

Liebe LEONA's,

wie bereits in der Mitgliederversammlung mitgeteilt und auch im Tätigkeitsbericht verdeutlicht, haben wir noch keine Lösung gefunden, die unsere Neuigkeiten aus dem Verein in einer Form versendet, die dem Datenschutz konform und unseren momentanen technischen Möglichkeiten - Vereinssoftware "WISO Mein Verein" - gerecht wird. Den letzten Newsletter haben wir in Form einer JPG-Datei verschickt, dies war leider nicht für alle zufriedenstellend lesbar. Leider kann die von uns verwendete Software keine html lesbaren Formate versenden. Wir arbeiten weiterhin intensiv mit unserem Arbeitskreis IT an einer Lösung.

Euer LEONA@ktuell-Team.

THEMENÜBERSICHT

1. Grußwort des Vorstandes zum Jahresabschluss
2. Artikel für das Jahresheft 2024
3. Aufruf zum Aktiventreffen im Januar 2024
4. Office 365 Schulung in Präsenz für Interessierte im März 2024
5. Geschwisterfreizeit in der Eifel im Juli 2024
6. Helke berichtet vom Tierpark Bochum
7. Lies - das Buch - Literatur in einfacher Sprache
8. Tipp für Familienerholung
9. Urteil zum Merkzeichen aG
10. Interessante Links
11. Impressum

Grußwort des Vorstandes zum Jahresabschluss

Liebe LEONA's,

das Jahr 2023 neigt sich dem Ende. Überall häufen sich Dinge auf To-do-Listen, die noch bis zum Ende des Jahres abgearbeitet werden sollen.

Ganz nebenbei möchte auch noch Weihnachten geplant werden.

Aber es soll auch eine schöne Zeit sein, die Zeit des Jahreswechsels. Frühere Abendstimmung, kältere Temperaturen... alles lädt ein zum Kekse (Plätzchen) backen, Glühwein oder Punsch trinken.

Kerzen erhellen die Zimmer und strahlen Besinnlichkeit aus. Die Kinder freuen sich auf die Weihnachtsgeschenke und die Eltern überstrahlende Kinderaugen.

Das LEONA-Jahr neigt sich auch dem Ende zu, wobei wir für Euch mit LEONA's im Austausch weiterhin Online sind.

Die Planungen für das Aktiventreffen im Januar sind angelaufen und wir freuen uns, wenn Ihr Euch anmeldet. Die Geschwisterfreizeit, im Sommer, ist für uns eine Herzensangelegenheit.

Wir hoffen, dass sich mehr Kinder anmelden und sie stattfinden kann. Die Einladungen für diese beiden Termine kommen im Dezember mit der Post.

Weitere Veranstaltungen findet Ihr in LEONA@ktuell per Mail oder Ihr lest im Forum die Angebote, die die Geschäftsstelle dort einstellt.

Der Vorstand freut sich, Euch bei den zahlreichen Veranstaltungen im nächsten Jahr zu sehen.

Beschauliche, ruhige und gesegnete Weihnachten wünschen wir Euch und Euren Familien. Kommt gut und in Ruhe ins neue Jahr.

Winterliche Grüße

Euer Vorstand

Artikel für das Jahresheft 2024

Liebe Leonas,
auch in diesem Jahr benötigen wir wieder viele Beiträge für das Jahresheft.

Hier noch mal das Schwerpunktthema 2024:

„Normal leben – Zwischen Wunsch und Wirklichkeit“

Wir stehen mit unseren Kindern und als selbst Betroffene immer wieder vor herausfordernden Situationen, in denen (manchmal sogar sehr schnell) Entscheidungen zu treffen sind.

Oft stellt sich die Frage: Wer entscheidet, was für mich richtig ist?

