



2014 ●

● 2017

Enabling & Including Young People  
with Complex & Intense Support Needs

## Project Enablin+

Enablin+ is een multilaterale samenwerkingsproject omtrent een beroepsopleiding, binnen het LEONARDO programma van het Life Long Learning Programme van de Europese Commissie. Het doel is bij te dragen aan het 'enablen' van kinderen en jongeren met complexe en intensieve ondersteuningsvragen (CISN) en de personen om hen heen, zodat zij meer participeren in het dagelijks leven, binnen het gezin of familie, op school en in de maatschappij. Om dit doel te bereiken ontwikkelt Enablin+ een interprofessioneel trainingsprogramma.

## Nieuws uit Italië



### Succesvolle 'Train de Trainer' en conferentie in Milaan (september 2016)

Ons vijfde werkpakket bestaat uit het organiseren van een internationale Train de Trainer cursus en een conferentie in Milaan over 'Enablin Quality of Life in Young People with Multiple Disabilities and CISN: from theory to practice'. Ongeveer 70 Italiaanse en 30 deelnemers uit verschillende landen en professies namen deel aan de tweedaagse Train de Trainer cursus bij het S.M. Nascente rehabilitation hospital van de Don Gnocchi Foundation, om te leren hoe zij multidisciplinaire teams en families kunnen trainen om tot een betere kwaliteit van leven te kunnen komen. Deze cursus is ontwikkeld in het kader van ons project. Met dank aan het toegewijde team, aangestuurd door Dr Marina Rodocanachi en Dr. Anna Dal brun, met een fantastische logistieke ondersteuning van Jessica Matera en vertaling ondersteuning door Nagley Bertoldi, waren het mooie dagen die extreem rijk waren aan inhoud. Op zaterdag was er een conferentie op de Bicocca Universiteit. Dit trok een breder publiek, met meer sprekers uit Italië en het buitenland. Het was zowel qua kwaliteit als kwantiteit een succes: 200 deelnemers kwamen naar dit eerste symposium in Italië over CISN. Jo Lebeer in zijn eindspeech na deze dagen: Het enige wat mij spijt is dat ik niet kon deelnemen aan alle workshops. Foto's en de presentaties zijn online beschikbaar [our website](#).



### Internationaal congres over het RETT syndroom in Rome (30 oktober -1 november 2015)

Enablin+ partner Marina Rodocanachi en haar team (Valentina Gstra, Alessandra Gandini en Kumiko Toshimori) van het Vismare Centre (Don Gnocchi Foundation) hebben een belangrijke key-note bijdrage geleverd aan dit internationale congres in Rome met 400 deelnemers uit Europese en niet-Europese landen. Naast het introduceren van Enablin+ presenteerden zij ook hun onderzoek: allereerst een voorstel voor een format om grove motorische modificeerbaarheid te observeren. Ten eerste werd een observatieschema voor de modificeerbaarheid op het gebied van grove motoriek onderzocht; een ander onderzoeksrapport ging over gangrevalidatie: "van looppatroon analyse tot klinische praktijk". Tenslotte deden we een onderzoek over psychologische hulpverlening rond kwaliteit van leven. [Read more](#)

### INDIA: Sitting at their place project

In onze tweede nieuwsbrief schreven we al over [Sitting at their place project](#). Gedurende de laatste week van maart trokken Marina Rodocanachi, Nuccia Viganò, Valentina Gestra en Francesca Grange van de Don Gnocchi Foundation en Francesca Bellecci van de Barzack Association naar het Mallikamba Institute for Disabled Children in Zuid-Indië om de laatste module over ernstige cerebrale parese van de trainingscursus voor fysiotherapeuten te geven. Deze laatste module is ook bedoeld voor docenten en families. Een boek voor therapeuten, docenten en families wordt ontwikkeld in het Engels en vertaald in Telegu (de lokale taal).

## Rondetafelgesprek van de Special Interestgroep van IASSIDD in Zweden

Marina Rodocanachi nam deel aan het 7e rondetafelgesprek van de Special Interest Research Group (SIRG) van de IASSID (International Association of the Scientific Study on Intellectual and Developmental Disability) on Profound Intellectual and Multiple Disability (PIMD) in Vasteras (Zweden). Ze presenteerde het Enablin+ onderzoek: 'Who are they? Assessing the need of children with CISN in eight European regions' aan de 35 deelnemers – onderzoekers uit Europa (Zwitserland, Zweden, België, Engeland, Nederland, Duitsland, Japan en Canada). Vele onderzoekers vroegen aanwezig te mogen zijn bij de ENablin conferentie in Milaan 2016.



