

## Editorial



Desen elaborate de beneficiarii centrului Karin Dom, partenerul bulgar al proiectului Enablin+

Jo Lebeer, coordonatorul proiectului, Universitatea Antwerpeni, Belgia

Ne face plăcere să vă prezentăm proiectul Enablin+, lansat la începutul anului 2014. Enablin+ este un proiect european cu cooperare multilaterală în domeniul trainingului vocațional- program LEONARDO din cadrul Programului Life Long Learning al Comisiei Europene. Obiectivul proiectului este contribuirea la activarea participării mai active în viața de zi cu zi, de familie, școlară și comunitară a copiilor cu nevoi complexe și severe și a aparținătorilor acestora/ persoanelor care îi sprijină pe aceștia. Scopul nostru este dezvoltarea unui sistem profesional de training in-service, bazat pe o analiză a nevoilor și a modelelor de bună practică, în cadrul căruia părinții și profesioniștii din diverse cadre profesionale învață împreună, pentru îmbunătățirea calității vieții a copiilor de vârste diferite. Mai specific, Enablin+ va dezvolta mai multe module de formare pentru îmbunătățirea incluziunii, comunicării, managementul comportamentului, activare și învățare, sprijin în îngrijirea zilnică. Proiectul se derulează în 8 țări europene, adunând parteneri experimentați din diferite universități, colegii, instituții de training vocațional și centre de suport pentru copii cu dizabilități severe. Prin acest schimb de opinii și informații între diferite țări și limbi, ne dorim/ sperăm să îmbunătățim viața tuturor copiilor din Europa (și dincolo de acest continent), copii care sunt dependenți într-o măsură foarte mare de calitatea sprijinului din partea persoanelor care îi înconjoară.



## Antwerp meeting, ianuarie 2014

Din data de 31 Ianuarie până în data de 1 Februarie 2014, partenerii s-au întâlnit pentru o întâlnire de lansare în Antwerp, în una dintre clădirile istorice ale Universității care poartă numele de "Surorile gri". Cu această ocazie, a fost organizat un mini-simpozion cu tema "Cine sunt ei? Copii cu complexe și nevoi de sprijin intens: Spre o măsură a calității vieții mai cuprinzătoare și mai activă." Ideea a fost aceea de a invita oameni cheie care lucrează în domeniul dizabilității severe, cu scopul de a-i implica pe aceștia de la bun început. Alături de 18 participanți internaționali, 55 de participanți din Belgia și Olanda au fost prezenți. Am reușit destul de bine să aducem oamenii "potrivii", de exemplu, implicare rețelele profesionale principale (Multiplus, SEN), Rețelele Profesionale ale părinților vorbitoare de limba olandeză (Fundația sindromului Rett) și vorbitoare de limba franceză Belgia (AP3), fonduri le guvernamentale oficiale (VAPH și AWIPH) și delegați ale multor centre care se ocupă de copii cu dizabilități complexe, precum și președintele Asociației Europene a Furnizorilor de Servicii. Obiectivul acestui simpozion a fost acela de a crea o înțelegere mai bună a condițiilor de viață și a nevoilor de îngrijire și suport cu privire la activarea și participarea în domenii variate ale vieții, ale copiilor și tinerilor aflați în situația unei dizabilități complexe, care cel mai adesea rămân aproape total dependenți de ceilalți, adeseori etichetați ca având "dizabilitate profundă și multiplă", de a introduce parteneri publicului și fiecăruia dintre ei și de a prezenta modele noi de evaluare a calității vieții.

