înainte ca Sanne să se întoarcă la stânga, ceva a căzut pe pământ pe partea stângă, înțelegem de ce s-a întors spre stânga. Constrângerile ei motorii îi împiedică privirea să se concentreze asupra a ceea ce aude și să adune informații despre evenimentul care a avut loc în afara câmpului vizual. Acțiunea ei limitată nu îi oferă suficiente informații. Îngrijitorul ei ar fi putut să-l ajute pe Sanne să investigheze în continuare ce a avut loc.

Acțiunea ei limitată nu îi oferă suficiente informații. Îngrijitorul ei ar fi putut să o ajute pe Sanne să investigheze în continuare ce a avut loc?

Experiența, dezvoltarea emoțională și dezvoltarea senzorială

Pentru a ajunge la un program de învățare provocator și echilibrat pentru copiii cu NCIS, (profesor / supervisor / părinte) dorim să găsim un echilibru între experiența efortului și relaxare (Heijstek și Makker, 2014).

Dorim să oferim activități stimulative semnificative. Pentru copii, această nevoie poate fi diferită; poate exista, de asemenea, o nevoie de activitate liniștită. Nu vrem să creștem stresul atât de repede în timpul programului sau în timpul activității, încât copilul să nu se bucure de el. Pentru un program adecvat, este important să se acorde atenție:

- Predictibilitate (organizarea experienței)
- Proximitate (nivel de dezvoltare emoțională)
- Stimuli (percepție semnificativă)

De asemenea, gradul de proximitate necesar diferă de la un copil la altul. Dacă sunteți familiarizat cu nivelul de dezvoltare emoțională, aveți o indicație a apropierii cu care se simte în siguranță.

Ce stimulează un copil de asemenea, diferă de la copil la copil. Dacă știți la ce nivel copilul percepe stimulii, aveți o anumită perspectivă asupra stimulilor pe care copilul are nevoie și care le distrag atenția. Nivelul de vigilență este, de asemenea, foarte important atunci când vine vorba de oferirea de stimulente.

1. Predictabilitate

Gradul de previzibilitate necesar diferă de copil și de situație. Ca persoană de suport, trebuie să înțelegeți modul în care copilul își coordonează experiențele, astfel încât să știți, de exemplu, cum să faceți o activitate care să fie recunoscută pentru el.

Experiența Organizării

Teoria experienței (Timmer-Huigens, 2005) vă ajută să estimați exact ce vă puteți aștepta de la un copil și, deci, cât de previzibil puteți face activități pentru el. Această teorie descrie modul în care un copil își organizează experiențele. Unul dintre cele patru tipuri deordonare este cel mai îndrumător într-o anumită situație și determină modul în care persoana de sprijin se alătură copilului în această situație. Acest lucru crește posibilitățile copilului.

Cele patru tipuri de comenzi sunt:

- 1. organizarea fizică:** În această parte întrebarea este centrală: este corpul meu în siguranță? Această întrebare se concentrează asupra informațiilor senzoriale care provin din interiorul corpului sau din imediata apropiere. Atunci când răspunsul la întrebarea privind comanda nu există, copilul va încerca să restabilească siguranța organismului. Când acest element este cel mai important, vă cere să-l îndrumați din apropiere, folosind un ritm lent și oferind experiențe senzoriale plăcute.
- 2. organizarea asociativă:** În această secțiune întrebarea centrală este: este mediul meu fiabil? Toate informațiile actuale din mediul imediat al copilului despre persoane, componentele programului sau structura casei și camerei pot fi comandate aici. Când răspunsul la această întrebare nu există, copilul va încerca să restabilească fiabilitatea, cum ar fi comanda (compulsivă), cerând continuu sau blocând schimbările sau tranzițiile. Atunci când acest lucru se întâmplă, acest lucru vă cere de la un supraveghetor să vă ofere stabilitate prin fiabilitate: comunicare clară, secvențe fixe și o mulțime de repetări.
- 3. organizarea structurării:** În această parte, întrebarea centrală este: știu coerența evenimentului? Informațiile care sunt comandate aici sunt mai conceptuale. Acestea sunt relațiile dintre fapte diferite. În calitate de supraveghetor, alegeți să oferiți copilului o explicație și o responsabilitate. Copilul poate vedea un eveniment cu un început ușor de recunoscut, un mijloc flexibil și un scop recunoscut.
- 4. organizarea formativă:** Aici întrebarea centrală este: Pot fi cine sunt eu? Esența trebuie să fie cunoscută ca o ființă umană unică. În calitate de supraveghetor, oferiți spațiului persoanei să devină el însuși prin îmbinarea posibilităților sale. Unde este posibil, oferiți spațiu, dacă este necesar, oferiți sprijin. Apelați la libertatea de alegere și capacitatea de rezolvare a problemelor în legătură cu o modalitate care este ușor de gestionat pentru copil.

2. Proximitatea

Dacă copilul se simte confortabil cu supraveghetorul său, va dura mai mult timp pentru activitate. Dacă copilul nu se simte în siguranță în timpul unei activități, el nu se poate concentra pe ceea ce îl întrebi. În calitate de supraveghetor, trebuie să fii sensibil la nevoia lui, pentru ca el să poată avea încredere în tine, dacă e nevoie de tine. Încrederea apare dacă copilul a experimentat că sunteți, de asemenea, receptiv. Ați răspuns corect în situațiile care au cauzat tensiunea copilului. Se pare că beneficiați și de o abordare care se potrivește cu nivelul dezvoltării emoționale a copilului. Pentru mai multe explicații, consultați modelul Došen în Sappok e.a. (2016).

3. Stimuli

Pentru a obține o bună activitate care durează mult timp, este important să nu existe prea mulți stimuli deranjanți. În același timp, copilul are nevoie, de asemenea, de stimulente pentru a ajunge la locul de muncă și de a învăța. Pe scurt, stimulentele corecte trebuie să fie prezente și tulburarea absentă. Nu fiecare percepție este, de asemenea, un stimulent. După cum știm din introducerea acestui articol, observarea trebuie să aibă și un anumit sens. Un stimul este o observație plus semnificația pe care o transmite copilul. Ce stimulente sunt importante pentru un copil depinde de nivelul de semnificație al stimulilor senzoriali.

Simțul corpului / atitudinii: oferă informații despre mișcărilor corpului nostru:

- Simțuri apropiate: oferiți informații despre tot ceea ce se întâmplă corpului nostru (percepția motricității fine)
- Simțurile de departe: oferiți informații despre lucrurile aflate mai departe (comunicare).

Următoarele pot ajuta la alegerea activității care se potrivește cu copilul. În atribuirea sensului, puteți distinge cinci nivele:

1. **Experiență (atitudine și mișcare).** Mutarea cu scaunul cu roțile sau cu brațul. Leagăn / legănare, întindere. Copilul simte pasiv stimulii prin alte simțuri
2. **Descoperirea.** În special, copilul este în principal preocupat de stimuli pe care îi simte prin atingere și gură. Simțurile sunt folosite, dar pasiv
3. **Vederea și o prezentare generală.** În special activ cu stimuli vizuali. Urmează fiecare mișcare și adesea ține un ochi pe totul dintr-un loc fix în spațiu. Poate uneori să fie foarte detaliat în a-și aminti împrejurimile. Simțurile sunt folosite mai puțin activ.
4. **Ascultarea.** Mai ales cu stimuli auditivi. Poate da impresia că este dominantă. Urmează fiecare conversație și de multe ori întreabă ceea ce a spus cineva exact.
5. **Integrarea.** Copilul poate folosi toate canalele senzoriale într-un mod adecvat.

