

2014 ●

enablin+

Enabling & Including Young People
with Complex & Intense Support Needs

● 2017

Project Enablin+

Il Progetto Enablin+ è un progetto europeo multilaterale di cooperazione nel settore della formazione professionale - all'interno del programma LEONARDO del Life Long Learning Programme della Commissione Europea. Il suo obiettivo è di contribuire a rendere più autonomi sia i bambini ed i giovani ragazzi che hanno dei bisogni di sostegno complessi ed intensi, sia le persone che li aiutano nella vita quotidiana, in modo da poter partecipare più attivamente alla vita quotidiana, alle attività con le famiglie, all'interno delle scuole, ed alla vita della comunità. Per raggiungere questo obiettivo, Enablin+ svilupperà un programma di formazione in servizio interprofessionale.

Notizie dall'Italia

Sono stati un successo sia il Corso "Formiamo i Formatori" sia la Conferenza aperta a tutti, operatori del settore, famiglie e scuole, tenute a Milano (settembre 2016).

Il nostro Work Package N.5 consisteva nell'organizzazione di un corso internazionale ("Train the Trainers") e di una conferenza svolti a Milano (22-24 settembre 2016), con il tema: "Promuovere la qualità della vita di bambini ed adolescenti con disabilità multiple e bisogni complessi ed intensi di assistenza e cure: dalla teoria alla pratica". Circa 70 italiani e 30 partecipanti stranieri provenienti da tutte le professioni hanno partecipato alla due giornate di "Train the Trainers Course" presso l'Ospedale Riabilitativo S.M. Nascente della Fondazione Don Gnocchi, per imparare ad "addestrare lo staff multidisciplinare e le famiglie, per poter dare una migliore qualità della vita ai pazienti disabili". Il corso è stato sviluppato nel corso degli ultimi 30 mesi del progetto. Grazie ad un team molto dedicato guidato dalla Drssa. Marina Rodocanachi e dalla Drssa. Anna Dal Brun, con un supporto logistico fantastico da parte della Drssa. Jessica Matera ed un aiuto per la traduzione da parte di Nagley Losa, questi giorni sono stati molto belli ed estremamente ricchi di contenuti. Sabato vi è stata una giornata dedicata al convegno presso l'Università Statale di Milano - Bicocca. Questo convegno era rivolto ad un pubblico più vasto, con più relatori provenienti dall'Italia e dall'estero. Quantitativamente e qualitativamente è stato un grande successo: 200 persone hanno partecipato a questa conferenza. Era la prima nel suo genere in Italia, sul tema dei bisogni di supporto complessi ed intensivi. Nel suo discorso finale di ringraziamento, il nostro coordinatore ha detto: "L'unica cosa che mi dispiace è che non ho potuto presenziare a tutti i workshops." Una valutazione, le immagini e le presentazioni sono disponibili sul nostro sito web. [our website](#).

Congresso Internazionale sulla Sindrome di Rett: tenuto a Roma

dal 30 ottobre al 1 novembre 2015, Enablin+ Partner Marina Rodocanachi ed il suo team (Valentina Gestra, Alessandra Gandini & Kumiko Toshimori) del Centro Vismara (Fondazione Don Gnocchi) hanno dato importanti contributi fondamentali al Congresso Internazionale sulla Sindrome di Rett, che si è svolto a Roma con 400 partecipanti provenienti dall'Europa e da altri paesi non europei. Oltre ad aver introdotto il progetto Enablin+, hanno anche presentato le loro ricerche: prima, una proposta di una nuova griglia per osservare le modificabilità delle capacità motorie; un'altra relazione (report) sulla ricerca, riguarda la riabilitazione fatta sull'iniziazione all'andatura: dall'analisi del cammino alla pratica clinica o ambulatoriale; ed, infine, l'assistenza psicologica e la qualità della vita. Per saperne di più, leggi qui. [Read more](#)

INDIA: il progetto presentato

Seconda newsletter, riguarda il progetto con l'India [Sitting at their place project](#). Durante l'ultima settimana di marzo Marina Rodocanachi, Nuccia Viganò, Valentina Gestra e Francesca Grange della Fondazione Don Gnocchi, e Francesca Bellecci dell'Associazione Barzack, stanno sviluppando l'ultimo modulo del corso di formazione per fisioterapisti sulle grave paralisi cerebrali nei bambini disabili dell'Istituto Mallikamba, nel sud dell'India. Quest'ultimo modulo è anche rivolto agli insegnanti ed alle famiglie. Verrà curata l'edizione in inglese dell'opuscolo per i terapeuti, le insegnanti e le famiglie, e successivamente tradotto in telegu, la lingua locale.

