

Editorial



1 Les dessins d'enfant du centre Karin Dom Centre, l'un des partenaires Enablin+ en Bulgarie

Jo Lebeer, coordinateur du projet, Université d'Anvers, BE

Nous sommes heureux de vous présenter le projet ENABLIN +, qui a été lancé au début de 2014. Enablin + est un projet européen de coopération multilatérale dans le domaine de la formation professionnelle - dans le programme LEONARDO du Programme à l'éducation permanente de la Commission européenne. Son objectif est de contribuer à ce que les enfants et les jeunes ayant des besoins de soutien complexes et intenses, et les personnes qui les soutiennent, de participer plus activement à la vie ordinaire, dans les familles, à l'école, et d'autres la vie de la communauté. Basé sur une analyse des besoins et des modèles de bonnes pratiques, nous voulons développer un système de formation interprofessionnelle en service, où les professionnels et les parents de divers horizons professionnels apprennent ensemble, dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants à divers les niveaux d'âge. Plus précisément, Enablin + va développer une série de modules de formation pour améliorer l'inclusion, la communication, la gestion du comportement, l'activation et de l'apprentissage, le soutien pour les soins quotidiens de la vie. Le projet est en cours dans 8 pays en provenance du Nord, Sud, Est et Ouest. Il réunit des partenaires expérimentés issus d'universités, les collèges, les établissements de formation professionnelle et les centres de soutien pour les enfants ayant un handicap sévère. Avec cet échange d'informations à travers les langues et les pays, nous espérons améliorer la vie de tous les enfants à travers l'Europe (et au-delà) qui sont en grande partie tributaire de la bonne qualité de l'appui des personnes dans leur environnement.



Réunion et colloque Start-up Anvers Janvier 2014

Du 31 Janvier -1er Février 2014, les partenaires se sont réunis pour une réunion de coup d'envoi à Anvers, dans l'un des bâtiments historiques de l'Université, les «Sœurs Grises». A cette occasion, un mini-symposium a été organisé sur le thème «Qui sont-ils? Les enfants avec des complexes et des besoins de soutien intenses: Vers une vie plus inclusive et plus actif de haute qualité ». L'idée était d'inviter les gens qui travaillent dans le domaine du handicap grave, afin de les impliquer dès le départ. Suivant à 18 participants internationaux, 55 participants ont assisté à la Belgique et des Pays-Bas. Nous avons réussi plutôt bien à obtenir les «bonnes» personnes présentes, par exemple l'implication des principaux réseaux professionnels (Multiplus, SEN), les réseaux de parents et de professionnels dans néerlandophone (Fondation Rett syndrome) et la Belgique (AP3), les fonds officielles gouvernementales (VAPH et AWIPH), et les délégués d'un grand nombre de langue française centres de soins pour enfants handicapés complexes, et le président de l'Association européenne des fournisseurs de services. L'objectif de ce colloque était de créer une meilleure compréhension des conditions de vie et les besoins de soins et de soutien concernant l'activation et la participation dans les différents domaines de la vie, des enfants et des jeunes en situation de handicap complexe, qui restent souvent presque totalement dépendante d'autres, souvent étiquetés comme ayant «handicap profond et multiple», d'introduire des partenaires au public et à l'autre, et de présenter de nouveaux modèles d'évaluation de la qualité de vie.

Dans la matinée, il y eu trois conférences très inspirantes. Le symposium a eu l'honneur d'avoir le Dr Elisabeth Zucman de Paris en tant que conférencier. Elle est la "éminence grise" dans ce domaine, fondateur de nombreuses initiatives visant à améliorer la vie des enfants en situation de handicap très sévère. Elle a parlé de l'histoire et les défis actuels de soutien aux enfants avec "polyhandicap" comme on les appelle en France. Nous avons parcouru un long chemin à partir du moment où ces enfants étaient tout simplement couchés derrière les rideaux et ne rien faire. Claudia Claes du Centre e-Qual l'Université de Gand a parlé du modèle de Schalock de qualité de vie. Basé sur un modèle social du handicap, elle a présenté différentes nouvelle qualitative ainsi que des approches quantitatives pour l'évaluer. Bea Maes de l'Université catholique de Louvain (BE), président du Groupe d'intérêt spécial sur les enfants ayant une déficience intellectuelle et multiples profonds (PIMD) de l'Association internationale de l'étude scientifique de la déficience intellectuelle (IASSID) a présenté le "nouveau" concept Multiplus, un centre d'expertise sur PIMD. Dans l'après-midi, les partenaires ont présenté leurs travaux. Les parents étaient aussi représentés (Jacques Lodomez de AP3 et de l'Association du syndrome de Rett), qui représentent la voix des enfants. Un livre résumé est disponible [ici](#).