Bibliografie

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-methodek-de-curve-lr.pdf>

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

Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening; Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. [Experience ordering. Possibilities for people with an intellectual disability] Amsterdam: Reed Business Education. In Dutch

Urmăriți videourile:

Pe acest DVD:

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

Online:

Întrebări reflexive

- În ce mod recunoașteți în practică câteva aspecte ale „teoriei experienței”?
- Care este valoarea acestei teorii pentru practică?
- Considerând un copil cu NSCI în practica dvs. (sau dintr-un fragment video):
- Descrieți-vă cu propriile cuvinte: Cum credeți că ea / ea concepe sau simte stimuli de bază, mediul, interacțiunile și lumea?
 - Cum i-ai descrie ca pe o persoană?
 - Cum i-ai descrie în legătură cu oamenii sau cu spațiul?
 - Când copilul se simte sigur / nesigur? Cum observați asta?
 - Ce este necesar pentru a simți sau a acționa într-un mod sigur? Cum poate fi aceasta împinsă?
- Luarea în considerare a nivelurilor de atribuire a semnificației activităților
 - Ce fel de activități se potrivesc cu capacitățile și personalitatea copilului?
 - Ce fel de activități sunt stresante?
 - Ce fel de activități sunt provocatoare?

Terapia prin artă, o abordare terapeutică a activităților artistice

Marika Rieth-Socha⁴⁴

Definiție

Folosirea artei în scopuri terapeutice este atât ancestral, cât și extrem de modernă. Practica artistică a fost întotdeauna de importanță fundamentală în metodele de îngrijire a multor culturi în întreaga istorie a omenirii.

Terapia prin artă

Potrivit Școlii de Terapie de Artă din Tours (AFRATAPEM), „terapia artistică este exploatarea potențialului artistic într-un mod umanitar și terapeutic”. Art-terapia respectă condițiile profesiilor paramedicale oficiale: protocol, strategie, evaluare, etică. Terapeutul prin artă are o acțiune originală și specifică în domeniul sănătății în îngrijirea multidisciplinară a echipei.

Terapia prin artă grupează toate tehnicile artistice în funcție de nevoile suportului terapeutic. Terapia artistică, fiind generalistă, este o disciplină care se poate specializa în: terapia muzicală, terapia dansului în cadrul unei patologii specifice (autism, cancer etc.). terapeutul prin Artă folosește un domeniu preferențial artistic, în funcție de formarea sa inițială artistică (Școala de Artă, Conservatorul) și poate apoi să folosească alte forme artistice în funcție de necesitățile suportului terapeutic și co-terapiilor (exemplu: Muzică și pictura) . Muzica este considerată o specializare a terapiei artistice.



⁴⁴ Terapeut artistic, după ce a studiat arta și teatrul la Conservatorul din Montpellier (FR), a absolvit Facultatea de Medicină a Universității Tours ca terapeut. A fost antrenată în experiența de învățare mediată de Feuerstein, în evaluarea potențialului de învățare și în îmbogățirea instrumentală cognitivă. Coordonator de artă și cultură la Asociația St. François d'Assise din Insula Réunion (FR)

Terapie muzicală

Terapia muzicală este o practică de îngrijire, ajutor, sprijin care constă în îngrijirea persoanelor cu dificultăți de comunicare și / sau relații. Există diferite tehnici de terapie muzicală, adaptate populațiilor în cauză: tulburări psihoactive, dificultăți sociale sau comportamentale, tulburări senzoriale, fizice sau neurologice. Muzica de terapie se bazează pe legăturile strânse dintre elementele constitutive ale muzicii și istoria subiectului. Utilizează medierea sonoră și / sau muzicală pentru a deschide sau a restabili comunicarea și exprimarea în cadrul relației în registrul verbal și / sau non-verbal.

- Grupul este adaptat practicilor terapeutice
- Practică în conformitate cu standardele profesionale acceptate în terapia muzicală și terapia artistică.

Terapiile oferite:

Artistul și muzicianul lucrează cu o echipă multidisciplinară prin elaborarea unui protocol terapeutic adaptat fiecărui utilizator în funcție de obiectivele stabilite.

Sesiunile individuale

Aceasta implică îngrijirea unei persoane la un moment dat, la care terapeutul de artă sau terapeutul de muzică oferă sesiuni individuale.

Sesiuni de grup: ateliere de terapie artistică

- Atelierele, unde terapia artistică se practică în grupuri terapeutice, sunt, în general, într-un cadru specific, destinat să fie liniștitor și să conțină pentru participanții săi, facilitând aderarea acestora.
- Aceste ateliere au loc, în general, în aceeași zi (de exemplu în fiecare joi), în același timp, în aceeași cameră, pentru a permite participanților să se identifice și să se integreze în cadrul respectiv.

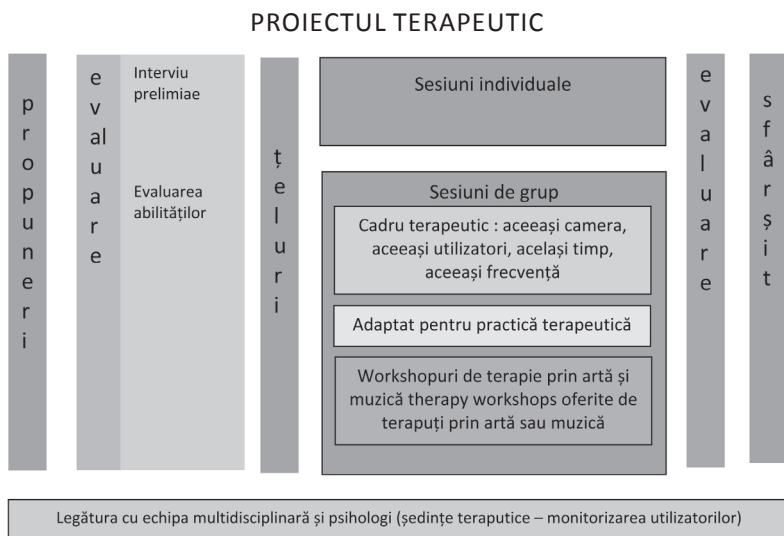


Figura 7 O posibilă schema pentru un proiect de terapie prin artă

Propuneri pentru terapie prin artă sau prin muzică

În Franța, propunerile de terapie artistică sau de muzică sunt indicate de un medic sau de șeful unui centru de servicii, în acord cu beneficiarii.

Participanții cheie prezintă:

- Interesul în practica artistică sau muzicală
- Dificultăți în exprimare, comunicare și relație
- Lipsa încrederii în sine, lipsa de asertivitate, stima de sine scăzută

Motive secundare pot fi:

- Tulburări de comportament
- Tulburări motorii, psihice și cognitive
- Lipsa investițiilor într-un plan cuprinzător de sprijin
- Dificultăți spațio-temporale

Clinical

Terapia prin artă este o practică clinică bazată pe dovezi. Această disciplină se bazează pe protocoale stabilite în literatura științifică. Printr-o observație orientată, terapeutul de artă și terapeutul de muzică lucrează pentru atingerea unor obiective terapeutice individualizate.