Incontro della Tavola Rotonda del Gruppo d'Interesse Speciale dell'ASSIDD, tenutosi in Svezia dal 23-25 settembre 2015.

Rodocanachi ha partecipato alla 7° Tavola Rotonda del Special Interest Research Group (SIRG) dell'ASSIDD (l'Associazione Internazionale dello Studio Scientifico sulle Disabilità Intellettuali e dello Sviluppo Mentale) sulle Disabilità Multiple Profonde ed Intellettuali (PIMD) a Vasteras, in Svezia. La Drssa. Marina ha presentato la Valutazione della Ricerca sui Bisogni Speciali dei Bambini e Ragazzi con Gravi Disabilità (del Progetto Enablin+): "Chi sono questi bambini e ragazzi? Valutare i bisogni dei bambini con esigenze di supporto intensive e complesse in otto regioni europee", ai 35 partecipanti - ricercatori provenienti dall'Europa (Svizzera, Svezia, Belgio, Regno Unito, Paesi Bassi, Germania, Giappone, Canada). Molti ricercatori hanno chiesto di essere coinvolti nella Conferenza finale di Enablin+ a Milano nel 2016!



Le disabilità multiple e gravi entrano a far parte del programma di studi presso l'Università di Milano, nella Facoltà di Medicina

Ha avuto un vero effetto moltiplicatore: il progetto Enablin+ è stato presentato ai medici specializzandi in neurologia infantile e psichiatria presso l'Università Statale di Milano, Facoltà di Medicina, durante una lezione della Drssa. Marina Rodocanachi. Questa è la prima volta che il tema dei bambini con disabilità multiple e gravi viene studiato presso un'università italiana. 25 medici specializzandi hanno ascoltato e discusso, hanno preso in considerazione il modello sistematico per dare una migliore qualità di vita e dei bisogni di supporto dei bambini con gravi e multiple disabilità. Responsabile della scuola di Specializzazione Neuropsichiatria Infantile, Profssa. Maria Paola Canevini, ha chiesto l'introduzione di questa materia nel curriculum regolare della facoltà di specializzazione, questo, a partire dal prossimo anno accademico.

Notizie dalla Francia

Giornata Associativa del CESAP

il 7 e l'8 dicembre 2015. Il CESAP ha organizzato a Parigi la sua "Giornata Associativa". Si tratta di un simposio al quale sono invitati le famiglie dei bambini o adulti accompagnati da servizi CESAP, professionisti e tanti amici. Questi giorni hanno avuto un "sapore speciale", dato che hanno segnato il 50° anniversario dell'associazione. Il tema di quest'anno è stato "Disabilità Multiple e Complesse: guardando al futuro". Due partner stranieri di Enablin+ hanno partecipato a questo incontro, per presentare i risultati preliminari del progetto di ricerca. Leggi tutto [Read more](#)

Il Nuovo Catalogo del CESAP

è un pioniere, visto che si tratta di offrire una vasta gamma di corsi di formazione sul posto del lavoro per tutti i tipi di professionisti che lavorano con - come lo chiamano in Francia - "I bambini con polyhandicap". Come ogni anno, il mese di settembre ha visto l'uscita del nuovo catalogo "Risorse di Formazione CESAP". E 'disponibile on-line. [available online.](#)

Corsi di formazione pilota in Francia

Da diversi anni, CESAP organizza delle giornate di presentazione e di accoglienza per il nuovo staff dirigenziale. Si svolge ogni due anni. Durante questi giorni di addestramento, uno degli obiettivi è stato quello di vedere che tipo di corsi di formazione i partecipanti sono propensi a chiedere alla loro direzione (management), al fine di migliorare le loro competenze legate al lavoro e svilupparne delle nuove. Christine Plivard ci ha raccontato tutto ciò che riguarda i risultati formativi al Corso "Formiamo i Formatori" a Milano. È possibile trovare la presentazione [here](#)

Notizie dal Belgio



Difesa del PhD di Heleen Neerinckx (partner del team Belga di Enablin+) Abbiamo bisogno di altro tempo:

l'attenzione congiunta in materia di interazioni con le persone con disabilità intellettive profonde e multiple.

