

## EURLYAID NEWSLETTER 8 – JUNE 2016



Dear Eurllyaid members,  
You probably remember this photo that informed you about the Paris-Conference in October 2015. Today the photo will appear for the last time accompanied by the report of the conference. – We invite you, especially those of you who could not come to Paris last year, to read this report. We want to give you an idea of the topics we discussed. We apologize for the delay to publish the report only now. As the conference in Paris took place before the following conference in Chisinau, Moldova, this newsletter is the number 8 – June 2016

**The Report about the Paris Conference is following here in English and German.  
A French translation will follow later.**

**In addition you can read the whole text of 12 presentations on the website  
as “Key Documents” “Grundsatz-Schriften” “Documents Clés”**

**PARIS - October 29-30,2015**

**"Inclusive practices for Young Children with Multiple and Severe Disabilities :  
Challenges for Families and Professionals in ECI ?**

This European Conference has been organized by **Dr Monique Martinet** and her team (AIR-Besançon ) and **Prof. Régine Scelles** (Clipsyd, University of Nanterre, Paris-West) in collaboration with **EAECI-EURLYAID** and with the support of **UNAPEI** (National Union of Parent's associations of Persons with an Intellectual Disability and their Relatives), **APF**

(Association for Cerebral Palsy France), **CESAP** (Committee for Education and Care by Severe and Multiple Disabled Persons), **ANECAMSP** (National Association of Centres for Early Medico-social Intervention). The coordination has been conducted by **Prof. Emeritus J.-J. Detraux**, University of Liege and Free University Brussels, board member of Eurllyaid-EAECI.

The Conference offered the opportunity to gather professionals, researchers and parents from - **Eurllyaid** , Special Interest Research Group on **PIMD - IASSID** (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) and European group Euforpoly (Europe, Training, Persons with severe and multiple disabilities).

Further, the European consortium **Let's Try ICT** working into the framework of Erasmus+ Program has been associated to this event.

### **Euforpoly**

In 1987 an European group of exchanges on polyhandicap was created under the aegis of an NGO « Alepha-Europe ». This group gathered together professionals and parents from 7 European countries and meetings were granted by Helios program. After having worked during 8 years on various topics such as medical aspects, communication, quality of life, adult age in persons with PIMD, the group focused on training of both parents and professionals. A meeting was held in Lille in November 1994 to take stock of the existing resources, resources to be developed and strategies to be adopted in order parents and professionals in the services could access to the material. In 1995, the group, coordinated by the Center for Study and Training in Special Education- Free University Brussels, applied for a pilot project in the framework of Leonardo da Vinci program. The project was accepted for a 3-Years period and was extended for a Year.

The main objectives of this project were to contribute to prevent stress and burn out in parents and professionals and to better social integration of the persons with PIMD by a reinforcement of professionals competences (especially the less qualified professionals) and parents competences and by promoting parents-professionals partnership. The consortium decided to develop a network of resources centres through European countries and reinforce local resources ; to activate a network for information, training and advices in a so-called « en cascade » system and to extend the opportunities of exchanges between parents and professionals and promote a cooperation by considering equally the expertise of both partners.

The target group was professionals coping with severe and multiple disabled persons : both the less qualified professionals and the managers of the services ; parents aiming reinforce their competences, independently from a specific service and parents who aims to become a « support-parent » or a trainer ; University staff members working with various special services, training centres in the field of special education

The main issues are : better knowledge on needs of both parents and professionals coping with persons with PIMD : reflect on strategies to join the parents and the less qualified

professionals ; identify resource persons/centres as well as available resources and strategies to train professionals/parents ; promote exchanges of trainers between the involved countries ; create transnational modules of training ; develop a referent curriculum for training in the field of PIMD

**Partners are**

Belgium : CEFES-ULB and AP3

France : CESAP Formation and APF, UNAPEI, Various services + AIR ( Association Information Research)

Scotland : PAMIS and various services

Spain : NEXE FUNDACIO with various services

Portugal : CRPC (Centre for Rehabilitation of Cerebral Palsy Porto) with APPC (Association of parents, professionals and disabled persons)

Switzerland : SPC ( Swiss Secretary of Special Pedagogy) with GRPP ( Group of parents and professionals), INPER ( Training Centre)

