

YOLU BULMAK VE ORADAN GİTMEK



LEONA E.V.
Aile içi kendi kendine
yardım nadir kromozomal
anormallikler için



NEDEN LEONA?

LEONA e.V., çocuklarında ender kromozomal deęişiklikler tanısı konmuş bulunan, deneyimli ebeveynlerin kendi kendilerine yardımcı oldukları bir gruptur: Bazen, doğumdan önce veya kısa bir süre sonra, bazen ise kısa bir süre sonra, eęer çocuksal gelişmenin, açıklanamayan nedenlerden dolayı, gecikecek olması halinde. Deęiştirilemez olan tanı ile beraber, bundan etkilenen ailelerin yaşam perspektifleri temelden deęişiyor. Hastalık tabloları ve olası gelişim süreci, uzmanlar için dahi çoęunlukla, sadece literatürden bilinmektedir. Bu tanının ender olması nedeni

ile, somut tahminlerde bulunmak olası deęildir. Bundan etkilenmiş olan ebeveynlerin böyle bir durumda kendilerini yalnız hissetmemeleri, çok önemlidir.

Bundan etkilenmiş bulunan ebeveynlerin deneyimlerinden ve de temaslar için olan aę bileşiminde destek ve yardımı LEONA e.V. arz etmektedir.

İsmini almış olduęu Leona, 2 Nisan 1992 tarihinde, 43. Hamilelik haftası içinde ölü doğdu. O, doğumundan bir gün önce, daha anne karnında vefat etti. Bundan 11 hafta önce, onda, ender olan, kromozomal bir bozukluk olan, trizomi 18 saptandı. Leona'nın ebeveyni LEONA-İrtibat yerini kurdu, ki buradan daha sonraki dernek ortaya çıktı.



“

„Çocuğumuzda bir mozaik trizomi 9 tanısının bildirilmesinden sonra kendimizi âciz ve çok yalnız hissettik. Bulabilmiş olduğumuz enformasyonlar çoğu kez, bize hemen hemen hiç cesaret vermeyen, sırf ilmî ifadelerdi .

Neticede diğer, bununla ilgili olan, ebeveynler ile temasımızın olması, bize çok iyi geldi.!“

Bir ilgili anne

POZİSYONUMUZ NE? – TOLERANS!

LEONA e.V.'nin üyelerinin değişik konularda tamamen farklı fikirleri vardır. Tam da hamilelik sahasında çok farklı görüşler bulunmaktadır (PD=prenatal tanı, PID=preimplantasyon genetik tanı (PGT), kırılma), fakat eğitim konusunda da (geliştirici okullar, entegrasyon veya dahil etme) fikirler ayrılıyor.

Dernek olarak biz, saptanmış pozisyonlar almıyoruz ve belirli bir fikir oluşumu için de bir çerçeveye girmiyoruz. Güçlü bir topluluk olarak biz, daha ziyade, üyelerimizin bireysel fikirlerine tolerans gösteriyoruz.



YOLU BULMAK VE ORADAN GİTMEK

Biz hiç kimsenin yerine karar veremeyiz ve vermeyi istemeyiz. Birisi için doğru olan, bir başkası için yanlış yol olabilir. Size, kendi yolunuzu bulmakta, yardım etmek istiyoruz.

- Karşılıklı olarak, birbirimizi destekliyoruz
- İlgili olanlar arasında temas aracılığı yapıyoruz
- Deneyim raporlarını yayınlıyoruz
- Bilgi ve enformasyonlar topluyoruz
- Kendi kendine yardıma cesaret veriyoruz
- Pratik fikirler veriyoruz
- İnternet forumlarımız üzerinden bilgi alışverişi arz ediyoruz
- Ebeveynin yeteneklerini kuvvetlendirmek istiyoruz
- Kardeşleri güçlendiriyoruz
- Federal çapta buluşmalar organize ediyoruz



KARAR VERME SIKINTISI?