A causa di una combinazione di un handicap cognitivo con danni motori e/o sensoriali, le persone con disabilità multiple intellettiva e profonde (PIMD) hanno bisogno dell'aiuto di altri per esplorare il mondo e di mostrare le loro abilità. Pertanto, le interazioni di alta qualità sono fondamentali per una buona qualità della vita delle persone con PIMD. Un'attenzione congiunta è descritta come un elemento costitutivo di interazioni di alta qualità, che indica la condivisione di un punto focale di quella stessa attenzione tra le due parti, mentre entrambi i partner sono consapevoli della loro attenzione verso quell'elemento di reciproca attenzione. Lo sviluppo della capacità di condividere l'attenzione richiede competenze specifiche: le reazioni e le iniziative, rispettivamente. Per saperne di più, leggi quia [Read more](#)



Settimana tematica in Belgio (Maggio 17-21, 2016)

In Belgio abbiamo deciso che il modo migliore per creare la consapevolezza

per il gruppo target (mentre, allo stesso tempo, si dà ad un maggior numero di persone un'ampia presentazione degli aspetti innovativi) è stato quello di organizzare una settimana tematica. La settimana ha offerto attività che potrebbero essere rilevanti per dirigenti scolastici (sia delle scuole speciali sia di quelle normali), insegnanti di sostegno, insegnanti regolari, terapisti della riabilitazione, psicologi scolastici, infermieri, medici, educatori, politici, ricercatori, etc... Una conferenza di una giornata per aumentare la consapevolezza sulla disabilità (dove vi era la presenza del Ministro del Benessere ed i responsabili delle politiche del governo, delle famiglie, degli operatori che lavorano in questo campo e dei direttori) è stata seguita da una settimana intensiva di workshops e di visite. Questa settimana si è concentrata sulle innovazioni nell'integrazione dell'assistenza, delle cure e dell'istruzione. Circa 500 persone hanno partecipato ad almeno uno degli eventi. [You can find the presentation here.](#)

Notizie dalla Bulgaria



E' stato creato un nuovo gruppo per bambini con CISN presso il Karin Dom a settembre, 2015. Dopo una festa di beneficenza (che ha avuto grande successo), chiamata "Smile, Karin Dom", abbiamo iniziato un nuovo gruppo "Smile" per i bambini con bisogni complessi ed intensivi di supporto. Per

Notizie dalla Romania



Vi è stato il quarto meeting dei partner Enablin+ in Romania al mese di settembre, 2015. Il partner Enablin+ di Babes-Bolyai dell'Università di Cluj-Napoca (RO) ha ospitato il

4° partner meeting. Le informazioni del meeting si trovano nel Workpackage 4. Obiettivi di WP4 sono quelli di valutare l'efficacia, la fattibilità, i contenuti e le modalità dei moduli sviluppati per la formazione sul lavoro. Tuttavia, il meeting dei partner europei aveva anche altri obiettivi: il progetto, essendo stato sviluppato solo a metà, è anche servito sia come autovalutazione, sia come ulteriore pianificazione. I partner hanno anche colto l'occasione per visitare tre centri: 1. il Dipartimento sulla formazione e sulle valutazioni cognitive del "Centro Feuerstein"; 2. la scuola speciale ungherese Kozmutca Flora (per i bambini non udenti o con problematiche uditive), specializzata nella comunicazione

Notizie dai Paesi Bassi



Il Centro "Quality of Life" Abbiamo creato questo centro da poter dare alle persone con CISN

una buona qualità della vita. Il centro è un centro di competenza fondata dai partner olandesi di Enablin+. La conoscenza che è stata sviluppata presso questo centro serve al gruppo target, e la stessa conoscenza è stata strutturata in un range coerente per l'uso quotidiano. I risultati sono presentati in una mostra e sono stati realizzati in questo modo apposta per essere a disposizione del pubblico. Metodi, applicazioni tecnologiche e la combinazione di entrambi, sono una parte importante dell'offerta. Per saperne di più, leggi [Read more](#)

Per poter prosperare: alla ricerca di una buona vita per le persone con gravi disabilità intellettive e gravi problemi comportamentali.

Janny Beernink-Wissink [brings us a new paradigm in the care of people with severe intellectual disabilities and serious behavioral problems.](#) Ella descrive una ricerca che porta a trovare un arricchimento, un modo per fare capire agli altri che anche i disabili sono dei cittadini come noi. Sulla base "dell'approccio delle capacità" (Nussbaum), ella descrive una serie di bisogni e condizioni umani fondamentali. Il metodo verrà probabilmente utilizzato nella formazione di Enablin+.