Abordarea clinică și stăpânirea practicii artistice permit terapeutului de artă și terapeutului muzical, prin expertiza lor, să construiască și să dezvolte un proiect terapeutic.

Specificitatea abordării terapeutice

Diferența fundamentală dintre obiectivele urmărite în sprijin terapeutic și educațional, reabilitare sau pedagogic nu se referă neapărat la o specificitate a obiectivelor, ci mai degrabă la modalitățile de susținere. Într-adevăr, este perspectiva pe care profesionistul o va lua asupra persoanei și asupra a ceea ce aduce o sesiune, care va constitui specificitatea unei abordări terapeutice.

Medierea artistică combinată cu abordarea noastră terapeutică este specificitatea noastră. În plus, terapeutul de artă își concentrează munca asupra stării de bază și a abilităților reziduale ale destinatarului, mai degrabă decât asupra cauzelor tulburărilor sale. Terapeuții prin artă nu va interpreta acțiunile și lucrările beneficiarului.

Urmăriți videourile:

Pe acest DVD:

9

Întrebări reflexive adiționale

- Sunteți familiarizați cu arta sau terapia muzicală pentru acești copii?

- Care este diferența dintre terapia artistică / muzică, arta / muzica ca activitate de învățare și arta / muzica ca activități de petrecere a timpului liber? Facem această distincție pentru copiii cu NSCI? De ce sau de ce nu?
- Cum putem include activități artistice, artistice sau creative în viața de zi cu zi și activitățile copiilor cu NSCI?

Contact

www.asfa.re

e-mail marika.socha@asfa.re

Bibliografie complementară

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

Un mediu de învățare optim pentru copii și tineri cu dizabilități profunde intelectuale și multiple: instrument de reflecție pentru practica educațională

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

Toată lumea are dreptul să participe la educație. Acest lucru se aplică și elevilor cu dizabilități profunde intelectuale și multiple (PIMD). Cu toate acestea, oferirea de educație de înaltă calitate acestui grup țintă este o provocare: pe de o parte, deoarece acești studenți au nevoie de sprijin și nevoi educaționale diverse și complexe pentru care nu există un răspuns gata; Pe de altă parte, deoarece cunoștințele despre educație și studenții cu PIMD sunt limitate. Aceste constatări au constituit punctul de plecare pentru o cercetare științifică orientată spre practică, de către echipa de burse specializate de specialitate, Educația profesorilor din UCLL și Departamentul de pedagogie cu nevoi speciale din cadrul Universității din Leuven (Belgia), care au dus la o elaborarea unui instrument digital pentru personalul educațional. Acest instrument oferă o imagine de ansamblu asupra temelor cheie care trebuie luate în considerare pentru un mediu de învățare optim pentru studenții cu PIMD. Pe baza literaturii, s-au explorat și s-au adunat, pe baza dimensiunilor unui cadru pentru o educație de calitate, un sondaj online și discuții în grupul de discuții, nevoi educaționale și practici privind studenții cu PIMD. Reformate ca întrebări cheie, ele pot sprijini echipele să reflecteze asupra educației oferite.. Arătând o legătură între educația și educația obișnuită pentru studenții cu PIMD, susține ideea în sine a educației pentru copiii cu PIMD. Învățământul de înaltă calitate pentru acest grup țintă include un curriculum adaptat individual, oferit într-un mediu de învățare sigur, emoțional, pentru a crea deschidere spre câștigurile de învățare și învățare. Aceasta are ca rezultat o creștere sau o creștere a calității personale a vieții.

Instrumentul de reflecție are o secțiune de intrare, procesare, context și ieșire, cu aproximativ 500 de întrebări reflectiv.

Secțiunea de intrare conține câteva informații generale despre genul de dificultăți și nevoi de sprijin pe care un copil cu nevoi de sprijin complex și intens le are, importanța contextului de la domiciliu și în altă parte și întrebări reflectiv despre

45 Katrijn are o diplomă de master în pedagogie cu nevoi speciale de la Universitatea din Gent. Lector în licență avansată pentru nevoi educaționale speciale, Departamentul de formare a profesorilor la Colegiul Universitar Leuven-Limburg din Belgia

46 Coordonator Multiplus, Centrul de expertiză și centru de instruire pentru persoanele cu dizabilități intelectuale și multiple, Universitatea din Leuven, Belgia

47 Profesor de pedagogie a nevoilor speciale și decan al Facultății de Științe ale Educației, Universitatea din Leuven

48 Director al Bachelorului Specializat al Nevoilor Educaționale Speciale, Departamentul de Educație a Profesorilor din cadrul Colegiului Universitar Leuven-Limburg

experiența anterioară și actuală a echipei de învățători cu acest grup țintă.

Secțiunea de procesare are două părți principale: prima parte este un set de indicatori și întrebări îndrumătoare la nivelul clasei; Partea a doua are indicatori și întrebări de orientare la nivelul școlii.

Secțiunea referitoare la nivelul clasei începe cu obținerea unei imagini a copilului: are aproximativ 75 de întrebări pentru a obține o idee destul de aprofundată și cu-prinzătoare despre cine este copilul, modul său de funcționare, nivelul de dezvoltare, activitățile, preferințele, dificultățile etc. Cititorul este invitat să facă un plan și să stabilească obiective concrete, să stabilească strategii, metode de lucru, evaluarea obiectivelor și moduri de raportare. Următorul set de întrebări călăuzitoare se referă la elaborarea unui plan de educație individualizat, referitor la liniile de învățare existente sau la programele de învățământ.

Apoi, cititorul este invitat să se gândească la cel mai potrivit stil de instruire în ceea ce privește interacțiunea și comunicarea: să adopte o atitudine sensibilă, să folosească metode de comunicare augmentativă și alternativă (sau comunicare susținută), pentru a stimula alegerea și controlul. Apoi, cititorul trebuie să se gândească la resursele și materialele care vor fi folosite, care ar fi un mediu de învățare optim; Ce fel de grupare (în ceea ce privește dimensiunea și compoziția grupului) va fi utilizat; Cât de mult timp va fi alocat activităților educaționale și cum vor fi integrate aspectele legate de îngrijirea fizică.

Partea a doua a secțiunii „procese” se referă la întrebări despre politicile școlare și conducerea școlii pe diferite aspecte: seturi de minte despre copiii cu dizabilități profunde și multiple, numărul și calitățile personalului disponibil, climatul școlar favorabil profesionalizării, parteneriatul cu părinții și familie, precum și politici, principii și practici privind educația incluzivă.

Secțiunea context conține întrebări directe despre contextul școlii; Aspectele de atitudine și accesibilitatea fizică, infrastructura, mărimea populației, materiale educaționale, aspecte legate de siguranța și estetica camerelor și a mediului; Precum și contactele și implicarea vecinătății școlii (pe baza conceptului de „școală largă”).

Secțiunea de ieșire pune întrebări despre câștigurile de învățare, pe diverse aspecte: câștiguri educaționale și de învățare funcționale, interacțiune și participare și calitatea vieții în general.

Întrebări reflectivă

Instrumentul reflexiv „Indicatori de succes pentru o bună educație a copiilor cu PIMD” are aproximativ 500 de întrebări reflectivă. O broșură scrisă în limba olandeză furnizează mai multe informații pentru a lucra cu instrumentul de reflecție.