Enablin + recherche sur l'évaluation des besoins

Le premier module de travail consiste à présenter clairement les besoins des enfants ayant des besoins de soutien complexes et intenses (CISN). A cette fin, nous avons organisé une recherche dans les 8 pays partenaires. Un questionnaire a été traduit en 8 langues, renseigné sur la situation de vie des enfants atteints de CISN, leurs besoins; la façon dont les professionnels évaluent leur fonctionnement et les besoins, et les besoins concernant le type et le contenu de la formation continue, en demandant également des exemples de bonnes pratiques ainsi que la littérature essentielle. L'appel à la participation est toujours ouvert. Voici un lien vers les questionnaires portugais: <https://inqueritos.uevora.pt/index.php/777536/lang-pt>



Enablin + tend la main à l'Inde

Le projet, qui a pour coordinateur scientifique le Dr Marina Rodocanachi est organisé dans le sud de l'Inde (district de Warangal, Andhra Pradesh) pour le Mallikamba Institut pour les enfants handicapés. Mallikamba est une institution qui s'adresse à plus de 200 enfants et jeunes adultes, la plupart du temps avec des formes très graves de handicaps, et provenant d'un contexte très pauvres. Les services fournis par l'Institut sont les écoles, l'accueil en résidence si nécessaire (de nombreux orphelins), de la nourriture et des soins physiques de base. Le premier projet a fourni à l'Institut ; des installations et des mesures d'assainissement de base et de mettre en place un système d'évaluation des enfants afin d'identifier les besoins de réadaptation de base. Parmi les enfants examinés dans Mallikamba, certains d'entre eux, jeunes et avec de multiples handicaps, ont été trouvés gisant sur le sol, n'ayant pas la possibilité de s'asseoir sur une chaise normale ni aucune possibilité d'être fourni avec les sièges de posture. Pour cette raison, ils ont été exclus de l'éducation de l'école et a eu de graves problèmes pour leur alimentation ou se rapportant aux aidants naturels et leurs pairs. En 2014, l'Association italienne, Barzakh - Culture et de la coopération (www.barzakh.org), avec Filo Diretto Onlus (www.filodirettoonlus.org) un Groupe d'entraide internationale proposant des financements, a initié un nouveau projet: "Assis à leur place: étude d'un modèle thérapeutique et de réadaptation basée sur la construction de sièges de posture pour les enfants présentant des handicaps multiples graves dans un contexte pauvre extrême: l'Inde du Sud". Le projet envisage d'enseigner les principes et de diffuser l'utilisation de sièges de posture individualisés construits à un coût très faible pour le préscolaire et primaire des enfants ayant un handicap grave Mallikamba au personnel local, à la physiothérapie qui enseignent dans les écoles locales, aux enseignants et aux parents. [Plus d'information ici](#).