Notizie dai Paesi



La ricerca scientifica - le classi del progetto "Insieme a Scuola"

per i genitori e gli accompagnatori dei bambini che frequentano le classi del progetto "Insieme a Scuola", non vi è alcun dubbio: essi percepiscono che i loro figli siano più attenti durante il giorno e che dormano meglio durante la notte, grazie alle classi del progetto "Insieme a Scuola". In pratica, vedono che i loro figli stanno facendo passi da giganti nel loro sviluppo, perché imparano dai coetanei non disabili e perché c'è moltissima attenzione personale che viene data ai loro bambini. Questa esperienza pratica non è ancora supportata dalla ricerca scientifica. Questo cambierà presto. Per saperne di più, leggi [Read more](#)

Vi è stato il Convegno VGN con il tema: "Crea delle vicinanze"

L'Associazione Olandese delle Persone con Disabilità (VGN) è l'associazione per la cura e per l'assistenza dei servizi per le persone con disabilità. Al 10 dicembre, 2015, l'associazione ha organizzato una conferenza. Il settore della disabilità cerca di rendersi più visibile nella società. Il settore deve fare attenzione a non "perdere" i cambiamenti che sono in atto. Il nuovo presidente VGN (Femke Halsema) ha sostenuto che il settore della disabilità sembra essere un sistema chiuso. Il giorno prima della conferenza, ha fatto riferimento anche alla discussione della Convenzione delle Nazioni Unite, che i Paesi Bassi hanno approvato solo di recente e con riluttanza. Sono stati, infatti, uno degli ultimi paesi del mondo ad aderire. Halsema ha difeso le parole di Otwin van Dijk, il quale ha fatto un appello per creare "una società in cui ognuno conta". Noi non dobbiamo risolvere le questioni che riguardano le persone con disabilità "in separata sede". Le persone disabili non sono l'eccezione. Dobbiamo organizzare le nostre strutture in modo tale che tutti possano utilizzarle, disabili e non. Alcuni dibattiti ideologici all'interno del settore, per esempio, quelli che riguardano l'inclusione, sono un tema controverso. "Il pragmatismo che ora prevale, sarà un sollievo per molti", ha sostenuto, ma ci sono anche degli svantaggi, come ad esempio il pericolo di tecnocrazia. "Questo settore utilizza molto gergo, la politica è piuttosto ricca," ha detto.

"Il linguaggio a volte è così inaccessibile, che sembra un ambiente chiuso nel bosco". Il rischio è che gli obiettivi burocratici avranno il sopravvento sulle loro vite. [Look here for an impression of the day](#)

"Il ritmo della tua vita"

il 24 marzo, 2016, il raduno annuale della Piattaforma EMG (che significa "disabilità gravi e multiple") ha avuto luogo; qui professionisti e genitori si incontrano e attivamente condividono le loro conoscenze. Quest'anno il tema della giornata è stato: "Il ritmo della tua vita". Il ritmo della tua vita influisce sulla qualità della tua vita. Vivere con un ritmo naturale è una condizione indispensabile per la vita. "Quando organizziamo il nostro ritmo di vita, creiamo delle routine a cui noi non dobbiamo pensare", dice Marli Huijter, professoressa, nel suo libro intitolato "Ritmo". Il ritmo nella nostra vita crea delle ricorrenze, ma anche delle varietà. Proprio a causa di questo aspetto ricorrente, abbiamo delle opportunità che ci permettono di cambiare e di rinnovarci. Questo ci permette di organizzare la nostra vita nel modo più semplice, visto che noi possiamo e vogliamo fare più cose di quanto vogliamo veramente svolgere, e che altrimenti non avremmo potuto fare, non avendo avuto il "tempo" prima. Ma cosa succede per le persone con CISON? Oggi guarderemo il ritmo della loro vita. Per saperne di più, leggi qui (in olandese).

