

BUNTER SOMMER



BUNT BRIEF

02
2023

INHALT

Begrüßung	1
Ferienprogramm	2 + 3
20 Jahre Bunter Kreis – Picknick	4 + 5
Starke Familien	6 + 7
Heldenwand	8 + 9
Hoffnung spenden	10
Buntes Treffen	11
Über uns	12
Trauerprojekt „RaumZeit“	13

.....

IMPRESSUM

Herausgeber: Bunter Kreis Rheinland e. V.
Im Mühlenbach 2 b, 53127 Bonn
Tel.: 02641 / 80 977 40
E-Mail: info@bunterkreis.de
Website: www.bunterkreis.de

Redaktion: Yvonne Lange, E-Mail: Yvonne.Lange@bunterkreis.de
Gestaltung: Annika Pohl, E-Mail: Annika.Pohl@bunterkreis.de
Druck: FLYERALARM GmbH, Alfred-Nobel-Str. 18, 97080 Würzburg
Erscheinungsdatum: August 2023

.....

SPENDENKONTO

Bunter Kreis Rheinland e. V.
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE29 3702 0500 0001 4226 00
BIC: BFSWDE33XXX

FERIENZEIT - SCHÖNSTE ZEIT

Meine Kinder freuen sich jedes Jahr aufs Neue auf die wunderbare Auszeit, die sie zusammen mit der Familie und Freunden genießen können. Der Große war mit der Freundin am Atlantik Wellenreiten, der Kleine im Tennis-camp. Wir Eltern können währenddessen mit gutem Gefühl weiterarbeiten, bis es für alle zusammen in den gemeinsamen Familienurlaub geht. Mittlerweile funktioniert dieses Modell wunderbar, ich erinnere mich aber noch gut an Zeiten, als auch die Großeltern eingespannt werden mussten, um sechs Wochen Sommerferien irgendwie zu überbrücken. Was aber ist, wenn es keine Großeltern gibt? Oder schlimmer noch: wenn es gar keine Ferienangebote gibt, weil die Kinder beeinträchtigt sind und an einer „normalen“ Freizeitgestaltung nicht teilnehmen können? Wie überbrücken Familien mit behinderten Kindern Ferienzeiten, wo doch Förderschulen in der Regel keine Ferienbetreuung anbieten? Die Antwort ist – gar nicht. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung sind auch hier auf sich allein gestellt, müssen sich aufteilen, in Schichten arbeiten oder ihren gesamten Jahresurlaub opfern.

Uns als Verein ist es daher eine Herzensangelegenheit, das zu ändern. Mit unserem Projekt „**Tatendrang**“ bieten wir Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung Ferienfreizeiten an, die von geschulten Mitarbeiter*innen begleitet werden. Die Teilnehmer*innen erleben spannende und abwechslungsreiche Ferientage und die Familien erfahren Unterstützung in der Vereinbarkeit von Familie und Beruf. Welche ungeahnten Fähigkeiten dabei oft gefördert werden, erzählt die Leiterin unserer Familienangebote in diesem Buntbrief. Außerdem berichtet sie über unser neues Trauerangebot „**RaumZeit**“.

In der Rubrik „**Starke Familien**“ stellen wir Ihnen dieses Mal die kleine Sofia vor, die im Alter von nur fünf Monaten auf eine Lebertransplantation angewiesen war – diese und weitere Held*innen-Geschichten erwarten Sie auf den folgenden Seiten.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß mit der Lektüre.

Yvonne Lange

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

FERIENPROGRAMM

„DAS GEFÜHL DER NORMALITÄT MACHT DIE KINDER UNGLAUBLICH STOLZ.“

Seit über vier Jahren organisiert, koordiniert und leitet Bernadette Speicher die Familienangebote des Vereins Bunter Kreis Rheinland. Ganz besonders hängt ihr Herz am Projekt „Tatendrang“. Hier werden Freizeit- und Ferienaktivitäten für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung angeboten. Die Eltern zahlen einen geringen Eigenanteil, ansonsten trägt sich dieses Projekt rein spendenbasiert. Dank des großzügigen Sponsors **Team MAGENTA** konnten 2023 viele Koffer gepackt und jede Menge Abenteuer erlebt werden.