## Meervoudige en ernstige beperkingen wordt onderdeel van het curriculum van de University of Milan, School of medicine.

Het Enablin+ project was geïntroduceerd aan dokters die gespecialiseerd zijn in kinderneurologie en psychiatrie op de State University of Milan, School of Medicine tijdens een les van Dr. Marina Rodocanachi. Dit is de eerste keer dat het onderwerp kinderen met meervoudige en ernstige beperkingen onderzocht wordt op een Italiaanse Universiteit. 25 gespecialiseerde dokters luisterden en discussieerden met elkaar. Hoofd van de Child Neuropsychiatry Specialization School, prof Maria-Paola Canevini vroeg vervolgens om de introductie van dit onderwerp in het reguliere curriculum van de gespecialiseerde school, vanaf het volgende academische jaar.

## Nieuws uit Frankrijk

### CESAP Associative Day

Op 7 and 8 December 2015 CESAP organiseerde in Parijs hun 'Associative Days'. Dit is een symposium voor de families en vrienden van kinderen of volwassenen die gebruik maken van de CESAP diensten en de professionals. Deze dagen hadden een bijzonder randje, aangezien ook gevierd werd dat de vereniging 50 jaar bestaat. Het thema dit jaar was 'Polyhandicap & Complex Disability: looking forward to the future'. Twee Enablin+ partners waren hierbij aanwezig, om de eerste resultaten van Enablin+ te presenteren. [Read more](#)

### Nieuwe training catalogus

CESAP is een pionier als het aankomt op het aanbieden van veel variatie van in-service training voor alle professionals die werken met – zoals ze het in Frankrijk noemen – kinderen met een 'polyhandicap'. Zoals ieder jaar kwam ook dit jaar in september de catalogus online. [available online.](#)

### Pilot training in Frankrijk

Al verschillende jaren organiseert CESAP introductie en welkom dagen voor nieuwe managers, één keer in de twee jaar. Tijdens deze introductie dagen is het één van de doelen om te zien wat voor soort trainingen medewerkers vragen aan hun management, om hun specifieke werk vaardigheden te verbeteren en nieuwe vaardigheden te ontwikkelen. Christine Plivard vertelde ons alles over de training resultaten in Milaan. Je vindt de presentatie [here](#)

## Nieuws uit België



### PhD verdediging van Heleen Neerinckx (lid van het Belgische Enablin+ team)

Tijd nodig: Gedeel-

#### de aandacht in interacties met personen met ernstige meervoudige beperkingen.

Kwaliteitsvolle interacties met anderen zijn belangrijk in het leven van iedereen. In het bijzonder voor personen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) zijn wederzijds afgestemde interacties van cruciaal belang aangezien deze mensen, omwille van hun complexe ondersteuningsnoden, voor nagenoeg alle aspecten van hun dagelijks leven afhankelijk zijn van anderen. Gedeelde aandacht wordt omschreven als een essentiële component van kwaliteitsvolle interacties, en houdt in dat beide partners hun aandacht delen voor een gemeenschappelijk voorwerp, terwijl ze zich bewust zijn van elkaars aandacht voor dit voorwerp. Enerzijds is het belangrijk dat de interactiepartners hiervoor aandachtvolgende vaardigheden of reacties, zoals



### ThemawEEK in België (17 – 21 Mei, 2016)

In België besloten we dat een themawEEK de beste manier om awareness voor de doelgroep te creëren

en tegelijkertijd zoveel mogelijk mensen een brede introductie tot innovatieve aspecten te geven. Deze week bestond het aanbod uit activiteiten welke relevant zijn voor schoolbesturen en docenten (speciaal en regulier onderwijs), rehabilitatetherapeuten, onderwijspsychologen, verpleging, dokters, opvoedkundigen, beleidsmakers, onderzoekers etc. Er was een conferentiedag om het bewustzijn te vergroten, met de aanwezigheid van de Minister van welvaart en overheid beleidsmakers, families, veldwerkers en bestuurders. Deze dag werd opgevolgd door een intensieve week vol met workshops en bezoeken. Dit focuste zich op innovaties in de integratie van zorg en onderwijs. Er waren ongeveer 500 deelnemers, die minimaal deel hebben genomen aan één van de events [You can find the presentation here.](#)

## Nieuws uit Bulgarije

Een nieuwe groep voor kinderen met CISN bij Karin Dom. Na een succesvol festival 'Smile, Karin Dom, zij we een nieuwe groep 'Smile' gestart voor kinderen met CISN.