Dimineața au avut loc trei prelegeri foarte inspirate. Simpozionul a avut onoarea de a o avea pe Dr. Elisabeth Zucman din Paris ca și speaker central. Ea este considerată o eminență în acest domeniu, fondatoarea a numeroase inițiativă cu scopul de a îmbunătăți viețile copiilor cu dizabilități foarte severe. Aceasta a vorbit despre istoria și despre provocările prezente legate de suportul copiilor cu "polihandicap", așa cum sunt numiți în Franța. Am parcurs un drum lung din perioada în care acești copii stăteau în spatele cortinei nefăcând nimic. Claudia Claes de la Centrul E-Equal a Universității din Ghent a vorbit despre modelul Shalock a calității vieții. Bazat pe un model social al dizabilității, ea a prezentat noi abordări diferite calitative și cantitative pentru a-l evalua. Bea Maes de la Universitatea Catolică din Leuven (BE), președintele Grupului de Interes Special pentru Copiii cu Dizabilități Intellectuale Profunde și Dizabilități Multiple (PIMD) a Asociației Internaționale a Studiului Științific a Dizabilității Intellectuale (IASSID), a prezentat "noul" mod de gândire Multiplus, un centru expert a PIMD. După-amiaza, partenerii Activarea+ și-au prezentat activitatea. De asemenea, foarte importanți au fost părinții (Jacques Lodomez a AP3 și a Asociației Sindromului Rett), care au reprezentat vocea copiilor.



## Enablin+Evaluarea nevoilor (cercetare)

Primul pachet de Lucru are în vedere clarificarea necesităților pe care le au copiii cu nevoi de sprijin complexe și intențive (CNSCI). În acest scop, am organizat o cercetare în cele 8 țări partenere. Am pregătit un chestionar, care a fost tradus în 8 limbi, și în care am formulat întrebări referitoare la condițiile de viață, nevoile copiilor cu CNSCI; la modul în care evaluează specialiștii funcționarea și necesitățile lor, respectiv nevoile referitoare la tipul și conținutul unor traininguri ulterioare, subiect legat de care am cerut numirea modelelor de bună practică și literatura de specialitate de referință. Perioada de admitere este încă deschisă. Aici găsiți link-ul pentru chestionarele în limba portugheză <https://inqueritos.uevora.pt/index.php/777536/lang-pt>.



## Enablin+ includerea Indiei

Proiectul al cărui director științific este dr. Marina Rodocanachi, se desfășoară în India de Sud (ținutul Warangal, Andra Pradesh), și vizează copiii cu dizabilități din Institutul Mallikamba.

Mallikamba este un institut, care se ocupă cu peste 200 de copii și adulți tineri, dintre care majoritatea prezintă dizabilități severe, și provin din medii foarte sărace. Printre serviciile asigurate de Institut se numără școli, locații de reabilitare în regim de internat (mulți copii sunt orfani), hrană și îngrijire fizică de bază. Primul proiect a oferit institutului echipamente de bază și a contribuit la asigurarea unor condiții sanitare de bază, respectiv a construit un sistem de evaluare a copiilor, în vederea identificării nevoilor de reabilitare de bază. Printre copiii din Mallikamba, se aflau tineri cu dizabilități multiple, care zăceau pe podea și nu aveau posibilitatea să stea pe scaun, nu aveau asigurate nici un fel de condiții care să le permită o poziție șezândă. Din acest motiv, au fost excluși din educația școlară și aveau probleme severe în ceea ce privește hrănirea, relaționarea cu colegii și personalul de îngrijire.

În 2014, Asociația Italiană de Cultură și Colaborare Barzakh ([www.barzakh.org](http://www.barzakh.org)), împreună cu Filo Diretto Onlus ([www.filodirettoonlus.org](http://www.filodirettoonlus.org)), o Organizație Internațională de Într-ajutorare, au pornit un nou proiect: „Așezați la locul lor: studiul unui model terapeutic și de reabilitare bazat pe construcția unor scaune posturale pentru copii cu dizabilități multiple, în medii foarte sărace: India de Sud.” Obiectivul proiectului a fost să învețe principiile de folosire a suporturilor din ghips care oferă o poziție șezândă individualizată, și să promoveze folosirea acestora la costuri foarte mici la elevii cu dizabilități multiple de vârstă preșcolară și școlară, în Mallikamba printre angajații locali, fizioterapeuți care predau la școli, profesori și părinți. Alte informații.



## Intalnirea a doua, Varna, Bulgaria, septembrie 2014

În data de 25-28 septembrie 2014 a avut loc a doua întâlnire Enablin+, la Varna, la granița Mării Negre, în Bulgaria, la Centrul Karin Dom. Angajații centrului KD Apostol Apostolov și Magdalena Tsoneva s-au ocupat de cei 14 oaspeți. Ne-au arătat centrul și ne-au informat despre activitatea desfășurată aici, având un rol important în sprijinirea copiilor cu dizabilități din Bulgaria.

