



enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

Corso di formazione per formatori

**Promuovere la qualità di vita di bambini e adolescenti con
disabilità multipla e bisogni complessi di assistenza e cura:
dalla teoria alla pratica**

*Come formare l'équipe multidisciplinare e le famiglie per
migliorare la qualità di vita*

Programma & Abstract

22 e 23 Settembre 2016

IRCCS Santa Maria Nascente
Via Capecelatro 66 – Sala Cardini
Milano



Deliverable 13a

Comitato organizzativo

Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun, Jessica Matera (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano)
Hugo Rebelo (Università di Evora, Portogallo)
Heleen Neerinckx (University of Antwerp & Multiplus, University of Leuven)
Jo Lebeer (Univ. Antwerpen, BE); Eric Zolla, (CESAP, Paris).

Comitato Scientifico:

Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun & Lucia Angelini (Don C. Gnocchi Foundation, Milan)
Christine Plivard & Anne Marie Boutin (CESAP, Paris)
Adelinda Candeias & Maria José Saragoça (Università di Evora, Portogallo)
Enrico Castelli (Dipartimento di Neuroriabilitazione, Ospedale Bambin Gesù, Roma)
Jo Lebeer & Beno Schraepen & Heleen Neerinckx (Università di Anversa),
Bea Maes (Università Cattolica di Leuven)
Istvan Szamoskozi & Reka Orban (Università Babes-Bolyai Università, Cluj-Napoca, Romania)
Mia Nijland (Expert Centre BNK, Wijnhe, Olanda)
Magdalena Tsoneva (Centro Karin Dom Centre, Varna, Bulgaria)

Segreteria Organizzativa:

Jessica Matera (Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano)
Email: jmatera@dongnocchi.it - Tel. +39 02 40308305

Ringraziamenti:

Gli organizzatori ringraziano:

- Monsignor Angelo Bazzari, Presidente della Fondazione Don Gnocchi
- La Fondazione Don Gnocchi per aver ospitato questo corso ed organizzato la conferenza e le organizzatrici: Jessica Matera e Nagley Losa
- La Dr.ssa Anna Maria Caruso, garante per l'infanzia del Comune di Milano
- Susanna Mantovani & Roberta Garbo, Università Milano Bicocca, Scienze della Formazione & delegata del rettore per la disabilità
- Il gruppo speciale di interesse "Profound Intellectual and Multiple Disabilities" dell'Associazione Internazionale per gli studi scientifici sulle disabilità di sviluppo (IASSIDD), presieduta dalla Prof. Bea Maes of the Catholic University of Leuven (Belgium), Prof. Juliet Goldbart, Geneviève Petitpierre, Dr. Petra Poppes (Groningen, the Netherlands), Dr. Sara Nijs (University of Leuven)
- I relatori e moderatori tutti presenti al corso e alla conferenza
- I genitori dei bambini e dei ragazzi

Partners



Co-ordinator



University of Antwerp INCENA-
Inclusion & Enablement
i.c.w. Multiplus Expert Centre
Belgium

Expert Centre for
Education & Care
Wijnhe
The Netherlands

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

Babes-Bolyai University,
Department of Applied
Psychology - Cluj-Napoca
Romania



Association St-François
d'Assise – Pôle Handicap
Isle de la Réunion-FR



Karin Dom Foundation – Varna
Centre for Children with Special Needs
Bulgaria



Rehabilitation Centre Vismara & IRCCS
S.M. Nascente, Milan
Italy



Centre for the study of
Psychology & Education - Evora
Portugal



Lifelong Learning Programme

Questo progetto è stato finanziato dal 1/1/2014-31/12/2016 con il supporto dalla Commissione Europea, il Programma di Apprendimento continuo nel corso della vita (Life Long Learning Program) . Contractnr. 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Questo documento riflette solo le opinioni degli autori, e la Commissione non può essere tenuta responsabile per gli usi che potrebbero essere fatti con le informazioni contenute in esso.

Sommario

PROGRAMMA GIOVEDÌ 22 SETTEMBRE	4
PROGRAMMA VENERDÌ SETTEMBRE 23	5
ABSTRACT SESSIONE PLENARIA	6
La formazione per gli operatori che lavorano con bambini con bisogni complessi di assistenza e cure in Europa.	6
I bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure: la realtà italiana	10
Training needs in Romania of staff working with children with multiple disabilities	11
Presentazione di esperienze pilota di formazione svolte dai partner in Olanda, Belgio, Portogallo e Francia	12
Enablin Quality of Life through meaningful learning : Common Core Training for parents and professionals supporting children with complex and intensive support needs	23
ABSTRACTS WORKSHOPS	26
Workshop 1 Gestione del comportamento	26
Workshop 2 Salute di base e benessere fisico	30
Workshop 3 Integrazione in ambito educativo e sostegno alla partecipazione. Apprendimento & attività. Progettare interventi a partire dall'osservazione.	32
Workshop 4 Comunicazione, intenzionalità e capacità di scelta.	35
Workshop 5 Come formare l'utilizzazione della tecnologia assistiva	39
Workshop 6 Come formare aspetti dell'Etica, qualità di vita e relazione con le famiglie	41

Programma giovedì 22 Settembre

Giovedì 22 Sett. Mattina 9.00 – 13.00	Plenaria: (Inglese ed italiano con traduzione differita) Moderatore: Anna Dal Brun (Fondazione Don Gnocchi)		
	09:00	Saluti di benvenuto e introduzione al corso (Roberto Costantini, Direttore Presidio Nord1 & Marina Rodocanachi, Unità di NPI e Riabilitazione Presidio Nord1 - Fondazione Don Gnocchi)	
	09:15	La formazione per gli operatori che lavorano con bambini con bisogni complessi di assistenza e cure in Europa. (Jo Lebeer, Università di Anversa, BE)	
	09:30	I bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure: la realtà italiana (Marina Rodocanachi & Anna Dal Brun, Fondazione Don Gnocchi IRCCS Santa Maria Nascente, Milano)	
	10:00	I bisogni comuni di formazione: partner europei Romania & Bulgaria (Reka Orban & Eniko Batiz, Magdalena Tsoneva)	
	10:45	Coffee break	
	11:15	Presentazione di esperienze pilota di formazione svolte dai partner in Olanda, Belgio e Portogallo e Francia (Mia Nijland – Jo Lebeer – Hugo Rebelo & Adelinda Candeias – Christine Plivard)	
	12:00	Presentazione de la proposta di formazione Enablin+ (Mia Nijland, Olanda)	
12:30	Chiusura della mattinata e saluti dal Direttore Scientifico di Fondazione Don Gnocchi Prof. Paolo Mocarelli		
13.00 -14.00	Pranzo		
Giovedì 22 Sett. Pomeriggio 14.00 -17.00	Workshop 1 (Inglese con traduzione differita in italiano)	Workshop 2 (Italiano con traduzione differita inglese/francese)	Workshop 3 (Italiano/inglese con traduzione differita)
	Gestione del comportamento Docente formatore: Petra Poppes ('s Heeren Loo & Skils bv, NL)	Salute di base e benessere fisico Docenti formatori: Paolo Banfi – Carlo Bianchi (Fondazione Don Gnocchi, I & Anne-Marie Boutin CESAP, FR)	Integrazione in ambito educativo e sostegno alla partecipazione Apprendimento & attività. Progettare interventi a partire dall'osservazione. Docente formatore: Mia Nijland (Centro Experto per l'Integrazione e Cura, Wijhe, NL)
	Moderatore: Giorgio Seragni (Fondazione Don Gnocchi, Pessano)	Moderatore: Odoardo Picciolini (Fondazione Policlinico, Milano)	Moderatore: Jael Kopciowski (Una chiave per la mente & CRESCI Centro Di Riferimento Educativo per lo Sviluppo Cognitivo Integrato, Trieste)
	Presentazione di casi: Caso 1: Petra Poppes ('s Heeren Loo & Skils bv, NL) Caso 2: M. Cometa, F. Sacchi, MT. Giordano (Fondazione Don Gnocchi, Legnano)	Presentazione di casi: Caso 1: F. Cimorelli, R. Mapelli (Fondazione Don Gnocchi, Pessano) Caso 2: M. Rodocanachi, AM Sanchez, K. Toshimori, V. Gestra, T. Lopez, A. Dal Brun (Fondazione Don Gnocchi, Vismara)	Presentazione di casi: Caso 1: G. Baldo, B. Bettini (ODFlab-Università di Trento & Cooperativa Il Ponte) Caso 2: Jo Lebeer, Beno Schraepen & Heleen Neerinx (Università di Anversa e Università Cattolica di Leuven) Caso 3: Zvezdelina Atanasova, Andreas Andreou, Nikoleta Yoncheva, Karin Dom Foundation, Varna, Bulgaria

Programma: venerdì Settembre 23, 2016

Venerdì 23 Sett.	Workshop 4	Workshop 5	Workshop 6
Pomeriggio 09.00 -12.00	(Inglese con traduzione differita in italiano)	(Italiano/inglesi con traduzione differita)	(Italiano/inglese con traduzione differita)
	Comunicazione, intenzionalità e capacità di scelta	Tecnologia assistiva	Etica, qualità di vita e relazione con le famiglie
	Docente formatore: Juliet Goldbart (Disabilità dello sviluppo, Università Metropolitana di Manchester, UK)	Docenti formatori: Ivana Olivieri & team (CARELAB & SIVALAB Fondazione Don Gnocchi IRCCS SMNascente)	Docente formatore: Mario Mozzanica (Comitato etico Fondazione Don Gnocchi)
	Moderatore: Anna Dal Brun (Fondazione Don Gnocchi, SMNascente)	Moderatore: Elena Brazzoli (Fondazione Don Gnocchi)	Moderatore: Carlo Riva (L'abilità, Milano)
	Presentazione di casi: Caso 1: Juliet Goldbart (Disabilità dello sviluppo, Università Metropolitana di Manchester, UK) Caso 2: N. Schiappacassi, E. Bortolozzi, F. Restelli, A. Dal Brun (Fondazione Don Gnocchi IRCCS SMNascente) Juliet Goldbart (Disabilità dello sviluppo, Università Metropolitana di Manchester, UK)	Presentazione di casi: Caso 1: A. Rivarola (Centro Benedetta D'Intino, Milano) Caso 2: Marlène Gregoire (Cem Sainte Suzanne, ASFA, Isola di Réunion)	Presentazione di casi: Caso 1: V. Franco, H Pires, (Università di Évora PT) Caso 2: K. Goust (Relais Handicaps Rares, Île de France, FR) Caso 3: D. Raddi, A. Dal Brun, C. Guerini Rocco, P. Cartamantiglia, A. Colletti, M. Rodocanachi (Fondazione Don Gnocchi, Vismara) e la famiglia di S.
12.00 -13.00 13.00- 14.00	Visita Fondazione Don Gnocchi: Care Lab & Siva Lab Pranzo		
Venerdì 23 Sett. Pomeriggio 14.00 -17.00	Sessione plenaria: Moderatore: Adelinda Candeias (Università di Évora PT) - Jo Lebeer (Università di Anversa, BE) – Roberta Garbo (Università Milano Bicocca) Conclusione dei seminari con report dei workshop e discussione Finalità e aspetti comuni per una formazione interdisciplinare (Jo Lebeer, Università di Anversa, BE) Conclusioni e questionario ECM		

Abstract Sessione plenaria

La formazione per gli operatori che lavorano con bambini con bisogni complessi di assistenza e cure in Europa.

Jo Lebeer¹, Università di Anversa, BE

Il progetto ENABLIN+ è rivolto ai bisogni dei bambini e ragazzi con necessità complesse ed intensive di cura e assistenza (CISN), ed alle persone che danno a loro questo supporto: numerosi professionisti, dai dottori agli educatori, a coloro che forniscono l'assistenza base, ai genitori.

Con questo progetto europeo, vogliamo sviluppare una formazione interdisciplinare sul campo, dove professionisti e genitori di varie professioni e competenze, possano *imparare insieme*, con lo scopo di migliorare la qualità di vita dei bambini che hanno complessi bisogni educativi e di assistenza.

Siamo molto grati agli organizzatori sia dei workshops del Corso per Formatori, sia della Conferenza che si terranno entrambi a Milano, perché hanno riunito gli esperti tra i partners europei di Enablin+, dall'Associazione Internazionale per lo Studio Scientifico sulle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (IASSIDD), dalla Fondazione Don Gnocchi nostro partner nel progetto e dagli altri centri italiani, così come dai genitori.

L'obiettivo di questo incontro è quello di condividere la ricca esperienza di tutti i presenti, le nuove idee e gli esempi di buone pratiche, in modo da arrivare ad un concetto condiviso di formazione, che risponda ai bisogni formativi, che ci sono stati segnalati dagli stati europei sia da quelli più ricchi che da quelli più poveri, per poter soddisfare le richieste sempre maggiori di sostegno i bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cura (CISN), come appare evidente nella nostra analisi di ricerca sui bisogni (Lebeer et al., 2005).

Principi di base della formazione per il sostegno alla qualità di vita dei bambini con CISN

Gli elementi base di questa formazione sono (1) prima di tutto la Convenzione del 2006 delle Nazioni Unite relative ai diritti delle persone con disabilità, che costringono i paesi a prendere delle misure per deistituzionalizzare e organizzare la possibilità di includere bambini con una disabilità nelle scuole normali e nella vita normale; (2) i criteri della qualità di vita come promossi dalla IASSIDD (Schalock et al.) e (3) l'approccio basato sulle competenze (Nussbaum). La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità menziona otto principi:

1. Il rispetto per la dignità intrinseca all'essere umano, l'autonomia
2. La non-discriminazione
3. La completa ed efficace partecipazione nella società
4. Il rispetto per ciò che è diverso e l'accettazione delle persone con disabilità in quanto facenti parte della diversità umana
5. L'uguaglianza delle opportunità
6. L'accessibilità
7. L'uguaglianza tra uomini e donne
8. Il rispetto per le competenze in evoluzione dei bambini con disabilità ed il diritto dei bambini a conservare le loro identità

Martha Nussbaum parla delle "Capacità costituenti di base necessarie per condurre una vita umana":

¹ Università di Anversa, Facoltà di Medicina e Scienze della Salute, Unità di Studi della Disabilità, Centro di studi INCENA per l'inclusione e l'abilità, Belgio. Coordinatore europeo di Enablin+

1. Vivere (poter vivere fino alla fine della vita umana)
2. Salute fisica
3. Integrità fisica
4. Sensi, immaginazione e pensiero
5. Emozioni: attaccamento alle cose ed alle persone
6. Motivi pratici (il concetto di bene)
7. Appartenenza
8. Vivere , prendersi cura ed essere in relazione con il mondo della natura
9. Giocare, ridere, divertirsi
10. Avere controllo sull'ambiente

Tutte queste capacità, tranne forse la decima, sono alla portata di mano dei bambini che hanno le più gravi disabilità funzionali e la più severa limitazione nel loro modo di funzionare. La maggior parte di queste capacità sono proprio le stesse di un qualsiasi bambino, alcune sono anche più forti, per esempio: la capacità di giocare, di divertirsi e di ridere, l'appartenenza ad una famiglia, il legame, le emozioni. Alcune di queste sono costantemente minacciate (per esempio: la salute).