Deuxième réunion des partenaires à Varna, en Bulgarie, Septembre 2014

De 25-28 Septembre 2014, nous avons eu notre deuxième réunion de partenaire Enablin + à Varna, à la frontière de la mer Noire en Bulgarie, à la [Karin Dom Centre](#). Le personnel de KDC Apostol Apostolov et Magdalena Tsoneva a pris bien soin de s 15 invités étrangers. D'abord, ils leur ont montré autour de l'œuvre de KDC, qui a un rôle de pionnier dans le soutien des enfants handicapés en Bulgarie. Le KDC est situé dans un magnifique ancien manoir dans le parc au bord de la mer, donné par le célèbre philanthrope bulgare Ivan Stancioff. Après la visite du centre, les partenaires ont discuté principalement deux sujets: les résultats de la recherche de l'analyse des besoins et des «bonnes pratiques» de la poursuite et de l'inclusion des systèmes de soutien. Les partenaires ont présenté une sélection de projets, aussi largement diversifié que l'intervention précoce, de prendre soin d'un bain quotidien. Cette réunion a été suivie par des professionnels invités locaux. Nous avons discuté d'une liste de 14 critères de ce que doivent être considérées comme de bonnes pratiques fondées sur une qualité de l'approche de la vie, l'activation, la participation dans la société, la conception universelle, modifiabilité et le travail d'équipe. Nous avons également discuté des compétences requises par les différents professionnels qui travaillent avec des enfants ayant des besoins complexes et intenses. De cette façon, nous avons rassemblé le matériel de formation déjà très intéressant. Nous avons également visité l'école pour les malvoyants "Prof. Dr Ivan Shishmanov". L'école a des classes pour les élèves ayant des besoins de soutien intensif et complexes. Il a tout un équipement technique moderne, comme les fauteuils roulants électriques et de la communication assistée par ordinateur. Mais par-dessus tout, il a très enthousiastes professeurs et compétentes. Le professeur de musique nous a donné une démonstration. En effet, la musique est un langage, qui est accessible à tous, y compris les enfants les plus gravement déficients. Musique transmet la communication affective, mais peut aussi être utilisé comme intermédiaire pour les concepts et les compétences cognitives, tels que le rythme, le comptage et la lecture. Les enfants apprennent aussi à des ateliers de cuisine, des ateliers d'art, et un jardin intérieur (photo). La plupart des enfants ont une déficience visuelle, à des degrés divers. Les murs de l'école contiennent des symboles, qui guident l'orientation des enfants.

Dans l'après-midi, nous avons poursuivi nos discussions sur les matériaux de formation / sources d'information que nous avons déjà et nous avons encore besoin. Nous avons décidé que nous avons surtout besoin de matériel vidéo de situations tout quotidiennes, autour de certains sujets (qui peuvent être les chapitres de «activités et participation» et «facteurs externes», comme indiqué dans l'apprentissage à partir de cas. ICF, basée sur la confrontation avec les problèmes quotidiens, est la meilleure façon d'apprendre, non seulement dans la formation de premier cycle, mais aussi en postuniversitaire de formation continue.

Bien sûr, nous avons également pris un certain temps pour la construction de l'équipe de recherche et les «relations sociales». Mais seulement un peu et uniquement après une longue journée de travail. Ces temps ont associé dîner et musique. La Bulgarie dispose d'une musique et de danses folkloriques très agréables. Le rapport peut être trouvé [ici](#).



A la recherche de bonnes pratiques

Enablin + lance un appel à tous les partenaires, à la recherche de projets innovants orientés vers l'amélioration de la qualité de vie des enfants ayant des besoins complexes et intenses de soutien, en particulier visant à améliorer les activités et la participation à des milieux inclusifs (éducation, les loisirs, le travail avec les familles), l'amélioration des soins par jour (alimentation, la toilette, la régulation du comportement), l'amélioration des compétences et des relations sociales, la communication, l'éthique des soins. Nous avons développé une liste de critères et un court questionnaire à remplir. Chacun peut proposer un projet. S'il vous plaît envoyer vos candidatures au travail leader du package BNK rienne@nijlandenkroes.nl. Le formulaire peut être téléchargé [ici](#). Le partenaire portugais organisera à l'Université d'Évora sur Mars 14e 2015 une réunion de «bonnes pratiques avec des personnes ayant des besoins complexes et intenses» - Colégio Pedro da Fonseca. <https://www.facebook.com/events/386987454788977/>



Réunions bilatérales des partenaires

◆ Mars & Mai 2014: les étudiants en master enseignement à l'évaluation dynamique: partenaire belges et roumains

Pendant une semaine en Mars et une semaine en mai, les étudiants de la maîtrise en "counseling psychologique et l'intervention" de l'Université Babes-Bolyai de Cluj-Napoca, ont été initiés par Jo Lebeer de l'Université d'Anvers et Eniko Batiz de la BBU à la méthodologie de l'évaluation dynamique dans le cadre du cours «Méthodes d'évaluation de l'apprentissage et de la propension Modifiabilité Cognitive». Le point culminant très apprécié au cours du séminaire de mai a été la séance d'entraînement avec l'audition des élèves ayant une déficience de la Kozmutza Flóra Iskola, (voir les applaudissements et les mains brandissantes dans la photographie ci-contre) Cette partie a créé beaucoup d'enthousiasme avec les étudiants (et les élèves); parce qu'ils ont réalisé que, ils pourraient mieux apprendre évaluation dynamique en le faisant avec de vrais enfants et de voir leurs réactions à la médiation et de croire en eux.



