

Editorial



Desenho de uma criança do Centro Karin Dom, Bulgária, um dos parceiros do Enablin+

Jo Lebeer, coordenador do projeto, Universidade de Antuérpia, BE

Temos o prazer de lhe apresentar o projeto ENABLIN+ que foi lançado no início de 2014. ENABLIN+ é um projeto europeu de cooperação multilateral no domínio da formação profissional – inserido no Programa LEONARDO de Aprendizagem ao Longo da Vida, da Comissão Europeia. O seu objetivo é o de contribuir para que as crianças e jovens com necessidades de apoio complexas e intensas, e as pessoas que os apoiam, participem mais ativamente na vida quotidiana, na família, na escola, e noutras formas de vida da comunidade. Com base na análise das necessidades e em modelos de boas práticas, queremos desenvolver um sistema interprofissional de formação contínua, em que profissionais e pais de várias áreas profissionais aprendam juntos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das crianças de várias faixas etárias. Mais especificamente, o ENABLIN+ irá desenvolver uma série de módulos de formação em serviço para apoiar os cuidados de vida diária, melhorando a inclusão, comunicação, gestão de comportamento, ativação e aprendizagem. O projeto está a decorrer em 8 países do Norte, Sul, Este e Oeste da Europa. Reúne parceiros experientes de universidades, escolas, instituições de formação profissional e centros de apoio a crianças com deficiências graves. Com esta troca de informações entre as línguas e países, esperamos melhorar a vida de todas as crianças em toda a Europa (e não só) que são, em grande parte, dependentes de um apoio de qualidade por parte das pessoas no seu ambiente.



Reunião de “arranque” do projeto e simpósio em Antuérpia, janeiro de 2014

Entre 31 de janeiro e 1 de fevereiro de 2014, os parceiros encontraram-se para uma reunião de lançamento em Antuérpia, num dos históricos prédios da Universidade, o "Grey Sisters". Nesta ocasião, realizou-se um mini-simpósio com o tema "Quem são eles? Crianças com necessidades de apoio complexas e intensas: Rumo a uma vida mais inclusiva e com maior qualidade". A ideia era convidar pessoas chave que trabalham no domínio da deficiência grave, a fim de envolvê-los desde o início. Ao lado de 18 participantes internacionais, estiveram presentes 55 pessoas da Bélgica e Holanda.

Fomos bem-sucedidos em conseguir reunir as pessoas "certas". Por exemplo, conseguimos envolver as principais redes profissionais (Multiplus, SEN), redes de Pais e Profissionais da região da Flandres flamenga (Fundação do Síndrome de Rett) e dos falantes de Língua francesa da Bélgica (AP3), fundos oficiais governamentais (VAPH e AWIPH), delegados de muitos centros de atendimento a crianças com incapacidades complexas, e o presidente da Associação Europeia de Prestadores de Serviços. O objetivo deste simpósio foi o de criar uma melhor compreensão das condições de vida, das necessidades de cuidados e do apoio em matéria de ativação e participação nos vários domínios de vida, de crianças e jovens em situação de incapacidade complexa que, muitas vezes, estão quase totalmente dependentes de terceiros, muitas vezes rotulados como tendo "profundas e múltiplas deficiências". Este simpósio teve entre outros objetivos, a introdução de parceiros ao público e uns aos outros, e para apresentar novos modelos de avaliação da qualidade de vida.

Na parte da manhã, houve três palestras altamente inspiradoras. O simpósio teve a honra de ter a Dr^a. Elisabeth Zucman de Paris como oradora principal. Ela é a especialista neste campo, fundadora de numerosas iniciativas para melhorar a vida de crianças com deficiências muito graves. Falou sobre os desafios passados e atuais do apoio a crianças "polyhandicapé", como são chamados em França. De facto, percorremos um longo caminho desde a época em que essas crianças eram apenas deixadas "atrás das cortinas" e sem fazerem nada. Claudia Claes do E-QUAL, Centro da Universidade de Ghent, falou sobre o modelo de qualidade de vida de Schalock. Baseado num modelo social da deficiência, apresentou novas e diferentes abordagens qualitativas e quantitativas na avaliação da qualidade de vida. Bea Maes, da Universidade Católica de Leuven (BE), presidente do Grupo de Interesse Especial sobre a Criança com Deficiência Intelectual Profunda e Multifuncional (PIMD) da Associação Internacional do Estudo Científico da Deficiência Intelectual (IASSID), apresentou o "novo" pensamento Multiplus, um centro especializado em PIMD. Na parte da tarde, os parceiros do Enablin+ apresentaram o seu trabalho. Muito importantes também foram as participações dos pais (Jacques Lodomez da AP3 e da Associação Síndrome de Rett), que representaram a voz das crianças. Um livro de resumos encontra-se disponível [aqui](#).