I criteri della qualità di vita come promossi da Schalock et al. entro l'IASSIDD sono ora ben conosciuti al mondo professionale, ma forse non così tanto ai responsabili politici, al pubblico ed alle persone che forniscono quotidianamente il supporto.

<i>Fattore Qualità di vita</i>	<i>Dominio della Qualità della Vita</i>	<i>Indicatori Esempolari della Qualità della Vita</i>
Indipendenza	Sviluppo Personale	Il livello di istruzione, le abilità personali, il comportamento adattivo (Attività Quotidiane, Strumenti di Attività Quotidiane *)
	Autodeterminazione	Le scelte, l'autonomia, il controllo personale, gli obiettivi personali
Partecipazione Sociale	Rapporti interpersonali	Le reti sociali, le amicizie, le attività sociali, le relazioni
	Inclusione sociale	L'integrazione nella comunità/la partecipazione, i ruoli nella comunità
	Diritti	Gli aspetti umani (il rispetto, la dignità, l'uguaglianza), l'aspetto legale (l'accesso legale, il giusto processo)
Benessere	Benessere emotivo	La sicurezza e la protezione, le esperienze positive, la contentezza, il concetto di sé, la mancanza di stress
	Benessere fisico	lo stato di salute, lo stato nutrizionale o le indicazioni nutrizionali, la ricreazione/l'esercizio fisico -lo stato finanziario, lo stato di impiego, lo stato di custodia o , il patrimonio
	Benessere materiale	Il livello di istruzione, le abilità personali, il comportamento adattivo (Attività Quotidiane, Attività Quotidiane Strumentali *)

*ADLs = Attività vita quotidiana : IADLs =Strumenti Attività vita quotidiana (Claes, 2015)

I professionisti che hanno a che fare con questi bambini - da coloro che danno il supporto quotidiano e l'educazione ,agli operatori sanitari/ai professionisti che curano la loro salute - hanno bisogno di conoscere pienamente questi principi, e, ancora più di metterli in pratica quotidianamente.

Adattare la formazione ai bisogni educativi dei bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cura

Vi è ancora molto da fare prima di realizzare una "vita di qualità " per i bambini con CISON. Si sa dalla ricerca che bambini con CISON soffrono di una mancanza di attività. Essi hanno un livello di attività molto basso; nel loro programma quotidiano vi sono troppe ore "vuote"; non si muovono abbastanza; vi è una mancanza di partecipazione nelle attività famigliari, scolastiche e sociali (Maes, 2014). Questo naturalmente ha a che fare con la loro limitata competenza comunicativa e relazionale, nonostante ricerche recenti abbiano dimostrato che i bambini interagiscono se a loro viene dato tempo a sufficienza (Neerinx et al., 2013).

Molti bambini sono davvero curati bene, ma raramente ricevono un'educazione. Bisogna definire cosa sia una buona educazione. Ciò richiede una riflessione sul concetto base di come vediamo i bisogni educativi dei bambini e le loro potenzialità

Neanche la partecipazione alla società è assicurata, spesso perché il bambino ha molte difficoltà, oppure vi è una mancanza di sostegno per garantire l'inclusione.

Per cui, i professionisti dovrebbero essere formati per modificare il loro punto di vista , così da svolgere il loro lavoro in modo diverso. Un sostegno di buona qualità consiste nel:

- ❖ Creare condizioni di spazio ottimali permettendo così l'interazione con i pari
- ❖ Scegliere attività che si possano adattare
- ❖ Usare aiuti tecnici che consentano attività migliori
- ❖ Pianificare in modo sistematico basandosi su un' osservazione attenta
- ❖ Lasciare l'aula per scelta o per interagire
- ❖ Avere un atteggiamento rispettoso,dignitoso , amorevole

I professionisti dovrebbero essere sostenuti per poter sviluppare al meglio questi atteggiamenti positivi.

Un'ampia varietà di formazione

L'attuale formazione professionale ad oggi è insufficiente a preparare i professionisti ad affrontare questi argomenti. Il tipo di formazione varia molto in Europa. Alcuni paesi non hanno quasi nulla; altri hanno sviluppato un sistema di formazione a livelli.

Fortunatamente, le cose stanno cambiando. Vi sono iniziative nuove ed anche più vecchie. All'interno del progetto Enablin, stiamo sviluppando una formazione di base comune (common core training) e svariati modelli di formazione, che abbiamo provato in quest'ultimo anno. Molte di queste esperienze verranno presentate durante i workshop e durante la conferenza.

Quali argomenti dovrebbero fare parte di una formazione per le persone che lavorano con bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cura (CISON)

In una delle nostre riunioni con i partner, abbiamo condiviso i principi su cui deve basarsi una buona formazione :

1. Cambiare gli atteggiamenti ed il modo di pensare di tutti coloro che sono coinvolti: cambiamento di idee riguardo alla capacità, riguardo l'inclusione, i diritti, la qualità della vita.
2. Venire a conoscenza della nozione dell'accessibilità e l'uso della tecnologia per permettere le attività, la mobilità, la comunicazione, l'interazione, il gioco, etc...

3. Comprendere la differenza tra dare un sostegno specialistico e dare sostegno per vivere in un ambiente inclusivo.
4. Esempi di buone pratiche: come i bambini possono partecipare in aula.
5. Come integrare l'istruzione e le cure, negli ambienti inclusivi.
6. Come coinvolgere le famiglie - esse sono il supporto principale, esse hanno a che fare con la vita quotidiana dei bambini e si prendono cura di loro.
7. Fornire delle opportunità per sperimentare le "cose della vita", oltre che avere un supporto, sostenersi a vicenda in modo naturale.
8. Consentire la comunicazione.
9. Consentire di mangiare in un modo piacevole.
10. Trattare i comportamenti problema.
11. Usare video per far vedere esempi di buone pratiche, per innescare discussioni su possibili approcci da usare.
12. Avere una nozione della teoria di Bronfenbrenner sull'ecologia dello sviluppo.
13. Mettere i bambini in grado di essere attivi.
14. Imparare a impostare piccoli obiettivi.
15. Imparare come creare un ambiente capace di supportare.
16. Evitare il burn out
17. Avere la consapevolezza delle nostre abilità.
18. Avere gli strumenti (speciali) per l'apprendimento e metodi di valutazione).
19. Apprendimento interdisciplinare; imparare l'uno dall'altro, ispirarsi l'uno con l'altro.
20. Osservare attentamente: la conoscenza del CISEN è la base dell'educazione per ogni disciplina; cercate i talenti e gli interessi del bambino.
21. L'etica dell'approccio alla cura dovrebbe essere il punto fondamentale

Una grande sfida sarà quella di combinare un supporto di alta qualità con un'educazione inclusiva. L'Italia ed il Portogallo hanno esperienze di educazione inclusiva, ma resta da vedere dove siano i veri esempi di buone pratiche nell'istruzione inclusiva per bambini con sfide molto alte in tutte le aree. Alcune di queste esperienze pilota verranno fatte vedere durante questo corso di formazione e durante la conferenza. Oltre all'educazione, altri argomenti verranno messi in evidenza e le modalità con cui le persone possano acquisire familiarità con essi.

Referenze bibliografiche:

- 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
- Lebeer, J. (Ed.) (2015), *Who are they? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions. Antwerp* (BE): University of Antwerp Enablin+ Research Group
- 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 Vandermeulen, B.F et al., *Sporen van de reiziger [Traces of a traveler]*, Antwerpen: Garant
- Neerinx, H., Vos, P., Van Den Noortgate, W. and Maes, B. (2014), 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*, 58: 721–733. doi: 10.1111/jir.12067
- Nussbaum, M.C. (2006) *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, and Species Membership*, Harvard University Press, 2006

I bambini con bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure: la realtà italiana

Marina Rodocanachi² & Anna Dal Brun, Fondazione Don Gnocchi IRCCS Santa Maria Nascente, Milano

Il processo di inclusione scolastica dei bambini con disabilità nasce in Italia nel 1971 con la Legge 118 e si sviluppa negli anni successivi stabilendo il diritto all'inclusione degli alunni con disabilità nelle classi regolari delle scuole del sistema scolastico nazionale ed abolendo di fatto le scuole speciali.³

In occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità del 3 Dicembre 2015 il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) ha comunicato che il numero di studenti con disabilità inclusi nel sistema scolastico nazionale è di 235.000 studenti, pari al 2.7% degli alunni frequentanti e con un incremento quasi del 40% negli ultimi 10 anni⁴.

Nell'anno scolastico 2014/2015 gli insegnanti di sostegno erano 119.384 (il 15,1% del totale dei docenti).

I dati sulle tipologie di disabilità raccolti tuttavia partono da un concetto di tipo diagnostico-funzionale che raggruppa le differenti tipologie secondo categorie che non corrispondono al concetto di PIMD (Profound and Intellectual Multiple Disabilities) adottato ormai internazionalmente per definire i bambini con bisogni complessi di assistenza e cure e adottato dal progetto europeo Enablin+.

I dati del MIUR relativi alle tipologie di bambini disabili inclusi nelle scuole normali per l'anno scolastico 2014-2015 riportano che il 95,8% degli alunni è portatore di disabilità psicofisica.

Di questi:

- il 65,3% (152.551 alunni) presenta una disabilità intellettiva
- il 3,5% (8.080 alunni) una disabilità motoria
- il 27% (62.991 alunni) è portatore di altro tipo di disabilità (categoria che comprende problemi psichiatrici precoci, disturbi specifici di apprendimento, qualora certificati in comorbidità con altri disturbi, e sindrome da deficit di attenzione e iperattività - Adhd)
- l'1,6% (3.638 unità) è portatore di una disabilità visiva
- il 2,7% (6.217 alunni) di una disabilità uditiva

Gli ultimi dati statistici raccolti dal MIUR danno un'attenzione rilevante alla situazione dei bambini con DSA inclusi senza insegnante di sostegno ma con particolari attenzioni didattiche (Bisogni Educativi Speciali).

La presenza di alunni complessi è recentemente stata indagata dall'ISTAT⁵ tenendo conto di tre parametri funzionali:

- autonomia negli spostamenti
- autonomia nel mangiare
- autonomia nell'andare in bagno

Si è visto che:

- Nella scuola primaria, il 21% degli alunni con disabilità non è autonomo in almeno una delle attività indagate (spostarsi, mangiare o andare in bagno) e l'8% non è autonomo in tutte e tre le attività.
- Nella scuola secondaria di primo grado le percentuali sono rispettivamente del 15% e del 5%.

² Neurologo – Fisiatra, Fondazione Don Gnocchi Onlus, Unità di NPI e Riabilitazione, Via Capecelatro 66 MILANO, Tel: ++39 02 40308385; mrodocanachi@dongnocchi.it

³ Legge 30 marzo 1971, n. 118 - L. 517/77 – Integrazione delle persone disabili nella scuola pubblica - Legge 104/92 - Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

⁴ Servizio Statistico del MIUR: L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità a.s.2014/2015 (novembre 2015)

⁵ <http://www.istat.it/it/archivio/disabili> Alunni con disabilità nelle scuole

L'indagine rileva risorse e strumenti delle scuole per l'inserimento scolastico degli alunni con disabilità. Periodo di riferimento: Anno scolastico 2015-2016. Data di pubblicazione: giovedì 7 aprile 2016

Mancano dati a livello nazionale sulle poche scuole speciali ancora esistenti sul territorio nazionale, realtà residue che spesso accolgono proprio in classi non inclusive i bambini con disabilità multipla e che si sforzano di aderire a progetti individuali di inclusione, ma faticano ad attivare e percorsi innovativi per carenze anche di tipo normativo specifico e mancanza di formazione degli operatori a questo tipo di disabilità.

La legislazione italiana, all'avanguardia negli anni 70, ha generato in Italia ottime pratiche inclusive di bambini con disabilità. Le esperienze inclusive dei bambini più fragili e complessi non sono tuttavia sempre facili. Esistono esempi di buone prassi, soprattutto a livello di scuola dell'infanzia e scuola primaria, che non sono tuttavia generalizzate, manca un percorso dedicato per la formazione degli operatori. Le famiglie si sentono spesso sole ed in conflitto tra una legge che garantisce l'inclusione e risorse non sempre sufficienti o sufficientemente specializzate.

Gli operatori coinvolti nell'educazione, nell'assistenza e nella cura di questi bambini e le famiglie sentono un forte bisogno di studiare un modello inclusivo specifico che, a partire da esperienze di buone prassi, tenga conto di tutti gli aspetti della complessità e che integri educazione, assistenza e cura per una più adeguata inclusione scolastica e sociale e per migliorare la qualità di vita.

Training needs in Romania of staff working with children with multiple disabilities

Eniko Batiz⁶, Reka Orban⁷, Istvan Szamoskozi⁸

In Romania the law on the rights of people with disabilities is converging the European legislation. If interpreting word-by-word the legislation, it is some kind of „pink world” for the disabled persons.

In reality the majority of these people are living in families with minimal professional support of any kind. In the care centers educational or some supportive services (except for the minimal social welfare and medical) are not enough or are totally missing (e.g. cultural or leisure programs, events).

The finances for life and education of people with intense support needs is not enough for a decent daily life.

The actual training offer - even for the participants of the specialist's team - is very global, tangential.

