

JNCL - ERASMUS + PROJEKT

(Bildung und Lernen bei Kindern und Jugendlichen mit JNCL)

PROJEKTDAUER: September 2014 bis September 2017

PROJEKTZIELE:

1. Erstellung eines nicht-medizinischen Fachbuches zum Thema (s.o.) u.a. basierend auf Interviews u. Umfragen
2. Landesinterne Präsentationen und Verbreitungsseminare zu den Ergebnissen und Inhalten
3. Entwicklung einer kontinuierlichen Zusammenarbeit /Netzwerkbildung

Phase 1 (2014/15): Datensammlung/Umfragen/Interviews/Literaturrecherchen

Phase 2 (2015/16): Datenanalyse/Textsammlung

Phase 3 (2016/17): Öffentlichkeitsarbeit/Druck des Buches/Übersetzung/
Einbindung in Praxis

Überblick über das letzte Jahr:

- 2 Team Deutschland Treffen

12.Sept. 2016 in HH und 26.Jan. 2017 in HH

- 1. Präsentationsseminar

31.März 2017 am BZBS, HH

- 4. und 5. internationales Treffen

8./9.Dez. 2016 in HH und

11./12. Juni 2017 das offizielle Abschlusstreffen in Jyväskylä (Finnland)

Das erste interne Treffen (12.Sept. 2016) unseres Teams

nach der letzten NCL -Jahrestagung war geprägt durch:

1. den Bericht von Jochen Lippe-Holstein über das Redaktionstreffen in Norwegen, dort wurden Zuständigkeiten geklärt, festgelegt u. terminiert;
2. die Planung eines WORKSHOPS/ einer Präsentation im Zeitfenster März - Juni (Vorgabe der Projektleitung) mit der Problematik, dass das zu präsentierende Buch noch gar nicht vorhanden ist sowie
3. die Planung des 4. internationalen Treffens in HH (Unterbringung der Gäste, Organisation tagsüber, Gestaltung des „SOCIAL EVENING“; Tagesordnung wird mit Bengt Elmerskog erstellen) und
4. der Hausaufgabe: Ideen, inhaltliche Praxisbeispiele, Materialien, Präsentationsmöglichkeiten, Videos u.Ä. für den Workshop zu sammeln und bis zum 4.Nov.einzureichen

Im zweiten Team Deutschland Treffen (26. Jan. 2017) ging es um Rückblick und Sichtung der Ereignisse: Zeitvorgabe eingehalten, die Artikel sind fertig und an Bengt Elmerskog verschickt.

Unsere Beiträge:

- Auswirkungen von Krankheit und Umwelt auf das Verhalten und emotionales Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen mit jNCL (Jochen Lippe-Holstein)
- Auswirkungen der Krankheit auf emotionale Situation und Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit jNCL (Jochen Lippe-Holstein)
- Förderung jNCL Erkrankter durch „musikalisches Handeln“ (Jochen Lippe-Holstein)
- Unterrichtskonzeptionelle Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit jNCL (Evelin de Lorent)

Zusätzlich haben wir 11 weitere Schulen mit dem Förderschwerpunkt Sehen (Blind) in ganz Deutschland kontaktiert um einen klareren Überblick der nationalen Förderung von Schülerinnen und Schülern mit jNCL zu haben und dabei direkt das ERASMUS-Projekt vorgestellt, Interesse an weiterem Informationsmaterial sowie einem Workshop abgefragt. Der Focus des zweiten Treffens lag auf der ersten bevorstehenden Präsentation (Workshop) mit Einladung an die offiziellen Stellen:

Schulen, VBS-Vertreter HH u. Vorstand, AG Mehrfachbehinderte, Blindenstiftung HH, Fachdienste, Eltern- u. Selbsthilfe, Behörde HH, Kollegen aus Holland

und der Ausarbeitung eines Programms:

1. Begrüßung/ Vorstellung/ Zielsetzung
2. Projektdarstellung
3. Eltern (NCL Gruppe Deutschland)
4. Medizinische Aspekte
5. Pädagogische Aspekte
6. Praxisbeispiele aus dem BZBS HH
7. Erfahrungsbeispiele Eltern (Schule/ und danach)
8. Diskussion/ Fragen/ Interessenabfrage/ Wünsche der TN zum Thema
9. Rückmeldung zur Veranstaltung.

1. Präsentationsseminar (31.März 2017) in HH

Das Seminar war in einen zeitlichen Rahmen von 12:00Uhr bis 16:30Uhr gebettet um eine evtl. weitere Anreise bequem zu ermöglichen. Leider gab es nur wenige TN aus dem nicht Nord-Deutschen Raum.

Trotz der Tatsache, dass das eigentliche Objekt der Präsentation - das Buch - noch gar nicht vorhanden ist, war diese erste Form der Veröffentlichung eine runde Sache!

Nach einer Begrüßung mit Programmübersicht durch Evelin de Lorent und Teilnehmervorstellung gab es eine Projektpräsentation (TN, Verlauf, Inhalte) durch Katja Lenzing sowie eine Vorstellung der NCL-Gruppe Deutschland e.V. (Sabine Pilgram), die im deutschen Team des ERASMUS-Projektes die Elternschaft vertritt. Neben der Darstellung der medi-

zinischen Aspekte (Prof. Dr. Kohlschütter) wurden auch die pädagogischen Aspekte (Jochen Lippe-Holstein) vorgestellt und an Hand von Praxis-Beispielen (Lehrerschaft BZBS) demonstriert.