Enablin+ Investigação na Avaliação de Necessidades

O primeiro pacote de trabalho consiste em clarificar quais as necessidades das crianças com necessidades de apoio complexas e intensas (CISN). Para esse efeito, organizámos uma investigação nos 8 países parceiros. Foi elaborado um questionário, traduzido em 8 línguas, perguntando sobre a situação de vida de crianças com CISN, as suas necessidades; a forma como os profissionais avaliam a sua funcionalidade e as suas necessidades e as necessidades em relação ao tipo e conteúdo de formação complementar, solicitando também a indicação de exemplos de boas práticas e de literatura essencial. O convite para a participação e resposta aos questionários ainda está em aberto. Este é o link para os questionários portugueses: <https://inqueritos.uevora.pt/index.php/777536/lang-pt>



Enablin+ chega à Índia

O projeto, que tem como coordenadora científica a Dr.ª Marina Rodocanachi, desenvolve-se no Sul da Índia (distrito de Warangal, Andra Pradesh) pelo **Instituto Mallikamba para crianças com deficiência**. Mallikamba é uma instituição dirigida a mais de 200 crianças e jovens adultos, sobretudo com deficiências muito graves, e oriundas de um contexto de grande pobreza. O Instituto presta serviços ao nível da educação, providencia residência para recuperação caso seja necessário (já que há muitos órfãos), alimentos e cuidados físicos básicos. O primeiro projeto permitiu equipar o Instituto com instalações e as medidas de saneamento básico e criou um sistema de avaliação de crianças, a fim de identificar as necessidades básicas de reabilitação. Entre as crianças atendidas em Mallikamba, algumas destas, jovens com deficiências múltiplas, encontravam-se deitadas no chão, não tendo a possibilidade de se sentarem numa cadeira normal, nem qualquer forma de lhes serem providenciados equipamentos com assentos posturais. Por esta razão, foram excluídos da educação escolar e tinham sérios problemas ao nível da alimentação, prestação de cuidados e no relacionamento com os cuidadores e pares.

Em 2014, a Associação Italiana **Barzakh – Cultura e cooperação** (www.barzakh.org), juntamente com a **Filo Diretto Onlus** (www.filodirettoonlus.org), um Grupo de Assistência Internacional, com financiamento, deram início a um novo projeto: "**Sentados nos seus lugares: estudo de um modelo terapêutico e de reabilitação baseado na construção de bancos posturais para crianças com graves multideficiências num contexto de pobreza extrema: Sul da Índia**". O projeto pretende ensinar os princípios e difundir o uso de assentos posturais individualizados construídos através de moldes, com baixo custo, para crianças em idade pré-escolar e do 1º ciclo do ensino básico com deficiências graves, no Instituto Mallikamba, aos profissionais locais, aos fisioterapeutas que trabalham nas escolas locais, aos professores e aos pais. [Mais informação.](#)



Segundo encontro de parceiros em Varna, Bulgária, Setembro de 2014

Entre 25 e 28 de setembro de 2014, realizou-se o segundo encontro de parceiros do projeto Enablin+ em Varna, nas margens do Mar Negro na Bulgária, no **Karin Dom Centre**. O staff do KDC Apostol Apostolov e Magdalena Tsoveva tomaram bem conta dos 15 convidados estrangeiros. Primeiro mostraram todo o Centro que desempenha um papel pioneiro no apoio a crianças com incapacidade na Bulgária. O KDC fica situado numa bonita antiga casa senhorial, no parque à beira mar, doada pelo famoso filantropo búlgaro Ivan Stancioff. Após a visita ao Centro, os parceiros discutiram essencialmente 2 assuntos: os resultados da pesquisa sobre análise de necessidades e "boas práticas" de sistemas de apoio continuado e inclusão. Os parceiros apresentaram uma seleção de projetos, tão diversificados como sejam a intervenção precoce ou como dar banho a uma pessoa com incapacidade grave. A esta sessão compareceram também profissionais locais convidados.