Konnten eure Kinder/ konntet ihr selbst ihre/eure Bedürfnisse äußern und wenn ja, wie? Konntet ihr die Bedürfnisse eurer Kinder berücksichtigen? Haben manchmal andere entschieden, weil sie dies für das Richtige hielten? Wie seid ihr damit umgegangen? Gab es Grenzen, die überschritten wurden? Gab es Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse eurer Kinder/ auf eure Bedürfnisse? Wie ist es euch damit ergangen?

Welche Erfahrungen habt ihr gemacht? Gibt es Veränderungen im Umgang mit euch als Eltern/ selbst Betroffene? Welche neuen Möglichkeiten ergeben sich für eure Kinder/euch durch das neue Wahlrecht nach § 62 SGB IX und wie könnte dieses Wahlrecht in der Praxis ausgestaltet werden? Was braucht es dafür?

Auf eure Berichte, Erfahrungen und ganz eigenen kritischen Betrachtungen freuen wir uns.

Außerdem freuen wir uns auch über Berichte zu allen anderen Bereichen z.B. „Schwangerschaft“, „Alltag“, „Trauernde Eltern“ und „Geschwister“. Gerne könnt ihr auch eure Berichte über die Teilnahme an Veranstaltungen und Treffen, an denen ihr für LEONA e. V. teilgenommen habt, einreichen.

Einsendeschluss für alle Beiträge ist der 31.01.2024.

Wir freuen uns über jeden Beitrag, der uns bereits früher, d.h. ab sofort, erreicht!

Die Beiträge mit Fotos sollten nicht länger als 4 Din A4 Seiten sein. Die Fotos sendet bitte gesondert und nicht im Text.

Bitte sendet die Beiträge an:

redaktion@leona-ev.de

Bei Fragen schreibt und gerne an.

Lieben Gruß
Cathy Melchert
für die Redaktion

Aufruf zum Aktiventreffen im Januar 2024

Das Aktiventreffen findet vom **26.01.-28.01.2024** in Fulda statt.

Nach unserer Zukunftsplanung im letzten Jahr haben wir viele Dinge, die wir gemeinsam beim Aktiventreffen 2023 erarbeitet haben, angepackt oder auch schon umgesetzt. An diesen Themen wollen wir zusammen mit Euch weiterarbeiten.

Unter dem Motto: **Aktiv, inklusiv, inklusiver - das geht. Wir konkretisieren, wie das geht!**
Das Aktiventreffen ist **offen für alle** Interessierten.

Wir freuen uns auf den gemeinsamen Austausch und die weitere Entwicklung mit Euch.

Die Anmeldungen versenden wir per Post Anfang Dezember. Meldet Euch gern bis 19.12.2023 an.

Office 365 Schulung in Präsenz für Interessierte im März 2024

Auf dem Aktiventreffen und dem Regionalstellentreffen wurde die Aufgabe an den Vorstand und den AK IT gestellt, erneute Schulungen für die Bedienung von Office 365 anzubieten.

Office 365 ist unser Arbeitsprogramm bei LEONA e.V. seit 2016. Viele können schon gut damit umgehen, manche sind neu dabei und kennen es noch nicht, und wieder andere fühlen sich unsicher im Umgang.

Unser Plan ist, dass alle Eure Fragen gestellt und beantwortet werden. Wir üben, wie man mit den Programmen und Anwendungen umgeht. Wo man Dokumente und Unterlagen findet.

Es wird mehrere Termine dafür geben.

Der erste Termin ist am **Samstag, 02. März 2024**.

Es wird zwei Orte geben:

- **Frankfurt/Main** (Zentrum Verkündigung der EKHN, Markgrafenstraße 14, 60487 Frankfurt)
- **Hannover** (Hanns-Lilje-Haus, Knochenhauerstr. 33, 30159 Hannover)

Die **Schulungszeiten sind von 10- 12 Uhr und 14 – 16 Uhr**. Wir beginnen mit einem gemütlichen Ankommen, dann wird es eine Mittagspause geben und am Ende kurzes Feedback und Abreise.

Ihr könnt Euch schon anmelden unter: geschaeftsstelle@leona-ev.de. Gebt unbedingt an ob Ihr nach **Frankfurt** oder nach **Hannover** kommt.