◆ Octobre 2014: BE + NL: colloque à l'Université de Groningen

Sur le 14 Octobre 2014, Mia Nijland (BNK de Wijnhe- NL) et Jo Lebeer allés à l'Université de Groningen (NL) pour assister à un colloque en l'honneur de la retraite officielle du professeur Carla Vlaskamp, qui a consacré toute une vie à la recherche et l'intervention auprès d' enfants polyhandicapés (PIMD en anglais). Elle est l'auteur de nombreux articles et co-auteur d'un livre avec le professeur Bea Maes et Anneleen Penne sur les soins innovants et le soutien des enfants polyhandicapés, qui serait utile qu'ils soit traduit en français, car il contient les bases de ce que notre projet signifie. Il y avait d'autres orateurs étrangers et néerlandais, y compris les parents.



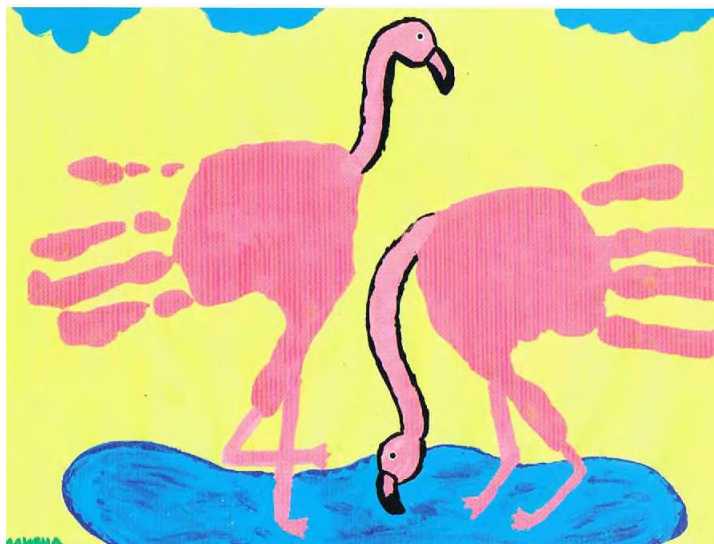
Novembre 2014: l'Italie et la France: conférence sur la qualité de la vie

Le 20 au 21 Novembre, Marina Rodocanachi & Ana Del Brun se sont allés à Paris pour assister à la conférence sur la qualité de vie et polyhandicap, organisé par le "Assistance Publique des Hôpitaux de Paris". Le CESAP, partenaire d'Enablin + fait partie du comité scientifique. Les thèmes étaient ceux du projet européen Enablin +: comment évaluer la qualité de la vie; la façon d'améliorer les soins quotidiens, la nutrition, l'activité, l'épilepsie, les procédures de réanimation, la gestion de la douleur. Plus d'informations (en français) peut être trouvé dans ce [document](#)







◆ Italie et Belgique se rencontrent à Don Gnocchi à Milan

Le 15 Janvier, le coordinateur du projet Jo Lebeer a visité le Centre de réadaptation Vismara, une partie de la Fondation Don Gnocchi. Médecin chef de réadaptation Marina Rodocanachi a montré comment ils travaillent avec les enfants (jusqu'à 18) avec une variété de troubles du développement, certains d'entre eux très graves et complexes. Ils sont également l'un des centres nationaux de référence du syndrome de Rett. La grande partie de leur travail est de faire le diagnostic et la thérapie fonctionnelle multidisciplinaire. Une de ces thérapies est hydrothérapie dans une chaude (32 °) piscine, où nous avons rencontré le canadien-italien David et son médiateur de natation. Les enfants atteints du syndrome de Rett (qui perdent habituellement leur capacité de marcher), sont souvent capables de marcher dans une baignoire d'hydrothérapie (parce qu'ils ne se sentent pas leur poids), en les gardant donc plus mobile, moins spastique, et beaucoup d'entre eux permettant de préserver leur capacité de marche