Discutimos uma lista de 14 critérios do que é considerado boas práticas segundo uma abordagem da qualidade de vida, ativação, participação na sociedade, *design* universal, modificabilidade e trabalho de equipa.

Discutimos também as competências exigidas aos diversos profissionais que trabalham com crianças com necessidades de apoio complexas e intensas. Desta forma, reunimos já material de formação bastante interessante. Visitámos igualmente a escola para crianças/jovens com deficiência visual "Prof. Dr. Ivan Shishmanov".

A escola tem aulas para alunos com necessidades de apoio complexas e intensas. Possui todos os equipamentos técnicos modernos, tais como cadeiras de rodas elétricas e comunicação assistida por computador. Mas, acima de tudo, tem professores muito entusiastas e competentes. O professor de música deu-nos uma demonstração disso mesmo. Na verdade, a música é uma linguagem que é acessível a todos, incluindo a crianças com deficiências mais graves.

A música transmite comunicação afetiva, mas também pode ser usada para mediar os conceitos e habilidades cognitivas, tais como ritmo, contagem e leitura. As crianças também aprendem em oficinas de cozinha, oficinas de arte e num jardim interior (foto). A maioria das crianças tem deficiência visual em vários graus. As paredes da escola contêm símbolos que ajudam na orientação das crianças.

Na parte da tarde, continuámos as nossas discussões sobre os materiais de formação / fontes de informação que já possuímos e que ainda precisamos. Concluímos que necessitamos, principalmente, de material de vídeo de situações do dia-a-dia, em torno de determinados temas (que podem ser os capítulos das "atividades e participação" e "fatores externos", como indicado na CIF). Aprendizagem baseada em casos, com base no confronto com os problemas diários, é a melhor maneira de aprender, não só na formação graduada, mas também na formação pós-graduada. Naturalmente, tirámos também algum tempo para o fortalecimento da relação enquanto equipa e para encontros sociais, mas não muito, e apenas após dias longos de trabalho árduo, combinando jantar com música. A Bulgária tem música folclórica e danças muito agradáveis. Um relatório do encontro pode ser lido [aqui](#).



Na procura de boas práticas

Enablin+ faz uma chamada com todos os parceiros, na procura de projetos inovadores orientados para a melhoria da qualidade de vida de crianças com necessidades de apoio complexas e intensas, em especial com o objetivo de melhorar as atividades e participação em contextos inclusivos (educação, lazer, trabalho com as famílias), melhorar os cuidados diários (alimentação, higiene, regulação do comportamento), melhorando as competências e relações sociais, comunicação, ética dos cuidados. Desenvolvemos uma lista de critérios e um pequeno questionário para preencher. Qualquer pessoa pode propor um projeto. Por favor, envie as suas propostas para o líder do pacote de trabalho BNK rienne@nijlandenkroes.nl. Pode fazer o download do formulário [aqui](#). O parceiro português está a organizar o encontro “Boas práticas na intervenção com crianças e jovens com NEE de carácter permanente” a realizar na Universidade de Évora, Colégio Pedro da Fonseca, dia 14 de março de 2015.

<https://www.facebook.com/events/386987454788977/>



Going places: Encontros bilaterais de parceiros

◆ Março e maio de 2014: parceiros da Bélgica e Roménia: ensino em avaliação dinâmica a estudantes de mestrado

Durante uma semana em março e uma semana em maio, os estudantes de Mestrado em Intervenção e Aconselhamento Psicológico, da Universidade Babes-Bolyai, de Cluj-Napoca, foram introduzidos na metodologia da avaliação dinâmica no Curso: Métodos de Avaliação de Propensão para a Aprendizagem e Modificabilidade Cognitiva, por Jo Lebeer, da Universidade de Antuérpia, e por Eniko Batiz da Universidade Babes-Bolyai.

