

## Project Enablin+

O Projeto Enablin+ é uma cooperação multilateral no domínio da formação profissional – enquadrado dentro do programa LEONARDO do Life Long Learning Program da Comissão Europeia. O seu objetivo é contribuir para a capacitação de crianças e jovens com necessidades de apoio complexas e intensas, e das pessoas que cuidam delas, para participarem mais ativamente no dia a dia, nas famílias, na escola, e noutra vida comunitária. Com vista a atingir este objetivo, o Enablin+ desenvolverá um programa interprofissional de formação contínua

## Notícias da Itália



### Bem-sucedida formação de formadores e conferência em Milão (Setembro 2016)

A nossa 5ª Work Package consistia na organização de um curso internacional de Formação de Formadores e a conferência de Milão (22-24 Setembro 2016) sobre “Capacitar a Qualidade de Vida em Jovens com Multideficiências e Necessidades de Apoio Complexas e Intensas: da Teoria à Prática”. Cerca de 70 participantes italianos e 30 participantes estrangeiros de todas as profissões assistiram ao Curso de Formação de Formação no hospital de reabilitação S. M. Nascente da Fundação Don Gnocchi, para aprender “Como Formar Equipas Multidisciplinares e Famílias para uma Melhor Qualidade de Vida”. O curso tem sido desenvolvido durante os últimos 30 meses do projeto. Graças a uma dedicada equipa liderada pela Drª Marina Rodocanachi e Dr. Anna Dal Brun, com o fantástico apoio logístico de Jessica Matera e o apoio na tradução de Nagley Bertorlidi, estes dias foram muitos positivos e extremamente ricos em conteúdo. No Sábado, a o dia da conferência ocorreu na Universidade Bicocca. Esta pretendia chegar a uma maior audiência, com mais oradores de Itália e estrangeiros. Quantitativamente e qualitativamente foi um grande sucesso: 200 pessoas participaram na conferência, a primeira do género em Itália, sobre a temática das necessidades de apoio complexas e intensas. No seu discurso final de agradecimento, o nosso coordenador, disse “A única coisa de que me arrependo foi não poder ter participado em todos os workshops”. A avaliação, fotografias e apresentações estão disponíveis no [our website](#).



### Congresso Internacional de Síndrome de Rett em Roma.

De 30 de Outubro a 1 de Novembro 2015, os parceiros Enablin+ Marina Rodocanachi e a sua equipa (Valentina Gestra, Alessandra Gandini & Kumiko Toshimori) do Vismara Centre (Don Gnocchi Foundation) fizeram contribuições importante como key-note no Congresso Internacional de Síndrome de Rett, que ocorreu em Roma com 400 participantes da Europa e pais não-europeus. Além de introduzir o projeto Enablin+, elas também apresentaram a sua investigação: primeiro, a proposta de uma nova grelha de observação da modificabilidade do comportamento motor grosso; outro relatório de investigação sobre reabilitação da iniciação da marcha: da análise da marcha à prática clínica; e por fim, cuidados psicológicos e qualidade de vida. [Read more](#)

### INDIA: Projeto Sitting at their place

place Na nossa 2ª newsletter escrevemos sobre o [Sitting at their place project](#). Durante a última semana de Março, Marina Rodocanachi, Nuccia Viganò, Valentina Gestra e Francesca Grange da Don Gnocchi Foundation e Francesca Bellecci da Barzack Association vão desenvolver o último módulo do curso de formação para fisioterapeutas sobre profunda paralisia cerebral no Mallikamba Institute para crianças com deficiência, no Sul da Índia. O último módulo dirige-se também a professores e famílias. Um livro para terapeutas, professores e famílias vai ser editado em Inglês e traduzido em telegu, linguagem local.

## Mesa redonda do Special Interestgroup da IASSIDD na Suécia De 23-25 Setembro 2015.

Marina Rodocanachi participou na 7ª mesa redonda do Special Interest Research Group (SIRG) da IASSIDD (International Association of the Scientific Study on Intellectual and Developmental Disability) sobre Deficiência Intelectual Múltipla e Profunda (DIMP). Apresentou a investigação relativa à Needs Assessment do Enablin+: “Who are they? Assessing the need of children with intensive and complex support needs in eight European regions” aos 35 participantes – investigadores (Suíça, Suécia, Bélgica, Reino Unido, Holanda, Alemanha, Japão, Canadá). Muitos investigadores pediram para estarem envolvidos na Conferência Final do Enablin em Milão 2016!