**Special Interest Research Group – Persons with profound intellectual and multiple disabilities - SIRG-PIMD (IASSID)**

The SIRG-PIMD has as its founding principles to provide a focus for the worldwide exchange and dissemination of research and practice, as well as networking, in the field of persons with profound multiple disabilities. Individuals with profound multiple disabilities form a heterogeneous group. The 'core group' consists of individuals with such profound cognitive disabilities that no existing standardized tests are applicable for a valid estimation of their level of intellectual capacity and who often possess profound neuro-motor dysfunctions like spastic tetraplegia as well. Apart from profound intellectual and physical disabilities, it has been demonstrated that they frequently have sensory impairments. Individuals with PMD form a physically very vulnerable group of persons with a heavy or total dependence on personal assistance for everyday tasks, 24 hours a day. The SIRG/PMD brings together researchers and practitioners with different disciplines and from different countries in order to promote cross-national, multidisciplinary collaboration in the area of persons with profound multiple disabilities. The ultimate aim of the group is to improve the quality of life or and services for people with profound and multiple disabilities, their carers, and their families.

The research group provides a framework for the collation of information relating to the research interests, expertise, and publications of group members. Within the overall process of collaboration, the views and contributions of non-professionals, including people with intellectual disabilities and their families and friends, are a fundamental component, and will be given the priority they deserve.

The SIRG works by means of a newsletter, a mailing list, and two-yearly round table conferences. The group also makes several contributions on the European and World Congresses of IASSIDD.

Membership is open to persons with an interest in any facet of research or application related to persons with profound intellectual and multiple disabilities: researchers in the psychological, educational and medical fields; teachers, therapists, professionals in schools and services for persons with profound multiple disabilities; family members or other significant persons in the lives of persons with profound multiple disabilities; representatives of volunteers or service organizations.

#### **Board members**

- Bea Maes, Belgium: Chair and IASSID-council representative
- Juliet Goldbart, UK: Treasurer/secretary
- Annette Van der Putten: The Netherlands, Member
- Nan-Chieh Chen, Taiwan: Member
- Sheridan Forster, Australia: Member
- Krysti De Zonia, US: Member
- Peter Thorpe, UK, Member and website
- Gare Fabila, Mexico: Member
- Loretto Lambe +, Scotland, UK: Past Chair
- Carla Vlaskamp, The Netherlands: Past Chair

For information on the SIRG/PIMD, contact Bea Maes at [bea.maes@ppw.kuleuven.be](mailto:bea.maes@ppw.kuleuven.be)  
To become a member of IASSIDD and the SIRG, see <https://www.iasidd.org/>

#### **The Conference Eurllyaid-EAECI**

To meet the needs of young children with severe and multiple disabilities represents a great challenge both for families and for professionals. The first step is certainly to ensure a nacceptable viability of the newborn and meet urgency in medical care and therapeutical support. What is the reality of the complex situations medical staff has to cope with and what is the evolution of those situations. A second challenge is to achieve an efficient collaboration between parents and various professionals in order to prevent as far as possible the worsening of the child's health ( pain, gastric reflux , deformation of the locomotor system, ..) as well as difficulties for feeding,sleeping,and s.o. The third challenge is to welcome the child in home with adequate material and adaptations, adequate support for the parents and for the siblings.

After this period of very intense care, it is time for education. What are our knowledge about the development of children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) ? How to conceive an holistic approach allowing parents and professionals to share their expertise and to start with a program of an inclusive education ? Early intervention services have a crucial role to play in order to ensure the best quality of life for the child and for the family. Further what could be the role of nursery and schools in order to promote all aspects of the development ? Finally to welcome children with PIMD leads us to cope with ethical issues.

Researchers and practitioners have accepted to share their knowledge by chairing a conference or by presenting a workshop.

We were expecting that parents and professionals dealing with young children with PIMD are able to join this Conference. It has been also the opportunity to better know the work achieved by the European Association for Early Childhood Intervention-Eurlyaid to promote early intervention in each European country.

A simultaneous translation French/ English was provided for plenary sessions and competencies of interpreters have been appreciated. Some Eurlyaid's members have offered a support to facilitate the understanding during the parallel sessions and workshops. We are grateful to them for support.

