



Kwaliteit van leven en integratie zorg en onderwijs bij kinderen met complexe intensieve ondersteuningsbehoeften: Aanbevelingen voor beleid en politiek

Work Package 3 - Deliverable 10

Mia Nijland (Ed.)

Colophon



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



Education and Culture DG

Lifelong Learning Programme

Quality Of Life And Integration Of Care & Education In Children With Complex And Intensive Support Needs: Recommendations To Policy Makers

Edited by Mia Nijland, educational psychologist, Expert Centre for Care & Education, Quality of Life Centre, Wijhe (NL). Translation to English: Jo Lebeer.

This text has been endorsed by all Enablin+ project partners 1st June 2017

Acknowledgements

Inge Kroes, Tom Oostewechel & Rianne Kleine Koerkamp, Expert Centre for Care & Education, BNK, Wijhe, The Netherlands

Beno Schraepen, AP University College, Antwerp

Eric Zolla, Christine Plivard & Anne-Marie Boutin, CESAP, Paris, France

Batiz Enikő, Orbán Réka, Szamosközi István, Kiss Szidónia, János Réka, Demeter Kármén, Szabó Kinga, Kálcza-Jánosi Kinga, Pordea Anett, Maior Edit, Farcas Susana, Babes-Bolyai University, Department of Applied Psychology, Cluj-Napoca, Romania

Elisabeth Houot, Marlène Grégoire, Laurence Richard, Association St. François d'Assise, Ste. Suzanne, Réunion
Apostol Apostolov, Magdalena Tsoneva, Aneta Morfova, Magdalena Tsoneva, Zvezdelina Atanasova, Nikoleta Yoncheva, Liubka Nikolova, Zarko Zlatev, Milena Marinova, Andreas Andreou, Veselina Vasileva, Jenislava Sapundjieva, Stanimira Atanasova

Marina Rodocanachi, Anna Dal Brun, Fondazione Don Gnocchi, Milano

Adelinda Candeias, Heldemerina Pires, Vitor Franco, Luísa Grácio, Madalena Melo, Hugo Rebelo, Maria José Saragoça, Diana Varelas, Carmen Nunes, Joao Canha, Maria Nepemuceno, Carla Merca, António Portelada, Cristina Rosário, Sara Martins, Liliana Rosmaninho, Maria João Carapeto, Nuno Costa, Cátia Coelho, Ana Barros, Adriana Bugalho, Ana Rita Ferreira, Cátia Clara, Cíntia Nunes, Cristina Silva, Eunice Silva, Gonçalo Vareta, Inês Macau, Joana Amendoeira, Joana Filipa, Joana Raimundo, Marta Silva, Patrícia Ramos, Patrícia Vieira, Rafael Rocha, Rita Brinquete, Rita Martinho, Rita Tojo, Sara Prezado, University of Evora, Portugal



Disclaimer. This project has been funded with support from the European Commission, Life Long Learning Programme. Contract 541981-LLP-1-2013-1-BE-LEONARDO-LMP from 1/1/2014-30/6/2017). This document reflects the views of the authors only, and the Commission cannot be held responsible for any use, which may be made of the information contained therein.

Van 2014 tot juni 2018 werkten we als partners uit acht landen samen met als doel een duurzame bijdrage te leveren aan een betere kwaliteit van het leven van kinderen met complex intensive support needs (CISN), in de betrokken landen. Deze gezamenlijke ambitie kent zowel generieke als 'land specifieke' invalshoeken. Het zijn met name de overkoepelende generieke aandachtsgebieden die we hier benoemen. Leidraad hierbij is het VN verdrag (2006), welke is ondertekend door alle acht landen.