Centrul KD este situat pe malul mării, pe un teren nobil, iar acest conac a fost donat de filantropistul Ivan Stancioff. După vizitarea centrului, a avut loc discuția despre rezultatele analizelor cercetărilor, despre incluziune și exemple de bune practici ale sistemului de sprijin. Partenerii au prezentat câte o parte selectată din proiect, părți diverse, de la intervenția timpurie, la deprinderi care facilitează autonomia.

Au fost invitați specialiști locali din acest domeniu. Prin urma discuțiilor am făcut o listă, care conține 14 criterii, ce se poate considera drept exemple de bune practici, bazate pe calitatea vieții, activități, participare în societate, design universal, modificabilitate, muncă în echipă. Am vorbit despre competențele necesare pentru specialiștii care lucrează cu copii cu dizabilități severe. În așa fel am colectat materiale interesante de training.

Am vizitat școala pentru deficienți de vedere Prof. Dr. Ivan Shishmanov. Școala are clase pentru studenți cu nevoi complexe, are echipament modern: scaun rulant electric, copii au posibilitatea de a folosi metode de comunicație asistată de computer. Profesorii sunt entuziasmați și competenți. Profesorul de muzică și-a demonstrat competența. Muzica este o limbă accesibilă tuturor, chiar și copiilor cu dizabilități severe. Prin intermediul muzicii avem posibilitatea de a comunica în mod afectiv, dar se poate folosi și pentru a media concepte și abilități cognitive, ca și ritmicitatea, citirea sau abilitatea de a număra.

După masa am continuat discuția despre materialele de training și sursele de informații pe care la aveam deja, dar de care mai avem nevoie. Am decis că avem nevoie de materiale de video despre situații de zi cu zi (capitolele *activități și participare, factori externi*, indicate în ICF).

Învățarea bazată pe caz, axată pe probleme de zi cu zi, este cea mai bună metodă de a învăța, nu numai în studii la nivel de licență, ci și în studii postuniversitare. Deasemenea am petrecut și ceva timp pentru a construi relații sociale și teambuilding, însă doar după orele lungi de muncă, în timpul cinei am ascultat muzică. Muzica folk și dansul din Bulgaria a fost foarte plăcut. Un raport poate fi citit aici.



## Cautarea bunelor practici

Partenerii proiectului Enablin+ cauta proiecte inovative, ai caror obiectiv este imbunatatirea calitatii de viata aq persoanelor cu nevoi complexe, acelora care au nevoie de ingrijiri permanente si servicii complexe. Prioritate au cei care sunt implicate in includerea si permiterea accesului pentru aceste persoane, proiectele care se axeaza pe dezvoltarea competentelor sociale si a relatiilor interpersonale, competentele de comunare, servicii de ingrijire sau etica privind swerviciile oferite. Am elaborate un set de criterii si un chestionar. Oricine poate denumi proiecte eligibile. Trebuie doar mentionat numele proiectului si trimis la leaderul grupului de lucru la urmatarea adresa de mail: [rienne@nijlandenkroes.nl](mailto:rienne@nijlandenkroes.nl). Chestionarul se poate descarca [aici](#). Partenerul portughez organizeaza o intalnire in Evora la 14 martie 2015 cu titlul "Practicile bune de servicii oferite persoanelor cu nevoi complexe" — Colégio Pedro da Fonseca. <https://www.facebook.com/events/386987454788977/>



## Intialniri bilaterale

Martie-mai 2014: Belgia și România

Însușirea evaluării dinamice de către studenții masteranzi la specializarea „Consiliere și intervenție psihologică” a UBB, Cluj. Cursul intitulat „Metode de evaluare a modificabilității cognitive” a fost predat de profesorul Jo Lebeer de la Universitatea Atwerp, și profesoara Batiz Enikő de la UBB, Cluj, în cursul a câte o săptămână din luna martie, respectiv mai. Punctul culminant al seminarului din mai a fost practica de profil efectuată cu elevii cu deficiență de auz de la Școala Kozmutza Flóra din Cluj – fotografiile demonstrează aplauzele primite. Studenții au fost entuziasmați, pentru că și-au dat seama, că evaluarea dinamică se poate însuși cel mai bine în cursul efectuării, cu copii reali, observând și folosind reacțiile acestora în cursul medierii.