Dessins réalisés par les enfants du conjoint Enablin + Karin Dom Centre, Varna, Bulgarie

Nouvelles des partenaires							
Karin Dom Centre - Bulgaria <ul style="list-style-type: none"> ◆ Karin Dom Centre a organisé une conférence internationale très réussie de l'autisme qui a eu lieu dans la période de 30 May - 1 Juin 2014. https://karindom.org/en/moments-from-the-international-autism-conference-2014/ ◆ Nous développons un programme de formation pour un projet de l'UNICEF https://karindom.org/en/training-patronage-nurses-unicef-2014/ ◆ Récemment, un contrat a été conclu avec le gouvernement à entreprendre une formation à l'échelle nationale sur l'intervention précoce: https://karindom.org/en/social-inclusion-project-ministry-of-labour/ 							
Les événements à venir <ul style="list-style-type: none"> ◆ 19 Mars 2015 Zwolle (NL) EMB yearly congress www.embcongres.nl (in Dutch) ◆ 26-28 Mars 2015, Zwolle (NL) Partner Meeting + Enablin. Thème: la formation interprofessionnelle pour aider les enfants avec EMB; comment et quoi? ◆ 27-29 Mai 2015, réunion annuelle de l'Académie Européenne du Handicap de l'Enfance EACD, Copenhague. Marina Rodocanachi de Don Gnocchi fondation présentera musicothérapie avec les enfants atteints du syndrome de Rett. Plus d'information: http://www.eacd2015.org ◆ 5-17th Juillet 2015, Florence, Italy. Ateliers d'été internationaux de l'Institut Feuerstein, sur la théorie de Feuerstein Modifiabilité Cognitive Structurale et Mediated expérience d'apprentissage et de ses systèmes appliqués: Programme d'enrichissement Instrumental et l'évaluation d'apprentissage propension. plus d'information www.feuerstein-institute.org ◆ 17-19 Septembre 2015, Cluj-Napoca, Romania. But: comment les pilotes d'initiatives de formation sont organisés dans chaque pays; protocole de recherche ◆ 7-8 Décembre 2015, Paris, CESAP, Journée des associations www.cesap.asso.fr ◆ 22-24 Septembre 2016, Milan, Italie "formateurs de formateurs" + conférence 							
Publications récentes <p>"Clinical and educational applications of Reuven Feuerstein's Mediated Learning Experience Theory: current scientific evidence". Un numéro spécial (en anglais) de la revue scientifique Transylvanian Journal of Psychology, 2014, publié par la Presse Universitaire de Cluj, sur la travail du psychologue israélien Reuven Feuerstein. Feuerstein, appelé par Robert Sternberg (ex-président de l'Association Américaine de Psychologie) "un des plus grands psychologues du 20ème siècle, à proximité Piaget et Vygotsky" a légué un patrimoine intellectuel important, qui est un défi pour le monde des problèmes d'aujourd'hui. Dans ce volume, un certain nombre de chercheurs invités qui l'ont connu et travaillé avec lui (comme David Tzuriel, Robert Sternberg, Carl Haywood, Carol Lidz, Noami Hadas-Lidor, Hefziba Lifshitz, Jo Lebeer et David Martin), discutent les avis présents sur les preuves scientifiques de la théorie MLE et SCM de Feuerstein, ainsi que sur des applications éducatives et cliniques. Il y a aussi deux contributions originales de jeunes chercheurs doctorants, Reka Janos et Cristina Vedovelli. Bien que plus appliquée avec des enfants souffrant d'un handicap mental léger ou moyen, la question est de savoir si la théorie MLE et SCM tient aussi pour les enfants avec PIMD. Assurément, il y a de nombreux exemples montrant que l'activation et la médiation sont également pertinents pour les enfants ayant des problèmes complexes. Voir les résumés au http://epsz.psihologia.psi.edu.ubbcluj.ro/en/index.php Si vous désirez un exemplaire: écrivez à demeter.karmen@yahoo.com</p>							
<p>Ce projet a été financé à partir de 1/1 / 2014-31 / 12/2016 avec le soutien de la Commission européenne, programme Life Long Learning. Ce document reflète les opinions des auteurs uniquement, et la Commission ne peut être tenue pour responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.</p>							
 <p>A EU multilateral project -541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP</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