## Deficiências múltiplas e profundas integraram o curriculum da Universidade de Milão. Escola de Medicina Efeitos múltiplos reais

o projeto Enablin+ foi introduzido a médicos especialista em neurologia infantil e psiquiatria da Universidade de Estado de Milão, Escola de Medicina, durante uma aula da Drª Marina Rodocanachi. Esta é a primeira vez que o tema das crianças com múltiplas e profundas deficiências está a ser estudada numa universidade italiana. 25 médicos especialistas ouviram e discutiram, considerando as crianças a partir de um modelo de qualidade de vida e sistema de apoio às necessidades. A Chefe da escola de Especialização em Neuropsiquiatria Infantil pediu para que o tema fosse introduzido no curriculum normal da escola de especialização, a partir do próximo ano académico.

## Notícias de França

### Dia Associativo do CESAP

no dia 7 e 8 de Dezembro 2015 O CESAP organizou em Paris os seus “Associative Days”. Este é um simpósio no qual famílias de crianças ou adultos acompanhadas pelos serviços do CESAP, profissionais e muitos amigos foram convidados. Estes dias tiveram um “sabor especial” porque marcava o 50ª aniversário da associação. O tema deste ano foi “Polyhandicap & Complex Disability: looking forward to the future”. Dois parceiros Enablin+ estrangeiros participaram no meeting com vista a apresentar os resultados preliminares do projeto de investigação [Read more](#)

### Novo Catálogo de Formação

A CESAP é pioneira oferecendo uma grande variedade de formação contínua a todos os profissionais trabalhando com – como lhes chamam em França – “crianças com polyhandicap”. Como todos os anos, o mês de Setembro trouxe o lançamento do novo catálogo do CESAP Training Resources [available online.](#)

### Formação piloto em França

Desde há vários anos, o CESAP tem organizado dias introdutórios & de boas vindas ao novo staff da gestão. Ocorre a cada dois anos. Durante estes dias de introdução, um dos objetivos é ver qual o tipo de cursos de formação em que os participantes vão procurar pedir à gestão, por formar a melhorar as suas competências profissionais e desenvolver novas. Christine Plivard contou-nos tudo sobre os resultados da formação do meeting Train the Trainer de Milão. Pode encontrar a apresentação aqui [here](#)

## Novidades da Bélgica



**A defesa do Douto-ramento de Heleen Neerinx (membro da equipa belga do Enablin+ Need time:**

### **Joint attention in interactions with people with profound intellectual and multiple disabilities.**

Devido à combinação de défices cognitivos com défices motores e /ou sensoriais, as pessoas com deficiências intelectuais múltiplas e profundas (DIMP) necessitam de outros que os ajudem a explorar o mundo e que lhes mostre as suas capacidades. Assim sendo, interações de elevada qualidade são fundamentais para um boa qualidade de vida em pessoa com DIMP. A atenção partilhada é descrita como um fator constituinte das interações de alta qualidade, indicando a capacidade de partilhar o foco de atenção entre duas pessoas, enquanto ambos os parceiros estão mutuamente conscientes da atenção dirigida para elementos de atenção mútua. O desenvolvimento da capacidade de partilhar a atenção requer competências específicas: reações e iniciativas, respetiva [Read](#)

[more](#)



## **Semana temática na Bélgica (Maio 17-21, 2016)**

Na Bélgica decidimos que a melhor forma de chamar atenção para o nosso grupo

alvo, enquanto ao mesmo tempo damos a um maior número de pessoas uma introdução abrangente a aspetos inovadores, foi organizada uma semana temática. A semana ofereceu atividades que poderiam ser relevantes para diretores de escolas (educação especial e regular), professores de educação especial, professores de ensino regular, terapeutas de reabilitação, psicólogos educacionais, decisores políticos, investigadores, etc. Um dia de conferência de sensibilização na presença do Ministro da Assistência Social e decisores políticos do governo, famílias, trabalhadores e diretores da área, seguindo-se de uma semana intensiva cheia de workshops e visitas, com enfoque na integração de cuidados e educação. Cerca de 500 participantes em pelo menos um dos eventos [You can find the presentation here.](#)

## Novidade de Bulgária

Um Novo g Grupo de Crianças com NACI no Karin Dom Em Setembro 2015 depois do êxito do festival de caridade "Smile, Karin Dom" iniciámos um novo grupo "Smile" para crianças com necessidades de apoio complexas e intensas [Read more](#)