Tijdens het samenwerkingsproject was ons vizier gericht op:

- a) het beter mogelijk maken van een mooi en menswaardig leven voor kinderen met CISN, op basis van gelijkwaardigheid en respect, rekening houdend met de benodigde ondersteuning, levenslang en levensbreed.
- b) Het mogelijk maken dat zij volwaardig lid kunnen zijn van de lokale samenleving, met een fijne woonplek in het gezin, een sociaal netwerk en ruimte om te floreren en te leren.
- c) Het mogelijk maken van onderwijs en andere betekenisvolle activiteiten voor hen, gericht op welbevinden en ontwikkeling.

Quality of Life beter mogelijk maken voor kinderen met CISN, vereist een *continu ondersteuningssysteem op micro-, meso- en macroniveau*. Het gaat om *structurele steun* in de dagelijkse praktijk van kind en gezin (microniveau) en die van kind en zorgverleners (mesoniveau). Op *macroniveau* gaat het om het faciliteren van de benodigde randvoorwaarden: lokaal, regionaal, landelijk en internationaal (beleidsmakers en politiek).

Kinderen met CISN zijn aangewezen op mensen die hen goed kennen en bijstaan, dag in dag uit, 24 uur per dag. Als eerste is dat het *gezin* waar het kind onderdeel van uitmaakt. Het zijn met name de ouders, die als ervaringsdeskundigen hun kind door en door kennen, verzorgen en onvoorwaardelijk ondersteunen. Zij hebben daarbij *steun op maat* nodig van professionals die op verschillende fronten hun bijdrage kunnen leveren om het (gezins)leven zo aangenaam en zinvol mogelijk te maken. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van: verpleging, verzorging, revalidatie, behandeling, begeleiding, stimulering en (gezins)coaching. Zorgprofessionals dienen het *informele netwerk zodanig te ondersteunen* dat zij het leven met elkaar zo goed mogelijk aankunnen. Wanneer is er extra steun nodig, welke steun en van wie. Hoe kunnen ouders hun ouderrol vervullen zonder alleen maar met speciale zorg bezig te zijn. Hoe kunnen ze een baan hebben, zonder dat hun kind tekort komt of zichzelf een burn-out oplopen. Hoe kan het gezinsleven zo worden ingericht dat er *ook een 'gewoon' leven* kan bestaan, naast alle (structurele) speciale facetten. Hoe zorg je dat ook broertjes en zusjes hun aandacht krijgen enz. Bij al deze vragen zijn ouders/gezin/buurt (informeel netwerk) en professionals (formeel netwerk) non stop op elkaar aangewezen, ook als wordt gekozen voor de ondersteuning in een instelling. Die wederzijdse afhankelijkheid en de benodigde specialistische topzorg, vergt een nauwe samenwerking waarbij men elkaar respecteert, waardeert en waarbij de leefomgeving van het kind als uitgangspunt wordt genomen. Zo kan men in dialoog met elkaar en met kennis van zaken, tegemoet komen aan de complexe en intensieve ondersteuningsvragen en het realiseren van een mooi en kwaliteitsvol leven. Zo kunnen zorgverleners van grote waarde zijn in het leven van kind en gezin.

Zorgprofessionals dienen niet alleen kind en gezin te ondersteunen, maar ook hun collega's in het onderwijs, zodat deze hun werk zo optimaal mogelijk kunnen doen. Ook hier zijn *afstemming en samenwerking* sleutelwoorden. In welke leeromgeving het onderwijs ook wordt aangeboden, deze kinderen zijn altijd aangewezen op *onderwijs in combinatie met zorg*. Hoe, in welke vorm en omvang die zorg

èn dat onderwijs moet plaatsvinden, hangt af van de individuele situatie en individuele vragen en mogelijkheden van het betreffende kind. Een *goed beeld krijgen van deze situatie* en het betreffende kind, is voorwaarde voor een adequaat en passend individueel (24 uren) zorg-onderwijsarrangement voor hem of haar. Hier zijn het wederom de ouders die als eerste kunnen aangeven wat nodig is voor hun kind om in de eigen leefsituatie te kunnen functioneren, te floreren en te leren. Aanvullend kunnen professionals adviseren, van diagnose tot oplossing. Zij kunnen eveneens ondersteunen bij de uitvoering van dit advies.