[Read more](#)

## Nieuws uit Roemenie

Enablin+ partner Babes-Bolyai University of Cluj-Napoca was de host van de vierde partnermeeting, welke viel in het vierde werkpakket. Doelen hiervan zijn het evalueren

van de effectiviteit, haalbaarheid, content en onderdelen van in-service training modules. De partner meeting had ook andere doelen aangezien het project halverwege is. Het is dan ook tijd voor een zelf-evaluatie en een verdere planning. De partners maakten gebruik van de kans om het 'Department's cognitive assessment & Training Feuerstein Centre', de 'Hungarian Kozmutca Flora Special school for language & hearing impaired children en een Special school te bezoeken. Op zaterdag morgen nodigden we stakeholders (schoolbesturen, ouders, onderwijzers, therapeuten, beleidsmakers) uit voor een meeting [Read more](#)

## Nieuws uit Nederland

### Quality of Life Centre: voor een goede kwaliteit van leven voor mensen met CISN.

Het centrum is een expertisecentrum, ontwikkeld door de Nederlandse partners van Enablin+. Het is bestaande kennis die is ontwikkeld voor de doelgroep en gestructureerd voor dagelijks gebruik. De resultaten worden gepresenteerd en zo beschikbaar gemaakt voor het publiek. Methodes, technologieën en de combinatie van beiden zijn een belangrijk deel van het aanbod [Read more](#)

### "Floreren. Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen"

Janny Beernink-Wissink [brings us a new paradigm in the care of people with severe intellectual disabilities and serious behavioral problems.](#) Het beschrijft een zoektocht naar verrijking, om überhaupt van burgerschap te kunnen spreken. Op basis van de 'capaciteitsbenadering' (Nussbaum) beschrijft zij een aantal fundamentele menselijke behoeften en voorwaarden. Deze methode zal waarschijnlijk gebruikt worden in de Enablin+ training.

## Nieuws uit Nederland

### Wetenschappelijk onderzoek – Samen naar school klassen

Voor ouders en begeleiders van kinderen die naar de Samen naar School klas gaan, is er geen twijfel over mogelijk: zij ervaren dat Samen naar School ervoor zorgt dat hun kinderen overdag alerter zijn en 's nachts beter slapen. In de praktijk zien zij dat hun kinderen grote sprongen in hun ontwikkeling maken, doordat zij veel leren van leeftijdsgenootjes zonder beperkingen en doordat er veel persoonlijke aandacht is voor hun kind. Deze ervaringen zijn nog niet onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek. Hierin komt verandering. [Read more](#)

### VNG conference: "Create proximity"

The Dutch Association of People with Disability (VGN) is the association for care and services providers to people with disabilities. On December 10, 2015 they organized a conference. The disability sector is well advised to make themselves more visible in society. The sector must be careful not to "loose" in the current changes that are going on. The new VGN president (Femke Halsema) argued that the disability sector appears to be a closed system. She also referred to the discussion of the UN Convention, which the Netherlands ratified just recently and reluctantly as one of the last countries in the world, the day prior to the conference. Halsema supported the words of Otwin van Dijk, who made a plea for "a society in which everyone counts. We do not settle separate issues for people with disabilities, they are not the exception. We must organize our general facilities in such a way that everyone can use them, disabled or not. Some ideological debates within the sector, for example, inclusion are a hot topic. The pragmatism which now prevails, will be a relief to many, they argued, but there are also disadvantages, such as the danger of technocracy. "This sector has a lot of jargon, policy is quite rich," she said. "The language is sometimes so inaccessible as a closed setting in the woods. The risk is that bureaucratic goals will lead their own lives.

[Look here for an impression of the day](#)

### Rhythm of your life

On March 24th 2016, the annual gathering of the Platform EMG (which means "serious and multiple disabilities") took place, where professionals and parents meet and actively share knowledge. This year the theme of the day was: "Rhythm of your life". The rhythm of your life affects your quality of life. Live in a natural rhythm is a vital condition for life. When we organize our life rhythm, we create routines that we do not have to think about having to say Marli Huijter, professor, in her book Rhythm.

