

» NAH DRAN

LEONA E. V.

Wenn aus „besonders“ ein „besonderer Freund“ wird

Geschwisterkinder bei LEONA e.V.

Sylke Toscan

Seit über 20 Jahren veranstaltet LEONA e. V. das Familientreffen. Es bietet (Frei-)Räume für alle Familienmitglieder, Gelegenheit zu Austausch und Begegnung. Fester Bestandteil des Treffens: Die Angebote für Geschwisterkinder.

Wir fahren zum Familientreffen. Da denkt jeder sofort an Oma, Opa und unzählige Cousins. Wenn wir einmal im Jahr zum Familientreffen des LEONA e. V. fahren, dann treffen wir auf andere Eltern aus ganz Deutschland, deren Kind auch mit einer seltenen Chromosomenstörung geboren wurde. Diese „Familie“ haben wir uns selbst ausgesucht, wir fanden sie im Internet auf der Suche nach Informationen zu der Behinderung unseres Sohnes. LEONA e. V. veranstaltet das Treffen seit über 20 Jahren und viele Familien kommen ebenso lange dorthin. Jene, die erstmals dabei sind, werden unkompliziert und herzlich aufgenommen, fühlen sich meistens sofort als Familienmitglied. Vor allem die Geschwisterkinder sind begeistert. Denn während Mama und Papa sich mit anderen Eltern austauschen, spazieren gehen oder einen Vortrag besuchen und der Bruder oder die Schwester mit Behinderung eine vom Verein gestellte Einzelbetreuung genießt, stehen dem Geschwisterkind mehrere Angebote zur Auswahl. Die ganz Kleinen bis etwa sechs Jahre werden im Kindergarten betreut. Hier können sie basteln, spielen, singen oder auf den Spielplatz gehen. Die engagierten Betreuer werden mittlerweile sogar von größeren Geschwistern, die Spaß an den Zwergen haben und den – wenn auch nur kleinen – Zuversicht zu schätzen wissen, unterstützt. Für die Kinder von 7 bis 14 Jahren wird das Geschwisterprojekt angeboten. Ziel ist es, Geschwistern Raum und Zeit zu geben, sich mit ihrer besonderen Fa-

miliensituation auseinanderzusetzen. Wichtig ist uns, ihnen Kraft zu geben, dass sie lernen, ihre Kompetenzen zu entwickeln und diese einzusetzen. Sie können sich unter sozialpädagogischer Anleitung im geschützten Rahmen bewusst machen, wer zum persönlichen Gefüge gehört, und lernen durch Aktivierung der persönlichen Kompetenzen, zu einem positiven Familienleben beizutragen. Ihnen wird die Möglichkeit gegeben, die eigene Rolle in der Familie, das Selbstbewusstsein und das Selbstvertrauen zu stärken. Viele Kinder trafen oder treffen bei dem Projekt zum ersten Mal auf andere Geschwister behinderter Kinder und schließen Freundschaften. Geschwistern von 10 bis 14 Jahren wird außerdem die sogenannte „Action for Teens“ angeboten. Oft kennen sich die teilnehmenden Kinder schon aus den Vorjahren und sind ganz gespannt auf das erlebnispädagogisch orientierte Angebot unter der Leitung eines Sozialpädagogen, der mit ihnen die Umgebung via GPS erkundet. Neben Spiel und Spaß im und ums Haus herum, kümmert sich diese Gruppe auch um das abendliche Lagerfeuer und Stockbrotgrillen. Durch die Organisation eines mittlerweile erwachsenen Bruders eines behinderten Jungen haben die Jugendlichen und jungen Erwachsenen von 15 bis 21 Jahren bei eigener Freizeitgestaltung sowie bei Ausflügen die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Einige der Geschwister kennen sich seit mehr als zehn Jahren und pflegen den Kontakt zueinander auch außerhalb



Foto: LEONA e. V.