Simpozion la Universitatea din Gröningen, la data de 14. Octombrie 2014. Mia Nijland și Jo Lebeer s-a deplasat la Universitatea din Gröningen, pentru a participa la simpozionul festiv organizat cu ocazia pensionării a Prof. Dr. Carla Valskamp, care și-a dedicat munca de o viață pentru cercetarea și îmbunătățirea situației copiilor cu dizabilități intelectuale severe cu dizabilități multiple. Este autoarea multor articole științifice, coautoarea alături de Prof. Be Maes și Anneleen Penne a unei cărți, care tratează sprijinul acordat copiilor cu dizabilități intelectuale severe cu dizabilități multiple. Cartea ar merita a fi tradusă în limba engleză, deoarece conține bazele prezentului proiect. Noiembrie 2014: Italia și Franța



Conferința referitoare la calitatea vieții

La data de 20-21 noiembrie 2014 Maria Rodocanacchi și Ana Del Brun s-au deplasat la Paris pentru a participa la Conferința „Dizabilități multiple și calitatea vieții”, organizată de „Assistance Publique des Hospitaux Paris”. Partenerul Enablin+ CESAP a făcut parte din comitetul științific. Temele au fost alese pe baza proiectului european Enablin+: cum să evaluăm calitatea vieții, cum să îmbunătățim calitatea îngrijirii zilnice, nutriția, mișcarea, s-a discutat despre epilepsie, proceduri de reanimare, tratamentul durerii. Mai multe informații sunt accesibile în limba franceză.



Întâlnirea Italia și Belgia

La data de 15 ianuarie directorul de proiect Jo Lebeer a vizitat Centrul de Reabilitare Vismara, Milano, care face parte din Fundația Don Gnocchi, și din Centrele Naționale de Referință Sindrom Rett. Medicul primar de reabilitare Maria Rodocanacchi a prezentat cum se lucrează cu copii (sub 18 ani) cu dizabilități. Starea câtorva copii a fost complexă și severă. Partea majoră a activității reprezintă diagnoza funcțională și terapia multidisciplinară. Dintre acestea amintim hidroterapia într-un bazin cu apă caldă (32 grade Celsius). Au avut ocazia să se întâlnească cu David și mediatorul lui. Copii cu sindromul Rett (dintre care mulți și-au pierdut capacitatea de a umbla) deseori sunt capabili să umble cu ocazia hidroterapiei (deoarece sub apă nu își simt greutatea corpului), astfel îmbunătățind capacitatea de mișcare, diminuând spasticitatea musculară. Mulți dintre ei chiar își mențin mobilitatea.



Desenele copiilor centrului Karin Dom Központban (Varna, Bulgaria)