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

La Piattaforma EMG è la Rete della Conoscenza per Genitori e Professionisti nei Paesi Bassi. Visita il loro "Ordine del Giorno" qui. [View their agenda here.](#)

Corsi di Formazione Pilota nei Paesi Bassi:

abbiamo organizzato tre corsi di formazione pilota lo scorso anno. Uno di questi era il progetto di formazione di Enablin+. Mia Nijland ha raccontato le sue esperienze con i corsi di formazione pilota al Corso "Formiamo i Formatori" ("Train the Trainers") a Milano. È possibile trovare la presentazione qui. [here.](#)

Notizie dal Portogallo

Ultima riunione dei partner ad Evora

dal 16-18 febbraio, i partner Enablin+ hanno pianificato la loro ultima riunione dei partner ad Evora, per discutere la valutazione e la garanzia della qualità. L'incontro è stato organizzato congiuntamente con una conferenza di diffusione nazionale. Avremo altre notizie su questo evento nella prossima newsletter.

Segni di rischio di autismo nei bambini

in risposta ad un invito fatto dal Comitato Organizzatore del Ciclo di Conferenze della Facoltà di Psicologia, Enablin+ ha organizzato e sostenuto l'interessante conferenza tenutasi il 10 febbraio, 2016: «Segni di rischio di autismo nei bambini». La sala conferenze era completamente piena. 100 studenti ed altri professionisti sono venuti per ascoltare Erika Parlato, Professore Associato presso l'Università Federale di Minas Gerais, Dipartimento di Patologia del Linguaggio, Facoltà di Medicina. Sta attualmente studiando l'interazione madre-bambino, l'acquisizione del linguaggio orale e, in particolare, l'autismo.

World Café Thinking : pensando alla progettazione del Corso di Enablin+.

i partner portoghesi hanno partecipato al World Café, "Chi decide cosa? (nell'inclusione)", per le persone disabili, le loro famiglie, i professionisti e la comunità. L'obiettivo era quello di acquisire esperienze di questo tipo di metodologia e di approfondire le conoscenze nel campo dell'inclusione.

Congresso Internazionale sulla Interdisciplinarietà nelle Scienze

Umane e Sociali: questo congresso, tenutosi presso l'Università di Algarve, a Faro, nel Portogallo, è stato organizzato dal Centro di Ricerca per le Dinamiche Spaziali ed Organizzative (www.cieo.pt). E' stata l'occasione per un approccio sistematico interdisciplinare, nonché per mostrare ricerche innovative nel campo delle scienze sociali, ma anche per migliorare le reti tra ricercatori di diverse discipline scientifiche. I temi principali di questo congresso includono argomenti di ricerca provenienti da diversi campi scientifici, come la Sociologia, la Psicologia, l'Istruzione, l'Economia, l'Amministrazione (Management), etc... Adelinda Candeias e Hugo Rebelo hanno presentato il manifesto «Il Progetto Internazionale Enablin+» a circa 200 partecipanti.

Prima riunione scientifica in psicologia

Il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Évora e l'Istituto di Psicologia dell'Università di Lipsia, al fine di approfondire la cooperazione accademica, educativa e scientifica, hanno organizzato la Prima Riunione Scientifica in Psicologia, il 13 maggio, 2016. L'organizzazione prevedeva che gli insegnanti, i ricercatori e gli studenti rafforzassero la reciproca conoscenza, potenziassero la produzione scientifica e la cooperazione inter-istituzionale. Questo evento si è concluso con una sessione aperta alla comunità accademica ed al pubblico in generale: la riflessione ed il dibattito sulle sfide attuali della psicologia



come scienza di mobilitare lo sviluppo umano e sociale. Il team di Enablin+ ha colto l'occasione per presentare il corso pilota che ha sviluppato con i partner nazionali ed internazionali. Hugo Rebelo ha ricevuto un ottimo riscontro e contributo dalla parte del pubblico.

Enablin+ era presente al 3° Congresso Internazionale sulla Sindrome X Fragile

durante lo svolgimento della Presentazione dell'EQOLMI: un corso per i mediatori che riguarda l'inclusione. Questo corso verrà testato nel mese di dicembre. Con questa presentazione l'équipe portoghese ha preteso di raccogliere contributi, di pubblicizzare il corso ed attirare l'interesse dei partecipanti, dal momento che il pubblico era composto da molti membri "target".

Il congresso è stato anche una grande esperienza di apprendimento, con relatori nazionali ed internazionali che prendevano in considerazione le difficoltà e le sfide affrontate dalle famiglie, dalla scuola, dagli insegnanti, da altri professionisti e dall'intera comunità, riguardo all'inclusione nella società di bambini, ragazzi ed adulti con la Sindrome X Fragile.