Only the students who are trained as special teachers or speech therapist at the University are attending a one semester course on these complex needs and the possibilities of education for the SEN people.

There are some postgraduate method-specific courses for those who work with these persons and for the parents of children with intense and complex support and needs.

Educators and teachers are benefiting from the information on inclusive education only at master level courses – if they attend this secondary level of higher education -, and this course is mainly about the adolescent with SEN, who are included in mainstream school.

What are the needs?

Both the specialists and parents need training courses in this field.

The specialists are considering that their theoretically knowledge is enough, but they are receptive for postgraduate training in effective supportive methods. They should experience during the course that team work is effective and even if it seems to need extra time, it is actually time-saver in working with people with complex and intense needs.

The parents should be aware of their children's' rights, should benefit from instruction on how to help their child. The major question for them is: What will happen to my child, when I will not be able to take care of her/him?

⁶ Psychologist, lecturer at Department of Applied Psychology at Babes-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

⁷ Psychologist, PhD, Department of Applied Psychology at Babes-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

⁸ PhD, Head of department of Applied Psychology at Babes-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Presentazione di esperienze pilota di formazione svolte dai partner in Olanda, Belgio, Portogallo e Francia

Belgium

Thematic week in Belgium (May 17-21, 2016): Training Integration of care and education for children and adolescents with complex and intensive support needs

Heleen Neerinckx⁹, Jo Lebeer¹⁰, Beno Schraepen¹¹

In Belgium, there is no systematic training of professionals working with children and young people with complex and intense support needs. Some professional training curricula (special needs psychology, speech and language pathology) focus on this target group for certain specific aspects, but generally, people learn how to deal with the specifics while already working on the floor. Also, in Belgium, although all children with very severe & multiple disabilities are usually well taken care of in welfare institutions, their education in a more formal educational context was not guaranteed. At the Catholic University of Leuven, an expertise centre Multiplus was created, to set up in-service training and coaching for those working already; due to contractual reasons, its scope was limited to institutional staff belonging to special educational needs of the Catholic School Board. The Belgian Enablin+ team made an alliance with Multiplus, in order to combine expertise with dissemination potential. The problem of training people already working in the field is that they cannot be missed to go on training during their working hours, and during the holidays, they don't go to trainings. Beginning of 2015 we formed a working group, composed of 4 higher education institutions and 2 service-centres having experience with children and adults with multiple disabilities and complex care¹². We decided that the best way to create awareness for the target group, while at the same time giving a higher number of people a broad introduction to innovative aspects, was to organize a thematic week, where people could take part in at least one of the activities of their choice.

Target group of the training week

The thematic week was destined at professionals, students and parents, who have to deal with children and adolescents (0-25 years) with complex and intensive support needs, i.e.: children with multiple impairments and severe limitations regarding to activities and participation in daily care, education, communication, mobility, and leisure activities. All activities were open to everyone. The week offered activities which could be relevant for school directors (special and regular education), special needs teachers, regular teachers, therapists in rehabilitation, educational psychologists, nurses, doctors, educators, policy makers, researchers, etc.

Purpose

The main aim of the thematic week was to create higher awareness about the integration of care and education for children and adolescents with complex and intensive support needs. We wanted to investigate the concrete implication of the UN Convention about the Rights of People with disabilities, with its stress on inclusion, participation, full citizenship, education & autonomy. These are also criteria of quality of life as formulated by Schalock et al., which form the basic ingredients of the "common core training" developed in the international Enablin+ team. Furthermore, we wanted to raise awareness among policy makers as well as the broader society about the need for a life of quality of these vulnerable children and adolescents, focusing on the need for education, a need to take part in a variety of activities, to be welcomed, to belong, to relate, to participate. We wanted to introduce specific topics and present more in-depth in-service trainings about relevant themes, such as activation, mediated learning, modifiability, play, inclusive education, communication, basal stimulation, eating, dealing with challenging behavior, etc..

⁹ Post-doc researcher at Catholic University of Leuven and University of Antwerp

¹⁰ Coordinator of Enablin+ project, associate professor at University of Antwerp, Faculty of Medicine, Disability Studies

¹¹ Lecturer at AP University College of Special Needs Education

¹² Catholic University of Leuven, University of Antwerp, AP University College of Special Needs Pedagogy of Antwerp, University College of Ghent of Special Needs Pedagogy, De Lovie (Poperinge) and Zevenbergen (Ranst)

Week programme

The start of the thematic week was given during an introductory conference at the Catholic University of Leuven on Tuesday May 17. The Minister of Welfare presented the ideas of the reform in the welfare landscape, which is more in line with the UN Convention, and operationalizes principles such as community care, inclusion, staged care, person-following budget. Prof. Dr. Bea Maes presented the report about Education Policies for children and adolescents with complex and intensive support needs. She gave an overview of the UN convention and the Quality of Life Criteria, and linked these topics to the actual situation of children with complex and intensive support needs without education in Belgium. The report formulated recommendations of the Ministerial Commission to realize the right of education for all children. Dr. Katrijn Vastmans presented research about “what is good education” for children with CISN. After an overview of different conceptual frameworks some parents and professionals gave a few testimonies of inclusion and activation. To finish the day, a round table was organized, with representatives from different institutions and associations (e.g. ministry of education, parents’ association, education institutions,...).

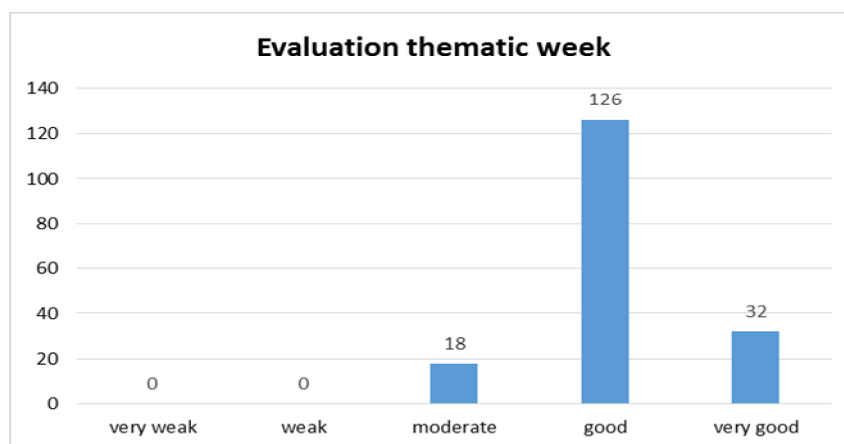
During the following days, participants were able to choose a number of workshops and site visits. ‘Real practice experts’ presented methods, techniques and more general approaches which have been proven their effectiveness, based on cases and by using lots of video material. The workshops were organized every day in every province in the country, and in principle they lasted ½ day. The visits in small groups (5-8 people) were organized to get people introduced into innovative projects with regard to integration of care and education. Both the workshops and the visits were inter-professional and were open to everyone working with children with complex and intensive support needs, so everyone could make a choice according the needs. There was one evening activity in Ghent, with a “stand-up comedian Ad Goos, who is a former educator of children with CISN, who told a number of stories of children with severe multiple disabilities, with the title “Put a comma in your ear”.

To finish the thematic week, we organized an inter-professional case conference, where cases with complex support needs were discussed.

Results

About 80 participants attended the first introductory day. During the rest of the week a total of 132 persons took part in at least one of the 13 workshops or visits. More than 300 participants came to the stand-up comedian evening show. In general, the thematic week was positively evaluated (see graph). The following quote of one of the participants reflects the opinion of multiple participants of the week: “ It is always interesting to look beyond the own walls. On the one hand it helps to feel recognition and confirmation of your own work, on the other hand it gives the chance to learn about small (but important!) things to integrate in your own practice.”

Figure 1 Quantitative evaluation of thematic week in Belgium 17-21 May 2016 (N=176)



As a result of one of the workshops (together to school classes), a group of participants gathered to make a working group, to introduce the same concept in Belgium. People also had the opportunity to formulate request and suggestions for future workshops and seminars. People working with children with complex and intensive support needs, especially want to know more about how to interact with these children, to improve communication, to know more about (inclusive) education, and to learn more about basal and sensory stimulation.

Discussion

Putting children with complex and intensive support needs into the spotlights during a whole week was a unique concept in Belgium and was strongly supported by people who are involved to this target group. Especially the broad panoply of activities we offered was a strength of the thematic week, so people could make a choice according their individual interests and needs. Further in-depth training in these topics will be organized in the coming year.

Acknowledgements

We thank the members of the organizing committee: Prof. Bea Maes (Catholic University of Leuven and director of Multiplus); Anneleen Penne, (Multiplus); Claudia Claes & Marie-Rose Pauwels, (Hogeschool Gent & University of Gent, and Dept. Of Special Needs) ; Boelina Sikma (De Lovie, Poperinge) ; Brigit Vermeulen (Zevenbergen, Ranst); the hosting institutions and the people who made their time available to host visits and workshops (see table 1)

Table 1 Week programme of thematic week “Integration of care and education of children with multiple disabilities” in Flanders, Belgium 17-21st May 2016

	Workshop /visit	Workshop leader	Location	Duration (h)	# Participants
Tuesday, May 17 th 2016	Conference		University of Leuven	6	80
Wednesday May 18 th 2016					
'Sense city' - sensory stimulation	Workshop	Jan Pauwels, Sint Oda –	St Oda, Overpelt	3	12
Behavioral problems in children with CISN -	Workshop	Herman Wouters, BE	University of Leuven	3	11
Kangaroo classes mixed-ability classes -	Workshop	Team De Kindervriend, Rollegem	De Kindervriend, Rollegem	2	8
Feeding and swallowing problems in children with CISN–	Workshop	Marleen Dhondt, prof. speech therapy, Arteveldehogeschool, Ghent	Vives University College-Kortrijk	3	7
The Moving Class: promoting activity & movement in children with CISN —	Workshop	M.Romme- Cello Training Centre for People with CISN, Rosmalen, NL	postponed until 2016-17	3	
Early care planning –	Workshop	Boulina Sikma – De Lovie, Poperinge	postponed until 2016-17	2	
Thursday May 19 th 2016					
LACCS - Personal project planning physical well-being, alertness, contact, communication, stimulating leisure activities	Workshop	De Geeter & Munsterman, NL	postponed until 2016-17	3	
Basal stimulation – Fröhlich approach	Workshop	Philip Van Maeckelbergh, BE	DVC Deinze	3	14
Communication & Interaction –	Workshop	Katrijn Vastmans, UCLL, Leuven	University College Leuven campus Heverlee	3	3
Class on wheels: including a class of children with CISN in a	Workshop	Roeland Vollaard – Alkmaar- NL	MFC Zevenbergen,	2	8

Enabling Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and Complex and Intense Support Needs:
from Theory to Practice How to Train Multidisciplinary Teams and Families for a Better Quality of Life

regular school –			Ranst		
Project of integration of care and education in special education setting for children with CISN-	Visit	Brigitte Vermeulen	Ranst, BE	2	18
Experience it! a methodical approach to stimulate motor, sensory and communication development in children with CISN –	workshop	Thyra Koeleman	University College of Leuven, Campus Diepenbeek, Hasselt	3	13
Inclusive nursery - 'Villa Clementina': for young children with and without disabilities -	Visit	Katleen Ballon & Mieke Destrooper	Zemst, BE	2	5
Inclusive classes – visit ZON –	Visit		Bergen-op-Zoom, NL	2	5
“Put a comma in your ear” Stories of children with severe multiple disabilities-	Artistic/poetic / humorous evening	Ad Goos	<i>University College Ghent</i>	2	300
Friday May 20 th 2016					
Mobile teams – how to set up support in inclusive schools” -	Workshop & visit	Dries Cautreels & team DVC Sint Jozef	DVC St Jozef, Antwerpen	3	6
Communication in children with CISN’ –	Workshop	Heleen Neerinckx & Sarah Nijs, University of Leuven, department of special needs education	University of Leuven	2,5	11
Project of practical integration of care and education in a special education setting	visit		'Sint Fransiscus'Roos daal near Brussels	2	5
Project of practical integration of care and education in a special education setting	Visit		Ter Heide'Genk, BE	2	6
Project of practical integration of care and education in a special education setting	Visit		Emilius school Eindhoven, the Netherlands	3	5
Saturday May 21, 2016					
Inter-professional case conference	Interdisciplinary seminar	Team Ganspoel, Villa Clementina & Het Veer	Het Veer, St Niklaas	2,5	25

France

Presentation of the experiences with the pilot training in France

Christine Plivard¹³

Il progetto



Per diversi anni, CESAP ha messo in atto un corso di formazione introduttivo di un giorno per il nuovo personale dirigenziale. Si svolge ogni due anni. L'associazione intende estendere questo tipo di approccio consentendo l'accesso a questa formazione a tutte le figure professionali. Il giorno introduttivo di formazione per le figure dirigenziali di CESAP non verrà modificato.

Con questo nuovo progetto formativo tutto il personale istituzionale, dai dirigenti al personale che entrerà in contatto con le persone affette da polihandicap nella vita quotidiana, sia a contratto a tempo indeterminato che a contratto a tempo determinato anche di breve durata, sperimenterà un "momento di accoglienza" all'interno dell'istituzione, cui seguirà un corso di formazione "di base" sugli aspetti chiave della nostra mission rivolta alle persone in situazione di disabilità multiple.

Nel corso di questi « giorni di integrazione », uno degli obiettivi sarà quello di vedere che tipo di corsi di formazione i partecipanti sono propensi a chiedere dalla loro direzione, al fine di migliorare le competenze legate al lavoro che andranno a svolgere, al fine di sviluppare nuove competenze (un progetto formativo personale). Questi giorni di integrazione si svolgeranno nell'ambito del piano elaborato con i nostri partner europei Enablin+.