Informații de contact:

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

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

Terapia comportamentelor provocatoare/a tulburărilor de comportament

Petra Poppes⁴⁹

Termenul „comportament provocator” este utilizat în general pentru a se referi la „comportamente anormale din punct de vedere cultural, de o intensitate, o frecvență sau o durată, astfel încât siguranța fizică a persoanei sau a altor persoane este susceptibilă de a fi pusă în pericol grav sau comportament probabil să limiteze în mod serios utilizarea sau să ducă la refuzul accesului persoanei la facilitățile obișnuite ale comunității „(Emerson, 2001, p.3). Consecințele comportamentului provocator pot fi profunde. În primul rând, comportamentul provocator poate provoca vătămări fizice individului sau mediului său. Poate limita dezvoltarea personală și poate face dificil pentru individ să formeze și să mențină relații sociale. Rezultatul poate fi o calitate extrem de redusă a vieții. Literatura prezintă o corelație între prezența comportamentului provocator și diferiți factori, cum ar fi tulburările motorii și / sau senzoriale, epilepsia, problemele de comunicare, problemele de somn, durerea cronică și problemele psihiatrice.

De asemenea, cercetările arată că persoanele cu dizabilități intelectuale profunde și / sau probleme de comunicare prezintă un risc mai mare de a prezenta comportamente stereotipice și auto-vătămătoare. În plus față de aceste condiții, unele sindroame genetice, cum ar fi sindromul Rett și sindromul Cornelia de Lange, implică, de asemenea, comportament provocator.

Această instruire se referă la programul educațional de suport individualizat pentru copii și adulți cu dizabilități intelectuale și multiple (PIMD) (Vlaskamp, Poppes & Zijlstra, 2005; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) în combinație cu intervenții orientate spre mișcare.

Acest program individualizat de sprijin sau educație a fost dezvoltat deoarece practica a avut nevoie de o metodă de lucru pentru a sprijini cel mai bine copiii și adulții cu PIMD în anii 1980. Ei au indicat că ei erau adesea nesiguri în ceea ce privește obiectivele pe care ar trebui să le formuleze pentru copii / adulți cu PIMD: cea mai mare parte a muncii a fost făcută intuitiv, iar practica era adesea nesigură de efectele eforturilor lor. În plus, guvernul din Țările de Jos dorea mai multe clarificări cu privire la modul în care au fost cheltuite banii. Profesioniștii au venit la Universitatea din Groningen și au întrebat dacă pot ajuta.

49 Petra Poppes lucrează ca psiholog în domeniul sănătății la Heeren Loo Zorggroep și în calitate de cercetător și profesor la Departamentul de Educație a Nevoilor Speciale și de Îngrijire a Tinerilor de la Universitatea din Groningen. De asemenea, este implicată într-un centru de expertiză terțiar privind sprijinirea persoanelor cu dizabilități profunde intelectuale și multiple în Olanda. Acest centru de expertiză își propune să faciliteze punerea în practică a cunoștințelor științifice în practică (<https://expertisecentrumemb.sheerenloo.nl>).

Carla Vlaskamp, Ruud van Wijck și Han Nakken au început apoi cercetări cu scopul de a dezvolta un program care să permită profesioniștilor să lucreze dintr-o viziune stabilă și să întreprindă acțiuni explicite și planificate pentru a permite măsurarea efectelor suportului sau intervențiilor efectuate. Acest lucru a dus la acest program individualizat de sprijin și educație, care a fost cercetat pe larg și este acum singurul program bazat pe dovezi pentru persoanele cu PIMD în Olanda.

Premise teoretice

- Copiii cu PIMD sunt capabili să construiască și să mențină relații semnificative, în ciuda severității handicapului lor.

Aceste relații sunt esențiale:

- să exprime nevoile și dorințele
- să exercite influență asupra mediului

- Copiii și adulții sunt capabili să co-determină ce se întâmplă cu ei și cu ei, oricât de dependenți ar putea fi ceilalți pentru toate aspectele vieții cotidiene.

Construirea și menținerea acestor relații extrem de specializate și de susținere este posibilă numai dacă este planificată susținerea acestor copii. Sunt necesare acțiuni explicite și planificate, precum și evaluări orientate spre obiective, pentru a ține cont pe deplin de nevoile acestor copii. De asemenea, este important să lucrăm interdisciplinar pentru a preveni ca toți profesioniștii să lucreze pe propriile obiective specifice, cu riscul ca profesioniștii să lucreze pe obiective contradictorii. Toate părțile interesate ar trebui să fie implicate: părinți, profesioniști de asistență directă, personal medical, personal de sprijin, terapeuți și management.

Instruirea ar trebui să conțină elementele de bază ale teoriei. Să fie organizate de preferință la locul de muncă (video, întâlniri de echipă și rapoarte), iar rezultatele ar trebui să fie împărtășite de toți.

Începem prin crearea unui profil personal. Acest proces presupune luarea în considerare a vieții copilului, a abilităților sale și a caracteristicilor personale, a sentimentelor și a motivațiilor care le sunt atribuite și a calității relațiilor sale cu personalul de sprijin și cu alții. Aceste informații sunt colectate folosind instrumente care sunt dezvoltate în mod specific pentru program: sunt incluse și informații bazate exclusiv pe experiența părinților și a personalului. Rolul cunoașterii părinților este foarte important în această etapă a procesului. Aici, inventarul de probleme privind comportamentul (BPI-PIMD) poate fi utilizat pentru a semnaliza comportamente provocatoare.

Din profil este formulată o perspectivă „(obiectiv pe termen lung). Aceasta indică o situație dorită sau o schimbare recomandabilă în viitor. Clarifică ceea ce căutăm. Poate fi destul de vagă, dar este menită să stabilească direcția de deplasare. Toate părțile interesate (părinții și personalul) contribuie la formularea acestei perspective și ar trebui să existe un consens cu privire la această perspectivă.

Pe baza acestei perspective, ar trebui definit un obiectiv principal. În acest scop, trebuie să existe și un consens. Apoi, fiecare disciplină își formulează obiectivul pe

termen scurt. Aceste obiective pe termen scurt sunt îndreptate spre obiectivul principal. Aceste obiective pe termen scurt au o durată de 4 săptămâni. Cu fiecare obiectiv pe termen scurt, activitățile de atingere a obiectivului sunt descrise în detaliu (cum, de ce și de către cine) și evaluarea obiectivelor are loc la fiecare 4 săptămâni utilizând procedurile Scalei de atingere a obiectivelor. De fiecare dată când un obiectiv pe termen scurt este evaluat, acesta oferă informații noi despre copil și despre aceste informații.

Acest lucru a fost folosit pentru a evalua obiectivul principal. Veți avea nevoie de mai mult de un obiectiv principal pentru a ajunge la această perspectivă. Informațiile adunate cu obiectivele pe termen scurt pot fi folosite, după o perioadă de unu sau doi ani, pentru actualizarea profilului personal. Aceasta înseamnă că programul individualizat se schimbă în mod constant. Lucrând astfel veți oferi copiilor cu PIMD posibilitatea de a co-determina volumul și conținutul suportului. În acest fel poți da vocii o voce care nu poate vorbi.

