



Workpackage 2 – Deliverable 4d

Samenvatting van het verslag

Continue ondersteuning en Goede Praktijken voor Inclusie, Activatie en Participatie van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden

Jo Lebeer, Nuno Costa (Redactie)
Antwerp, 2017

Colophon

Dit is een samenvatting van het volledige verslag van Werkpakket 2 – deliverable 4d

Lebeer, J., Neerinckx, H. (2017) (Redactie) *Continue ondersteuning en Goede Praktijken voor inclusie, Activatie en Participatie van kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden*. Antwerpen: Universiteit van Antwerpen & Enablin+ team

Met bijdragen van Mia Nijland, Inge Kroes, Rianne Kleine Koerkamp, Eric Zolla, Christine Plivard, Anne-Marie Boutin, Reka Orban, Eniko Batiz, Istvan Szamoskozi, Apostol Apostolov, Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun, Adelinda Araujo-Candelas, Hugo Rebelo, Kathleen Ballon, Mieke Destrooper, Katia Verhaeren, Joke Visser, Thyra Koeleman, Philippe Van MAeckelberg, Andreas Fröhlich

Illustratie op de cover: met de toelating van Karen Dom Centre, Varna, Bulgaria

© 2017 Enablin+ Project. Reproductie is toegestaan als er volledige erkenning wordt gegeven aan de originele publicatie.

Het volledige verslag kan worden gedownload van www.enablinplus.eu/en/results/w



Disclaimer. Dit project is gefinancierd door de Europese commissie, Levens Lang Leren Programma. (1/1/2014-30/6/2017). Contractn° 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Dit document reflecteert alleen het opzicht van de auteurs, en de Commissie ka niet verantwoordelijk gesteld worden voor gebruik dat gemaakt kan zijn van de daarin opgenomen informatie.

Introductie

Het staat buiten kijf dat mensen met ernstige beperkingen, die voor bijna alles afhankelijk zijn van ondersteuning (eten, bewegen, communiceren, leren, lichamelijke zorg, spelen, etc.), continu ondersteuning en teamwerk noodzakelijk is, het is minder duidelijk welke ondersteuning, hoe en met welk doel zij dat nodig hebben. Volgens de UN Conventie van Rechten van Mensen met een handicap (UNCRPD), hebben kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden (CISN) recht op “participatie” en “persoonlijke ontwikkeling”. Maar er blijven nog veel vragen over: welk soort participatie, met wie? Waarvoor? Welke activiteiten kan men doen samen met ‘normaal ontwikkelde’ kinderen? Welke activiteiten kan men doen in het algemeen? Is er een mogelijkheid tot leren en ontwikkelen, of gaat het na een tijd allemaal aangepast zijn? Welke ondersteuning is er nodig om dit ‘universeel recht’ te accepteren, om redelijk te worden? Zouden inspanningen georiënteerd moeten worden naar passieve of actieve participatie? Het aanbod van activiteiten verbreden, of veranderen in gewoon ‘geluk’? Hoeveel en welke soort ondersteuning is er nodig?

De antwoorden op deze vragen hangen af van het conventionele kader. De laatste jaren, zijn er vanuit de VN conventie initiatieven ontstaan met de bedoeling meer participatie en activiteiten te bevorderen, liever dan de zorgsystemen te scheiden, zelfs voor kinderen met de meest ernstige beperkingen. De barrières die participatie verhinderen liggen niet enkel bij het kind, maar eerder in de omgeving van het kind. Barrières kunnen van lichamelijke aard zijn (e.g. een beperking om woorden te creëren, of verstaanbare taal) maar kunnen ook aan de omgeving liggen (e.g. het ontbreken van een centrum dat naar alternatieve communicatiemogelijkheden zoekt, van mensen die de tijd nemen om te investeren in alternatieve communicatie, een barrière in de attitudes en overtuigingen). Dit alles wordt geconceptualiseerd in de Internationale Classificatie van Functioneren, beperkingen en gezondheid (ICF), zoals is beschreven in het evaluatieverslag (WP1).