Programma dei "giorni di integrazione"

1° Giorno

Sessione introduttiva del mattino:
Saluti di benvenuto ai nuovi operatori

- ✓ Presentazione dei due giorni di lavoro
- ✓ Presentazione di CESAP:
 - La sua storia
 - Il progetto associativo
 - I suoi valori
 - Il suo funzionamento
- ✓ Il concetto di piano formativo personale

Sessione conclusiva di mattina e del pomeriggio:
Un percorso formativo comune: " scoprire o riscoprire la disabilità multipla (polihandicap)
Prendersi cura del polihandicap

- ✓ Che cosa significa Polihandicap
- ✓ Aspetto teorici sul vissuto della persona con disabilità multipla
- ✓ Dal punto di vista del professionista

¹³ Trained as a psychomotor therapist, she is now directing CESAP Formation, the training organisation linked to CESAP

- ✓ La persona con disabilità multipla
- ✓ Un progetto individualizzato
- ✓ Accompagnamento della famiglia e sostegno

2° Giorno

Mattino

La formazione di base “scoprire o riscoprire le disabilità multiple (polyhandicap)”

Parte 2: Il nucleo del “prendersi cura”

- ✓ Aspetti medici
- ✓ Accompagnamento nella vita quotidiana

Pomeriggio

La formazione di base “scoprire o riscoprire le disabilità multiple (polyhandicap)”

Parte 2 (continua): Il nucleo del “prendersi cura”

- ✓ Un progetto individualizzato
- ✓ Prevenzione dai rischi psicosociali
- ✓ Conclusione e valutazione delle due giornate

Numero di partecipanti

20 per sessione (eventualmente di più in funzione delle esigenze)

Per chi?

Le persone appena assunte da CESAP con un contratto a tempo indeterminato (e se il numero di partecipanti lo permette, anche nuovi professionisti che vengono assunti per un tempo limitato di almeno 1 anno)

Calendario 2016

- Sessione 1 - lunedì, 21 e martedì, 22 marzo, 2016
- Sessione 2 - martedì, 31 maggio e mercoledì, 1 giugno 2016
- Sessione 3 - mercoledì, 21 settembre e giovedì, 22 settembre 2016
- Sessione 4 - giovedì, 8 e venerdì, 9 dicembre 2016

Proposta di una traiettoria di formazione



1° anno: scoprire o riscoprire le disabilità multiple (polyhandicap)

Durata: 2 giorni

La realtà del concetto di disabilità multiple (polyhandicap) resta, per tutti i professionisti, una fonte di domande multiple. Questo modulo propone elementi di percorsi di riflessione e di risposte

Giorno 1: La disabilità multiple (polyhandicap) e prendersi cura della persona disabile

Il benvenuto ai PARTECIPANTI:

Presentazione dei due giorni

Presentazione del CESAP:

- ❖ La sua storia
- ❖ Il suo progetto associativo
- ❖ I suoi valori
- ❖ Il suo funzionamento
- ❖ I progetti in corso
- ❖ I suoi orientamenti

Obiettivi della formazione

1. Condividere valori comuni
2. Collocare ed identificare le disabilità multiple (polyhandicap) tra le altre forme di disabilità
3. Identificare l'impatto delle disabilità multiple nello sviluppo della persona
4. Avere un approccio globale del soggetto, nella realtà dell'aggravamento di problemi somatici e psichici specifici a questa popolazione
5. Prendere in considerazione il benessere della persona nel corso della giornata
6. Riconoscere e implementare il supporto adattandolo alle esigenze della persona
7. La questione dell'intimità e della sessualità
8. Rapportarsi con la persona con disabilità multiple
9. Prendere in considerazione la relazione con la famiglie e le persone care
10. Dare tutta l'importanza ed il significato ad un progetto individualizzato
11. Affermare la propria identità professionale in una missione di accompagnamento a queste persone

❖ **Informazioni sulle disabilità multiple (polyhandicap)**

- La storia del polyhandicap (disabilità multiple)
- La questione della terminologia e della definizione
- Essere disabile o avere delle disabilità?
- Avere legami o essere in relazione con la persona disabile

- ❖ **Il lavoro svolto sulle conoscenze teoriche riguardanti la persona con disabilità multiple**
 - il suo sviluppo
 - le sue capacità somatiche: sensoriali, fisiche, motorie, funzionali
 - le sue capacità psicologiche: mentali, emotive, cognitive, intellettuali

- ❖ **Dal punto di vista professionale**
 - ✓ L'etica deontologica al cuore dell'accompagnamento
 - ✓ La missione ed i ruoli di tutti: individuare la propria funzione nel sistema
 - ✓ Dalla teoria (di una precedente formazione) alla pratica (lavorare con la persona)
 - ✓ Multidisciplinarietà, grande fonte di arricchimento, ma anche di conflitto

- ❖ **La persona con disabilità multiple**
 - ✓ Chi è «questa persona» con disabilità multiple?
 - ✓ Quali sono le sue aspettative, i suoi bisogni?
 - ✓ L'intimità e la sessualità: questioni che emergono
 - ✓ Il concetto di qualità della vita

- ❖ **Il progetto individualizzato**
 - ✓ Dare un senso all'accompagnamento o al sostegno
 - ✓ l'importanza delle relazioni nel progetto
 - ✓ Diverse attività
 - ✓ Valori condivisi
 - ✓ Assicurarsi che il progetto sia in realtà fatto su misura per quella persona
 - ✓ Il benessere e la qualità della vita nel cuore del progetto
 - ✓ Gli strumenti di CESAP (e-file, quadri di riferimento per l'osservazione, P2CJP - la valutazione della cognizione di R. Scelles)
 - ✓ Lo sviluppo di capacità cognitive
 - ✓ L'apprendimento e le attività adattati alle diverse età delle persone con disabilità multiple

- ❖ **Sostenere la famiglia**
 - ✓ Le dinamiche familiari e le disabilità multiple
 - ✓ Le relazioni con le famiglie e le persone a loro care: come ascoltarli senza giudicarli
 - ✓ Verso una vera e propria partnership
 - ✓ I diritti degli utenti e dei rappresentanti legali
 - ✓ Il segreto medico, il segreto condiviso

2° giorno: il cuore del prendersi cura del disabile

OBIETTIVI

- capire i problemi di salute legati alle disabilità multiple
- saper osservare e trasferire le osservazioni alla vita quotidiana
- un processo di prevenzione costante
- capire come i gesti della vita quotidiana migliorino la qualità della vita
- migliorare le capacità di tutti di creare soluzioni adeguate, trovare interventi più appropriati, per adattare il proprio comportamento a seconda delle esigenze delle persone con disabilità multiple
- acquisire conoscenze sulla fisiologia delle diverse funzioni utilizzate dagli esseri umani per l'alimentazione e la nutrizione
- garantire trasferimenti sicuri e confortevoli per tutti , al fine di prevenire disturbi muscoloscheletrici legati al lavoro (MSDS)

CONTENUTI

❖ **Aspetti medici**

- ✓ maturazione e lo sviluppo del cervello
- ✓ disturbi neuromotori e le loro complicanze ortopediche: prevenzione e sostegno
- ✓ disturbi sensoriali: fisiologia e patologia
- ✓ disturbi respiratori
- ✓ alimentazione e disturbi digestivi
- ✓ epilessia
- ✓ dolore: l'importanza della valutazione, l'obbligo di eseguire i trattamenti
- ✓ invecchiamento e cure palliative

❖ **Il supporto della vita quotidiana**

- ✓ prendersi cura del proprio corpo e dell'igiene
- ✓ i pasti: la loro importanza, i loro obiettivi
- ✓ il processo della deglutizione e dei suoi disturbi
- ✓ la digestione ed i suoi disturbi
- ✓ la struttura quotidiana, i punti di riferimento ed i loro significati
- ✓ le attrezzature, i gesti da evitare e come posizionare
- ✓ sensibilizzarsi al dolore degli altri quotidianamente

❖ **Il progetto individualizzato**

- ✓ la percentuale di cura nel progetto individualizzato
- ✓ il posto della nutrizione
- ✓ verso un massimo di autonomia
- ✓ autonomia e dipendenza: aiuti umani e tecnologia
- ✓ il comfort
- ✓ ausili, posture e posizionamento,
- ✓ mobilità, cambiamenti di posizione
- ✓ aspetti motori, movimento
- ✓ il dolore e le cure palliative

❖ **Prevenzione dei rischi psicosociali**

- ✓ prendersi cura di sé per prendersi cura degli altri
- ✓ l'importanza del lavoro di squadra
- ✓ la comunicazione e l'accesso alle informazioni

CONCLUSIONE & VALUTAZIONE

- ✓ Condividere valori comuni
- ✓ qualifiche attese
- ✓ progettare una traiettoria formativa vera e propria

METODOLOGIE DIDATTICHE

- ✓ contributi e competenze teorici
- ✓ lavoro pratico con azioni tecniche e procedure essenziali per il comfort e la sicurezza nella vita quotidiana (I pasti, la mobilità ...)
- ✓ analisi della pratica e studio di casi concreti proposti dai partecipanti e/o dai formatori
- ✓ in cerca di risposte adeguate ai casi presentati dagli studenti
- ✓ lo sviluppo della riflessione e gli strumenti di lavoro corrispondenti alle esigenze dei partecipanti

2°anno: chiarire il proprio ruolo e la propria funzione

Secondo la professione, proponiamo

- Di scoprire e riscoprire le disabilità multiple - un corso approfondito (4 giorni)
- La funzione dell'assistente di supporto alla vita quotidiana, che lavora con le persone con disabilità multiple (3 giorni)
- La specificità di un educatore specializzato che lavora con persone con disabilità multiple (3 giorni)
- Essere un fisioterapista che lavora con le persone con disabilità multiple (4 giorni)
- Essere un terapeuta occupazionale che lavorare con le persone con disabilità multiple (4 giorni)
- Essere un'infermiera che lavora con persone con disabilità multiple (7 giorni)
- Essere un medico che lavora con persone con disabilità multiple (3 giorni)
- Essere un logopedista che lavora con persone con disabilità multiple (3 giorni)
- Essere uno psicologo che lavora con le persone con disabilità multiple (4 giorni)
- Essere un direttore di un istituto che ha a che fare con le persone con disabilità multiple (3 giorni)
- Lavorare come dirigente in un istituto che ha a che fare con le persone con disabilità multiple (3 giorni)
- La specificità di un lavoro amministrativo e un lavoro alla reception
- La specificità dei lavori di manutenzione in generale
- L'arte del cucinare adattato alle esigenze delle persone con disabilità multiple

3°anno e anni successivi: affinare la propria pratica professionale, o come diventare un esperto

CESAP FORMAZIONE, DOCUMANTAZIONE E RISORSE offre corsi di formazione che aiutano ad apprendere nuove abilità: giornate di studio, formazione professionale, giornate mediche, conferenze, giornate tematiche ...

Per fare questo, invitiamo a consultare il nostro catalogo di formazione



More information

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

62, rue de la Glacière – 75013 PARIS

Tél : 01 53 20 68 58 – Fax : 01 53 20 68 50

www.cesap.asso.fr – formation@cesap.asso.fr

N° d'agrément 111/75/09 382/75 – N° INSEE 775 582 00485 – Association déclarée N°85/838 Reconnue d'UTILITE PUBLIQUE Décret N° 5-07-70 (D. du 13-07-70)

The Netherlands

Experiences with the pilot in the Netherlands

Mia Nijland, Expert Centre for Integration & Care, Wijhe, The Netherlands

In the Netherlands we organised a pilot of two days. The pilot consists of two modules spread over two days. The central theme is: The target group, Quality of Life (QoL), QoL for this target group, the QoL Curriculum, the common working standard for targeted support and stimulate children and (young) adults with CISON.

First trainings day: 6/09/2016

Second trainings day: 14/09/2016

Participants

There were 12 participants. The group consists of several disciplines and different school levels: middle and higher professional education and university. They all learned with each other. They came from 8 different organisations. We have divided the group into pairs. Each pair has worked with its own case during the training.

Training day 1

The first day was marked by the target audience: who are they? The focus was on the situation in the Netherlands. We have talked about the UN Convention, the capabilities of Nussbaum and the Quality of Life domains. The next step was to experience what this means for yourself. And then, what does it mean for your case? Do you see significant differences? The response was undeniable. This way of looking gives new insights. Homework after this day: write an 'holistic picture of the person' on their case.

Trainings day 2

Every pair did write a 'picture of the person' of their case. The couples have read this from each other and provided feedback. The trainer of this pilot (Mia Nijland) then tells about the QoL Curriculum and their application in practice.

1. A: Who is the child? Inventory and getting the picture

B: Personal profiles

C: Holistic picture of the person

Day 1

2. Current day-weekprogram

3. Desired day-weekprogram

4. Goals (Perspective / main objective / work objectives)

5. Getting started (plan and carry out activities)

6. Getting started (monitor and evaluating of activities)

Day 2

This trainings day we focused on step 2, 3 and 4.

Reactions

'It's just a good, crisp and clear product' 'It's for everyone!' 'Parents will understand this!' 'Focus on person and not on the stamp' 'Everyone gets back motivated to continue to work' 'New insights and there is still much potential' 'You can already perform tomorrow' 'It's nice that it's not whether right or wrong; You can also learn' 'an eye opener; you zoomed in on what we do and they actually Confrontational but good. This does stay (awareness) and encourages critical look and work. 'Curious to look after a period, how it continued in practice?'

Enabling Quality of Life through meaningful learning : Common Core Training for parents and professionals supporting children with complex and intensive support needs

Mia Nijland, Expert Centre for Integration and Care, Wijhe, NL

Why this training?

During the needs assessment research (Work package 1 – see Lebeer et al., 2015), it became clear that children and young people with very complex and intense support needs, including those with PIMD (profound intellectual and multiple disabilities), are too often too passive and rarely involved in participation in ordinary education or life in general.

This happens because people don't believe it is possible nor feasible. That is why mind-sets have to be tackled in the first place. Research has shown (Maes, 2014) that children with very few exceptions, are capable to learn, and could be activated more. The staff should learn better what it means "to activate" and "to learn" in this case, and how to do this in practice. This has to do with know-how, learning from examples, becoming creative, etc. The support staff needs more time to reflect on their own actions and how children can be supported in this way. Recent research showed that supporting staff should be encouraged to have more time and attention to interaction and the learning processes of children (Neerinckx, 2015). This has to do with creating the time, believing it is possible, and making it organizationally possible.

Professionals, in experiencing time pressure, run a risk of becoming overburdened, and becoming burn-out. Therefore, they need more suggestions, in order to know more concretely how they can deal with children in a different way and organize their work differently. The training wants to empower support people by reinforcing their belief system that they are capable in supporting children with CISN to facilitate meaningful learning, and to set up meaningful learning environments, which facilitate maximally participation to society. We want to elicit capacities and values, in order to fulfil their work with an even greater motivation.