<b>Stirile partenerilor</b>							
<b>Centrul Karin Dom - Bulgaria</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Organizarea Conferinței Internaționale pe Autism, 30 mai-1 iunie 2014 <a href="https://karindom.org/en/moments-from-the-international-autism-conference-2014/">https://karindom.org/en/moments-from-the-international-autism-conference-2014/</a></li> <li>◆ Dezvoltarea/implementarea unui program de training pentru UNICEF <a href="https://karindom.org/en/training-patronage-nurses-unicef-2014/">https://karindom.org/en/training-patronage-nurses-unicef-2014/</a></li> <li>◆ Training pe Intervenție timpurie – mandat din partea guvernului Bulgariei <a href="https://karindom.org/en/social-inclusion-project-ministry-of-labour/">https://karindom.org/en/social-inclusion-project-ministry-of-labour/</a></li> </ul>							
<b>Evenimente</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ 19 martie 2015- Zwolle (NL) congress anual EMB <a href="http://www.embcongres.nl">www.embcongres.nl</a> (în limba olandeză)</li> <li>◆ 26-28 martie Zwolle 2015 (NL) Enablin+ Partner Meeting. Tema: training interprofesional? În sprijinirea persoanelor cu deficiențe severe multiple, ce și cum?</li> <li>◆ 27-29 mai 2015, Întâlnirea anuală organizată de Academia Europeană pentru copii cu dizabilități, organizată în Copenhaga Marina Rodocanachi, din cadrul asociației Don Gnocchi, prezintă modalități de intervenție bazate pe terapie prin muzică pentru copii cu sindromul Rett, Informații suplimentare: <a href="http://www.eacd2015.org">http://www.eacd2015.org</a></li> <li>◆ 5-17 iulie, 2015 Firenze, Italia. Workshopurile de vară internaționale organizate de Instituția Feuerstein: Teoria modificabilității cognitive structural a lui Feuerstein și experiența mediate de învățare și aplicarea acestora: Instrumentul de Îmbogățire Cognitivă și Evaluarea potențialului de învățare. Informații suplimentare: <a href="http://www.feuerstein-institute.org">www.feuerstein-institute.org</a></li> <li>◆ 17-19 septembrie 2015, Cluj-Napoca, Romania. Scop: Cél: cum să organizăm trainingurile de formare în diferitele țări? Elaborarea protocolului/proiectului de cercetare</li> <li>◆ 5-7 mai, 2016, Roma, Italia. Conferința trainerilor, durata: două zile</li> </ul>							
<b>Publicații recente:</b> <p>Aplicabilitatea teoriei de învățare mediată a lui Feuerstein în domeniul clinic și educațional: suport științific/rezultate științifice apărut în volumul special al Erdélyi Pszichológiai Szemle, anul 2014 (Cluj-Napoca, Presa Universitară Clujeană)</p> <p>Reuven Feuerstein, cel care a fost numit de către Robert Sternberg, fost președinte APA, unul dintre cei mai mari psihologi ai secolului XX, alături de Piaget și Vygotsky, a lăsat în urmă o moștenire intelectuală importantă, care poate fi considerat un răspuns pentru problemele timpurilor noastre.</p> <p>În acest volum special au fost publicate articole ale unor cercetători importanți, care l-au cunoscut și au lucrat împreună cu profesorul Feuerstein (de ex. David Tzuriel, Robert Sternberg, Carl Haywood, Carol Lidz, Naomi Hadas-Lidor, Hefziba Lifshitz, Jo Lebeer și David Martin). Generația mai tânără de cercetători în acest domeniu este reprezentată de Réka János și Cristina Vedovelli. Aceștia prezintă multe exemple de aplicabilitatea medierii și a activării sistemului cognitive chiar și în cazul copiilor cu nevoi speciale complexe .</p> <p>Abstract: <a href="http://epsz.pszichologia.psi.edu.ubbcluj.ro/en/index.php">http://epsz.pszichologia.psi.edu.ubbcluj.ro/en/index.php</a>.</p> <p>Comanda la adresa de email: <a href="mailto:demeter.karmen@yahoo.com">demeter.karmen@yahoo.com</a></p>							
<b>Declarație:</b> Acest proiect este finanțat de Uniunea Europeană, în cadrul programului de învățare pe parcursul întregii vieți (lifelong learning), cu durata între 1/1/2014-31/12/2016. Acest pliant informativ reflectă exclusiv opiniile autorilor, și Comisia nu poate fi declarată responsabilă pentru informațiile de conținut							
 <p>Enabling &amp; Including Young People with Complex &amp; Intense Support Needs</p> <p>Proiect multilateral EU -541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP</p> <p><a href="http://www.enablinplus.eu">www.enablinplus.eu</a></p>							
							
University of Antwerp INCENA- Inclusion & Enablement	Expert Centre for Education & Care - Wijhe	Comité d'Etudes, d'Education et de Soins a.d. Personnes Polyhandicapées - Paris	Babes-Bolyai University Dpt. Applied Psychology Cluj-Napoca	Association St-François d'Assise – Pôle Handicap	Karin Dom Foundation – Varna	Child Rehabilitation service, Vismara Institute, Fondaz. Don Carlo Gnocchi - Milan	Centre for the study of Psychology & Education - Evora
Belgium	The Netherlands	France	Romania	Isle de la Réunion-FR	Bulgaria	Italie	Portugal