The association Eurlyaid-EAECI organized its annual general assembly during the Conference. Numerous participants to the Conference attended this assembly and were informed about our activities.

The Conference was introduced by Prof. Ana Serrano, PhD Chairman of Eurlyaid-EAECI and Prof. Dr Juergen Kuehl, general secretary. A summary of the recent survey on the state of art in various European countries was presented. The details of this survey appeared in a booklet (available on the website of Eurlyaid-EAECI).

The Conference included five plenary sessions, three parallel sessions and three workshops in order to allow the European partners to exchange about their practice and experiences

In total, 30 presentations have been made on the following topics : quality of life of families with a PIMD and elaboration of a life plan ; development of the early intervention services in various countries, including Eastern countries, and involvement of parents ; training and support for families ; early parents-child interactions ; inclusive education ; coping with health care. The main issues were family-centered practices and eco-system approaches. Finally ethics issues were discussed.

150 participants attended the Conference : Researchers, doctoral students, trainers, directors and professionals from the services, medical doctors, therapists, psychologists, representatives from parent's association, disabled persons and master students.

The participants issued from 19 countries: Germany, Austria, Belgium, Brazil, Cyprus, Croatia, Spain, France, Ireland, Italy, Malta, Norway, The Netherlands, Portugal, Russia, Serbia, Slovenia, Switzerland, Ukraine. One third of the participants issued from France.

Participants appreciated the fact that the presentations focused on recent data and various practices in European countries. A lot of documentation was provided and allowed a rich reflection on good practices to be developed. Very concrete possibilities to better the practices were discussed.

Some speakers insisted on the necessity to better the exchanges into networks, not only at a national level but also at an European level, even an international level. Regarding the research work, it was highlighted the necessity to develop multicentric programs and longitudinal studies allowing to better comprehend the developmental specificities of children with PIMD. The research group created into the IASSID international association, gathering young researchers with senior researchers, was given as a good model to be encouraged. A workshop focusing on results issued from research programs conducted by Belgian and Dutch teams allowed the participants to discover how those results can support adequate practices by focusing on the modalities of positive interactions/transactions between the child and its close surroundings and by supporting the disabled child to manage the stimulations offered by the environment.

Expertise of parents and professionals have to be considered together. The work done by Eurlyaïd and by Eurforpoly was underlined. We have to consider life trajectories and combine various factors that will allow to cope with the complex situations of handicap and provide the best pragmatic answers along the life course, at each stage and with consideration for transition periods.

Within the framework of UN Convention on the Rights of Disabled Persons, many speakers insisted on the full participation of persons with PIMD to a social life. Among others it implies the access to support services, the right to inclusive education, the right to leisure activities, the right to a sexual and affective life, the right to be recognized as an adult. Conditions allowing the child to be able to make its own choices although he stays very dependant upon caregivers, have to be considered very early in the development of the child. Numerous scientific studies show evidence of the importance of early intervention using family-centered approaches and adopting a bio-psycho-social model.

Finally, last but not least, we highlighted the importance of ICT in order not only to manage the useful data for the child's individual plan but also to provide programs of stimulations both for learning situations and leisure activities. The recent project Let's Try ICT developed into the framework of European Erasmus+ program is an interesting initiative. Indeed the digital tools in the field of early childhood intervention represents a way to better quality and efficiency of services and can be used directly to ensure the follow up of users ( children with disability or at-risk and their family) as well as to manage the organization of services. Presently it does exist a gap between the various available softwares and digital platforms on one hand and the effective use by the professionals into their practices on the other hand.

Therefore objective of Let'sTry ICT are to make aware and to increase the knowledge of the digital tools by professionals working in ECI through the development of a community of practice, sharing knowledge and creating a common index to increase the effective use of ICT and their development by a better accessibility not only for professionals but also to parents as experts of their child to reduce the gap between existing research works and tools

and the effective use in practices. Partners are issued from France, Belgium, Germany, Austria, Croatia and Turkey. - More information on [www.letstry-ict.eu](http://www.letstry-ict.eu)

Summaries of the oral presentations at the Conference are available on [www.eurlyaid.eu](http://www.eurlyaid.eu).

Full texts of numerous presentations will be available also on this site quite soon.