Die Geschwistertreffen schmieden zusammen und lassen neue Freundschaften entstehen.

des Familientreffens: Der Verein bietet ein geschlossenes Geschwisterforum auf seiner Website an, es gibt eine geschlossene Facebook-Gruppe und einige Teens treffen sich regelmäßig reihum immer bei einer anderen Familie. Die gewachsenen Freundschaften sind sehr wertvoll und stützen auch bei schwierigen Lebenssituationen. Silvesterfeiern, Urlaube, Städtereisen und Geburtstage werden häufig gerade auch durch die Anwesenheit eines LEONA-Freundes oder einer LEONA-Freundin bereichert. Besonders toll finden die Geschwister die seit 2012 stattfindenden Geschwisterfreizeiten zu wechselnden Themenschwerpunkten. Kinder ab 13 Jahren dürfen für eine Woche zusammen Urlaub machen, klettern, wandern, in selbstgebauten Booten fahren und einfach mal die Seele baumeln lassen. Weit weg von Verpflichtungen, Alltagsproblemen und manchmal auch zuviel Verantwortung für ihr Alter erleben sie ganz besondere Dinge und knüpfen noch engere Bande. Dank Projektförderungen der gesetzlichen Krankenkassen kann der Verein dieses tolle Angebot realisieren. Begleitet und betreut werden die Kinder von der „Natur bewegt dich gGmbH“, einem erfahrenen Anbieter von erlebnispädagogischen Gruppenreisen. Da Kinder mit seltenen Chromosomenstörungen oftmals eine stark verkürzte Lebenserwartung haben, gibt es auch einige Kinder im Verein, deren Geschwister leider schon verstorben sind. Auf ihre Bedürfnisse einzugehen, ist wichtig und sie finden in den Gruppen ebenso ihren Platz. Wer darüber hinaus Bedarf nach mehr oder speziellem Austausch sieht, kann am Trauerseminar der Deutschen Kinderhospizakademie teilnehmen. Für LEONA-Familien werden die Tagungskosten vom Verein übernommen. Jährlich finden dort auch spezielle Angebote für trauernde Geschwisterkinder bis 17 Jahre

statt. Dem Verein ist die Geschwisterarbeit sehr wichtig. Diese Wichtigkeit wird vor allem auch für die Zukunft gesehen. Irgendwann werden die Eltern vielleicht nicht mehr da sein, die Geschwister werden selbst eine Familie gründen. Sie werden vielleicht an der Verantwortung für den Bruder oder die Schwester mit Behinderung teilhaben wollen. Deshalb ist LEONA e.V. bestrebt, neben den bestehenden Standbeinen *Schwangere Eltern*, *Eltern im Alltag* und *Tauernde Eltern* das vierte Standbein *Geschwister* im Verein weiterhin auszubauen und zu festigen.

Als Mutter von zwei gesunden und einem behinderten Kind ist mir die Geschwisterarbeit persönlich ein großes Anliegen. Ich bin froh, durch meine ehrenamtliche Arbeit bei LEONA e.V. die Möglichkeit zu haben, all diese Angebote zu begleiten und zu organisieren. Für meine mittlerweile 18-jährige Tochter sind die entstandenen Freundschaften sehr wichtig, sie pflegt diese regelmäßig und trifft sich gern mit ihren LEONA-Freunden. Und natürlich freuen wir uns, andere Geschwister bei uns zu Besuch zu haben. Dennoch ist für meine Tochter und ihren 11-jährigen Bruder das Familientreffen das Highlight des Jahres schlechthin. Sie erleben so andere Familien mit einem behinderten Kind, teilen ihre Sorgen und Ängste, treffen auf Verständnis für ihre besondere Situation. Beim Treffen lauter Geschwister behinderter Kinder ist dies keine Besonderheit mehr – wie wunderbar!

Sylke Toscan lebt mit ihrer Familie der Nähe von Pforzheim und ist Vorstandsmitglied bei LEONA e.V. LEONA e.V. ist Mitglied im bvkm.