Om in Europees verband het benodigde continu support systeem te realiseren, geven we hier onze aanbevelingen voor beleidsmakers en politici van de betrokken landen.

1. Het zorg- en onderwijssysteem mag niet langer gestuurd worden vanuit de financieringsstromen, maar moet meer vraaggericht worden. Kinderen met CISN hebben *recht op passende zorg, recht op passend onderwijs en recht op een mooi leven*. Dit vraagt om een meer integrale manier van denken en doen dan nu het geval is. Een manier die mensen zoveel mogelijk in staat stelt om hun mogelijkheden, kwaliteiten en potentie uit te drukken in en via het leven dat zij willen leiden (LOC - Nederland en de zorg 2010-2015).
2. De vragen van het informele netwerk en de problemen die ouders en andere gezinsleden ervaren moeten meer aandacht krijgen, zodat er wezenlijk wordt stilgestaan bij de werkelijke behoefte die zij hebben om het leven samen aan te kunnen en te dragen, en welke bijdrage ze zouden kunnen en willen leveren. Kinderen met CISN hebben te maken met de professionele systeemwereld van zorg en onderwijs en met de leefwereld waar hun ouders en informeel netwerk deel van uitmaken. Deze twee sluiten nu onvoldoende op elkaar aan. Vanuit de systeemwereld wordt direct ingezoomd op de vraag van het kind, de financiering van de “oplossing” (Nabij Netwerk, 2017).
3. Invoeren en faciliteren van een onafhankelijke, integrale aanpak van de zorg- en onderwijs processen, waarbij de informele wereld nauw wordt betrokken, leidend wordt en leidend blijft.
 - 3.1 Faciliteren van gezinsgerichte processen met individuele routes (leefstijlgericht) voor beter en waarde(n)vol maatwerk thuis, in zorg en onderwijs.
 - 3.2 Faciliteren van een betere samenwerking tussen ouders, verwijzers, adviseurs, zorg en onderwijs in de werksituatie.
 - 3.3 Investeren in het welzijn van ouders (Gravesteijn, C., 2017) en hun zoektocht naar ‘zorg en onderwijs’ op maat, door middel van een helpdesk en advies op maat met ‘een mooi leven’ als uitgangspunt.
 - 3.4 Faciliteren van praktische hulp aan kind en gezin met gezinscoaching en (gespecialiseerde) maatwerkvoorzieningen met ‘een mooi leven’ als uitgangspunt.

Dit kan eerst in een proeftuin en op basis van de resultaten, ook daarbuiten. De organisatie hiervan is landelijk en de uitvoering zo lokaal mogelijk. B.v. start in het najaar van 2017 in Nederland vanuit het QoL Centrum de proeftuin: ‘Uitdagend ontwikkelen in jouw leeromgeving’, waarbij 5 casussen aan de hand van een integrale aanpak, worden begeleid en gevolgd. De proeftuin loopt tot 2021 en kan een voorbeeldfunctie hebben voor andere landen.

- 3.5 Aanbevelen en faciliteren van een uitgebreide ‘taxatie’interventie (integrale beeldvorming en advies) van de situatie van het kind in de leefsituatie. Dit vindt de eerste keer vrij snel plaats na de geboorte als duidelijk is dat er sprake is van complexe en intensieve

ondersteuningsnoden en daarna voorafgaand aan de mijlpalen in het leven van het kind. De taxatie brengt de mogelijkheden van het kind in kaart en maakt de noodzakelijke en de te verwachten ondersteuning inzichtelijk (ICF Taksatieschaal).