At the end of the Conference, many French colleagues have expressed their intent to join Eurlyaid-EAECI. Further, various opportunities for exchanges between countries have been planned. A meeting will be already organized in Barcelona at the end of 2016 or the beginning of 2017 to take stock of the ongoing practices focusing on children with PIMD.

*(Jean-Jacques Detraux)*



**PARIS - 29.-30. Oktober 2015**

**„Inklusive Praxis für junge Kinder mit Schwer- oder Mehrfachbehinderung:  
Herausforderung für Familien und Fachleute in der Frühförderung“**

**Organisation**

Frau **Dr. Monique Martinet** und ihr Team (AIR-Besançon), sowie Frau **Prof. Régine Scelles** (Clipsyd, Universität Nanterre – Paris-West) waren die Organisatorinnen dieses Europäischen Kongresses in Zusammenarbeit mit **EURLYAID** (EAECI - European Association on Early Childhood Intervention). Unterstützt wurde die Planung von **UNAPEI** (Nationale Union von Elternvereinigungen von Personen mit intellektuellen Entwicklungsbeeinträchtigungen), der **AFP** (Französische Vereinigung für Zerebrale Bewegungsstörungen), von **CESAP** (Komitee für Erziehung und Unterstützung von Personen mit Schwer- und Mehrfach-Behinderung) von **ANECAMSP** (Nationale Vereinigung von früher Medizinisch-Sozialer Förderung, Frankreich). Die Koordination übernahm **Prof. em. J.-J. Detraux**, Universität Lüttich und Freie Universität Brüssel, Vorstandsmitglied von EURLYAID.

Der Kongress bot die Möglichkeit zu einem Treffen und Austausch von Fachleuten, Forschern und Eltern. Sie kamen aus folgenden Gruppen: **EURLYAID**, Forschungsgruppen für **PIMD** (Profound Intellectual and Multiple Disabilities - Schwer- und Mehrfachbehinderung) verbunden mit **IASSID** (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities - Internationale Vereinigung für wissenschaftliche Studien über Behinderung der intellektuellen und Gesamtentwicklung), Europäische Gruppe **EUFORPOLY**

(Training für Personen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen). Hinzu kam das Europäische Consortium „**Let's try ICT**“, das innerhalb des Erasmus Programms arbeitet und mit dem Kongress assoziiert war.

(PIMD = „**Profound Intellectual and Multiple Disabilities**“ taucht im englischen Originaltext häufiger auf und wird sowohl für eine „tiefgreifende geistige Beeinträchtigung“ verwendet, wie auch für eine „schwere bzw. mehrfache Beeinträchtigung“. Er wird im folgenden Text ins Deutsche generell als Schwer- und Mehrfachbehinderung übersetzt).

## **EUFORPOLY**

1987 wurde eine Europäische Gruppe „**Alefpa Europe**“ als eine NGO gegründet, um einen Austausch über Mehrfachbehinderungen zu beginnen. In dieser Gruppe fanden Fachleute und Eltern aus 7 Europäischen Ländern zusammen, deren Treffen durch das HELIOS Programm unterstützt wurde. 8 Jahre hat die Gruppe über medizinische Aspekte, Kommunikation, Lebensqualität, und PIMD bei Erwachsenen gearbeitet, um sich dann schwerpunktmäßig der Ausbildung von beiden, Eltern und Fachleuten zu widmen. Im November 1994 wurde in Lille ein Treffen durchgeführt, wo Bilanz über die vorhandenen Ergebnisse gezogen wurde. Dieses Material wurde weiter entwickelt und so angepasst, dass sowohl Fachleute als auch Eltern in den einzelnen Einrichtungen Zugang dazu haben. 1995 beantragte die Gruppe unter der Koordination des Zentrums für Studien und Ausbildung in Sonderpädagogik an der Freien Universität Brüssel ein Pilot Projekt im Rahmen des Leonardo da Vinci Programms. Deses Projekt wurde für drei Jahre genehmigt und ein Jahr verlängert.

Ein wesentliches Ziel des Projektes war, Stress und Burn-Out bei Eltern und Fachleuten vorzubeugen. Ein weiteres Ziel war die bessere soziale Integration von Personen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung durch eine Weiterqualifizierung der Fachleute und insbesondere eine intensivierete Weiterbildung für die wenig qualifizierten Mitarbeiter, ebenso wie eine Förderung der elterlichen Kompetenzen durch eine Partnerschaft zwischen Eltern und Fachleuten.