The training is based on three frameworks:

- (1) The principles of the UN Convention on the Rights of People with Disability (UNCRPD);
- (2) Quality of Life principles of Schalock (Schalock Petry, Maes & Vlaskamp)
- (3) The Capability approach (Nussbaum).

Target group students

- Mainstream and special education staff
- personal assistants daily living (professional assistants, educators, volunteers)
- Support staff (.e.g. educational psychologists,
- parents,
- medical & rehabilitation staff (e.g. nurses doctors, physiotherapists, speech therapists, occupational therapists, psychologists
- representative organizations for the disabled,
- vocational training staff at secondary and continuous professional development level

... in short: everybody who is involved with children with complex and intensive support needs¹⁴. When the term "support people" or "support staff" is used in the following text, we mean professionals of all professions or parents, unless otherwise specified.

Entry requirements

We want to take into account the following requirements:

¹⁴ In Anglosaxon literature mostly called "PIMD" (profound intellectual and multiple disabilities); in French "polyhandicapés"; we want to introduce the term CISN to stress the needs side and the potential.

- Motivation for learning
- Feeling involved or having an interest in supporting children and young adults with CISN
- Being able to apply or practice the training content

The level of education or degree of the students is not part of the requirements because an interdisciplinary context is the ideal learning context. An inclusive learning approach is an essential part of the course. Learning tasks will be differentiated based on learning styles of the students. For example: for the preparation assignment the students can choose between an observation of a child, watch and reflect on a video, read an article, During the following contact sessions, students can give feedback in learning groups to each other, or the assignment can be discussed in the group.

General objectives

1. To raise awareness in *support people*, that it is possible and worthwhile to activate children with complex and intensive support needs (CISN).
2. To train *support people* to become aware of their own mind-sets (belief systems) regarding the possibilities of this target group regarding learning and participation
3. To train *support people* in implementing the quality of life-framework in supporting the development and participation of children and young adults with complex intensive support needs (CISN)
4. To enhance the quality of support in important aspects of daily living, such as feeding, hygiene, communication, relationships, learning ,play, etc.
5. Raise awareness that children with CISN, even those with the most severe impairments and restrictions in participation, are entitled to become recognized as full members of the community; hence the course will contribute to the transformation of “classic” institutions towards service-centres oriented at inclusion
6. To train *support people* in facilitating social and educational participation, activities and learning;
7. To increase self-efficacy of parents and professionals supporting children and young adults with CISN
8. Increase the motivation, fun, satisfaction and inspiration in supporting children with CISN, in order to prevent burnout and empowering professionals and parents
9. To enable QOL of children with CISN through the focus on meaningful learning.
10. To explore and create individually adapted and supported learning curricula for children with CISN
11. To provide a framework, plan for action and toolbox for professionals in special and mainstream schools or care centres for children with CISN
12. To promote a standard for guidance/support which provides enough space for individual differences and approach

Day 1:

“Who are the children with CISN and what are their needs?”
“Quality of Life (QOL) and participation”
Directions for a good life

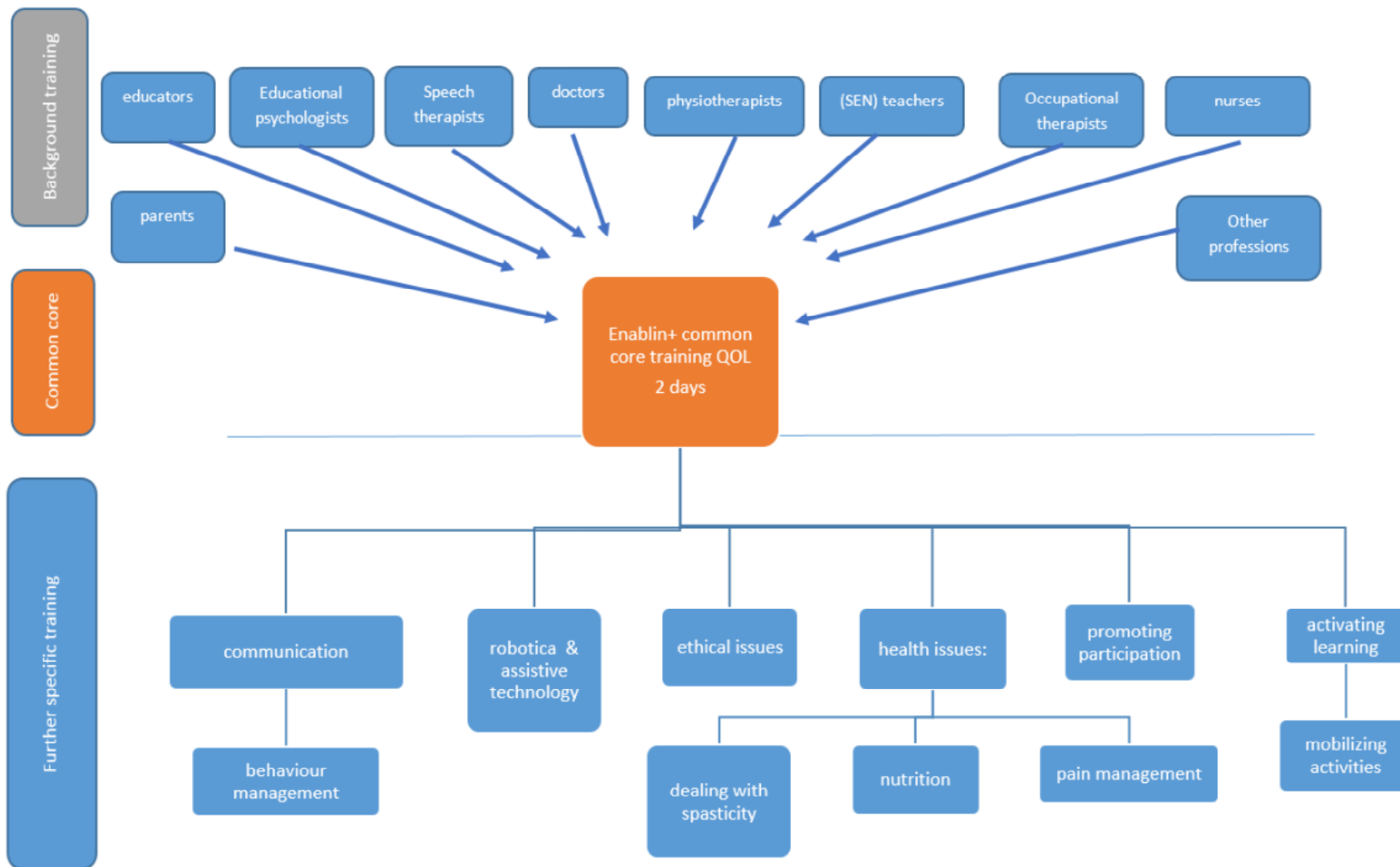
Day 2:

Flourishing and stimuLEARNING”
Curriculum for integrated care & education
Getting organized with a methodical and didactic framework

After:

“A glimpse of various teaching methods and tools”

Competences are described for each module:



Abstracts of Workshops

Workshop 1

Gestione del comportamento

Moderatore: Giorgio Seragni (Fondazione Don Gnocchi, Pessano)

Docente formatore: Petra Poppes ('s Heeren Loo & Skills bv, NL)

Case 1:

How to train behaviour management

Petra Poppes¹⁵ ('s Heeren Loo, NL)

Case description: Eva

Eva is 27 years old. Eva is described by her parents and staff as a cheerful lady who likes to be around others. According to all those involved Eva enjoys listening to music, playing with soft materials, swimming and being outside (no matter what the weather is like).

Eva has a profound intellectual and multiple disability. She has microcephaly, epilepsy (seizures don't occur because of the medication she is taking) and diabetes. Eva has a visual impairment. She has trouble seeing contrasts. A yellow cup on a white table is difficult to see for her. Colour contrasts are important. There does not appear to be a hearing problem. Eva cannot walk and is in a wheelchair. Eva can hold objects, explores them with her mouth but according to staff she mostly throws the objects on the ground. Staff say it is difficult to capture Eva's attention and they fear she gets bored.

Eva appears to be able to make small associative connections. For example when staff puts on her coat, she knows she is going outside. Eva's parents indicate that they think Eva has little understanding of the world around her. Eva appears to recognize her family and familiar staff. She appears to have a preference for staff she knows well. Staff indicate that Eva does not need others to get involved in activities. Her parents find, however, that she needs a lot of stimulation and support to be able to get involved in activities. Staff and parents do not think Eva can make choices.

According to staff and parents, Eva expresses pleasure and displeasure through posture, sounds and facial expressions. She knows, according to staff, how to draw attention. She appears to do this through laughter, taking someone's hand, pulling someone's finger or Jersey. When Eva feels happy she laughs, is focused on the environment and reacts to contact. When she is exited she moves her arms up and down and stomps her feet. Eva rarely cries. This is only seen when she has a doctor's appointment or is in pain. When Eva is not feeling well or does not like something, she tends to scream. This behaviour is seen daily and in several situations. Parents indicate that Eva used to scream for hours on end when she was still living at home (it started at a very young age). They say that the screaming still occurs on a regular basis when Eva is at home during the weekends. There does not appear to be a medical reason for the behaviour. Both parents and staff find it difficult to understand this behaviour and don't know how to reduce or prevent it.

I will present further data on Eva during the session and will illustrate with a short videoclip.

After discussion on how to go about the support of Eva and the case that will be presented by a participant, I will explain in detail how we used an individualized support program developed by Carla Vlaskamp to better understand the behaviour Eva shows.

¹⁵ Petra Poppes is health care psychologist at the 's Heeren Loo Zorggroep in The Netherlands and works as researcher/teacher at the University of Groningen. Petra Poppes has worked as a health care psychologist since 1997 and has specialized in the support of children and adults with a profound intellectual and multiple disability. She has completed her PHD project last year on challenging behaviour in people with PIMD.

Resources

General – film about individualized support program

Vlaskamp, C., & Van Der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an individualized support program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in developmental disabilities, 30*(5), 873-883.

Links:

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

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

Caso 2: L'INCLUSIONE SCOLASTICA IN RIFERIMENTO ALLE CARATTERISTICHE COMPORTAMENTALI

M. Cometa, F. Sacchi, MT. Giordano, M. Rodocanachi (Fondazione Don Gnocchi, Legnano)

Per sviluppare il tema dell'inclusione scolastica, in riferimento alle caratteristiche comportamentali, abbiamo individuato due casi clinici che descrivono uno la realizzazione di tale inclusione, l'altro il fallimento della stessa.

M. è una ragazzina di 14 anni con disabilità intellettiva grave, assenza del linguaggio, epilessia in terapia in sindrome del nevo lineare sebaceo. Disprassia. Non verbale ma con buona intenzionalità comunicativa. Difficoltose competenze relazionali e cognitive in un quadro di disturbo dell'attaccamento. Attenta all'altro con finalità osservativa non empatica, spesso manifesta comportamenti provocatori per attirare l'attenzione su di sé.

Ha frequentato l'asilo nido e la scuola materna con sostegno, con successiva interruzione della scolarizzazione.

Nel 2010 viene presa in carico al CDC e solo nel 2012, all'età di 10 anni, inizia a frequentare la scuola primaria, grazie al lavoro educativo svolto al CDC mirato alla riduzione dei comportamenti problema.

Attualmente frequenta la scuola primaria quotidianamente per un totale di 10 ore settimanali. Parallelamente prosegue la sua frequenza al CDC per un totale di 20 ore settimanali.

L'inserimento scolastico ha dato buon esito grazie alla collaborazione fra insegnanti, CDC e famiglia.

Nel corso del tempo l'intervento educativo si è orientato a favorire occasioni di socializzazione, di inclusione scolastica e nel gruppo classe di appartenenza. M. ha così la possibilità di partecipare alla vita scolastica nella sua globalità.

E. è un ragazzino di 12 anni con sindrome di Down in un quadro di disabilità intellettiva grave e impaccio motorio. L'eloquio è in via di sviluppo, presenta un verbale imitativo e non per fini comunicativi. Comprensione discreta per semplici consegne contestuali. E' presente l'intenzionalità comunicativa. Le modalità comportamentali, non sempre adeguate al contesto, sono caratterizzate da atteggiamenti provocatori spesso rivolti all'adulto di riferimento. Tale modalità può significare un evitamento della frustrazione, oppure una risposta a quelle che lui percepisce essere le attese dell'adulto.

Ha frequentato sia l'asilo nido che la scuola materna sempre con lo stesso insegnante di sostegno. Ha avuto accesso alla scuola primaria in epoca, ancor prima della presa in carico al CDC avvenuta nel 2013.

Ha frequentato la scuola primaria per un totale di 10 ore settimanali. Parallelamente la sua frequenza al CDC è stata di 20 ore settimanali.

La mancanza di collaborazione e condivisione da parte della scuola e della famiglia non ha permesso la trasversalità dell'intervento educativo, per cui il bambino utilizza modalità comportamentali differenti e non sempre funzionali, a seconda del contesto.

E. ha avuto solo brevissimi spazi di partecipazione alla vita di classe anche rispetto a momenti ludici o non strutturati. Diversamente da quello che comunemente accade, il suo iter scolastico alla scuola primaria si è concluso con la 5° classe, senza alcuna proposta di anni di saldatura.