## Novidades de Roménia

O quarto partner meeting na Roménia Em Setembro 2015, o parceiro Enablin+ Babes-Bolyai Univerisdade de Cluj-Napoca (RO) serviu de anfitriã ao 4º partner meeting,

dentro da Work package 4. Os objetivos da WP4 são avaliar a eficácia, viabilidade, conteúdo e modalidades dos módulos de formação contínua. No entanto, o partner meeting também teve outros objetivos: estando o projeto a meio, também serviu para uma autoavaliação, e planeamento adicional. Os parceiros aproveitaram a oportunidade de visitar três centros, o Departamento de avaliação cognitiva & formação "Feuerstein Centre", o Hungarian Kozmutca Flora Special school para crianças com deficiência na linguagem & surdez, e uma escola especial com idioma romeno. No sábado de manhã, convidámos os "stakeholders" (diretores de escolas, pais, professores, terapeutas, decisores políticos) a reunirem-se [Read more](#)

## Novidades da Holand

### **Quality of Life Centre; para uma boa Qualidade de Vida em pessoas com NACI.**

O centro é um centro de especialistas fundado pelos parceiros holandeses do Enablin+. O seu conhecimento já existente desenvolvido para o grupo alvo e estruturado num leque coerente com utilização diária. Os resultados foram apresentados numa exposição e deram-se assim a conhecer ao público. Métodos, aplicações tecnológicas e a combinação de ambas, são uma parte importante da oferta. [Read more](#)

### **Para florescer: Em busca de uma boa vida para pessoas com deficiência intelectual profunda e sérios problemas comportamentais.**

Janny Beernink-Wissink [brings us a new paradigm in the care of people with severe intellectual disabilities and serious behavioral problems.](#) Descreve a missão de enriquecer, de falar sobre cidadania por eles. Na base da "capability approach"(Nussbaum), ela descreve um conjunto de necessidades e condições humanas básicas. O método vai ser utilizado provavelmente na formação Enablin+

## Novidades da Holand

### Investigação científica – Together to School Classes

Para pais e cuidadores de crianças que participam nas aulas Together to School, não há nenhuma dúvida: eles percebem as suas crianças como estando mais alerta durante o dia e dormem melhor à noite graças as aulas Together to School. Na prática, eles veem as suas crianças a avançar rapidamente no seu desenvolvimento, porque eles aprendem com os seus pares sem deficiências e porque há muita atenção personalizada dada às suas crianças. Esta experiência prática ainda não é sustentada por evidências científicas. Isto mudará em breve. [Read more](#)

### Conferência VNG "Create Proximity"

A Dutch Association of People with Disability (VGN) é uma associação para cuidados e prestadores de serviços a pessoas com deficiências. A 10 de Dezembro 2015 eles organizaram uma conferência. O setor da deficiência sensatamente tornou-se mais visível na sociedade. O setor deve ser cuidadoso para não estar tão "solto" relativamente às mudanças que atualmente têm ocorrido. A nova presidente da VGN (Femke Halsema) defendeu que o setor da deficiência parece ser um sistema fechado. Ela também referiu que a discussão da Convenção da UN, que a Holanda ratificou recentemente e relutantemente como um dos últimos países do mundo, um dia antes da conferência. Halsema apoiou as palavras de Otwin Van Dijk, que fez apelo "a uma sociedade em que toda a gente conte. Nós não estabelecemos diferentes questões para pessoas com deficiências, eles não são a exceção. Devemos organizar as nossas instalações de modo a que todos as possam usar, com ou sem deficiência. Alguns debates ideológicos dentro do setor, por exemplo, a inclusão são um tema premente. O pragmatismo que agora prevalece, vai ser um alívio para muitos, defenderam eles, mas também há desvantagens, tais como o perigo da tecnocracia." Este setor tem muito jargão, a política é muito rica," disse ela. "A linguagem é por vezes tão inacessível quanto um bosque fechado. O risco é que os objetivos burocráticos comandem as nossas próprias vidas [Look here for an impression of the day](#)

### O ritmo da nossa vida

Em março 24 de 2016, a reunião anual da Platform EMG (que significa "severas e múltiplas deficiências") foi levada a cabo, na qual profissionais e pais se encontraram e partilharam ativamente conhecimentos. Este ano a temática do dia foi "Ritmo da sua vida". O ritmo da sua vida afeta a sua qualidade de vida. A vida num ritmo natural é uma condição vital para viver. Quando nós organizamos o nosso ritmo de vida, nós criamos rotinas sobre as quais não temos que pensar como disse Marli Huijter, professora, no seu livro Rhythm.