Die Arbeitsgruppe entwickelte ein Europäisches Netzwerk von Zentren für Information und Materialien und stärkte damit auch lokale Ressourcen. So wurde ein Netzwerk für Information, Ausbildung und Beratung in einem so genannten Kaskaden-System („en cascade“) entwickelt, um die Austauschmöglichkeiten zwischen Eltern und Fachleuten zu erweitern und die Kooperation voranzubringen, wobei beide als gleichberechtigte Partner in ihrer Expertise anerkannt sind.

Die Zielgruppe waren Fachleute, die mit Personen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung arbeiten, sowohl die am wenigsten vorgebildeten Mitarbeiter als auch die Leiter der Einrichtungen. Eine weitere Zielgruppe waren auch Eltern, die ihre Kompetenzen fortentwickeln wollten, sowohl unabhängig von einer Einrichtung als auch mit dem Wunsch „Partner-Eltern“ oder Trainer zu werden, darüber hinaus auch Mitarbeiter der Universität, die mit unterschiedlichen Einrichtungen im Bereich der Sonderpädagogik zusammenarbeiten.



Die wesentlichen Bereiche waren folgende:

- Bessere Informationen über die Bedürfnisse sowohl von Eltern und Fachleuten im Umgang mit Personen mit Schwer- oder Mehrfachbehinderung;
- Reflexionen über Strategien, Eltern oder geringer qualifizierte Mitarbeiter zu erreichen;
- Identifikation von Schlüsselpersonen oder Zentren, ebenso wie von erreichbaren Ressourcen und Strategien, um Fachleute und Eltern weiter zu bilden;
- Fördern des Austauschs von Ausbildern zwischen den beteiligten Ländern;
- Entwicklung von Ausbildungsmodulen;
- Entwicklung eines Curriculum für die Ausbildung im Bereich der PIMD.

Partner sind:

- Belgien: CEFES-ULB and AP3
- Frankreich : CESAP Formation and APF, UNAPEI, Various services + AIR ( Association Information Research)
- Schottland: PAMIS and various services
- Spanien: NEXE FUNDACIO with various services
- Portugal: CRPC (Centre for Rehabilitation of Cerebral Palsy Porto) with APPC (Association of parents, professionals and disabled persons)
- Schweiz: SPC (Swiss Secretary of Special Pedagogy) with GRPP ( Group of parents and professionals), INPER ( Training Centre)

### **Spezielle Forschungsgruppe: Personen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung, SIRG-PIMD (IASSID)**

Der SIRG (Special Interest Research Group) liegt als Gründungsidee der weltweite Austausch und die Verbreitung von Forschungsergebnissen und Praxiserfahrungen zugrunde, ebenso wie die Netzwerkarbeit mit Personen mit PIMD. Zur „Kerngruppe“ gehören Personen mit so tiefgehender kognitiver Einschränkung, dass kein existierender standardisierter Test für eine valide Einschätzung ihrer intellektuellen Fähigkeiten geeignet ist. Es handelt sich häufig um Personen mit neuromotorischer Dysfunktion oder spastischer Tetraplegie. Neben schwerer intellektueller und physischer Beeinträchtigung sind häufig sensorische Einschränkungen nachgewiesen. Personen mit PMD sind eine besonders vulnerable Gruppe von Menschen mit einer hohen oder kompletten Abhängigkeit von persönlicher Assistenz in alltäglichen Verrichtungen über 24 Stunden am Tag. Forscher und Fachleute unterschiedlicher Disziplinen und aus unterschiedlichen Ländern kommen als SIRG/PMD-Gruppe zusammen, um transnationale und multidisziplinäre Zusammenarbeit für diese Gruppe von Personen mit schweren Beeinträchtigungen weiter zu entwickeln. Das wesentliche Ziel ist, sowohl Lebensqualität für Menschen mit Schwer- und Mehrfachbehinderung zu verbessern als auch die Qualität der Einrichtungen. Das betrifft ebenso deren Pflegepersonen und Familien. Die Gruppe stellt einen Informationsrahmen für Forschungsvorhaben, Fachwissen und Publikationen der Gruppenmitglieder zur Verfügung. Im gesamten Arbeitszusammenhang wird den Sichtweisen und Beiträgen von Nicht-Fachleuten, darunter natürlich auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und ihren Familien und Freunden hohe Priorität eingeräumt.