Nadir olan bir kromozomal bozukluğun prenatal tanısı üzerine birçok, ebevyn olacak olan, kiři hayatlarının en zor kararlarından birinin öncesinde bulunuyor. Diđer ebeveyenler ile enformasyon ve deneyim alışveriři, kendi yolunu bulmakta ve onu olduđuunca yararlı bir şekilde sürdürmekte, yardımcı olabilir.

GÜNLÜK YAŞAMI BAŞARMAK

Günlük yaşamın küçük şeylerinden, resmi makamlara gitmekten, örneğin ameliyatlar gibi ağır kararlara kadar: bizim „ađ“ımız diđer ilgili aileler ile teması ve fikir alışverişini olası kılar.

YAS

Vefat etmiş çocuklarının yasını tutan ebeveynler yaşlarında, kendilerini sık olarak yalnız hisseder. Diđer ilgililer ile yapılan konuşmalar, gerçi yası azaltmaz, fakat onun nasıl yönetilebileceğine ve onu kabul etmeye, yardım edebilir.

AĞLAR KURMAK

İlgililer arasında

Endişe ve korkulara, acı ve yasa, müstereken çok daha kolay olarak tahammül edilir. Ama yaşamdan hoşlanmak ve çocuklarımızı doğmuş oldukları şekilde sevme kuvveti, birliktelik vasıtası ile yeni bir ifade gücü elde eder. Bizim birlik hissimizin temeli, karşılıklı olarak deneyim alışverişidir. Kişisel temas, düzenli aile buluşmaları veya LEONA e.V. 'nin dahili internet forumu olsun, daima, ruhsal destekte bulunacak ve pratik enformasyonlar verebilecek olan, aynı veya benzeri deneyimi yapmış olan biri vardır. Bu, günlük yaşamda cesaret verir ve ebeveynlere ve onların çocuklarına, kendi yaşam tasarısını bulmakta ve onu gerçekleştirmekte, destek olur. Babalar ve büyükanne ve büyükbabalar için ek kendi arzlarımız vardır.

Kardeş çocukları arasında

Eğer bir aile içinde çocuklar, özürlü veya özürsüz olarak, birarada büyüyecek olursa, kardeşlerden de fevkâlade bir şekilde beklenti vardır.



LEONA e.V.'de onlar, fikir alışverişinde bulunma, temaslar kurma ve örneğin aile buluşmalarında bunları derinleştirme olasılığına sahiptir. Kardeş çocukları için özel arz edilen şeyler her yıl yapılmaktadır, faydalı bağlantılar, adresler ve fikirler emrinize amadedir.

Aleniyette

Değişiklikler ancak, eğer onlar kabul görme yaratacak olursa, meydana gelir. Bu nedenle, halkla ilişkiler bizim için özellikle önemlidir. İlgilenen uzmanlar, tıbbî ve sosyal kurumlar, fakat bundan etkilenmeyenler dahi, ilgili ailelerin özel durumları ve gereksinimleri için hassaslaştırılmalıdır. LEONA e.V., ilgili ebeveynlerin deneyim hazineleri vasıtası ile, farklı bozukluklar ve sendromlar ile ilgili olarak, deneyim raporları ve enformasyonlar ve de terapiler, yardımcı araçlar ve kendi kendine yardım grupları hakkında büyük bir birikime sahiptir. LEONA e.V.'nin her üyesi, tamamen kendi bireysel deneyimleri ile, bizim çalışmalarımıza değerli bir katkıda bulunmaktadır.



LEONA e.V.
Aile içi kendi kendine
yardım nadir kromozomal
anormallikler için

LEONA e.V.
Geschäftsstelle
Kornblumenweg 38
59439 Holzwickede
Germany
Tel.: 0049 (0) 2301 1846685
E-posta: geschaeftsstelle@leona-ev.de
Internet: www.leona-ev.de

Banka hesabı / bağış hesabı:
Sparkasse Steinfurt
Hesap No.: 72 328 222
Banka Kodu (BLZ): 403 510 60
IBAN: DE31 4035 1060 0072 3282 22
BIC: WELADED1STF