A sessão mais esclarecedora e mais apropriada do seminário de maio foi a sessão prática com alunos com deficiência auditiva do Kozmutza Flóra Iskola, onde se demonstrou a forma de aplaudir, agitando as mãos no ar, como mostra a imagem. Esta parte criou bastante entusiasmo entre os estudantes (e os alunos) pois perceberam que podiam aprender melhor sobre avaliação dinâmica pondo-a em prática com crianças reais observando as suas reações à mediação e acreditando nelas.



◆ Outubro de 2014: BE +NL: simpósio na Universidade de Groningen

A 14 de outubro de 2014, Mia Nijland (do BNK Wijhe - NL) e Jo Lebeer estiveram na Universidade de Groningen (NL) para participar no simpósio de homenagem à Prof. Dr^a. Carla Vlaskamp, por ocasião da sua reforma oficial. Carla Vlaskamp dedicou toda a sua vida à investigação e intervenção em crianças com deficiências intelectuais profundas e multideficiência. É autora de inúmeros artigos e coautora de um livro com a Prof. Bea Maes e Anneleen Penne sobre cuidados inovadores e apoio a crianças com PIMD, que seria apropriado ser traduzido em português já que aborda as temáticas básicas tratadas no nosso projeto. Estiveram presentes oradores nacionais e internacionais, incluindo país.



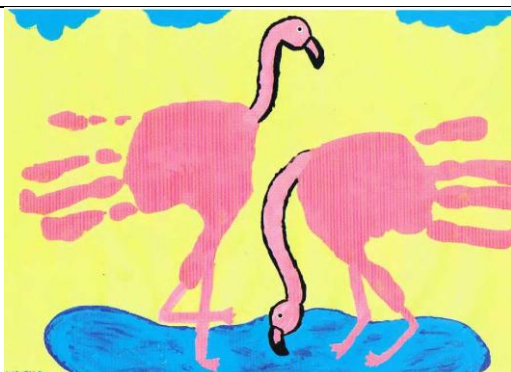
◆ Novembro 2014: Itália e França: conferência sobre qualidade de vida

A 20 e 21 de novembro, Marina Rodocanachi e Ana Del Brun foram a Paris para participar na conferência sobre *Quality of Life and polyhandicap*, organizada por “Assistance Publique des Hôpitaux de Paris”. O parceiro do Enablin+, CESAP, fez parte do comité científico. Os temas foram os mesmos que os tratados no projeto europeu Enablin+: como avaliar a qualidade de vida; como melhorar os cuidados de vida diários, nutrição, atividade, epilepsia, procedimentos de reanimação, gestão da dor. Mais informações (em Francês) podem encontrar-se neste [documento](#).



➤ Itália e Bélgica encontram-se em Milão, na Fundação Don Gnocchi

A 15 de janeiro, o coordenador do projeto Jo Lebeer visitou o Centro de Reabilitação Vismara, que faz parte da Fundação Don Gnocchi. A diretora de reabilitação, Dr.^a Marina Rodocanacchi, mostrou como trabalham com as crianças (até aos 18 anos de idade) com várias deficiências ao nível do desenvolvimento, algumas muito graves e complexas. É também um dos Centros nacionais de referência no Síndrome de Rett. A grande parte do seu trabalho é realizar diagnósticos funcionais e terapia multidisciplinar. Uma dessas terapias é a hidroterapia numa piscina de água quente (32º), onde nos encontramos com o italo-canadiano David e o seu nadador mediador. As crianças com síndrome de Rett que, habitualmente, perdem a capacidade de andar, são muitas vezes capazes de o fazer em situação de hidroterapia porque não sentem o seu peso. Isso faz com que se movam com mais facilidade, fiquem menos espásticas e que permita, a muitas delas, preservar a sua capacidade de andar.