Mai multe informații pot fi găsite în literatura de specialitate și în manual. Comportamentul provocator trebuie întotdeauna abordată în profilul personal și în scopuri, deoarece comportamentele provocatoare împiedică capacitatea copilului de a construi și menține relații cu ceilalți..

Un exemplu

Eva are 27 de ani. Parintii și personalul ei o descriu pe Eva ca o doamna veselă căreia îi place să fie în jurul altora. Potrivit tuturor celor implicați, Eva se bucură să asculte muzică, să se joace cu materiale moi, să înoate și să se afle în afara (indiferent de vreme).

Eva are o profundă dizabilitate intelectuală și multiplă. Are microcefalie, epilepsie (crizele nu apar din cauza medicamentelor pe care le ia) și diabet. Eva are o insuficiență vizuală. Are probleme să vadă contraste. O ceașcă galbenă pe o masă albă este greu de văzut pentru ea. Contrastele de culoare sunt importante. Nu pare să fie o problemă de auz.

Eva nu poate merge și se află într-un scaun cu roțile. Eva poate să țină obiecte, să le exploreze cu gura, dar, în conformitate cu personalul, aruncă cele mai multe obiecte pe pământ. Personalul spune că este dificil să capteze atenția Evei și ei se tem că se plictisește.

Eva pare să fie capabilă să facă mici conexiuni asociative. De exemplu, atunci când personalul își pune haina, ea știe că se duce afară. Părinții Evei indică faptul că ei cred că Eva nu înțelege prea mult lumea din jurul ei. Eva pare să-și recunoască familia și personalul familiar. Se pare că are o preferință pentru personalul pe care-l cunoaște bine. Personalul arată că Eva nu are nevoie de alții să se implice în activități. Părinții ei consideră totuși că are nevoie de o mulțime de stimulente și sprijin pentru a se putea implica în activități. Personalul și părinții nu cred că Eva poate face alegeri.

Potrivit personalului și părinților, Eva își exprimă plăcerea și nemulțumirea prin postură, sunete și expresii faciale. Știe, potrivit personalului, cum să atragă atenția. Se pare că face acest lucru prin râs, luând mâna cuiva, tragând degetul cuiva. Când Eva se simte fericită ea râde, se concentrează asupra mediului și reacționează la contact. Când ea a ieșit, ea își mișcă brațele în sus și în jos și își trage picioarele. Eva rareori strigă. Acest lucru este văzut doar atunci când are o numire de medic sau este în durere. Când Eva nu se simte

bine sau nu-i place ceva, are tendința de a țipa. Acest comportament este văzut zilnic și în mai multe situații. Părinții spun că Eva obișnuia să strige ore întregi când trăia încă acasă (a început la o vârstă fragedă). Ei spun că țipătul continuă să apară în mod regulat când Eva este acasă în timpul weekend-urilor. Nu pare să existe un motiv medical pentru acest comportament. Atât părinții, cât și personalul consideră că este dificil să înțeleagă acest comportament și nu știe cum să reducă sau să-l împiedice.

Cum să procedăm?

1. Faceți un profil complet
Ipoteza: plictiseala, lipsa de provocare și varietate
2. Alegeți perspectiva și obiectivul principal (pe termen lung și interdisciplinar):
Perspectiva: Eva se simte în siguranță. Data evaluării: ... Scopul principal:
Știm măsura în care o creștere a activităților duce la scăderea comportamentului tipic și stereotip. Data evaluării:
3. Obiective pe termen scurt pentru personalul de asistență directă:
 - Determinați când are loc comportamentul.
 - Determinați ce activități îi place Eva.
 - Alegeți obiectivele axate pe extinderea activităților care dau mai multă influență asupra vieții de zi cu zi (de exemplu, scaunul cu rotile de conducere, circuitul pentru scaunul cu rotile, hrana tempo, activitățile de umplere a golurilor din program)
4. Obiective pe termen scurt pentru fizioterapeut: intervenții orientate spre mișcare, 30 de minute pe zi, cum ar fi: bouncing, swinging, alunecare, înot, ciclism (therabike)
5. Evaluarea obiectivelor principale (împreună cu toată lumea): a apărut că Eva strigă și are mișcări stereotipice atunci când este plictisită; Are nevoie de o mulțime de variații și dorește să exercite influență. Oferind Eva multe activități variate într-o manieră bine planificată, comportamentele provocatoare au fost mult reduse

Urmăriți videourile:

Online:

www.rug.nl/news-and-events/video/archive/unifocus/0525-unifocuspoppes
www.rug.nl/news-and-events/video/1021-unifocusvandenbosch

Pe acest DVD:

2, 5, 11, 12:

Întrebări de reflexie:

In general:

- Scrieți sau descrieți o experiență cu un comportament provocator al unui copil cu NSCI.
- Care sunt descrierile tale în fapte?

- Care sunt interpretările? Aceste interpretări se bazează pe ce?
- De ce este provocatoare (pentru tine)?
- Cum puneți comportamentul într-un lanț de acțiune-reacție? Ce a precedat comportamentul? Care au fost reacțiile (voi, mediul, ...)? Cum sa întâmplat, ce sa întâmplat în continuare?
- Cum ați descrie comportamentul în raport cu dumneavoastră sau cu alții?
- Ce a încercat copilul să comunice sau să exprime?
- Cum te-ai simțit după acest comportament?

Luând în considerare fragmentele

- De ce există un comportament atât de mic, perturbator sau violent, în exemplele video nr. 2, 5, 11 și 12?

Mai multe informații

petra.poppes@sheerenloo.nl

Centrul de experți EMB organizează ateliere de formare de o zi în Olanda sau în străinătate, în special despre provocările comportamentului la persoanele cu PIMD:

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

Bibliografie complementară

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.

Suportul vieții cotidiene

Alies Kap⁵⁰ & Jo Lebeer

Sprrijinirea unui copil cu nevoi foarte intense și complexe poate fi foarte intensă pentru părinți și pentru alți îngrijitori, după cum sugerează și numele. Poate consuma toată energia, timpul și emoțiile. Toate lucrurile zilnice care, pentru alți copii, cu dezvoltare normală sau copii cu handicap mai puțin sever, pot părea „destul de normali”, deoarece acești copii nu sunt deloc evidenți. Nimic nu este ușor.

Vom folosi povestea lui Laura, fiica lui Alies, pentru a ilustra unele dintre numeroasele probleme implicate. Nu ne prefacem că este la fel pentru toată lumea și că nu avem intenția de a fi complet. Mai multe aspecte tehnice pot fi găsite în Palwyn & Carnaby (2008).

Laura sa născut ca al treilea copil de patru, iar imediat după naștere a devenit clar că avea dificultăți serioase. „Aveți un” copil de îngrijit „”, a spus mamei sale - fără să-i dea un diagnostic și nici să nu-i spună că are mai multe dizabilități. Laura avea dificultăți cu totul: respirație, mișcare, mâncare și mai târziu vorbind, învățând. Dar nu avea dificultăți să râdă și să fie bucuroasă.

Hrănirea

Laura a avut o mulțime de probleme de a bea din sticlă, a scuipat foarte mult și a fost doar o păpușă cu clapetă, fără nici un răspuns.