In **conclusione**, i fattori che possono determinare/favorire l'inclusione scolastica e la gestione del comportamento del bambino sono:

- Condivisione del progetto educativo (PEI) da parte della famiglia, della scuola e del CDC:
 - Incontri programmati all'apertura e chiusura del PEI con incontri periodici, o al bisogno, durante l'anno scolastico
 - Osservazione del bambino da parte degli insegnanti in CDC
 - Osservazione del bambino da parte degli educatori nel contesto scolastico
- Compliance della famiglia con la scuola
- Compliance della famiglia con il CDC
- Compliance della scuola con il CDC
- Incontri di presentazione del bambino, da parte del CDC, agli insegnanti della scuola

- Collaborazione e consulenza alla scuola, da parte del CDC, per l'utilizzo di strumenti educativi e comunicativi (tabelle di comunicazione, agende, materiale visivo a supporto dell'attività scolastica)
- Nomina in ruolo dell'insegnante di sostegno per la durata dell'iter scolastico
- Preparazione psicopedagogica del personale docente e di sostegno per favorire l'accoglienza del bambino con disabilità da parte del gruppo classe
- Flessibilità della scuola rispetto alle modalità di frequenza
- Inserimento scolastico nel territorio di appartenenza

Workshop 2

Salute di base e benessere fisico

Moderatore: Odoardo Picciolini (Fondazione Policlinico, Milano)

Docente formatore: Paolo Banfi – Carlo Bianchi (Fondazione Don Gnocchi, I & Anne-Marie Boutin CESAP, FR)

Caso 1: Gioco, apprendimento ed integrazione: il gusto di stare insieme in modo intelligente

R. Mapelli¹⁶, F. Cimorelli¹⁷, (Centro Santa Maria al Castello, Pessano con Bornago)



ACCANTO ALLA
VITA. SEMPRE

Fondazione Don Carlo Gnocchi
Onlus

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Il bambino Federico, nato il 10/05/2005, frequenta il nostro centro in regime di degenza diurna dal settembre 2008. Il bambino presenta un quadro di tetraparesi spastica, epilessia parziale, ritardo mentale.

Federico è nato con una sofferenza. In 12° ora di vita esordio di crisi epilettiche, difficilmente controllate nei primi anni di vita. Alla RNM riscontro di quadro malformativo: polimicrogiria monolaterale destra e corpo calloso dismorfo. Dall'età di 9 mesi inserito in FKT presso i nostri ambulatori, a frequenza bisettimanale, per ritardo psicomotorio ed ipotonia del tronco, iperreflessia e strabismo. Da settembre 2010, in seguito alla morte della madre, il bambino è accudito e vive con i nonni materni ed il padre va a trovarlo tutti i giorni e si occupa della situazione medica. Nel giugno 2012 è stato operato di tenotomia. Il controllo delle crisi è buono.

Nel corso di questi ultimi anni Federico ha raggiunto importanti progressi sul versante della comunicazione e della relazione. È più interessato all'ambiente che esplora con maggiore attenzione, mangia in autonomia la merenda, il suo pasto è fatto di alimenti a consistenza frullato grosso, è migliorato il controllo del capo. Non presenta il controllo sfinterico. La comprensione del linguaggio verbale contestualizzato appare buona e questo gli permette di essere coinvolto in attività socializzanti anche al di fuori del centro diurno. È in grado di esprimere scelte tra due cose (la merenda che preferisce, il gioco che vuole fare, la canzone da ascoltare, il video da vedere). Per quanto riguarda la sfera relazionale affettiva, Federico è inserito positivamente all'interno della classe, riconosce i propri compagni e altri alunni a lui particolarmente simpatici. Sa relazionarsi in modo adeguato con le persone adulte. Ama giocare con materiale sensoriale non strutturato. Per comunicare con lui si utilizza la CAA e Federico è in grado, utilizzando lo sguardo, di indicare i simboli e di fare piccole scelte che gli permettono di farsi comprendere e di soddisfare i suoi bisogni personali.

Nel 2014 il bambino è stato inserito in un progetto di continuità assistenziale per favorire l'integrazione socio-sanitaria dei minori con gravi disabilità seguiti presso la degenza diurna.

Il progetto nasce per combattere l'isolamento che i nostri bambini e le loro famiglie rischiano avendo notato sempre più la difficoltà nel costruire relazioni e una rete di supporto tra le famiglie con pazienti con gravi e plurime disabilità.

Gli obiettivi specifici del progetto sono mirati quindi sia sul bambino che sulla sua famiglia e consistono nel:

- Favorire l'integrazione in un ambito di normalità
- Permettere la conoscenza di nuovi ambienti
- Permettere ai genitori di condividere con altri genitori momenti di sollievo
- Accompagnare e aiutare i genitori a pensare i loro figli fuori della loro casa e della degenza.

¹⁶ Coordinatrice Socio-Educativa

¹⁷ Neuropsichiatra Infantile

Caso 2: Come gestire la salute ed affrontare l'inclusione scolastica quando funzioni e strutture corporee sono gravemente compromesse: il caso di Eleonora e della battaglia della sua famiglia

M. Rodocanachi, VF. Gestra, G. Viganò, A.M. Sanchez, K. Toshimori, T. Lopez, A. Dal Brun – (Fondazione Don Gnocchi – Centro Vismara)

Viene presentato il caso di E., bambina di 7 anni la cui presa in carico riabilitativa inizia con la nascita, avvenuta con parto cesareo urgente per arresto cardiaco e rottura uterina in lieve prematurità (35.5 settimane).

Il quadro clinico di E. è da subito complesso per presenza di estrema gravità a livello di strutture e funzioni corporee (sistema nervoso centrale cortico-sottocorticale con crisi elettriche e deficit di suzione e deglutizione; sistema respiratorio con 14 giorni di intubazione; anemia trasfusa).

Viene fatta diagnosi precoce di paralisi cerebrale infantile tetraparetica grave. Il decorso successivo presenta importanti di barriere di salute: crisi con EEG ipsaritmico a 6 mesi; deficit visivo centrale; dolore cronico con episodi acuti febbrili inquadrati come “neurovegetative storm o autonomic storm”; scarso accrescimento staturale-ponderale con reflusso che ha portato recentemente ad intervento di PEG; microfratture da ipertono e recente chirurgia ortopedica di fibrotomia graduale multifunzionale.

La presa in carico riabilitativa è immediata presso l'unità di neonatologia con coinvolgimento della famiglia. All'età di 6 mesi passaggio della presa in carico dall'Unità dal follow up neonatale della Fondazione Policlinico al servizio riabilitativo ambulatoriale dal centro Vismara, con condivisione degli obiettivi.

Durante il percorso di presa in carico di E. la famiglia, nel desiderio di offrirle il meglio delle cure mediche e riabilitative, ha avuto bisogno di rivolgersi anche ad altre strutture, sempre informandone i nostri operatori e mantenendo un rapporto di fiducia con il servizio.

L'evoluzione di E., tra barriere di salute e risorse emerse durante il percorso di sviluppo, ha permesso all'équipe riabilitativa di raccogliere molti segnali di intenzionalità partecipativa che si sono manifestati all'interno del setting riabilitativo di fisioterapia, di terapia della comunicazione e di musicoterapia, ma anche a scuola e in famiglia e che sono stati condivisi tra gli operatori. E' emersa una personalità volitiva e determinata della bambina, sia nelle manifestazioni di piacere e condivisione con gli adulti e i pari delle attività proposte, che nella comunicazione di momenti critici, spesso legati allo stato di salute. Quando E. si sente bene i segnali comunicativi corporei sono chiaramente riconoscibili ed interpretabili, è presente attenzione condivisa, rispetto dei turni comunicativi, capacità di scelta tra oggetti o figure grandi, uso intenzionale del VOCA, modulazione vocale se contenta e partecipe con manifestazioni di entusiasmo e riso. Se non sta bene è in grado di difendersi con messaggi del tipo “lasciatemi in pace” accompagnati da una reazione tonica con riduzione del tono in senso ipotnico o aumento dell'ipertono e chiusura relazionale.

Attualmente E. ha concluso il suo percorso inclusivo alla scuola dell'infanzia e iniziato la scuola primaria. I genitori, nonostante la criticità del fattore salute di base, da sempre hanno valorizzato l'aspetto dell'inclusione scolastica e lottato per superare le barriere legate alla salute cogliendo, all'interno delle interazioni tra i pari, importanti elementi positivi per la loro bambina e per i coetanei.

Viene analizzata l'influenza dello stato di salute di E. sul suo percorso nell'ottica dei bisogni di formazione dei differenti operatori.

Workshop 3

Integrazione in ambito educativo e sostegno alla partecipazione.

Apprendimento & attività. Progettare interventi a partire dall'osservazione.

Moderatore: Jael Kopciowski (Una chiave per la mente & CRESCI Centro Di Riferimento Educativo per lo Sviluppo Cognitivo Integrato, Trieste)

Docente formatore: Mia Nijland (NL)

Caso 1: L'integrazione possibile: esposizione di un modello di intervento attraverso il racconto dell'esperienza di una bambina con Sindrome di Rett

G. Baldo¹⁸, B. Bettini¹⁹ (ODFlab-Università di Trento & Cooperativa Il Ponte)

L'obiettivo della comunicazione al convegno sarà quello di illustrare, attraverso l'esposizione di un caso, un modello di lavoro in rete per facilitare la partecipazione e l'integrazione di alunni con bisogni educativi speciali all'interno del contesto classe. Si partirà dunque con la descrizione della rete istituzionale che ha reso possibile il percorso di integrazione di Stefania, una bambina affetta da Sindrome di Rett. Tale rete ha visto non solo il coinvolgimento della scuola, ma anche della Provincia Autonoma di Trento, del Laboratorio di Osservazione Diagnosi e Formazione dell'Università di Trento, e dell'Istituto Provinciale per la Ricerca Aggiornamento e Sperimentazione Educativa, e di una cooperativa sociale (coop Il Ponte – Rovereto), per dare vita al Progetto Autismo (nato con lo scopo di gestire l'inserimento e la partecipazione alla vita scolastica di soggetti con disturbo dello spettro autistico e patologia correlate). Il progetto, che si è svolto per fasi, è consistito in una fase di costruzione di una base relazionale tra educatrice e bambina, una fase di osservazione più sistematica per l'individuazione di punti di forza e di criticità, un'altra di strutturazione ambientale, per procedere poi con la definizione di obiettivi di tipo didattico. Saranno illustrati i miglioramenti della bambina su diversi livelli e sarà data particolare importanza al coinvolgimento attivo dei compagni di classe, che hanno facilitato gli scambi e motivato la bambina a partecipare e ad apprendere, e di come questa variabile sia stata determinante nel successo del progetto.

¹⁸ Psicologo e psicoterapeuta, ODFlab-Università di Trento e Cooperativa Il Ponte

¹⁹ Educatrice Cooperativa Il Ponte

Caso 2: Hinkelpad: un caso di educazione inclusiva che coinvolge un bambino con complessi bisogni di assistenza e cure

Jo Lebeer²⁰, Beno Schraepen²¹, Inge Wagemakers²² & Luk Dewulf²³ (Belgio)

Nonostante l'inclusione di bambini con disabilità nelle scuole normali (che sono comunque capaci di seguire il programma scolastico normale/standard, con adattamenti minimi) sia abbastanza comune nel Belgio, l'educazione inclusiva di bambini con gravi difficoltà di apprendimento e/o con disabilità intellettuali è molto più rara (vedesi parte 1). Ci sono tutt'oggi circa 100 "progetti sull'educazione inclusiva" in corso. Scuole normali che accolgono bambini con disabilità complesse e molto gravi, o con bisogni complessi e intensi di assistenza e cure sono ancora più rari. Ciò richiede un cambiamento mentale che permetta un orientamento inclusivo della scuola, una volontà di "pensare con flessibilità", di creare una cultura dell'inclusione, cambiando la mentalità del corpo docente per metterlo in grado di creare pratiche di inclusione, di creare una rete solida e di orientare il corpo docente allo sviluppo di un vero e proprio lavoro di squadra. Queste scuole pioniere non hanno aspettato il cambiamento di legge del settembre 2015.

Una di queste scuole pioniere è la "Hinkelpad" ("Il Sentiero Saltellante") ad Anversa, una scuola primaria normale che include alcuni bambini diversamente abili, venendo da culture diverse; uno di quelli è un bambino con disabilità multiple.

K. è un bambino di 5 anni. E' molto sociale; ama di giocare con altri bambini, le piace l'azione. I suoi giochi preferiti sono: calcio, giocare a nascondino, giocare con blocchi di costruzione. Le piace di più di scendere lo scivolo. E' un tifo di Capitano Winokio (un musicista per bambini), il programma di canzoni nella radio, canzone di bambini della scuola, ... e le piace di ballare. Sembra quasi un bambino normale, e di fatto, è un bambino come tutti. Per questo, K. frequenta una scuola normale. La sua diversità è che ha la paralisi cerebrale con disabilità multiple. Ha difficoltà severe nel linguaggio espressivo (capisce ma non può parlare salve alcune parole), per quanto riguarda il lato motorio non cammina; può stare seduto e in piedi con supporti, ha gravi difficoltà con la coordinazione manuale, tanto che risulta difficoltoso per lui disegnare, mangiare e giocare. E' dipendente per tutte le attività quotidiane e necessità di continuo. E' stata per tutti una grande sfida. E' il primo bambino con tale grado di bisogni complessi che frequenta quella scuola.

Non era facile di trovare una scuola normale che voleva accogliere un bambino con tale difficoltà (in Belgio la legge non ancora è compatibile con la convenzione N.U.). I genitori hanno trovato una scuola 3 anni fa, hanno trovato un equipo con molta disponibilità. La scuola è il luogo dove K. riceve tutte le sue terapie. Le insegnanti hanno adattato le attività in modo che lui potesse essere coinvolto nel gruppo. I bambini si aiutano spontaneamente, giocano insieme, lo aiutano a mangiare, lo spingono sulla sedia a rotelle, etc... In quasi tutto l'orario scolastico è coperto da persone in più che lo supportano: uno studente che proviene dall'Università di Formazione per Insegnanti di Scuola Speciale, una fisioterapista privata, una logopedista, educatori del "Centro Multifunzionale" per bambini con bisogni speciali. L'insegnante di classe collabora intensivamente con l'equipo del centro multifunzionale e il direttore della scuola. La logopedista viene a scuola una volta a settimana per lavorare la comunicazione e l'alimentazione. La comunicazione tra la logopedista e il resto del equipo è importantissima. Il terapeuta della psicomotricità viene quattro volta a settimana.

I genitori sono molto coinvolti; hanno creato un libretto sulla comunicazioni ed un tipo di "manuale d'istruzioni". Hanno costruito una rete intorno a K.

Durante i primi due anni di asilo sono stati fatti dei video che dimostrano varie situazioni nella classe (accoglienza, giocare, l'ora dei pasti, l'ora della ginnastica, riunioni dei docenti, un giorno al mare).