Die Beiträge zu Erfahrungswerten der Eltern während der Schulzeit (Sabine Pilgram) und nachschulischen Angeboten (Sabine Schnau) bildeten den Übergang zu einer Diskussion zu Fragestellungen/ bisherigen Ergebnissen und den weiteren Planungen.

Immer wieder wurde der Bezug zum entstehenden „pädagogischen Leitfaden“ als Hilfsmittel/ Nachschlagewerk oder Ideenfinder hergestellt und somit eine gewisse Neugier und Vorfreude auf das Buch geschürt!

4. Internationales Treffen (8./9.Dez.2016) in HH

Nach der Begrüßung unsererseits und Bengt Elmerskogs gab dieser einen kurzen Rückblick und jedes Land einen internen „Lagebericht“.

Evelin de Lorent ermöglichte allen einen Einblick ins BZBS und ich präsentierte unsere NCL-Gruppe Deutschland e.V..

Auch beim internationalen Treffen ging es vornehmlich um die Vorbereitung und Umsetzung der nun im Zeitplan anstehenden Seminare für die „offiziellen“ Stellen sowie für die Pädagogen/ Fachleute. Hierzu gab es einiges an Vorschlägen und Präsentationen von Bengt Elmerskog, aktive Gruppenarbeit sowie abschließende Debatten mit Beschlüssen.

Die weiteren Schritte im Projekt wurden erläutert sowie ein finanzieller Überblick, unter anderem auch über die Finanzierung der Seminare, gegeben.

5. Internationales Treffen (11./12.Juni 2017) in Jyväskylä (Finnland)

Dies war das letzte internationale Treffen, da das Projekt am 1.September seinen Abschluss findet!

(Inoffiziell ist ein letztes Treffen mit Erscheinen des Buches nächstes Jahr in Kopenhagen im Gespräch. Diese Kosten müssten privat getragen werden!)

In Jyväskylä berichtete jedes Land von den durchgeführten ersten Präsentationsseminaren, der Resonanz, den weiteren Veröffentlichungen. Das Deutsche Team hat beschlossen keine weiteren Seminare durchzuführen bis das Buch in übersetzter Form vorliegt.

Es gab erneut interessante Einblicke, Umsetzungsmöglichkeiten u. Berichte um das Projekt von Anne Grete Tossebro aus Norwegen. Aber auch Rebecca Atkins aus England stellte noch einmal ganz deutlich die positiven Auswirkungen von Musik/ Musik-Therapien bei jNCL Kindern/ Jugendlichen dar. Auf sie werde ich abschließend noch einmal zurückkommen!

Bengt gab uns noch einmal einen Überblick über die EU-Richtlinien und Bestimmungen sowie die Finanzierung der einzelnen Abschnitte des auslaufenden Projektes und bedankte sich für die gute Zusammenarbeit und die dabei entstandenen enormen Datenmengen, die es jetzt heißt zu sortieren, zu vergleichen, zu differenzieren und in einen übersichtlichen,

verständlichen und hilfreichen „pädagogischen Leitfaden“ für alle an jNCL Interessierten zu verwandeln!

Prof. Stephen von Tetzchner, Bengt Elmerskog, Anne-Grethe Tossebro, Svein Rokne und alle involvierten Mitarbeiter in Oslo werden bemüht sein das Buch in englischer Sprache bis zum Frühjahr 2018 drucken lassen zu können. Das heißt für uns, dass wir frühestens im Sommer/ Herbst 2018 mit der deutschen Übersetzung rechnen können.

Das Deutsche Team würde dann gerne bei der nächsten NCL-Jahrestagung einen Präsentations-Workshop anbieten! Zur Vorfreude auf das kommende Handbuch haben wir für alle jNCL-Eltern aber schon einen kleinen Überblick fotokopiert.

Zum Schluss möchte ich Euch noch 2 Videos zeigen, die mich in Jyväskylä beeindruckt und berührt haben.

Rebecca Atkins hat uns ein Video zur Verfügung gestellt, in dem selbst bei hohem Sprachverlust/ hochgradigem Stottern eines an jNCL erkrankten Mädchen/ Jungen das Singen noch nahezu fließend möglich ist. Also kann das doch nur an uns Betroffene ein Appell sein, unsere Kinder in ihrer Freude zu singen und musizieren zu unterstützen, zu fördern!

Des Weiteren habe ich ein Video von Markus Rokne (heute 28 Jahre, jNCL) aus Norwegen organisiert, was mich sehr beeindruckt und an unseren Finn erinnert hat. Markus Vater erzählte mir, dass sein Sohn immer gerne Snowboard gefahren ist(wie unser Finn) und dass die Bilder im Film ihn einfach nur traurig gemacht hätten. Keiner hatte bis dahin bemerkt, dass es Markus jetzt ängstigte und verunsicherte und sie ihm mit dieser Aktion keine Freude mehr gemacht hatten.

Hingegen das Armdrücken/ Kräftemessen, was er früher schon mit seinem Bruder gemacht hatte, ihm seinen Platz und sein Selbstwertgefühl gesichert hatten!

Also auch hier vielleicht einfach der Appell: lasst uns so viel wie möglich kitzeln/ erhalten was unseren Kindern ihren Platz in dieser Welt wertvoll erscheinen lässt!