- 3.6 Faciliteren van (het opvolgen van) bovengenoemd advies, met een – geoormerkt, integraal besteedbaar en voldoende - persoonsvolgend budget, op basis van de getaxeerde hulpvragen voor zorg en onderwijs.
- 3.7 Faciliteren van het daadwerkelijke praktische ondersteuningsproces dat is gebaseerd op het verhaal van kind en ouders en het advies van professionals. Vrijwilligers en zorgverleners sluiten aan bij de leefsituatie van het kind en gezin, in plaats van andersom. Dit betekent dat de hulp meer in het gezin en zoveel mogelijk in de directe leefomgeving plaatsvindt.

Door deze integrale aanpak van advies en hulp is de bijbehorende bekostiging niet alleen goed in te schatten, maar ook te verantwoorden. De betaling kan gefaseerd plaatsvinden aangezien niet alles op voorhand opgelost hoeft te worden en omdat in de situatie zelf wordt bepaald wie, wanneer wordt ingeschakeld. Ook zal er meer preventief gewerkt kunnen worden in plaats van probleemgestuurd. Er kan gebruik worden gemaakt van vouchers die ingezet kunnen worden als dit nodig blijkt te zijn. De verwachting is dat -vergeleken met de huidige situatie- kosten kunnen worden bespaard.

4. Naast de benodigde *ruimte voor subjectiviteit (beleving en wensen van kind en gezin)*, invoeren en toepassen van *objectieve criteria en maatstaven*, opgenomen in een generiek denken en werkkader voor 'zorg en onderwijs' voor de doelgroep. Een objectief kader waardoor we kunnen verantwoorden wat we doen, we dezelfde taal spreken, methodisch en systematisch te werk gaan en efficiency garanderen, in de complexe situaties waar deze kinderen zich in bevinden. Het denk- en werkkader geeft onderbouwing en leidt tot een vorm van standaardisering van 'doelgroep kennis', altijd vanuit drie invalshoeken: (1) Evidence based, (2) Practice based (ouders) en (3) Practice based (professionals) kennis.
 - 4.1 Definiëring van de doelgroep CISN en specifieke subgroepen zoals ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen).
 - 4.2 Richtlijnen voor een goede en gezonde leefstijl voor kinderen met CISN
 - 4.3 Kwaliteitsstandaard voor een mooi leven voor kinderen met CISN:
 - 4.4 Randvoorwaarden voor 'zorg en onderwijs' voor de doelgroep kinderen met CISN in het algemeen en voor de specifieke 'subgroepen' zoals ZEVMB.
 - 4.5 Mensvisies en benaderingswijzen: Rechten van de mens, Capabilities, Quality of Life, bio-psychosociaal menselijk functioneren (ICF), Zeggenschap, een eigen gezonde leefstijl, positieve gezondheid ea.
 - 4.6 Methodieken en interventies zoals bijvoorbeeld Floreren (Beernink Wissink, J. 2015), Perspectief (Vlaskamp, C. 1993). Denk ook aan methodes gericht op sociaal contact zoals aansluiten bij de beleving van een kind en dynamisch afstemmen met het kind (Vught, B. 2017) of (ondersteunde) communicatie (Balkom, H. Van 2010).
 - 4.7 Richtinggevend en evidence based instrumentarium, op basis van het algemeen menselijk functioneren (ICF) en doelgroep specifiek functioneren (Vlaskamp, C. ea, Maes, B. ea).

Voorbeelden hiervan zijn te vinden in de (voorlopige) werkstandaard 'Floreren & Stimuleren' en bijbehorende (digitale) toolbox (2020) voor het navigeren op passende zorg-onderwijsarrangementen voor de doelgroep in het algemeen, en met de mogelijkheid voor individuele toepassingen.