²⁰ Medico con dottorato in psicologia dei disturbi dello sviluppo; professore associato negli studi sulla disabilità, presso l'Università di Anversa, Facoltà di Medicina e Scienze della Salute, Dipartimento Medicina Famiglia e Cura interdisciplinaria, Anversa, Belgio jo.lebeer@uantwerpen.be

²¹ Master nelle scienze di educazione speciale, professore presso University College AP e l'università di Anversa, negli studi sulla disabilità, coordinatore del Centro INCENA, centro di studi sull'inclusione e l'abilitazione

²² PhD in Development Studies, researcher and expert equal education opportunities, investigative journalist for broadcast media

²³ Investigative journalist and director for broadcast media and print

Il video è molto utile per motivi di formazione per tutte le professioni ed è accompagnato da una serie di domande guida. Esso illustra i seguenti argomenti: imparare insieme (come differenziare i compiti, come assicurarsi una partecipazione completa), giocare insieme, come dare supporto alla classe (con sottocategorie, a secondo delle persone che stanno dando supporto, per esempio: i compagni di classe, le insegnanti di sostegno, gli educatori, i logopedisti, i fisioterapisti, gli studenti a seconda della finalità che ha quel tipo di supporto per consentire la mobilità, la comunicazione, per mangiare, per l'interazione con i compagni di classe, per la partecipazione), come dare supporto con un'équipe multifunzionale esterna; come integrare cure ed educazione; come impostare il lavoro di squadra.

Produzione: Luk Dewulf & Inge Wagemakers (casa di produzione De Seizoenen), Anversa, Belgio

<http://www.hethinkelpad.be/Hinkelpad/index.php>

Immagine no.1: I bambini sono affascinati dagli esperimenti; il bambino con gravi disabilità partecipa attivamente.

Caso 3: Studio di casi: i gemelli

Zvezdelina Atanasova, Andreas Andreou, Nikoleta Yoncheva, (Karin Dom Foundation, Varna, Bulgaria Karin Dom Foundation, Bulgaria)

Ana e Teodora sono due gemelline allegre e socievoli nate da una gravidanza ad alto rischio. La madre era stata sottoposta ad un trattamento per la fertilità dopo 10 anni di sterilità. Sono nate alla 32° settimana di gestazione con un peso estremamente basso alla nascita.

Ana è la prima gemella. Diagnosi di paralisi cerebrale infantile e strabismo. Teodora è la seconda gemella. Alla nascita grave infezione, idrocefalia interna, crisi epilettiche polimorfe, emangiomi multipli. All'età di 1 anno e 2 mesi, è stato consultato un gastroenterologo a causa del suo basso aumento di peso. Le è stata trovata una grave carenza nutrizionale proteica e calorica ed ha dovuto seguire una dieta arricchita. E' tutt'ora presente una derivazione ventricolo-peritoneale.

Le gemelle sono state accolte nel Programma di Intervento Precoce del Centro di Riabilitazione Karin Dom all'età di 4 mesi. Nel corso delle visite domiciliari, svolte regolarmente, i genitori hanno ricevuto consigli e suggerimenti sulla cura e la stimolazione dello sviluppo delle bambine. All'età di 2 anni e 10 mesi le bambine sono state iscritte al servizio ambulatoriale del Centro Karin Dom per un trattamento riabilitativo più intensivo.

Quando Teodora è entrata al Centro, il suo peso era di soli 5150 grammi. La sua età fisiologica corrispondeva a quella di un bambino di 7-8 mesi. Svolgeva fisioterapia, logopedia e partecipava a gruppi di comunicazione bisettimanali. Gli obiettivi fissati nel suo piano individuale erano orientati al suo sviluppo cognitivo, al vocabolario passivo ed attivo, alle competenze di masticazione per ottenere un'alimentazione indipendente, al bere e al vestirsi, alle abilità motorie fini e alla percezione corporea per favorire il raggiungimento delle tappe motorie corrispondenti al suo livello di sviluppo.

Ani aveva anch'essa parametri staturali e ponderali bassi per la sua età con un peso di soli 9500 grammi. Aveva un significativo ritardo nella motricità globale e nelle autonomie di base. Ani ha svolto fisioterapia ed ha frequentato una classe che utilizza il metodo "Montessori" presso la Karin Dom. Ha anche frequentato un gruppo di comunicazione, di ginnastica e di attività artistiche. I suoi obiettivi erano quelli di renderla più indipendente e di sviluppare le competenze necessarie per il suo inserimento nella scuola materna.

Per la fisioterapia delle due gemelle abbiamo usato l'approccio Bobath, per la comunicazione abbiamo usato il sistema PCS (Picture Exchange Communication System). Nel gruppo di comunicazione ed altrove, abbiamo introdotto una varietà di stimoli sensoriali ed una adeguata organizzazione dell'ambiente.

Dopo un anno di lavoro intensivo entrambe le bambine sono state iscritte in una scuola dell'infanzia normale e continuano a ricevere le terapie presso la Karin Dom una volta alla settimana.

Workshop 4 Comunicazione, intenzionalità e capacità di scelta.

Moderatore: Anna Dal Brun (Fondazione Don Gnocchi, SMNascente)

Docente formatore: Juliet Goldbart (Professor of Developmental Disabilities, Manchester Metropolitan University, UK)

Caso 1:

Come far crescere la comunicazione, l'intenzionalità e la capacità di scelta

Juliet Goldbart²⁴ (Professor of Developmental Disabilities, Manchester Metropolitan University, UK)

Anna ha 13 anni. Ha profonde disabilità intellettive e motorie. Ha anche un grave nistagmo. L'attività preferita di Anna è quella di mettere la sua mano in bocca fin dove arriva. Ciò può provocare il vomito, che ad Anna sembra piacere.

Anna si sposta a terra da seduta in modo indipendente, può tenere oggetti, anche se lei preferisce tenere le mani in bocca. Ad Anna sembrano piacere alcuni tipi di musica e luci lampeggianti. Ha imparato ad azionare un singolo sensore per ottenere musica e illuminare uno schermo in una stanza buia.

Anna non sembra comprendere il linguaggio parlato, anche se sembrerebbe riconoscere il suo nome. Fa dei suoni, che non sono tipici del linguaggio. Lavora con tutti gli insegnanti in aula, ma non sembra avere particolari preferenze o relazioni con nessuno di essi.

Io uso Anna come un caso esemplificativo nel workshop dell'ultimo anno del corso di logopedia nel Regno Unito. Presenterò i dati sulle capacità cognitive di Anna e la sua comunicazione che gli studenti utilizzano per pianificare la valutazione della comunicazione e della terapia. Li illustrerò con alcuni brevi filmati.

Useremo i modelli e le definizioni qui di seguito per pianificare la valutazione e la terapia per Anna, e considerare come queste informazioni potrebbero essere utilizzate nella formazione del personale e dei membri della famiglia.

Fasi dello Sviluppo nella Comunicazione iniziale (tratto da Coupe & Goldbart, 1998)

Livello 1: Pre-intenzionale – Riflesso (comportamento riflesso e inconsapevole): il limitato repertorio di comportamenti prevalentemente riflessi del bambino può essere interpretato da persone a lui famigliari. Gli stimoli interni sono significativi quanto quelli esterni.

Livello 2: Pre-intenzionale - Reattivo: una più ampia gamma di comportamenti volontari sono considerati come significativi dai caregivers. Aumentano le possibili interpretazioni e il bambino sarà più responsivo alle comunicazioni affettive del caregiver.

Iacono et al., (2009) dicono che potrebbe non essere veramente possibile distinguere tra le fasi 1 e 2.

²⁴ Juliet Goldbart è Professoressa delle Disabilità dello Sviluppo e responsabile della Ricerca all'Università Manchester Metropolitan nel Regno Unito.

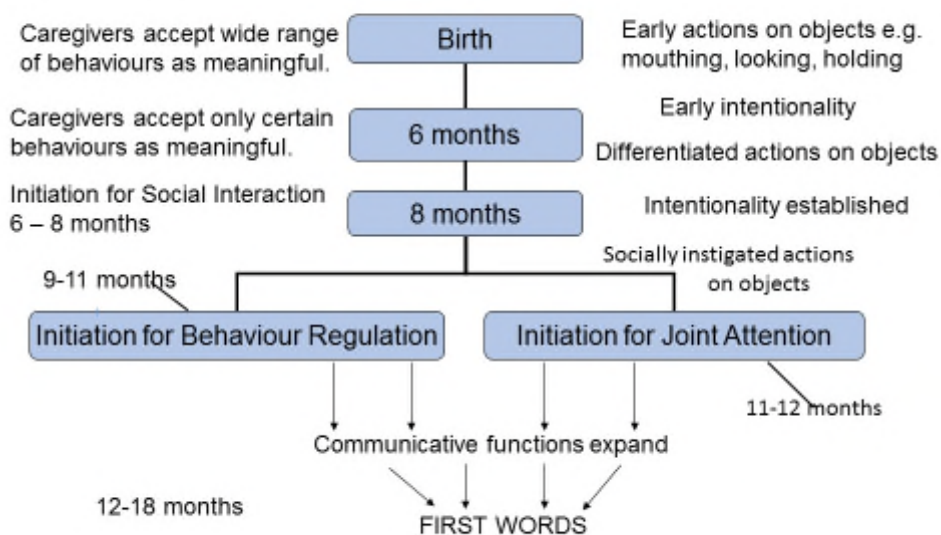
Laureata in psicologia, ha poi insegnato logopedia per oltre 30 anni. I suoi interessi di ricerca includono la comunicazione, i bisogni complessi, l'appropriatezza dei modelli dei servizi erogati per le famiglie nel Regno Unito e nei paesi in via di sviluppo. Ha un coinvolgimento di lunga data con l'Indian Institute per la Paralisi Cerebrale, compresa la valutazione di approcci innovativi nella creazione di servizi per la disabilità nei quartieri disagiati di Calcutta.

Juliet ha lavorato per istituire le "evidence base" degli interventi di comunicazione per bambini e adulti con profonde disabilità intellettive (<https://www.choiceforum.org/docs/compmer.pdf>) e fa attualmente parte di un progetto finanziato dalla NIHR (National Institute for Health research): identificazione degli ausili appropriati per la comunicazione con simboli per i bambini non parlanti: migliorare il processo clinico decisionale.

Livello 3: *Pre-intenzionale - Proattivo*: I comportamenti del bambino sono diretti verso uno scopo. I comportamenti funzionano come segnali diretti agli altri che vi attribuiscono l'intenzione comunicativa e il significato. Il bambino coglie il significato dall'intonazione delle altre persone e dall'espressione del viso.

Livello 4: *Intenzionale - Primitivo*: il bambino ha imparato ad influenzare l'ambiente agendo su un'altra persona. L'Interpretazione di atti comunicativi "primitivi" si basa sul contesto. Il bambino capisce la comunicazione non verbale degli altri e comincia a mostrare una comprensione basata su indizi presenti nell'ambiente.

Development of early communication



Sviluppo della comunicazione iniziale

Alla nascita

I caregivers considerano un'ampia gamma di comportamenti come significativi

Azioni iniziali sugli oggetti, es. mettere gli oggetti in bocca, guardarli, tenerli

A 6 mesi

I caregivers considerano solo determinati comportamenti come significativi (**Intenzionalità iniziale**)

Azioni differenziate sugli oggetti

A 8 mesi (manifesta intenzionalità)

Inizia l'interazione sociale (6-8 mesi)

Dai 9-11 mesi

Iniziale regolazione del Comportamento

Dai 11-12 mesi

Iniziale l'attenzione congiunta

Dai 12-18 mesi

Le funzioni comunicative si espandono

PRIME PAROLE

La Consapevolezza della Contingenza e l'Intenzionalità

La Consapevolezza della Contingenza: la consapevolezza di un'associazione tra due eventi; il rapporto tra un'azione specifica e la sua conseguenza.

L'Intenzionalità: la consapevolezza che si può determinare un effetto sull'ambiente – ed in che modo

L'Intenzionalità sembra essere raggiunta durante lo stadio di Piaget delle Reazioni Circolari Secondarie (4-6 mesi in neonati tipici), probabilmente a seguito di esperienze casuali ripetute.

Probabilmente la cosa più importante che si potrà mai imparare!

Conduce alla Comunicazione Intenzionale, usare un'altra persona per far succedere qualcosa.

Deficit Motivazionale Secondario

Un'altra conseguenza possibile è il deficit motivazionale secondario, chiamato anche impotenza appresa, che deriva dalla mancata acquisizione di intenzionalità.

Il bambino non è consapevole che lui può determinare un effetto sul mondo; non collega le azioni e le loro conseguenze.

Ciò può causare una progressiva riduzione dei tentativi di interazione con gli oggetti e le persone, e può essere associata all'emergere della chiusura in se stesso o a comportamenti auto-stimolatori.

L'impotenza appresa o il deficit motivazionale secondario provoca notevoli difficoltà in ambito educativo e terapeutico, visto che è difficile uscire dal comportamento auto-stimolatorio e fornire esperienze alternative e piacevoli

Approcci di Intervento

Questi potrebbero includere: i Passaporti della Comunicazione, gli interventi basati sulla causa - effetto, (es interventi basati sull'uso di sensori), l'Interazione Intensiva, gli oggetti di riferimento (oggetti simbolo), la formazione del personale e dei genitori, la musica e gli approcci basati sulle storie, ed altri suggeriti dai partecipanti.

Key references

- Coupe, J., Barton, L., Collins, L., Levy, D. and Murphy, D. (1985). *The Affective Communication Assessment*, Manchester: M.E.C.
- Coupe-O'Kane, J. & Goldbart, J., 1998, *Communication before Speech: Development and Assessment*, London: David Fulton.
- 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
- Hewett, D. and Nind, M. (eds.) 1998, *Interaction in Action*, London: Fulton.
- Jones, F., Pring, T. and Grove, N. (2002) 'Developing communication in adults with profound and multiple learning difficulties using objects of reference', *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37: 173–184.
- Lancioni, G., O'Reilly, M., Singh, N., Oliva, D., Baccani, S., Severini, L. & Groeneweg, J. (2006a). Micro-switch programmes for students with multiple disabilities and minimal motor behaviour: Assessing response acquisition and choice. *Developmental Neurorehabilitation*, 9 (2), 137-143.
- Lancioni, G., O'Reilly, M., Singh, N., Sigafoos, J., Didden, R., Doretta, O., & Severini, L. (2006b). A microswitch-based program to enable students with multiple disabilities to choose among environmental stimuli. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(8), 488-493.
- 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.