Kontakt und Informationen:
www.leona-ev.de oder sylke.toscan@leona-ev.de

Weitere Informationen unter www.bvkm.de



» NAH DRAN

LEONA E.V.

Schwestern im Geiste

Julie und Laurentina/Redaktion DAS BAND

Julie (17 J.) und Laurentia (18 J.) lernten sich beim LEONA e.V. Familientreffen 2005 kennen. Beide haben einen behinderten Bruder und wohnen 140 km voneinander entfernt.

DB: Wie oft seht ihr euch?

LAURENTIA: Die ersten fünf Jahre trafen wir uns immer nur beim Familientreffen. Weil wir dort so viel Spaß zusammen hatten, besuchte mich Julie das erste Mal 2010. Seitdem sehen wir uns regelmäßig. Wir treffen uns in den Ferien, waren zusammen bei den LEONA-Geschwisterfreizeiten, feierten die letzten vier Jahre Silvester zusammen und letzten Herbst war ich mit Julies Familie in Paris und im Disneyland.

JULIE: Wir schreiben uns auch ständig Nachrichten und telefonieren regelmäßig. Auch mit anderen Jugendlichen vom Verein haben wir uns schon getroffen.

DB: Was ist das besondere an eurer Freundschaft?

(Beide grinsen sich an ...) Wir verstehen uns wie Schwestern und weil wir beide einen behinderten Bruder haben, können wir uns darüber austauschen. Obwohl wir keine Probleme mit der Behinderung unserer Brüder haben, ist es doch einfacher, mit jemandem zu reden, der in der gleichen Situation ist.

DB: Gibt es Einschränkungen, weil eure Brüder behindert sind?

Julie und Laurentia sind seit vielen Jahren befreundet.



Foto: LEONA e.V.



LAURENTIA: Bei uns schon, weil mein Bruder mehr Aufsicht braucht und wir nicht überall hin können. Gerade Urlaube sind mit ihm komplizierter und auch zu Hause müssen wir schon mehr Rücksicht nehmen.

JULIE: Mein Bruder ist älter als ich und sehr selbstständig. Wir haben sogar Vorteile – müssen im Disneyland nicht anstehen.

DB: Glaubt ihr anders zu sein als Gleichaltrige?

JULIE: Ich bin, glaube ich, sozialer als Andere, kann es überhaupt nicht ausstehen, wenn jemand aufgrund seiner Behinderung angeglotzt wird. Obwohl mein Bruder eigentlich älter ist, achte ich darauf, was er macht und sage ihm schon mal, wo es langgeht.

LAURENTIA: Jeder, der kleinere Geschwister hat, übernimmt ja mehr Verantwortung. Bei mir ist es eben so, dass mein Bruder nie allein leben wird. Ich wünsche mir, dass ich auch dann noch ein wichtiger Mensch für ihn bin, wenn ich ihn nur noch besuchen kommen kann.

DB: Was wünscht ihr euch für die Zukunft?

(Wieder lachen beide ...) Hoffentlich wird die Party heute Abend gut! Diesen Monat sehen wir uns ja schon das zweite Wochenende und wir sind uns sicher, dass wir ein Leben lang befreundet sein werden. Auch mit den anderen vom Verein werden wir bestimmt den Kontakt halten und wenn wir alle mal viiiel älter sein werden, können wir uns auch über das LEONA-Forum über unsere dann ja auch erwachsenen Geschwister austauschen.

LEONA e.V. ist ein Selbsthilfeverein, der Familien aus ganz Deutschland mit chromosomalen Veränderungen zusammenführt, um Ängste, Erfahrungen und Herausforderungen gemeinsam zu meistern. Er vertritt die Interessen betroffener Familien in der Öffentlichkeit. Dabei ist Toleranz und Akzeptanz verschiedener Meinungen oberste Leitlinie. Leona e.V. ist Mitglied im bvkm.

Kontakt: www.leona-ev.de