- Assessment en instrumenten voor diagnostiek en beeldvorming
 - Profiel voor zorg- en onderwijsarrangementen 24/7
 - Profiel voor lange en korte termijndoelen
 - Deelcurricula, leerlijnen (Tadema, A.C. 2007), leerkaders en ontwikkeling-volgsystematiek voor maximale ontplooiing en betekenisvol leren, individueel en in groepsverband en leeromgeving onafhankelijk.
 - Programma's en activiteiten voor gezondheid, beleving, ontspanning, stimulering, ontwikkeling, leren enz.
 - Hulpmiddelen en E-Health toepassingen voor het bevorderen van fysiek- en psychisch welbevinden, contact en communicatie, (vrije)tijdsbesteding, ADL, sociaal- en motorisch functioneren enz.
 - Profiel voor een -persoonlijk gestuurd en - beheerd leefstijlplan
5. Investeren in het welzijn van ouders en professionals door het stimuleren en faciliteren van kennisbevordering, meer bewustwording, dialoog en reflectie door middel van ontmoetingen, opleiding en training voor en door ouders en professionals samen, waar samenwerking vanuit kind en gezin wordt gestimuleerd. De basistraining die bij Enablin+ is ontwikkeld is hiervan een goed voorbeeld.

Door het Enablin+ project is er nieuwe- en meer gebundelde kennis beschikbaar. Dit vraagt om gestroomlijnde implementatie en doorontwikkeling van producten en diensten. Dit kan alleen als de maatschappelijke context en politieke kaders ruimte bieden voor nieuwe inzichten. In Nederland is het QoL Centre een spin off van het Enablin+ project (www.golcentre.eu). Hier wordt (de opgedane specialistische) kennis in samenhang aangeboden met de praktijk van alle dag. Het betreft ervaringskennis van ouders, practice based kennis van professionals en evidence based kennis vanuit de wetenschap. Er is bij alles sprake van een gelijkwaardige bijdrage vanuit deze drie invalshoeken.

6. Omarmen van activiteiten die het toegankelijk maken van good practices voor dagelijks gebruik, beogen. Denk aan het webbased maken van de werkstandaard 'Floreren & Stimuleren' en de bijbehorende digitale toolbox voor good practices (2020) die vanuit het QoL Centre in NL worden geïnitieerd en ontwikkeld.
7. Omarmen en faciliteren van een vervolgproject Enablin+ in 2021. Het thema van dit project is het integrale zorg-onderwijsvraagstuk waarbij de resultaten van de proeftuin van het QoL Centre 'Uitdagend ontwikkelen in jouw leeromgeving' (2018-2021) en de Health deal 'Simply connected (2020) worden gevolgd en in beeld gebracht. Doel is: new policymaking, input voor improving educational en youth policies. Policymakers (hoge en lage overheden) zijn voorzien van implementeerbare adviezen obv de resultaten.
- 7.1 Participatie in een vervolgproject Enablin+ met een gelijkwaardige deelname van (organisaties voor) ouders en professionals.
 - 7.2 Stimuleren en faciliteren van de toepassing van de verworven generieke en grens overstijgende kennis.
 - 7.3 Stimuleren van de ambitie om in elk deelnemend land een QoL Centre voor CISN te initiëren naar het model van het QoL Centre in NL.
8. Aanprijzen van deze aanbevelingen bij collega beleidsmakers, kennisorganisaties en kennisinitiatieven die in de verschillende landen actief zijn.

References

Candeias, A. A., Saragoça, M. J., & Grácio, M. L. (2011). The introduction of the international classification of functioning (ICF) in education in Portugal - Consequences for assessment and intervention. In J. Lebeer, A. A. Candeias, & M. L. Grácio. (Eds.), *With a different glance - Dynamic Assessment and Functioning of Children Oriented at Development & Inclusive Learning* (pp. 127-136). Antwerpen: Garant Publishers. (EBSCO Database). <http://hdl.handle.net/10174/4198>

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2015) *How to assess quality of life in children with PIMD? In Lebeer, J. (Ed.) (2015), Who are they ? Assessing the needs of children with intensive and complex support needs in eight European regions.* Antwerp (BE) : Enablin+ Research Group : 41-50

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation

Vlaskamp, C. & van der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Programme for persons with profound intellectual and multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities: Volume 30* (5): 873–883