Bringt Eure Laptops, Tablets auf denen Ihr für LEONA e.V. arbeitet mit. Wenn Ihr kein Gerät habt, sagt uns bei der Anmeldung bitte Bescheid.

Weitere Termine in Präsenz oder Online werden wir gemeinsam mit Euch besprechen.

Wenn Ihr am 02. März 2024 nicht vor Ort sein könnt, schreibt uns, dann überlegen wir neue Termine.

Maud Materson

Geschwisterfreizeit in der Eifel im Juli 2024

Vom **27.7. bis zum 3.8.2024** bieten wir eine Geschwisterfreizeit für Jugendliche Geschwisterkinder im Alter von 12 bis 16 auf Anfrage bis 18 Jahre an. Der Veranstaltungsort liegt in der Eifel: <https://www.rurblick-eifel.com/>

Wir möchten euch Geschwisterkindern ganz bewusst eine Auszeit vom Alltag bieten.

In dieser Woche werdet Ihr selbst bestimmen und selbst entscheiden. Wir werden uns als Gruppe selbst versorgen. Möglichkeiten und Aktivitäten haben wir in großer Auswahl.

Die Anmeldungen versenden wir per Post Anfang Dezember. Meldet Euch gern bis 19.12.2023 an.

Helke berichtet vom Tierpark Bochum Frühjahr 2023

Zoo Ausflug von Leona e.v

Sechs Familie habe sich auf den Weg nach Bochum im Zoo gemacht. Wir haben sehr viel Tiere gesehen Wir haben Nachttier gesehen und haben den Eingang erst mal nicht gefunden als wir drin waren und raus zu den Ausgang konnte wir nicht raus musst wird den Eingang nehmen

Dann habe wir ein Picknick bei den Pinguinen gemacht Es wäre sehr schön der Ausflug im Zoo

Bochum Es konnte noch mehr Zoo besuchen geben

Viele liebe Danke an Leona e.v für den schön Ausflug

Von

Helke Iven

Anmerkung der Redaktion: *Wir haben viele schöne Bilder geschickt bekommen. Leider ist es uns, wie oben beschrieben, technisch nicht möglich, diese hier zu veröffentlichen.*

LiES. Das Buch – Literatur für ganz Viele

Ein wichtiger Vorstoß:

zwei Bücher mit literarischen Geschichten in Einfacher Sprache

Gar nicht so leicht, es einfach zu machen. Literatur muss nicht kompliziert, verrätselt oder wortgewaltig sein, um ihre Wirkung zu entfalten. Wie man sich in der **Wahl der Mittel beschränken und doch überraschend vielseitig, vielschichtig und abwechslungsreich sein kann, zeigen diese fünfzehn Geschichten. Entstanden unter dem Eindruck, dass die zeitgenössische Literatur mittlerweile große Kreise kaum noch erreicht, hat Herausgeber Hauke Hückstädt ausgezeichnete Schriftstellerinnen und Schriftsteller eingeladen, einfach zu schreiben und vorzulesen. Als Summe erfolgreicher Veranstaltungen präsentiert er diese Geschichtensammlung, die sich allen und für alles öffnet. Ein abenteuerliches Leseerlebnis!**

Fünfzehn Geschichten in Einfacher Sprache von: Henning Ahrens, Mirko Bonné, Nora Bossong, Arno Geiger, Olga Grjasnowa, Judith Hermann, Anna Kim, Kristof Magnusson, Jens Mühling, Maruan Paschen, Ulrike Almut Sandig, Julia Schoch, Alissa Walser (erschienen 2020, 288 Seiten, Hardcover, EAN 978-3-492-07032-4)

Auch die zwölf neuen Geschichten eröffnen mit ihrer sprachlichen Einfachheit ungeahnte Weite und Tiefe. Ein Lesevergnügen für alle! Von: Ferda Ataman, Christoph Biermann, Paul Bokowski, Elisa Diallo, Saskia Hennig von Lange, Miku Sophie Kühmel, Kristof Magnusson, Annette Pehnt, Tonio Schachinger, Sasha Marianna Salzmann, Julia Schoch, Wolfgang Schorlau (erschienen 2023, 256 Seiten, Hardcover, EAN 978-3-492-07221-2).