Das SIRG arbeitet auf der Basis von Newslettern, einer Mailadressen-Liste und zweijährlich stattfindenden Konferenzen am runden Tisch. Außerdem präsentiert die Gruppe Beiträge auf europäischen und Welt-Kongressen der IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities).

Mitglied können die Personen werden, deren Interessen die Forschung oder die Arbeit mit Personen mit PIMD betreffen: Wissenschaftler aus dem psychologischen, pädagogischen oder medizinischen Bereich, Lehrer, Therapeuten, Fachleute in Schulen oder Einrichtungen für Menschen mit PIMD, Familienmitglieder oder nahestehende Personen, Vertreter oder ehrenamtlich tätige Repräsentanten von Einrichtungsverbänden.

Vorstandsmitglieder sind:

- Bea Maes, Belgien: Chair and IASSID-council representative
- Juliet Goldbart, Vereinigtes Königreich: Treasurer/secretary
- Annette Van der Putten: Niederlande, Member
- Nan-Chieh Chen, Taiwan: Member
- Sheridan Forster, Australien: Member
- Krysti De Zonia, USA: Member
- Peter Thorpe, Vereinigtes Königreich, Member and website
- Gare Fabila, Mexico: Member
- Loretto Lambe +, Schottland, UK: Past Chair
- Carla Vlaskamp, Niederlande: Past Chair

Informationen über SIRG/PIMD, Kontakt: Bea Maes at [bea.maes@ppw.kuleuven.be](mailto:bea.maes@ppw.kuleuven.be)

Mitglied werden: IASSID und SIRG, unter: <https://www.iassid.org/>

### **Der EURLYAID-Kongress vom 29. Bis 30. Oktober in Paris**

Der Kongress widmete sich der großen Herausforderung, auf die Bedürfnisse von Kindern mit Schwer- und Mehrfachbehinderung eingehen zu können. Das gilt für die Familien wie für die Fachleute gleichermaßen.

Der erste Schritt ist die Sorge um ein Überleben des Neugeborenen, eine therapeutische Begleitung bzw. eine Intensivbehandlung. Wie sieht die Realität aus, die ein medizinisches Team bewältigen muss und wie entwickeln sich derartige Herausforderungen weiter?

Die zweite Herausforderung ist eine effektive Zusammenarbeit zwischen Eltern und unterschiedlichsten Fachleuten mit dem Ziel, einer ungünstigen Entwicklung im Gesundheitszustand des Kindes vorzubeugen (Schmerzen, Reflux, Deformitäten durch Lagerung etc...) ebenso wie Schwierigkeiten bei der Ernährung, beim Schlaf, etc.

Die dritte Herausforderung ist das „Willkommen“ des Kindes zuhause mit der entsprechenden Einrichtung, mit Hilfsmitteln, angemessener Unterstützung für die Eltern, ebenso wie für die Geschwister.

Nach dieser Zeit der Intensiv-Pflege stellt sich die Frage der Erziehung. Worum geht es bei der Erziehung eines schwer und mehrfach behinderten Kindes (PIMD)? Wie kann ein ganzheitlicher Entwurf entwickelt werden, bei dem Eltern und Fachleute gemeinsam ihre Fähigkeiten und Kenntnisse zusammenführen, um eine „inklusive Erziehung“ zu beginnen?

Frühfördereinrichtungen spielen eine entscheidende Rolle, für das Kind und seine Familie, um die bestmögliche Lebensqualität zu sichern. Und was können Krippen und Schulen leisten, um allen Entwicklungsanforderungen zu entsprechen? Und schließlich bedeutet für uns FrühförderInnen das „Willkommen“ von Kindern mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen eine Auseinandersetzung mit den ethischen Grundlagen unseres beruflichen Handelns.