Dit verslag bestaat uit drie delen. Deel 1 is een overzicht van bestaande ondersteuningssystemen voor kinderen met CION, aangeboden of ondersteund door de overheid. Deel II bevat een selectie van een paar voorbeelden van goede praktijken met betrekking op het ondersteunen van kinderen en gezinnen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden. Deel III verkent een paar relevante methodes en manieren om geïntegreerde ondersteuning aan kinderen op vlak van: leren, communicatie, gezondheid en zelfzorg, participatie, verkeer, mobiliteit, kunst en spelen

Deel I - Huidige ondersteuningssystemen in acht Europese Regio's voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden

We maken hier een analyse van de bestaande gouvernementele ondersteuningssystemen in de acht partnerlanden.

Er werden drie vragen gesteld:

- 1) Welke uitkeringen worden er aan kinderen (0-21) met zeer ernstige meervoudige beperkingen en complexe intensieve ondersteuningsnoden toegekend?
- 2) Welke diensten bestaan er voor deze groep en hoe worden ze gefinancierd (openbare-particuliere)?;
- 3) Zijn er gegevens over de evaluatie van de dienstverlening door eindgebruikers (gezin)?

De ondersteuningssystemen die door de respectieve regeringen werden goedgekeurd variëren van land tot land. Alle landen kennen een financiële toelage toe aan gezinnen met een kind met een beperking vooral afhankelijk van de ernst van de beperking van het kind. De beoordeling van die ernst van een beperking varieert sterk: meestal wordt die gebaseerd op medische criteria, maar er wordt steeds meer erkend dat er nood is om een beoordeling van "ondersteuningsnoden" op te nemen. Frankrijk, Italië en Portugal hebben een systeem van effectrapportage die is gebaseerd op een ICF-kader. Afgezien van Nederland, hebben financiële vergoedingen geen betrekking op de reële extra kosten voor de families. In Nederland zijn er tegenwoordig Persoonlijke financieringssystemen; in België vindt er momenteel een grote hervorming plaats, maar persoonlijke financiering is nog steeds geen recht en nog niet gewaarborgd. Hoewel wetgeving terzake in alle landen is veranderd om compatibel te zijn met UNCRPD, is inclusief onderwijs enkel in Italië en Portugal gewaarborgd door de wet, maar in praktijk ontbreekt vaak voldoende ondersteuning. Revalidatie, sociale en andere ondersteunende diensten zijn er in alle landen, maar zij voldoen vaak niet aan de reële behoeften voor deze doelgroep met zeer complexe en intensieve ondersteuningsnoden.

Deel II - Voorbeelden van Innovatie en Goede Praktijken betreffende Activatie en Participatie

Onderzoek naar goede praktijken vertrekt van een definitie van wat goede praktijken zijn. Met behulp van een Delphi-methode van kwalitatief onderzoek, vroegen we deskundigen (N = 31) in twee partnernvergaderingen, met daar tussenin online verfijningen, om hun criteria op te lijsten van goede praktijken op basis van het paradigma van de kwaliteit van leven. Er werd consensus bereikt in de vorm van een lijst van 12 criteria:

- (1) Alle 8 domeinen van kwaliteit van leven, zoals gedefinieerd door Schalock & Verdugo; worden er in weerspiegeld
- (2) Het biedt een uitdagende leeromgeving;
- (3) Het vormt geen belemmering voor een inclusief leven;
- (4) Er is een focus op de noden van gezinnen;
- (5) Er wordt teamwerk gecreëerd;
- (6) Inclusie (deelname) op school, vrije tijd en samenleving word gestimuleerd;
- (7) Er is een geloof in veranderbaarheid
- (8) Er wordt zoveel mogelijk van 'normale' dingen gebruik gebaakt, gebaseerd op het concept van "universeel ontwerp";
- (9) Het toont aan dat inclusie een verrijking is voor iedereen;
- (10) Het is een flexibel en innovatief geregeld systeem;
- (11) Het is evalueerbaar
- (12) Het is toegankelijk voor mensen met minder middelen.

In een volgende stap werd een vragenlijst naar elk partnerland gestuurd, waarin voorbeelden van Goede Praktijken in hun eigen land werden genomineerd en men zich afvroeg waarom die als Goede Praktijken werden gezien en tot welk niveau ze overeenkwamen de opgestelde 12 criteria.

De volgende initiatieven werden genomineerd. Deze lijst blijft permanent open; er zijn waarschijnlijk nog heel veel andere initiatieven.