Resources

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

Intensive Interaction: <http://www.intensiveinteraction.co.uk/>

Caso 2:

Una sfida possibile : un'esperienza di inclusione scolastica in una bambina con gravi problemi di comunicazione

N. Schiappacassi²⁵, E. Bortolozzi²⁶, F. Restelli²⁷, A. Dal Brun²⁸ (Fondazione Don Gnocchi IRCCS SMNascente) & Juliet Goldbart²⁹ (Manchester Metropolitan University, UK)

Viene presentato il percorso riabilitativo di una paziente di anni 8, dalla iniziale presa in carico con intervento logopedico al passaggio di intervento con strumenti di Comunicazione Aumentativa e Alternativa.

Questo ha avuto, come obiettivo principale, di favorire la partecipazione e l'inclusione negli ambienti di vita.

Verrà pertanto presentato uno spaccato in cui strategie, competenze e strumenti sono stati condivisi e trasmessi all'ambiente scolastico.

Il coinvolgimento diretto degli insegnanti è stato un passaggio fondamentale per passare, di conseguenza, le buone prassi al gruppo dei pari.

Ciò ha garantito la partecipazione della bambina verso una reale e possibile inclusione, che solo nell'incontro reciproco diventa qualità di vita.

²⁵ Educatrice professionale

²⁶ Educatrice professionale

²⁷ Insegnante

²⁸ Neuropsichiatra Infantile, medico referente per la CAA

²⁹ Professor of Developmental Disabilities

Workshop 5

Come formare l'utilizzazione della tecnologia assistiva

Moderatore: Elena Brazzoli (Fondazione Don Gnocchi)

Docente formatore: Ivana Olivieri & team (CARELAB & SIVALAB Fondazione Don Gnocchi IRCCS SMNascente)

Caso 1:

Tecnologie assistive di comunicazione non sono sufficienti

A. Rivarola³⁰ (Centro Benedetta D'Intino, Milano)

Lo sviluppo tecnologico, in particolare di ausili con uscita in voce (Speech Generating Devices SGD) e di tecnologia mobile con numerose applicazioni per la CAA, ha portato indiscutibili benefici alle persone con disabilità multiple e complessi bisogni comunicativi (CBC) riducendo le restrizioni alla partecipazione e favorendo l'inclusione sociale.

Accanto ai molti vantaggi tuttavia, come già nel 1991 David Beukelman faceva notare, la rivoluzione tecnologica ha comportato numerosi effetti negativi; l'entusiasmo per le nuove tecnologie ha spesso infatti spostato il focus dell'intervento di CAA esclusivamente sullo strumento, distogliendo l'attenzione e le risorse da quello che deve essere l'obiettivo dell'intervento, il bisogno della persona con CBC di comunicare e di poter partecipare nel suo ambiente di vita.

L'accesso a soluzioni tecnologiche non è sufficiente per rendere una persona con CBC un comunicatore competente. Troppo spesso l'intervento di CAA si limita alla prescrizione di un ausilio tecnologico senza analisi dei bisogni, delle abilità e delle preferenze della persona e senza un training e supporto rivolto a lui ed a tutti i partner comunicativi. In questo modo il fallimento della tecnologia comporta un abbandono di qualsiasi altra soluzione di CAA.

Verranno presentati alcune situazioni cliniche in cui l'utilizzo di semplici ausili con uscita in voce sono stati integrati nel sistema di comunicazione multimodale di bambini e ragazzi con CCN al fine di migliorare la loro partecipazione negli ambienti di vita.

³⁰ Neuropsichiatra Infantile, Servizio di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), Centro Benedetta D'Intino Onlus, Milano, Italia

Caso 2:

Comunicazione con Tobii, dispositiva di controllo oculare

Marlène Gregoire³¹ (Cem Sainte Suzanne, ASFA, Ile de la Réunion)



Il bisogno di comunicazione è una priorità nella vita quotidiana di ogni essere umano. Il nostro ruolo pertanto, come terapisti ed accompagnatori, è quello di rispondere a questo bisogno. I nostri bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure non sempre hanno accesso alla comunicazione orale (causa organica, disabilità intellettiva, etc...)

E', pertanto, essenziale trovare gli strumenti per consentire un accesso ai mezzi di comunicazione alternativa ed aumentativa. Le sintesi vocali sono uno strumento molto efficiente ed efficace per la nostra popolazione, nonostante siano costosi. Nel video potrete seguire le procedure utilizzate con una giovane ragazza con paralisi cerebrale seguita dal Centre d'Education Motrice (ASFA, Isola della Riunione, Francia), la Signorina M, fin dalle

prime fasi, i suoi sforzi, i processi e l'insegnamento a differenti livelli che l'hanno portata ad essere capace di utilizzare un ausilio per la comunicazione, il Tobii, attraverso il controllo oculare.

³¹ terapeuta occupazionale, Cem Sainte Suzanne / ASFA / Ile de la Réunion / France

Workshop 6

Come formare aspetti dell'Etica, qualità di vita e relazione con le famiglie

Moderatore: Carlo Riva (L'abilità, Milano)

Docente formatore: Mario Mozzanica (Comitato etico Fondazione Don Gnocchi)

Caso 1:

INTERVENTO CENTRATO SULLA FAMIGLIA E SVILUPPO GENITORIALE

V. Franco, H Pires, (Università di Évora, PT)³²

E' risaputo che la famiglia ha un ruolo chiave nella promozione dello sviluppo individuale dei suoi membri. Questa è un'ipotesi fondamentale anche quando si parla dello sviluppo di bambini con bisogni intensi e complessi di assistenza e cure.

Pertanto le prospettive e le pratiche attuali sull'intervento precoce nello sviluppo dei bambini vengono sempre più definite come pratiche centrate sulla famiglia. Perché è proprio all'interno della famiglia che i bambini trascorrono la maggior parte del loro tempo e soprattutto perché è l'interazione con persone significative all'interno del sistema della famiglia che crea le condizioni di base per il loro sviluppo.

Tuttavia mettere ulteriore pressione sulla famiglia quando questa è già avvolta nelle difficoltà emotive che insorgono quando si ha un figlio con una diagnosi e su una mamma o su un papà il cui futuro è minacciato, servirebbe solo ad aumentare il rischio di favorire sia di un deterioramento familiare sia di uno squilibrio emotivo dei genitori.

A partire da un caso pratico, cercheremo di capire come un approccio centrato sulla famiglia (e non solo mirato ad interventi educativi e terapie isolate) possa essere organizzato, senza mettere a rischio il processo di sviluppo dei genitori, ma rendendoli effettivamente ricettivi e competenti nella loro genitorialità, che è stata colpita da fattori imprevisti ed indesiderati.

³² Università di Évora, Dipartimento di Psicologia

Caso 2:

Presentazione del caso di Ianis

K. Goust³³ (Rete Disabilità Rare, Île de France, FR)

La situazione di Ianis e della sua famiglia si colloca nell'ambito dell'intervento dell'Equipe Relais Handicap Rare Ile de France che tenta di rispondere alle difficoltà poste dalla coniugazione di bisogni rari e complessi del bambino, dalla dispersione territoriale dei casi e dalla rarità delle risorse professionali specializzate. La nostra missione rispetta la scelta della famiglia, e promuove la qualità di vita e il diritto del bambino di comunicare e di sviluppare le proprie potenzialità.

Quando incontro Ianis, la famiglia è arrivata da 7 mesi in Francia, ha 3 anni, è affetto di sindrome CHARGE diagnosticato all'età di 6 mesi. Il bambino è attualmente «senza soluzione» di accompagnamento medico educativo e rieducativo, i genitori sono in ricerca di un percorso adatto alle problematiche, tra altre, sensoriali (sordocecità) del bambino.

Il padre contatta il nostro dispositivo per chiedere di essere sostenuto nella co-costruzione di un percorso per suo figlio. Per questa famiglia propongo un intervento globale con diverse azioni :

- valutazione delle ripercussioni della sindrome sulle strutture, le funzioni, l'attività del bambino e le sue possibilità di partecipazione, valutazione dei fattori ambientali e personali (in ottica ICF), definizione di un suo profilo di competenze e risorse potenziali nonché dei suoi bisogni rieducativi.
- informazione data alla famiglia sulle risorse territoriali e sulle varie tecniche rieducative;
- presentazione della situation di Ianis ai diversi servizi individuati come competenti su una distanza geografica ragionevole e appoggio dei progetti di orientamento;
- sensibilizzazione dei genitori agli approcci pedagogici, ludici e comunicativi adatti al profilo sensoriale di Ianis nell'attesa di un suo inserimento nei servizi specializzati;
- coordinamento e integrazione degli interventi dei vari attori della rete socio sanitaria ed educativa coinvolta intorno al bambino prima e dopo il suo inserimento nel servizio specializzato scelto;
- costruzione e coordinamento di un nuovo partenariato di collaborazione tra questo servizio che copre i bisogni rieducativi del bambino relativi alla sordità (attualmente prioritari) con un altro servizio che può offrire interventi complementari riguardo alla cecità;
- potenziamento delle competenze dei professionisti di questi servizi coinvolgendo, per delle azioni formative, gli esperti di uno dei quattro Centri Risorse Nazionale del nostro sistema integrato per l'handicap raro, il CRESAM (sordocecità), e dell'associazione di famiglie "CHARGE".

Caso 3:

L'emergere delle potenzialità in un bambino con disabilità múltipla tra famiglia, servizi riabilitativi e scuola

D. Raddi, A. Dal Brun, C. Guerini Rocco, P. Cartamantiglia, A. Colletti, M. Rodocanachi (Fondazione Don Gnocchi, Vismara)

Si presenta un caso di disabilità complessa caratterizzata da un danno motorio grave (Paralisi cerebrale infantile) con deficit plurisensoriali (deficit visivo centrale e sordità neurosensoriale) e prognosticamente ritardo mentale grave (se fosse stato lasciato a sé...).

Il bambino è arrivato al Centro all'età di quattro mesi ed è stato avviato un trattamento neuropsicomotorio intensivo.

La presa in carico ha previsto, nel secondo anno di frequenza, l'introduzione di sedute di musicoterapia e contemporaneamente l'avvio di colloqui di sostegno per la famiglia.

Il lavoro di logopedia, iniziato a tre anni, ha riguardato principalmente gli aspetti comunicativi e linguistici con attenzione al versante articolatorio (il bambino ha iniziato ad articolare il linguaggio verso i tre anni dopo la protesizzazione acustica).

Dal punto di vista psicopedagogico, l'intervento inizia con il primo anno di frequenza alla scuola dell'infanzia normale con insegnante di sostegno.

Con l'inserimento nella scuola dell'infanzia sono emerse alcune divergenze tra scuola e famiglia:

³³ Psicologa, ERHR Ile de France

- l'investimento della famiglia nel dominio cognitivo è stato molto competente ed efficace nell'individuare le potenzialità del bambino e nel cercare mezzi e metodi per farle emergere.

- l'istituzione scolastica invece ha impostato l'intervento su una visione decisamente più olistica del bambino e del suo sviluppo, sostenendo le potenzialità pur nella complessità della disabilità, ma senza puntare in modo specifico sui fattori cognitivi.

Questa situazione ha richiesto più volte un intervento di mediazione da parte del Centro.

Il lavoro riabilitativo ha costantemente potenziato con tutti gli interventi riabilitativi le capacità di comunicazione e di relazione del bambino che ha trovato il suo punto di forza proprio nella costante intenzionalità di comunicare con il mondo esterno.

Attualmente il bambino, che dai 9 mesi segue una riabilitazione neurovisiva presso il servizio specializzato di neurooftalmologia della Fondazione Mondino di Pavia in costante contatto con il nostro Centro, sta imparando ad usare la carrozzina elettrica per esplorare lo spazio conosciuto utilizzando strategie di rinforzo visivo dell'ambiente. La volontà della famiglia è stata determinante nel conseguire questa abilità a fronte dello scetticismo dello stesso centro di prescrizione ausili di Fondazione Don Gnocchi.

Ora il bambino utilizza il PC per gli apprendimenti scolastici e il supporto in terapia logopedica di Clicker 4. La protesi acustica viene usata saltuariamente ed ha acquisito un buon utilizzo del residuo uditivo.

Questo bambino ci ha permesso, come équipe curante, di riflettere sulla necessità di avere un canale continuamente aperto per far fluire le informazioni tra noi operatori (medici, terapisti, figure tecniche, insegnanti).

E' emersa la necessità di un operatore che tenga costantemente la relazione con la famiglia e possa mediare la comunicazione famiglia/istituzioni. Sarebbe opportuna e auspicabile la figura del Case Management per gestire organizzare i vari interventi necessari al benessere di bambino e famiglia.

Nel percorso del bambino, la tenacia dei genitori e il loro costante confronto con gli operatori dell'area riabilitativa e scolastica ha permesso l'emergere di potenzialità che si sono espresse poi nel contesto inclusivo scolastico. I genitori sono riusciti a vedere il figlio non più come bambino da curare, ma come persona con cui rapportarsi dialogando e giocando. In questo processo gli operatori stessi della scuola e della riabilitazione hanno imparato "sul campo" strategie di intervento trasferibili in altre situazioni ed in differenti contesti.

Tutte gli operatori che si occupano di situazioni complesse hanno necessità di formazione continua alla riflessione personale e alla comunicazione per poter lavorare in gruppi multidisciplinari.

La presa in carico di una situazione che si protrarrà nel tempo e richiederà continui cambiamenti e diversi interventi è sostenibile solo se l'équipe che la segue ne comprende e accetta la responsabilità etica e professionale.

Sia per gli operatori che per la famiglia è importante un lavoro sulla consapevolezza del dolore, sulla presa di coscienza del lutto e sulla necessità di aiutarsi e farsi aiutare per superarlo.



Lifelong Learning Programme

Disclaimer

Questo progetto è stato finanziato dal 1/1/2014-31/12/2016 con il supporto dalla Commissione Europea, il Programma di Apprendimento continuo nel corso della vita (Life Long Learning Program) . Contractnr. 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP. Questo documento riflette solo le opinioni degli autori, e la Commissione non può essere tenuta responsabile per gli usi che potrebbero essere fatti con le informazioni contenute in esso.