Sowohl WissenschaftlerInnen als auch PraktikerInnen waren als ReferentInnen, ModeratorInnen oder ArbeitsgruppenleiterInnen einbezogen, um gemeinsam ihr Wissen zu präsentieren. Ebenso wünschten wir uns diesen Austausch für Eltern und Fachleute im Rahmen der Arbeit mit Kindern mit Schwer- oder Mehrfachbehinderungen. Zudem sollte die Gelegenheit geboten werden, auf die Erfahrungen von EURLYAID zurückzugreifen, um die Entwicklung der Frühförderung in den Europäischen Ländern voranzutreiben.

Für die Plenarveranstaltung gab es eine Simultanübersetzung - Englisch/Französisch - durch qualifizierte Dolmetscher. Einige EURLYAID-Mitglieder unterstützten während der parallelen Vorträge und Workshops die sprachliche Verständigung, wofür ihnen hier noch einmalgedankt sein soll.

Für EURLYAID war der Kongress mit der Jahreshauptversammlung verbunden, die von vielen Mitgliedern besucht wurde.

Die Konferenz wurde von Prof. Ana Serrano, PhD als Präsidentin von EURLYAID eröffnet und Prof. Dr. Jürgen Kühl gab einen Überblick über den aktuellen Stand der Entwicklung der Frühförderung in 15 Europäischen Ländern. Die Einzelheiten der zugrunde liegenden Umfrage waren in einem Booklet während des Kongresses verfügbar und können auf der EURLYAID-webseite eingesehen werden.

Der Kongress lud zu 5 Plenarvorträgen, 3 parallelen Vortragsblöcken und 3 Workshops ein, konzipiert als Austausch über praktische Arbeit und Erfahrungen zwischen Europäischen Partnern. Insgesamt gab es 30 Präsentationen zu folgenden Themen: Lebensqualität von Familien mit einem schwer und mehrfach behinderten Kind (PIMD) und dessen Lebensplanung. Stand der Entwicklung von Frühfördereinrichtungen in unterschiedlichen Ländern, osteuropäische Länder eingeschlossen. Einbeziehung der Eltern. Training und Unterstützung für Familien. Frühe Eltern-Kind Interaktion. Inklusive Erziehung. Umgang mit Gesundheitsvorsorge. - Die wesentlichen Aspekte dabei waren Familien-zentrierte Praxis und öko-systemische Ansätze. Darüber hinaus ging es auch um ethische Aspekte der Frühförderung.

Der Kongress wurde von 150 TeilnehmerInnen besucht: Personen mit einer Behinderung, WissenschaftlerInnen, DoktorandInnen, AusbilderInnen, DirektorInnen und Fachleute aus Einrichtungen, ÄrztInnen, TherapeutInnen, PsychologInnen, VertreterInnen von Elternorganisationen und Master-StudentInnen. Sie kamen aus 19 Ländern: Belgien, Brasilien, Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, Kroatien, Malta, Niederlande, Norwegen, Österreich, Portugal, Russland, Schweiz, Serbien, Slowenien, Spanien, Ukraine, Zypern. Ein Drittel der TeilnehmerInnen kam aus Frankreich.

Den OrganisatorInnen wurde viel Anerkennung dafür rückgemeldet, dass es sich um aktuelle Informationen sowie um breit gefächerte Erfahrungen aus den einzelnen europäischen Ländern handelte. Die vielfältigen Berichte aus den unterschiedlichen Bereichen führten zu konstruktiven Diskussionen zur Weiterentwicklung einer „guten Praxis“.

Einige ReferentInnen forderten einen besseren Austausch über Netzwerke, sowohl national, als auch europäisch und international. Für die Forschung sind multizentrische Programme und besonders Longitudinalstudien erforderlich, um die spezifischen Bedürfnisse von Kindern mit Schwer- und Mehrfachbehinderung besser kennenzulernen. Die Forschungsgruppe IASSID als internationale Vereinigung, in der junge und erfahrene WissenschaftlerInnen zusammenfinden, wurde als ein gutes und hoffnungsvolles Modell vorgestellt. Ein Workshop wurde dazu von belgischen und niederländischen Teams angeboten. Den TeilnehmerInnen wurde die Vorgehensweise dargestellt, wie die Forschungsergebnisse in angemessene Praxis umgesetzt werden können. Dabei wird das Augenmerk auf positive Interaktionen/Transaktionen zwischen dem Kind und seine engere Umgebung gelenkt. Es geht dabei vor allem um die Unterstützung des Kindes, mit den Anregungen der Umgebung angemessen umgehen zu können.