België

- Villa Clementina, een zorg-dagverblijf voor kinderen met en zonder speciale noden
- Het Hinkelpad, een opkomend teamwerk voor inclusief onderwijs tussen een voorname school, mobiele team, team van therapeuten, hogeschool, en ouders
- Multiplus, een centrum van expertise van ondersteuning voor mensen die werken met mensen met CISON, aan de Universiteit van Leuven
- LUS, een centrum dat groepsbijeenkomsten organiseert voor ondersteuning voor gemeenschap gebaseerde inclusieve aanpak
- Comalso is een consultatie centrum voor kinderen en volwassenen met afasie en dysfasie, en probeert de mogelijkheid van communicatie via augmentatieve en alternatieve routes.

Nederland

- De Zangbox gebruikt liedjes van kinderen om communicatie te ondersteunen en het ontwikkelen van leren te stimuleren.
- "Samen naar school" klaslokalen, aanbevolen door NSGK, de Nederlandse Associatie voor Kinderen met een beperking, maak het voor kinderen met ernstige beperkingen mogelijk om te kunnen leren in een reguliere school. Deze klaslokalen zijn aangepast aan de kinderen en worden geassisteerd door een multi-professioneel zorg en ondersteuningsteam. Kinderen worden zoveel mogelijk betrokken bij reguliere activiteiten met andere kinderen (e.g., speeltijd, muziekles). Kinderen met en zonder beperkingen leren onderling.
- Platvorm EMB: is een web-gebaseerd netwerk van professionals die met kinderen en volwassenen met CISON werken. Naast het delen van actieve online-gebaseerde kennis, hebben zij een jaarlijkse conferentie, annex "marktplaats"
- Expert centrum voor mensen met PIMD's Heerenloo, in coöperatie met de Universiteit van Groningen, onderzochte methodes en aanpakken, en geeft advies aan andere individuen en centra.

Frankrijk

- Het onderwijs eenheidsproject in reguliere scholen (ADAPEI de la Corrèze)
- Team Netwerk 'Handicap rare' Ile-de-France biedt advies en ondersteuning aan professionals opdat de allesomvattende interventie strategieën zouden evolueren en worden aangepast aan de noden van de persoon. Ze verwijzen de families naar de juiste plaatsen en bronnen door.
- *Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile* (SESSAD) professionals werken met kinderen, thuis of op school, en ze assisteren in de implementatie van aangepaste projecten of zorg, waarbij ze families met deze projecten helpen.
- "Tijd voor een toilet" is een opleidingsfilm over de preventie en het management van pijn tijdens het baden van kinderen en jongvolwassenen met meervoudige beperkingen.
- Muziekworkshop voor kinderen in een gemeenschapscentrum "Athena", waar volwassenen, kinderen in samenwerking spelen.

- Réseau Lucioles: een ouders/professionelen netwerk bij Lyon, waar ze zorgen voor een interactieve website en publicaties, georiënteerd naar ouders en dagelijkse verzorgers, over thema's als slapen, voeding, naar toilet gaan, burn-outs voorkomen

Romania

- Het "Reuven Feuerstein" Instituut in de Babeş-Bolyai Universiteit van Cluj-Napoca levert een dynamische beoordeling van leermogelijkheden, vroeg onderwijs, ouderlijke training en advies in kleine groepjes voor ouders van kinderen met specifieke problemen; en cognitieve revalidatieprogramma's
- De Gecse Dániel Stichting Educatief en Revalidatie Centrum in Târgu-Mureş nowadays werkt met 180 kinderen en biedt educatief en therapeutische activiteiten in voorschoolse en schoolse groepen; complexe beoordeling en evaluatie.
- Authelp Associatie – Miercurea Ciuc, opgericht door ouders, wilt voorwaarden creëren voor kinderen in nood en de diverse mogelijkheden ontwikkelen in een beschermde en aangepaste omgeving, met gepersonaliseerde ondersteuning.
- "Kozmutza Flóra" Speciale School voor dove- en stomme kinderen- Cluj-Napoca, voorzien van individueel werk (e.g., psychologisch advies) en activiteiten in kleine groepjes (gebaseerd op het algemene kleuterschool curriculum). Ze stimuleren integratieve activiteiten om een gedifferentieerd onderwijs te bereiken.

Isle of Réunion

- Associatie Saint-François d'Assise (ASFA) stimuleert kunst als een middel voor inclusie en en dit mogelijk te maken voor mensen met beperkingen. Ze hebben een theatergezelschap gecreëerd dat voorstellingen opvoert voor een groot publiek, festivals of andere publieke evenementen.