Copiii cu NSCI pot avea dificultăți de hrănire și de mâncare din diverse motive: mușchii gurii și limbii pot fi hipotonici; s-ar putea să existe o necoordonare a mușchilor gurii și gâtului care să ducă la dificultăți de înghițire. Acest lucru ar putea determina copilul să scuipe mâncarea. Copilul ar putea să nu susțină alimente solide din cauza dificultăților de a mesteca. Copiii s-ar putea să nu se poată hrăni din cauza dificultăților abilităților manuale. S-ar putea să existe și dificultăți mai scăzute: refluxul este o problemă obișnuită și poate deveni un motiv pentru refuzul alimentar sau pierderea în greutate. Alimentarea durează de obicei mult mai mult timp și răbdare.

Uneori este recomandată hrănirea cu tub. Pentru perioade scurte de timp, un tub nasogastric poate oferi o ușurare, dar chiar dacă aceasta nu funcționează, o alimentare cu tub de gastrostomie poate fi o soluție. Cu toate acestea, consecința adesea este că copilul își pierde capacitatea de a mânca și de a scăpa de tubul gastric ar putea fi foarte dificil. Prin urmare, nu este o decizie de a lua ușor.

De multe ori părinții, cu ajutorul terapeutului de vorbire sau al terapeuților ocupaționali, au găsit soluții adaptate individual.

50 Instruit ca analist financiar MBA, mama a patru, dintre care unul are nevoie de îngrijire complexă și intensivă. Funcționează ca administrator financiar la Fundația Gerack, o instituție de îngrijire. Fondator al Fundației "Ordinary Special", care a înființat o clasă "Împreună pentru școală" pentru copiii cu CISN într-o școală obișnuită la Uithuizen (Olanda)

Managementul durerii

Laura poate începe să se auto-mutileze când are prea multe stimuli pentru a digera sau când are dureri sau are sentimente de nesiguranță. Acest lucru poate ajunge într-o spirală descendentă. Este foarte greu să o scoți din nou. Mulți oameni nu-și recunosc semnalele și nu văd durerea. Ne face mult efort pentru a ne întoarce. Sunt sigur că dacă nu ar trăi cu noi, dar, de exemplu, într-o instituție, ar fi mult mai autistă.

Copiii care nu pot vorbi au dificultăți în exprimarea durerii. Acest lucru este adesea exprimat în comportamente dificile, cum ar fi automutilation (dar nu toate automutilation este un semn de durere).

Includerea: integrarea incluziunii și educației

Acum doi ani am început o clasă „Împreună cu școala”, cu scopul de a înființa o îngrijire orientată spre dezvoltare, și orientată spre persoană într-o școală primară. Când te duci la școală împreună cu fratele tău, creai în mod natural o societate incluzivă. Copilul dvs. este cunoscut de alți copii, alți copii (obișnuiți) cunosc copilul dvs. (special) care este doar altcineva, dar și un copil obișnuit.

Acum este ca „Hei Laura!” când se întâlnește cu copiii școlii ei. Acest lucru este frumos pentru Laura, dar, de asemenea, frumos pentru mama ei. La școală, oferim cât mai mult posibil o îndrumare unu-la-unu, astfel încât îngrijirea să fie bine organizată. Vă puteți adapta la cererile adesea foarte intense de îngrijire și vă puteți concentra pe dezvoltare. Dar, de asemenea, pentru a permite interacțiunea cu ceilalți copii din alte clase. Cred că toate școlile trebuie să aibă o astfel de clasă. Toți copiii au dreptul la dezvoltare și la educație. Există, de asemenea, copii din școala primară principală (de exemplu, un copil cu diabet zaharat) care beneficiază de îngrijire de la Fundație. O situație de câștig pentru ambele părți. Am observat că Laura a făcut progrese remarcabile în special în vigilența ei, văd că este stimulată de alți copii într-un mod foarte natural. iPad-ul va fi adus și copiii vor juca împreună..

Acest exemplu reprezintă o ilustrare a unei educații incluzive reușite, care depinde de o serie de factori interconectați, care pot părea un proces natural, dar de fapt este atent orchestrată. Trebuie să se creeze condiții pentru a se putea întâlni în mod natural copiilor și pentru a trata copilul „special” cât mai curând posibil. Acest lucru necesită o organizare atentă, în acest caz un plan de îngrijire unu-la-unu, un plan bun de îngrijire și educație. Se poate vedea că are un efect pozitiv asupra dezvoltării, chiar și a funcțiilor de atenție comune.

Toaleta

Adesea copiii NCIS au, de asemenea, dificultăți cu continența urinară și fecală, deoarece acestea nu au controlul sfincterului. Din păcate, acest lucru duce deseori la acceptarea pasivă a incontinenței permanente. Cu toate acestea, cineva ar putea fi indus în eroare de lipsa de comunicare a copiilor sau de nivel scăzut al inteligenței. Nu înseamnă neapărat că acești copii trebuie să rămână în scutece toată viața lor. Pregătirea pentru toaletă ar putea fi folositoare cu răbdare. Unul trebuie să învețe să ridice semne mici de conștientizare. Și chiar dacă nu există nici o conștiință, unele „condiționări de timp” ar putea deveni, de asemenea, reușite pe termen lung. Una dintre metodele care a dovedit un succes în cazul copiilor cu funcționalitate scăzută în intelectul intelectual este metoda de restricție a răspunsului (Van Oorsouw et al,

2009), care utilizează tehnici de condiționare a comportamentului.

Probleme de sănătate

Laura este o fată foarte vulnerabilă și am avut deja multe spitalizări. Acest lucru este foarte dificil pentru ea, deoarece are nevoie de un mediu sigur. Când are durere sau este înconjurată de oameni necunoscuți, acel sentiment de siguranță este complet eliminat. În timpul tuturor acestor spitalizări, multe lucruri au mers prost datorită faptului că se oferă o mulțime de îngrijiri medicale înguste. Ceea ce vreau să spun este că este adesea privită și tratată numai în scopul admiterii. Restul deficiențelor multiple nu este luată în considerare

Problemele de sănătate pot fi multiple și pot interfera substanțial cu dezvoltarea și învățarea: de ex. probleme cu infecții pulmonare recurente, epilepsie, probleme la nivelul gurii și dinților, reflux și probleme gastro-intestinale. Este necesar să continuăm să vedem copilul ca persoană întreagă, cu particularitățile sale, nevoile sale specifice. Părinții și îngrijitorii trebuie să informeze personalul medical despre această „persoană întreagă are nevoie” și trebuie să fie stabilite liniile de comunicare atente. Ajută la monitorizarea întregii persoane. Acesta poate fi un medic generalist. Părinții cunosc nevoile copilului lor și prin urmare sunt informatori importanți și trebuie să fie luați în serios.

Organizarea îngrijirilor: abordarea „lumii de îngrijire” și organizarea suportului și îngrijirii personale

Laura ne-a adus în contact cu o lume cu totul nouă, lumea de îngrijire. Trebuie să vă ocupați de multe agenții diferite, care lucrează întotdeauna de la principiul „organizația noastră în primul rând”, mai degrabă decât să fie „primul copil”. Unul trebuie să se adapteze la numiri, reguli și sisteme.

Ce am văzut de-a lungul anilor este că este dificil ca părinții să aibă grija potrivită la momentul potrivit. Adesea este „da, dar ...” și că nu pot să o ofere ca o organizație din cauza

Un „buget personal”⁵¹ este doar un instrument pe care îl puteți folosi în mod flexibil, dar implică o mulțime de abilități de angajator și manager.