Rhythm in our lives creates recurrence but also for variety. Precisely because of that recurring aspect we have opportunities for change and renewal. This allows us to organize your life easier as we can and want to do more things that myself we really want, which we might otherwise have the "time" had not had before. But how is that for people with CISON? Today we look at the rhythm of their lives.

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

The Platform EMG is the Knowledge Network for Parents and Professionals in the Netherlands. [View their agenda here.](#)

### Pilot training in Nederland.

We organiseerden drie pilots afgelopen jaar. Eén hiervan was het voorstel voor de Enablin+ training. Mia Nijland vertelde over de ervaringen met deze pilot tijdens de Train de Trainer meeting in Milaan. Je vindt de presentatie [here](#).

## Nieuws uit Portugal



### Laatste meeting in Evora

Van 16 tot 18 februari, kwamen de Enablin+ partners bij elkaar in Evora. Ze discussieerden over de evaluatie en de kwaliteitsverzekering van het project. De meeting wordt gecombineerd met een nationale conferentie. Meer nieuws over dit event vind je in de nieuwe nieuwsbrief.

### Tekenen van risico op autisme bij baby's

Als antwoord op de uitnodiging van het Organizing Committee of the Cycle of conferences in Psychology, organiseerde Enablin+ de interessante conferentie 'Signs of risk for autism in babies' op 10 februari 2016. De conferentiezaal was gevuld met 100 studenten en professionals die kwamen luisteren naar Erika Parlato, universitair docent op de 'Federal University of Minas Gerais, Department of Speech Pathology, Faculty of Medicine. Ze bestudeert momenteel de moeder-baby interactie, mondelinge taalverwerving en in het bijzonder autisme.

### World Café 'thinking on the design of the Enablin+ course'

De Portugese partners namen deel aan het World Café 'Who decides what (in inclusion)? Dit was voor mensen met een beperking, families, professionals en hun community. Het doel was om ervaring op te doen in dit soort methodologieën en kennis te verdiepen op het gebied van Inclusie.

### Internationaal congres Interdisciplinariteit in sociale en menswetenschappen

Dit congres werd gehouden op de University of Algarve in Faro (Portugal). Het werd georganiseerd door het 'Research Centre for Spatial and Organizational Dynamics' ([www.cio.pt](http://www.cio.pt)). Het was zowel een kans voor een interdisciplinaire systeem aanpak, als voor het laten zien van innovatief onderzoek in sociale wetenschappen maar ook voor het verbeteren van netwerken tussen onderzoekers van verschillende onderzoeksdisciplines.

De belangrijkste thema's van dit congres bevatten onderzoeksthema's van verschillende onderzoekgebieden zoals sociologie, psychologie, onderwijs, economie,

management etc. Adelinda Candeias en Hugo Rebelo presenteerden de poster 'The international project Enablin+' aan ongeveer 200 deelnemers.

### First scientific meeting in psychology

De 'Department of Psychology of the University of Evora' en de 'Psychology Institute of the University of Leipzig' organiseerden de 'First Scientific Meeting in Psychology' op 13 maart 2016 met als doelstelling het verdiepen van de academische, educatieve en wetenschappelijke samenwerking. De organisatie beoogde dat leraren, onderzoekers en studenten wederzijdse kennis,



wetenschappelijke productie en interinstitutionele samenwerking versterken. Dit event eindigde met een open sessie voor de Academische community en het overige publiek met ruimte voor reflectie en debat over huidige uitdagingen van de Psychologie als een wetenschap om de menselijke en sociale ontwikkeling te mobiliseren.

### Enablin+ was aanwezig op het 3e internationale congres over fragiele X-syndroom

We waren aanwezig voor een presentatie over de EQOLMI: course of mediators for inclusion, die getest wordt in december. Met deze presentatie heeft het Portugese team bijdragen verzameld, de cursus verspreid en belangstelling voor deelname vergroot.

Het congres was ook een mooie leerervaring, met nationale en internationale sprekers die kijken naar moeilijkheden en uitdagingen die gezien worden door familie, school, andere professionals en de gehele community omtrent inclusie van kinderen, jongeren en volwassenen met fragiele X-syndroom.