Bulgarije

- Karin Dom Centrum, vroege interventie service met een speelgroep voor ouders en peuters, huisbezoeken, gezamenlijke doelstellingen, demonstraties voor ouders (e.g., aankleden), ouder emancipatie in familie ondersteunende-netwerken.
- De Montessori School Svishtov biedt sociale service voor kinderen met beperkingen in een omgeving dichtbij de natuurlijke omgeving, om isolatie te overwinnen, sociale inclusie te stimuleren, en professionele ondersteuning te verkrijgen en zo ouders te helpen met het opvoeden van hun kinderen.

Italië

- (Don Gnocchi Organisatie) De doelgroep jongvolwassenen (tussen 14-21 jaar) met meervoudige beperkingen hebben op het einde van hun revalidatie ondersteuningsservices voor kinderen en worden voorbereid op het bouwen van een levensproject.
- De geïntegreerde revalidatie aanpak om kwaliteit van leven te verbeteren in het Rett Syndroom (Don Gnocchi Foundation) levert een revalidatie en educatief «Dag Ziekenhuis» voor meisjes met het Rett Syndroom om hen en hun families een holistische evaluatie te geven
- De geïntegreerde aanpak voor het kind met cerebrale parese: multidisciplinaire competenties en family-gecentreerde zorg (Don Gnocchi Foundation) het gaat over een doelgroep de kinderen met cerebrale parese, inclusief de zeer ernstige vormen met intensieve ondersteuningsnoden, ontwikkelde een netwerk om de praxis-geadopteerde te beschrijven in de Diensten voor Kinderrevalidatie, wat zorgt voor een verbetering in het delen van kennis tussen de transdisciplinaire team en de familie.

- Samenwerking tussen school, familie en het revalidatieteam: ervaring met complexe communicatiestoringen – Don Gnocchi Foundation. Het doel is om alternatieve en augmentatieve interventie te delen tussen de revalidatiedienst, school en familie opdat de kwaliteit van communicatie voor kinderen zonder expressieve taal zou verbeteren.
- Laboratorium voor Diagnoses, Behandeling en Levenslange opvolging in Trento: samenwerkingsverband tussen de Universiteit van Trento, een netwerk van scholen en een associatiedienst “Il Ponte” (“de brug”) om inclusief onderwijs met kinderen met ernstige beperkingen te realiseren.
- Geïntegreerd Zomerkamp Vismara

Portugal

- De Cerebrale Parese Associatie van Évora (APCE), gesticht in 1991 door ouders en professionelen, ontstaan uit een advocacy associatie voor kinderen en jongvolwassenen met Cerebrale Parese en ander neurologische ziektes, en geëvolueerd naar een dienstencentrum: een Centrum voor Ontwikkeling en Vroege Interventie, een Centrum voor Revalidatie en Sociale Integratie voor jongvolwassenen, een Dagopvang en Kleuterschool en een Pedagogische Boerderij waar kinderen met of zonder beperking samen leren in een echt landleven, interactie met dieren, tuinbouw en fruit oogsten, zodoende leven volgende Alentejo’s traditie.
- Voorbeelden van inclusief onderwijs met een geïntegreerde interprofessionele aanpak met redelijke aanpassingen aan de omgeving en het curriculum, om kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden te laten deelnemen. Dit houdt in: een diagnostisch traject (gebaseerd op ICF en de portfolio evaluatie) en samenwerking met een regulier en speciaal onderwijsteam, ouders en mogelijk medisch personeel.

Sommige projecten (France, Portugal, Italy) kregen van het begin af aan ondersteuning van de overheid. De meeste projecten zijn als privé initiatieven gestart, in het begin met beperkte of geen financiering van de overheid. Zodra werd erkend dat deze innovaties meer in dezelfde lijn lagen met het moderne inclusieve denken en het UNCRPD, verkregen sommigen onder hen toch nog financiële ondersteuning van de overheid.

Deel III - Aanpak en Methodes in Ondersteunende Zorg & Onderwijs voor kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden

In deel III, focussen we op methodes en manieren van geïntegreerde ondersteuning voor kinderen op gebied van: leren, communicatie, gezondheid en zelfzorg, participatie, beweging, mobiliteit, kunst en spelen, communicatie.

