



„TAGE DER ERINNERUNG“

Einmal im Jahr finden die „Tage der Erinnerung“ in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e. V. statt. Sie richten sich an Familien, die ein Kind bzw. Geschwister verloren haben. Das Seminar findet meist im Herbst in einem Tagungshaus in der Mitte Deutschlands statt. Trauer ist nicht vom Zeitpunkt des Verlustes abhängig, daher sind alle betroffenen Familien zu jeder Zeit herzlich eingeladen. Das Angebot für trauernde Geschwister ist altersgerecht und wird von erfahrenen Referenten begleitet. Für kleine oder behinderte Geschwister kann eine 1:1-Betreuung organisiert werden.

Auf unserer Website bieten wir außerdem eine Liste mit Links zu Hilfsangeboten sowie eine umfangreiche Literaturliste sowohl für Eltern als auch für Geschwister an.

Gemeinsam lässt sich der schwere Abschied und der Weg durch die Trauer oft leichter bewältigen. Manchmal hilft schon eine stille Umarmung, eine kleine Aufmunterung, die Nachfrage, wie es geht ...

LEONA e. V. ist für Familien da.



LEONA e. V.
Geschäftsstelle
Daniela Thöne
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
Telefon (02301) 18 466 85
E-Mail: geschaefsstelle@leona-ev.de
Website: www.leona-ev.de

Bankverbindung/Spendenkonto:
Sparkasse Steinfurt
IBAN: DE 314035 106000 72328222
BIC: WELADED1STF

Das Foto auf der Titelseite entstand bei der Feier zum 20-jährigen Bestehen von LEONA e. V. – für jedes Sternenkind leuchtete ein Licht in der Nacht, bewacht von einem mannshohen Engel, den die trauernden Eltern morgens gebaut hatten.

Die Selbsthilfeorganisation wird gefördert durch die KKH. Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die KKH keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.



Achse
Allgemeiner Chronischer Selbsterkrankungen



bvkm.
Bündnisverbund für Abgrenz- und
metabolisch behinderte Menschen e.V.



EURODIS
RARE DISEASES EUROPE



KINDERHILFERWERK



Abschied und Trauer



www.leona-ev.de/trauer

www.leona-ev.de/trauer

www.leona-ev.de/trauer



ABSCHIED UND TRAUER GEMEINSAM BEWÄLTIGEN

HILFSANGEBOTE FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

Da viele chromosomale Veränderungen mit einer sehr kurzen Lebenserwartung verbunden sind, ist es eines der Hauptanliegen von LEONA e. V., neben der Begleitung in der Schwangerschaft und im Alltag auch Hilfsangebote für Eltern und Geschwister anzubieten, deren Kind bzw. Geschwister verstorben ist.

Im Grunde beginnt der Trauerweg schon bei der Diagnose, ob bereits vorgeburtlich oder wenn das Kind mit Auffälligkeiten geboren wurde. Denn von dem ersehnten, gesunden Kind mit allen damit verbundenen Hoffnungen und Träumen muss Abschied genommen und ein neuer Weg gefunden werden.

Wenn eine lebensverkürzende Diagnose für das Kind gestellt wird, bedeutet dies, sich mit dem früher oder später zu erwartenden Tod des Kindes auseinanderzusetzen. Auch dies ist ein Trauerprozess. Er kann verschieden durchlebt werden, indem z. B.

- Überlegt wird, wie das Leben mit dem Kind gestaltet werden kann,
- Ideen aufgenommen und gesammelt werden, wie eines Tages der Abschied aussehen könnte,
- was hilfreich sein könnte und vor allem auch, was auf gar keinen Fall in Frage kommt.

IN ZEITEN DES ABSCHIEDS

Ist die Stunde des Abschieds gekommen, gilt es, den Abschied für alle Familienmitglieder stimmig zu gestalten und sich hinterher in die neue Situation ohne das betroffene Kind bzw. Geschwister hineinzufinden. Neben der Abschiedsfeier müssen viele kleine Abschiede überstanden werden, z. B. wenn die leihweise überlassenen Hilfsmittel abgeholt werden, wenn Anlässe wie Sterntag, Geburtstag, Weihnachten sowie weitere Familienfeiern anstehen und möglichst heilsam bewältigt werden müssen. Hier kann es helfen, Rituale zu finden.

Die Trauer hält ein Leben lang an, sie ist nicht immer gleich stark ausgeprägt, aber sie kann die Eltern und auch die Geschwister immer wieder, manchmal sehr überraschend, „überfallen“ und aus der Spur bringen. Das ist normal und wird leider nicht von allen Menschen verstanden, manchmal selbst von Fachleuten nicht.

Die trauernden Familien bei LEONA e. V. haben viele dieser Lebenssituationen bereits selbst durchlebt und ihren Weg durch die Trauer gefunden. Sie sind bereit, ihr Wissen und ihre Erfahrungen zur Verfügung zu stellen und Eltern und Geschwistern, die einen Verlust erlitten haben, in Gesprächen, per E-Mail oder je nach Wohnort auch durch persönlichen Kontakt zur Seite zu stehen.

ERFAHRUNGSAUSTAUSCH IM INTERNET

Eine weitere Kommunikationsmöglichkeit für Mitglieder unseres Vereins bieten unsere geschlossenen Foren im Mitgliederbereich unserer Website, in denen unzugänglich für Außenstehende ein persönlicher Austausch stattfinden kann.

LEONA-FAMILIENTREFFEN

Wenn Sie nach Gelegenheiten suchen, persönlich mit anderen trauernden LEONA-Familien zusammenzukommen, sich auszutauschen und zu stützen, bieten sich diese bei den jährlichen LEONA-Familientreffen (letztes Septemberwochenende im Sauerland). Es gibt Angebote speziell für die trauernden Eltern und auch einen offenen Austausch zwischen trauernden Eltern und Familien, die ihre Kinder noch bei sich haben und sich mit deren bevorstehenden Tod auseinandersetzen wollen. Uns ist wichtig, dass die verstorbenen Kinder im Verein nicht vergessen werden und die Familien sich auch nach dem Abschied weiterhin willkommen fühlen. Mit angereiste Geschwister können je nach Altersgruppe an unterschiedlichen pädagogischen Betreuungsangeboten teilnehmen.