Tipp für Familienerholung

Aus dem Kreis unserer Mitglieder wurde uns das Feriendorf Langenargen am Bodensee für Familienurlaube empfohlen.

Der Träger unterhält noch zwei weitere Feriendörfer im Allgäu und im Schwarzwald.

[Langenargen am Bodensee \(familienerholungswerk.de\)](https://www.familienerholungswerk.de)

Urteil zum Merkzeichen aG

Aktuelles Urteil zur Anerkennung des Merkzeichens "aG" im Schwerbehindertenausweis

Viele von uns haben schon die Erfahrung gemacht, dass es nicht einfach ist, das Merkzeichen "aG", das u. a. zur Nutzung der gesondert gekennzeichneten "Behindertenparkplätze" berechtigt, für ein Kind oder einen Jugendlichen zu erhalten, besonders dann, wenn er oder sie ein bisschen laufen kann.

Hier hat uns Antje Warbinek auf ein aktuelles Urteil hingewiesen, auf das ihr euch berufen könnt, wenn ihr ähnliche Schwierigkeiten habt:

Gehunfähigkeit im öffentlichen Verkehrsraum ist maßgeblich für die Nutzung von Behindertenparkplätzen

Der 9. Senat des Bundessozialgerichts hat am 9. März 2023 entschieden, dass für die Zuerkennung des Merkmals aG und damit die Nutzung von Behindertenparkplätzen die Gehfähigkeit im öffentlichen Verkehrsraum maßgeblich ist. Kann der schwerbehinderte Mensch sich dort dauernd nur mit fremder Hilfe oder mit großer Anstrengung außerhalb seines Kraftfahrzeuges bewegen, steht ihm das Merkmal aG zu (wenn auch die weiteren Voraussetzungen erfüllt sind). Eine bessere Gehfähigkeit in anderen Lebenslagen, etwa unter idealen räumlichen Bedingungen oder allein in vertrauter Umgebung und Situation, ist für dessen Zuerkennung grundsätzlich ohne Bedeutung.

Den vollständigen Text findet ihr unter folgendem Link:

[Bundessozialgericht - Pressemitteilungen - Gehunfähigkeit im öffentlichen Verkehrsraum ist maßgeblich für die Nutzung von Behindertenparkplätzen](#)

Interessante Links

Ein Tipp für Rollstuhlfahrer und Rollstuhlfahrerinnen und Begleitende: unter

<https://sozialhelden.de/wheelmap/> findet man rollstuhlgerechte Orte... und viele weitere Tipps, es lohnt sich ein Blick auf diese Seite. Außerdem ist es möglich diese Seite mitzugestalten.

Ohne Barrierefreiheit gibt es keine Selbstbestimmung und Inklusion!

Auf dieser Webseite sind viele wichtige Informationen für die barrierefreie Gestaltung unserer Lebenswelt zusammengestellt. Die Erklärvideos geben viele praktische Hinweise für die barrierefreie Kommunikation mit Menschen mit verschiedenen Behinderungen. Die Broschüre ‚Wegweiser Barrierefreiheit‘ bietet einen sehr guten Überblick mit einer Fülle von Denkanstößen zur Gestaltung einer barrierefreien Gesellschaft.

Zudem wurden weitere wichtige Informationsmaterialien, Verlinkungen und praktische Tipps zu diesem Thema für Sie zusammengestellt:

[Informationen zur Barrierefreiheit | KSL.NRW \(ksl-nrw.de\)](https://www.ksl-nrw.de/)

Mut – In Krankheit und Krise - Eine App zur Soforthilfe für Familien

Der alltägliche Umgang mit den Themen Krankheit, Trauer und Tod kann viele Fragen aufwerfen, die in unserer westlichen Gesellschaft häufig nicht thematisiert werden. Betroffene Familien mit unheilbar oder schwerstkranken Ungeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen fühlen sich oftmals überfordert und mit ihrer Situation alleingelassen.