Benaderingen om het leren en relateren te vergemakkelijken

- Communicatie, intensiteit en de mogelijkheid om keuzes te maken (Goldbart, 2016)
- Omgaan met probleemgedrag (Poppes e.a.)
- Interactie stimuleren (Nijs e.a.)
- Multisensoriëel verhalen vertellen
- Triple C (vermijden van restrictieve maatregelen en fixatie bij betere communicatie) (Boelina Sikma)
- Ervaar het! (Koeleman, 2016) is een methodisch proces voor het stimuleren van motorische vaardigheden, zintuigen en communicatie in het begeleiden van kinderen,

jongeren en volwassenen met (ernstige meervoudige) intellectuele en fysieke beperkingen. Deze methode begint bij het lichaam (hoe het functioneert en hoe anderen communiceren met de wereld). Dan, wordt er gediscussieerd en beslist hoe de ontwikkeling in zijn geheel gestimuleerd kan worden. Het bestaat uit zes principes: de theorie van Ervaren Plannen (Timmers-Huigens) of ontwikkeling volgens LACCS (de Geeter & Munsterman; Totale communicatie; Basale stimulatie (Frolich); Sensorische Data verwerken; en motoriek.

- Muziektherapie
- Bewegen in een zwembad met warm water (Don Gnocchi Foundation)
- Het bewegende klaslokaal

Enablin welzijn en gezondheid

- Het basale leven (Frolich, 2016). De fundamenten van een basale ondersteuning zijn: we stellen geen voorwaarden op (het kind moet gewoon fysiek aanwezig zijn); onze assistentie is echt eenvoudig (biedt beperkte maar duidelijk waarneembare ervaringen); we passen ons eigen tempo aan het tempo van de kinderen aan; consistente oefening geeft belang aan ervaringen en bevordert aanpassing; en pedagogisch-therapeutische ervaringen moeten deel uit maken van het dagelijkse leven van de kinderen. We moeten de kinderen met beperking helpen hun omgeving waar te nemen en overstimulatie te vermijden. We moeten oriëntatie, herkenbaarheid, en veiligheid verzekeren om te samen te werken met deze kinderen.

Conclusions

Ondersteuningssystemen zijn in veel landen nog niet continu voor de groep kinderen die het meeste hulp vereisen. Regeringen maken aanpassingen volgens de aanbevelingen van het UNCPRD, maar financiering en de juiste organisaties schieten in de partnerlanden te kort - behalve misschien in Nederland. Echter, ondanks een gebrek aan hulpbronnen, zijn mensen creatief genoeg om innovatieve oplossingen te realiseren. De opbrengst van het zoeken naar voorbeelden van Goede Praktijken is overvloedig geweest. Er werd een lijst van criteria van Goede Praktijken opgesteld die gebaseerd is op de kwaliteit van leven en de doelstellingen van het UNCPRD : voor inclusie, voor meer activiteiten, voor het betrekken van families als partners, voor een breder aanbod van activiteiten, voor een vroegere interventie, voor meer onderwijs (waar men voordien dacht dat geen onderwijs mogelijk was), voor het delen van kennis. De genomineerde voorbeelden zijn verre van volledig, daarom is het belangrijk om deze lijst open te houden. Het is ook belangrijk om te differentiëren en rekening te houden met initiatieven die als “goede praktijken” beschouwd kunnen worden omdat ze op weg zijn naar een betere kwaliteit van leven en inclusie. Praktische voorbeelden zijn een goede bron om te leren. Kennis is zich aan het verspreiden, maar het eerlijk delen van kennis en ervaring tussen ouders en professionelen, blijkt een probleem. Sommige landen hebben interessante web gebaseerde initiatieven genomen. Het is absoluut nodig om te weten welke soort aanpak werkt en waarom. Met het Enablin+ project hebben we videofragmenten verzameld van enkele van de vermelde voorbeelden van goede praktijken. Ze werden verzameld op een DVD¹ die ondersteund wordt door een training manual (een proces boek) waarin ze geduid en gekaderd worden.

¹ De DVD maakt deel uit van de training manual: Lebeer, J., Nijland, M., Grácio, L., Schraepen, B. (Eds) (2017) *Enabling Activiteit en Participatie. Die kinderen met complexe en intensieve ondersteuningsnoden ondersteunt: proces boek en DVD*. Varna: Helix Publishers. Om de privacy te beschermen, is de DVD alleen om te gebruiken in een leeromgeving met getrainde professionelen.