Desenhos realizados por crianças do parceiro do Enablin+ - Centro Karin Dom, Varna, Bulgária

Notícias dos parceiros

Centro Karin Dom - Bulgária

- ◆ O Centro Karin Dom organizou uma bem-sucedida conferência internacional sobre autismo que teve lugar entre 30 de maio e 1 de junho de 2014. <https://karindom.org/en/moments-from-the-international-autism-conference-2014/>
- ◆ O Karin Dom está a desenvolver um amplo programa de formação para um projeto da UNICEF que está a decorrer: <https://karindom.org/en/training-patronage-nurses-unicef-2014/>
- ◆ Recentemente, foi estabelecido um contrato com o Governo para levar a efeito por todo o país um programa de formação em Intervenção Precoce: <https://karindom.org/en/social-inclusion-project-ministry-of-labour/>



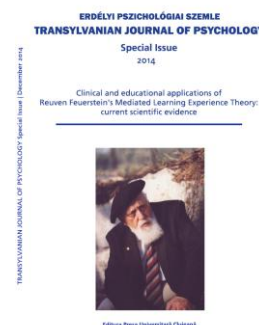
Próximos eventos

- ◆ 19 de março de 2015, em Zwolle (NL) Congresso anual EMB www.embcongres.nl (em Holandês).
- ◆ 26 a 28 março de 2015, em Zwolle (NL) Encontro de Parceiros do Enablin+. Tema: formação interprofissional sobre apoios a crianças com EMB; o quê e como?
- ◆ 27 a 29 de maio de 2015, encontro anual da European Academy of Childhood Disability, Copenhagen. Marina Rodocanachi, da Fundação Don Gnocchi, apresentará uma sessão sobre musicoterapia com crianças com síndrome de Rett. Mais informações: <http://www.eacd2015.org>
- ◆ 5 a 17 de julho de 2015, Florença, Itália. Workshops Internacionais de Verão pelo Instituto Feuerstein, sobre a Teoria de Feuerstein: Modificabilidade Cognitiva Estrutural (MCE) e Experiência de Aprendizagem Mediada (EAM) e a sua aplicação: Programa de Enriquecimento Instrumental e avaliação da Propensão para a Aprendizagem. Mais informações: www.feuerstein-institute.org
- ◆ 17 a 19 de setembro de 2015, Cluj-Napoca, Roménia. Objetivo: como é que as iniciativas piloto de formação são organizadas em cada país; protocolo de investigação.
- ◆ 5, 6 e 7 de maio de 2016, Roma, Itália. 2 dias de conferência sobre como formar formadores.



Publicações recentes

- ◆ “Aplicações clínicas e educativas da Teoria da Experiência de Aprendizagem Mediada de Reuven Feuerstein: evidências científicas atuais”. Publicado como Edição Especial do Transylvanian Journal of Psychology, 2014, pela editora da Universidade de Cluj. Reuven Feuerstein, cujo anterior presidente da APA, Robert Sternberg, apelidou de “um dos maiores psicólogos do séc. XX, a seguir a Piaget e Vygotsky”, deixou um importante legado intelectual que é um desafio para os problemas atuais globais. Neste volume, vários académicos convidados, que o conheceram e que trabalharam com ele (tais como David Tzuriel, Robert Sternberg, Carl Haywood, Carol Lidz, Naomi Hadas-Lidor, Hefziba Lifshitz, Jo Lebeer e David Martin), apresentam revisões de evidências científicas sobre a Teoria de Feuerstein EAM e MCE, assim como as aplicações a nível educativo e clínico. Encontram-se ali também dois contributos originais de jovens pesquisadoras de doutoramento: Reka Janos e Cristina Vedovelli. Apesar de mais aplicada em crianças com incapacidade e aprendizagem ligeira ou moderada, a questão é saber se a teoria EAM e MCE também funciona em crianças com PIMD. Com certeza que sim, já que existem vários exemplos que demonstram que a ativação e a mediação são igualmente relevantes para crianças com problemas complexos. Pode aceder a um resumo em <http://epsz.psicologia.psiedu.ubbcluj.ro/en/index.php>. Peça um exemplar escrevendo para: demeter.karmen@yahoo.com



Aviso. Este projeto tem sido concretizado desde 1/1/2014 até 31/12/2016 com o apoio da Comissão Europeia, Programa de Aprendizagem ao Longo da Vida. Este documento reflete apenas as perspetivas dos seus autores, não podendo a Comissão ser responsável por qualquer uso que possa ser feito da informação aqui contida.



A EU multilateral project -541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP

| | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| | | | | | | | |
| 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 |