Am scris un plan de sprijin pentru Laura, pentru a se asigura o bună îngrijire, pentru a avea același mod de lucru, pentru a împărtăși experiențe, cum ar fi un pașaport de comunicare. Aici explicăm modul în care interacționăm cu limbajul și sunetele corpului lui Laura.

Având un buget personal pentru casa copilului dvs. înseamnă că aveți o persoană suplimentară în familie la domiciliu pentru o mare parte a săptămânii. Prin urmare, planificăm aceiași oameni la ore regulate, deoarece acest lucru este bun pentru Laura, dar și pentru noi și pentru ceilalți copii.

51 În Olanda, fiecare familie cu un copil cu dizabilități are dreptul la un buget personal, care este guvernat de familie (și monitorizat îndeaproape de administrația serviciilor sociale) și care permite familiei să aleagă oameni pentru a sprijini copilul în viața cotidiană

În concordanță cu Convenția ONU și cu dreptul de a participa în societate ca cetățean deplin, organizarea îngrijirii instituționale se deplasează de la un principiu orientat spre instituție spre un principiu „gubernat de persoană și de familie”. După cum se poate vedea din experiența lui Laura, această tranziție are loc cu o anumită rezistență. Un buget personal permite familiilor să își aleagă propria cale și facilitează incluziunea și educația incluzivă, cu condiția ca bugetul să fie suficient de ridicat. Dar este și mai dificil de organizat. Asistența personală, cu siguranță, nu este încă generalizată în țările europene.

Intensitatea îngrijirii

Este extrem de intens să ai mereu grija de copilul tău, an de an, zi și noapte. Chiar și atunci când veniți acasă de la un frumos concert U2 și vă vedeți copilul trezit cu o pompă scârțâitoare și scutece pline. Atunci tocmai te întorci la muncă în mijlocul nopții. Întotdeauna trebuie să ai pe cineva care să aibă grijă de copilul tău sau să fie gata să o faci singur. Nu puteți sări peste asta.

Sărbătorile, zilele de naștere și călătoriile sunt distractive, dar înseamnă, de asemenea, că este foarte intens în pregătire. Dar implică și faptul că rămâi singur la petrecere.

Laura este o fată foarte vulnerabilă, este o provocare pentru a păstra totul în echilibru pentru ea. Când este așa, ea este o fată deschisă, dulce, fericită și minunată. Ne chinuim mult și ne mirăm foarte mult. Se bucură de lucruri mici, cum ar fi vântul din păr. Acest lucru m-a învățat să privesc lucrurile în mod diferit și să mă bucur de lucrurile mici și să le relativizez.

Când Laura este bolnavă, te simți adesea neputincios. Mai ales când nu există îmbunătățiri. În plus față de tristețe, suntem și noi ocupați pentru a avea grija potrivită pentru ea.

Părinții ca perteneri în decizii terapeutice

Părinții nu se implică întotdeauna activ în deciziile privind tratamentul și îngrijirea. Este atât de important să luați împreună aspectele legate de îngrijire și să vă ascultați bine. Dreptul la tratament devine, de asemenea, o problemă. Copiii cu dizabilități multiple și grave uneori nu li se oferă alte tratamente, deoarece medicul consideră că prelungeste suferința insuportabilă. Chiar și în astfel de cazuri, este atât de important să se încheie acordurile.

Grijă de sine ca îngrijitor

Deoarece somnul este adesea deranjat la copil, și somnul părinților este perturbat. Acest lucru ar putea avea un impact și va duce la epuizare. Atunci când îngrijirea este permanentă, zi și noapte și multiplă, este important ca părinții să găsească o modalitate de a preda îngrijirea pentru un timp. În unele țări, există case de îngrijire de scurtă durată. Prevenirea burn-outului este importantă nu numai pentru părinți, ci și pentru personalul de îngrijire. Nicăieri nu există mai multă fluctuație a personalului ca și în instituțiile care se ocupă de persoanele cu nevoi complexe și de terapie intensivă. Pentru a preveni burn-outul, este nevoie de o rețea bună de susținere, dar în afară de buna organizare, de întâlniri inspirate și de un sens al sensibilității. Acest lucru amintește de constatările Antonovsky despre salutogeneza (cum să păstrăm sănătatea în ciuda factorilor de risc îngrozitori) (Aho e.a., 2017).

Experiență îmbogățitoare

Avem patru copii speciali. Nu aş vrea să o ratez. Oferă valoare adăugată vieții mele. Prin ea am intrat în „lumea de îngrijire” și am reușit să-mi folosesc talentele pentru ea. Școala ”împreună cu școala” este un exemplu foarte frumos. Prin ea mă lupt pentru o mai bună îngrijire și bunăstare pentru ea și pentru ceilalți copii.

De-a lungul acestor sarcini zilnice foarte intense de îngrijire ale părinților, este important să rămânem conștienți de o experiență mai profundă a sensibilității, altfel oamenii pur și simplu nu suportă greutățile. Greutățile pot deveni apoi surse de îmbogățire și bucurie. Profesioniștii care văd doar deficiențe pot deveni orbi pentru a vedea acest proces.

Urmăriți videourile:

Pe acest DVD:

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)

Bibliografie

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.

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

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

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: 1388-1393References

Referințe

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 & Rebelo (Ed.) (2016), Enabling activity and participation in young people with complex and intense support needs. Good practices and methodologies of continuous support. Enablin+ Research Group (Delivery 4)

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 disability], 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-unifocuspoppes
- 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

Redactori volumului

Andreas	Andreou	<i>Kinetoterapeut, trainer, Karen Dom Centrum, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Ana Paula	Antunes	<i>profesor, Agrupamento de Escolas de Portel, Alentejo</i>	<i>Portugalia</i>
Zvezdelina	Atanasova	<i>Logoped, psihopedagog, director Centru Karen Dom, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Stanimira	Atanasova	<i>Karen Dom Centrum, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Gabriele	Baldo	<i>Psiholog, ODF-lab, Universitatea Trento</i>	<i>Italia</i>
Katleen	Ballon	<i>Medic pediatru, Universitatea Leuven</i>	<i>Belgia</i>
Florence	Bergamasco	<i>Director ADAPEI de Corrèze</i>	<i>Franța</i>
Barbara	Bettini	<i>Cooperativo Il Ponte, Trento</i>	<i>Italia</i>
Anne-Marie	Boutin	<i>Medic pediatru, CESAP, Párizs</i>	<i>Franța</i>
Elisabeth	Cans	<i>Psiholog specializat pe CES & Pedagog, Universitatea Leuven</i>	<i>Belgia</i>
Claudia	Claes	<i>Psiholog specializat pe CES & Pedagog, Universitatea din Ghent</i>	<i>Belgia</i>
Mieke	De Strooper	<i>Psiholog specializat pe CES, Universitatea din Leuven</i>	<i>Belgia</i>
Marion	de Vries	<i>părinte & fondator Fundația Bram, Ridderkerk</i>	<i>Olanda</i>
Annet	De Vroey	<i>Director, psihologie specială & pedagogie, College Leuven-Limburg</i>	<i>Belgia</i>
Luk	Dewulf	<i>Părinte</i>	<i>Belgia</i>
Nacer	Djoudi	<i>Director Asociația Sf. Francisc</i>	<i>Insula Réunion</i>
Juliet	Goldbart	<i>Psihologia CES, Universitatea Metropolitană Manchester</i>	<i>Regatul Unit al Marii Britanii</i>
Marlène	Grégoire	<i>Terapeut, Asociația Sf. Francisc</i>	<i>Insula Réunion</i>
Elisabeth	Houot	<i>Director adjunct Asociația Sf. Francisc</i>	<i>Insula Réunion</i>
Alies	Kap	<i>Părinte, Stichting Gewoon Bijzonder (Fundație special de zi)</i>	<i>Olanda</i>
Rianne	Kleine Koerkamp	<i>Centrul pentru Calitatea Vieții, Wijhe</i>	<i>Olanda</i>
Inge	Kroes	<i>Psihologia CES, Centrul pentru Calitatea Vieții, Wijhe</i>	<i>Olanda</i>
Lauratie	Krouit	<i>Profesor, Malemort, Corrèze</i>	<i>Franța</i>
Jo	Lebeer	<i>Universitatea din Antwerpen Facultatea de Medicină</i>	<i>Belgia</i>
Patrizia	Lucca	<i>profesor, Grup școlar Trento 3</i>	<i>Italia</i>
Bea	Maes	<i>Decan, Universitatea din Leuven, Departamentul de Psihologie și Pedagogie</i>	<i>Belgia</i>