Genau an dieser Stelle setzt unser Angebot an: Wir lassen Dich nicht alleine! Unsere Fachkräfte unterstützen Dich mit umfangreichen Informationen und persönlicher Beratung – sofort & kostenlos.

Unsere Hilfsangebote im Überblick:

- Professionelle Beratung – digital oder persönlich in Deiner Nähe
- Umfangreiches Fachwissen in Form von Fragen und Antworten

- Kindgerecht aufbereitete Informationen rund um Krankheit und Tod
- Barrierefreie Nutzung: alle Informationen in leichter Sprache und Englisch

App-Funktionen im Überblick:

- Soforthilfe durch unsere Fachkräfte: Über unser Soforthilfe-Telefon sind wir in akuten Krisensituationen 24/7 erreichbar. Auch im Chat beantworten unsere Fachkräfte Deine Fragen.
- Wissen gibt Kraft: In unserer umfangreichen Wissensdatenbank beantworten wir häufig gestellte Fragen rund um das Leben und den Umgang mit schwerster oder unheilbarer Erkrankung.
- Hilfe in Deiner Nähe: Wir arbeiten mit einem deutschlandweiten Fachkräfte-Netzwerk. Über die Umkreissuche findest Du schnell und einfach professionelle Hilfe – dort, wo Du sie gerade brauchst.
- Kids Zone: Im Kinderbereich stellen wir Informationen rund um Krankheit und Tod in Form von altersgerechten Videos bereit.
- Sprachauswahl: In der App stellen wir wichtige Inhalte inklusiv für alle Hilfesuchenden zur Verfügung – in Standarddeutsch, leichter Sprache und Englisch.
- Inklusives Hilfsangebot für ALLE Menschen: Durch die Sprachauswahl-Möglichkeiten „Leichte Sprache“ und „Englisch“ wollen wir die App möglichst vielen Menschen zugänglich machen. Auf diese Weise können sich auch Personen mit Behinderungen oder Nicht-Muttersprachler über Krankheit und Tod informieren. Schwierige rechtliche Sachverhalte und komplexe Zusammenhänge vermitteln wir einfach und verständlich. Wir sprechen damit unter anderem Menschen mit Migrationshintergrund, Lernbehinderung, Trisomie, geistiger Behinderung sowie funktionale Analphabeten, Senioren oder Kinder an.

Über uns:

„Mut – In Krankheit und Krise“ ist das digitale Angebot der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München. Mit unserer Arbeit unterstützen wir Familien und Angehörige mit unheilbar oder schwerst erkrankten Ungeborenen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen über den gesamten Zyklus einer persönlichen Krisensituation hinweg sowie im Anschluss daran. Von der Diagnose der Erkrankung bis über den Tod hinaus leisten wir Beratung, Entlastung, Unterstützung und Versorgung für betroffene Familien. Für mehr Informationen: www.kinderhospiz-muenchen.de

Impressum

Herausgeber: LEONA e.V. • Geschäftsstelle • Kornblumenweg 38 • 59439 Holzwickede • Tel: 02031-18 466 85

E-Mail: geschaeftsstelle@leona-ev.de

Inhaltliche Verantwortung:

Birgit Maiwald • E-Mail: birgit.maiwald@leona-ev.de

Oliver Materson • E-Mail: oliver.materson@leona-ev.de

Vorstand • E-Mail: vorstand@leona-ev.de

Gestaltung:

Oliver Materson • E-Mail: oliver.materson@leona-ev.de

Wenn Ihr die Neuigkeiten aus dem Verein nicht mehr erhalten wollt, schickt bitte eine E-Mail an die

Geschäftsstelle: geschaeftsstelle@leona-ev.de