Ritmo nas nossas vidas cria recorrências mas também variedade. Precisamente por causa desse aspeto recorrente nós temos oportunidades de mudanças e renovação. Isto permite-nos organizar de uma forma mais fácil a sua vida, realizando mais coisas que realmente queiram fazer, para as quais anteriormente poderiam não ter "tempo". Mas como é isto será para as pessoas com CISN? Hoje olhamos para o ritmo das suas vidas.

[Read more \(in Dutch\)](#)

A Platform EMG é a Knowledge Network for Parents and Professionals na Holanda [View their agenda here.](#)

### Formação piloto na Holanda

Na Holanda organizámos três pilotos no último ano. Um deles foi a formação Enablin+ proposta. Mia Nijland contou sobre as suas experiências com os pilotos no Train the Trainer meeting em Milão. Pode encontrar a apresentação [here.](#)

## Novidades de Portugal

### O último meeting em Évora

De 16-18 de Fevereiro, os parceiros Enablin+ planearam o seu último meeting em Évora, para discutir a avaliação e garantia de qualidade. O meeting vai ser organizado conjuntamente com uma conferência nacional de disseminação. Mais notícias sobre o evento na próxima newsletter

### Sinais de autismo em bebês

Dando resposta a um convite feito pelo Comité Organizador do Ciclo de Conferências em Psicologia, o Enablin+ organizou e apoiou a interessante conferência ocorrida a 10 de Fevereiro, 2016 «Sinai de risco de autismo em bebês». A sala de conferência esteve completamente cheia (100 estudantes entre outros profissionais) para ouvir Erika Parlato, Professora Associada da Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento da Patologia da Fala, Faculdade de Medicina. Atualmente, estuda a interação mãe-bebê, a aquisição da linguagem oral e, especialmente, o autismo.

### World Café Thinking na conceção do curso Enablin+

+ , os parceiros portugueses participaram no World Café “Quem decide o quê? (na inclusão)”, para pessoas com deficiências, famílias, profissionais e comunidades. O objetivo era obter experiência neste tipo de metodologia e aprofundar o conhecimento na área da inclusão.

### International Congress on Interdisciplinarity in Social and Human Sciences

Este congresso levado a cabo na Universidade do Algarve, em Faro, Portugal, organizado pelo Centro de Investigação de Dinâmicas Espaciais e Organizacionais ([www.cieo.pt](http://www.cieo.pt)). Foi uma oportunidade para uma abordagem interdisciplinar sistemática, assim como exibir investigação inovadora na áreas das ciências sociais, mas também melhorar as redes de contactos entre investigadores de diferentes disciplinas científicas. O tema principal do congresso incluía as linhas de investigação de diferentes áreas científicas, como Sociologia, Psicologia, Educação, Economia, Gestão, etc. Adelinda Candeias e Hugo Rebelo apresentaram o poster «The International Project Enablin+», a cerca de 200 participantes.

### O primeiro scientific meeting em psicologia

. O Departamento de Psicologia da Universidade de Évora e o Instituto de Psicologia da Universidade de Leipzig por forma a estreitarem a sua cooperação académica educacional e científica, organizaram o First Scientific Meeting in Psychology, a 13 de Maio, 2016. A organização pretendia que professores, investigadores e estudantes reforçassem os seus conhecimentos mútuos e fortalecessem a sua produção científica e cooperação inter-institucional. Este evento terminou com uma sessão aberta à comunidade científica e público em geral, com uma



reflexão e debate nos desafios atuais da psicológica como ciência mobilizadora do desenvolvimento humano e social. A equipa Enablin+ aproveitou esta oportunidade para apresentar o curso piloto que tem estado a desenvolver com parceiros nacionais e internacionais, e Hugo Rebelo recebeu excelente feedback e contribuições da audiência.

### O Enablin+ esteve presente no 3rd International Congress about Fragil X Syndrome

Fazendo a apresentação de EQOLMI: curso de mediadores para a inclusão, que será testada em Dezembro. Com esta apresentação a equipa portuguesa pretendia recolher contributos, disseminar o curso e atrair interesse na participação, uma vez que a audiência era composta por muitos membros alvo. O congresso foi igualmente uma ótima experiência de aprendizagem, com oradores nacionais e internacionais que olham para as dificuldades e desafios enfrentados pela família, escola, professores, e outros profissionais e a comunidade inteira na inclusão de crianças, jovens e adultos com Síndrome de X Frágil.