Heleen	Neerinckx	<i>Universitatea din Leuven, Departamentul de Psihologie și Pedagogie</i>	<i>Belgia</i>
Mia	Nijland	<i>Centrul pentru Calitatea Vieții, Wijhe</i>	<i>Olanda</i>
Anneleen	Penne	<i>Multiplus Expert Centrum, Universitatea din Leuven</i>	<i>Belgia</i>
Christine	Plivard	<i>Centrul de Formare CESAP, Paris</i>	<i>Franța</i>
Petra	Poppes	<i>Psihologia CES, Heerenloo Care Group & Universitatea Groeningen</i>	<i>Olanda</i>
Antonio	Portelada	<i>Universitatea din Evora</i>	<i>Portugalia</i>
Gérard	Restouex	<i>Director ADAPEI de la Corrèze, Malemort</i>	<i>Franța</i>
Marika	Rieth	<i>Terapeut prin artă, Szent Ferenc Egyesület</i>	<i>Insula Reunion</i>
Maria José	Saragoça	<i>Psihopedagog, Universitatea din Evora</i>	<i>Portugalia</i>
Beno	Schraepen	<i>Psihologia CES, Universitatea din Antwerpen</i>	<i>Belgia</i>
Katrijn	Vastmans	<i>Psihologia CES, College Leuven-Universitatea Limburg</i>	<i>Belgia</i>
Katia	Verhaeren	<i>Director Villa Clementina</i>	<i>Belgia</i>
Joke	Visser	<i>NSGK (National Foundation Children with Disability), Amsterdam</i>	<i>Olanda</i>
Lijne	Vloeberghs	<i>Psiholog CES, Universitatea din Leuven</i>	<i>Belgia</i>
Inge	Wagemakers	<i>Părinte</i>	<i>Belgia</i>
Nikoleta	Yoncheva	<i>Logoped specializat pe deficienți de auz, Centrul Karin Dom, Varna</i>	<i>Bulgaria</i>
Eric	Zolla	<i>Director adjunct, CESAP, Párizs</i>	<i>Franța</i>

Despre Proiectul Enablin+

Ce este ENABLIN+?

Proiectul ENABLIN + este un parteneriat european în cadrul programului de învățare pe tot parcursul vieții Leonardo. Obiectivul proiectului este de a dezvolta un sistem de formare profesională interdisciplinară, în cadrul căreia să învețe împreună profesioniști și părinți de diferite domenii, cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții copiilor cu nevoi de sprijin foarte complexe și intense. ENABLIN + dezvoltă o serie de module de formare la locul de muncă pentru a îmbunătăți includerea, comunicarea, gestionarea comportamentului, activarea și învățarea, sprijin pentru îngrijirea cotidiană

Obiective

1. Promovarea calității vieții copiilor și adulților tineri cu nevoi de sprijin complexe și intense (NCSI)
2. Creșterea participării sociale și educaționale, facilitarea activităților, învățarea și dezvoltarea copiilor cu NCSI
3. Creșteți gradul de conștientizare și creați o schimbare de spirit în persoanele care susțin copiii cu NCSI
4. Îmbunătățirea calității sprijinului acordat copiilor cu NICS pentru o viață mai incluzivă și mai activă.
5. Dezvoltarea modulelor interdisciplinare de formare continuă pentru profesioniștii și părinții care lucrează cu acest grup țintă, în domenii cum ar fi creșterea învățării, autonomia, activitățile în viața de zi cu zi, comunicarea, reglementarea comportamentului și educația incluzivă.
6. Profesionalizarea personalului școlilor de masă în primirea copiilor cu nevoi complexe de dependență.
7. Consolidarea cooperării dintre părinți și profesioniști.
8. Împuternicirea părinților și profesioniștilor

Activități

PACHETUL DE LUCRU 1

Cine sunt ei? Nevoile persoanelor cu nevoi complexe de dependență. Prima Conferință de la Anvers, raport de cercetare și articole

PACHETUL DE LUCRU 2

Bune practici de sisteme de susținere continuă pentru activitate și participare. A doua Conferință de la Varna, raport de cercetare și articole

PACHETUL DE LUCRU 3

Dezvoltare interdisciplinară de formare continuă. A treia conferință din Wijhe (NL), care a condus la un curriculum de „calificare a calității vieții”, manual de formare și manual de instruire + DVD

PACHETUL DE LUCRU 4

Diferite formate pilot de module de formare continuă în țările partenere + evaluarea eficacității, fezabilității, conținutului și modalităților acestora; A 4-a reuniune la Cluj-Napoca (RO).

PACHETUL DE LUCRU 5

Conferințe internaționale și ateliere de formare a trenurilor Milano, pentru a asigura un efect de multiplicare

PACHETUL DE LUCRU 6

Diseminare și valorificare. Buletine informative, site-ul web, publicații, participarea la conferințe internaționale și naționale.

PACHETUL DE LUCRU 7

Asigurarea, evaluarea și raportarea calității. A șasea conferință de întâlnire și difuzare a partenerilor din Évora (PT).

Partners



Universitatea
Antwerp

Belgium



Centrul de calitate
a vietii,
Wijhe

Olanda



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

Franta



Universitatea
Babes-Bolyai,
Cluj-Napoca

Romania



Asociația St-Francisc –
Ste. Suzanne

Insula Réunion, Franța



Fundatia arin Dom,
Varna

Bulgaria



Centrul de reabilitare
Milano

Italia



Universitatea Évora

Portugalia

Contact

www.enablinplus.eu

info@enablinplus.eu



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Disclaimer. Acest proiect a fost finanțat cu sprijinul Comisiei Europene, Programul de învățare pe tot parcursul vieții. Contractul 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP din 1/1 / 2014-30 / 6/2017). Acest document reflectă doar opiniile autorilor, iar Comisia nu poate fi trasă la răspundere pentru nici o utilizare a informațiilor conținute în acestea