Die Expertise der Eltern einerseits und der Fachleute andererseits müssen gleichwertig aufeinander bezogen werden. Die Arbeit von EURLYAID und EUFORPOLY wurde in diesem Zusammenhang hervorgehoben. Es ist notwendig, die weiteren Lebensperspektiven der Kinder bedenken zu müssen, wobei es um die vielfältigen Faktoren geht, die beim Coping mit den komplexen Situationen einer Behinderung wichtig sein können. Es geht darum, dass im späteren Lebensverlauf pragmatische Antworten auf Herausforderungen, besonders in Übergangssituationen, zur Verfügung stehen.

Im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen beharrten etliche ReferentInnen auf der vollen Partizipation von Personen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen am sozialen Leben. Unter anderem beinhaltet das den Zugang zu Einrichtungen für angemessene Unterstützung, zu inklusiver Bildung und Erziehung, zu Freizeitangeboten, das Recht auf ein Liebes- und Sexualeben, und das Recht, als Erwachsener anerkannt zu werden. – Es geht auch um Bedingungen, die dem Kind ermöglichen, eigene Entscheidungen zu treffen, auch wenn es stark von seinen Bezugspersonen abhängig ist. Das gilt schon von frühester Kindheit an. Viele wissenschaftliche Studien zeigen die Bedeutung und auch die Evidenz von Frühförderung als Familien-zentrierte Arbeit mit einem bio-psycho-sozialem Ansatz.

Schlussendlich ging es um die Bedeutung von ICT, nicht nur darum Daten für den individuellen Förder- und Behandlungsplan eines Kindes zu organisieren, sondern auch Programme für die Förderung von Lernsituationen und Freizeitaktivitäten zur Verfügung zu stellen. Das aktuelle Projekt „Let’s try ICT“ im Rahmen des Europäischen Erasmusprogramms ist eine interessante Initiative in diesem Zusammenhang. Digitale Programme können im Rahmen der Frühförderung einen Weg zu besserer Qualität und Effektivität der Einrichtungen führen und können indirekt die Begleitung eines Förderprozesses absichern (für Kinder mit Behinderungen oder Entwicklungsrisiken und ihre Familien). Ebenso erleichtert die Technologie die Organisation einer Einrichtung. Zurzeit besteht eine Lücke

zwischen den unterschiedlichen Angeboten an Software und Plattformen einerseits und der effektiven Anwendung durch die Fachleute in der Praxis andererseits.

Deswegen ist das Ziel des Projektes "Let's try ICT", Aufmerksamkeit dafür zu wecken und das Wissen um die digitalen Anwendungen im Rahmen der Frühförderung zu vergrößern. Es bildete sich eine Gruppe von Anwendern, die ihre Erfahrungen austauschen und gemeinsam eine Liste erstellen werden, die der effektiveren Nutzung der digitalen Möglichkeiten dienen soll. Diese wendet sich nicht nur an Fachleute, sondern auch an Eltern als Experten für ihr Kind, um die Lücke zwischen Forschung und Anwendungsmöglichkeiten einerseits und effektiver Anwendung in der Praxis andererseits zu schließen. Partner in dieser Gruppe kommen aus folgenden Ländern: Frankreich, Belgien, Deutschland, Österreich, Kroatien und der Türkei. (Info über: [www.letstry-ict.eu](http://www.letstry-ict.eu))

Zusammenfassungen der einzelnen Beiträge des Kongresses sind auf der Website: [www.eurlyaid.eu](http://www.eurlyaid.eu) einsehbar. Die gesamten Texte etlicher Vorträge werden dort in Kürze ebenfalls verfügbar sein. - Am Ende des Kongresses haben etliche französische KollegInnen ihren Beitritt zu EURLY AID erklärt. Mehrere Kooperationen sind in Planung. Ein Folgekongress zum Thema von Kindern mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen ist in Barcelona in Planung entweder Ende 2016 oder im Frühjahr 2017.

*(Autor: Jean-Jacques Detraux, Übersetzung: Jürgen Kühl)*