Wohin ging es in diesem Sommer für die Kinder und Jugendlichen?

Am Anfang stand unsere Ausflugswoche. An fünf Tagen werden hier fünf unterschiedliche Ziele angefahren. Wir waren auf dem Bauernhof, mit Alpakas wandern, im Kletterwald, im Bubenheimer Spieleland und am letzten Tag Minigolf spielen. Es war eine erlebnisreiche Woche, in der die Eltern morgens ihre Kinder abgaben, abends wieder abholten und zwischenzeitlich arbeiten konnten. Die Teilnehmer*innen dieses Programmes sind im Schnitt zwischen 12 und 16 Jahre alt.

Gibt es auch Angebote für jüngere Kinder?

Ja. Unser Reitcamp zum Beispiel ist geeignet für Kinder ab acht Jahren. Hier bieten wir zusätzlich auch eine 1:1-Betreuung an. Neben der Reit-Therapeutin gibt es für Kinder mit schwersten Mehrfachbehinderungen eine zusätzliche Betreuung. Es rührt mich jedes Mal aufs Neue zu sehen, wie sich Kinder, die sich ansonsten kaum bewegen können, auf dem Rücken eines Pferdes plötzlich entspannen, nicht mehr krampfen oder einfach ruhig und entspannt atmen. Apropos, fürs nächste Jahr suchen wir dringend nach einem neuen Reitstall. Wer also Pferde hat und eine tiergestützte Therapie anbietet, kann sich sehr gerne bei uns melden.

Wie erfahren die Eltern von den Angeboten?

Sobald das Programm steht, wird es per Mail an den bestehenden Verteiler verschickt. Es dauert meist nur wenige Tage und dann sind alle Plätze belegt. Das zeigt, wie groß der Bedarf ist. Wir können leider nicht mehr Plätze anbieten, weil wir nicht mehr Mitarbeiter*innen haben und nie genau wissen, wie viele finanzielle Ressourcen wir zur Verfügung haben.



Reitcamp: 11 Kinder



Ausflugswoche: 6 Kinder
Naturcamp: 7 Kinder
Camp in Plaidt: 11 Kinder



Bauernhof im Münsterland:
12 Kinder

Wir planen meist im November/Dezember für das kommende Jahr und sind immer sehr glücklich, wenn genügend Sponsoren gefunden werden.

Wovon profitieren die Teilnehmer*innen am meisten?

Davon, dass wir ihnen mehr zutrauen als ihre Eltern. Als Mutter oder Vater grätscht man schon mal schneller in eine Situation, weil man der Meinung ist, man müsse sie für das Kind regeln. Bei unseren Ferienfreizeiten müssen die Teilnehmer*innen selber ihr Bett machen, ihre Schuhe zubinden oder kleine Dienste übernehmen. Jede*r muss sich einbringen und helfen. Und das wiederum ist ja das Schöne. Sie sind auf diesen Freizeiten wie andere Kinder und Jugendliche auch. Sie machen Party, toben herum und haben einfach das Gefühl der Selbstwirksamkeit. Sie sehen: „Ach, schau mal, es geht ja auch ohne Mama und Papa.“ Dieses Gefühl der Normalität macht die Kinder unglaublich stolz und stark.

Sie wollen dieses Projekt unterstützen?

Einfach den QR-Code scannen für weitere Informationen:



Danke an den diesjährigen Sponsor aller Tatendrang-Freizeiten!



Weitere Kooperationspartner waren:

Burgzwerge | Reitstall am Türmchen | Naturschule Aggerbogen | LiebLINGshof Kunterbunt | Mind Balance



BUNTER KREIS RHEINLAND

Ein besonderer Anlass für besondere Feste!

Seit 20 Jahren gibt es den Bunten Kreis Rheinland. Dieses besondere Jubiläum wollen wir in diesem Jahr immer mal wieder zusammen mit unseren Sponsor*innen, Partner*innen, Botschafter*innen, Mitarbeiter*innen und Freund*innen feiern, denn sehr viele Menschen begleiten uns schon lange auf unserem nicht immer einfachen Weg.

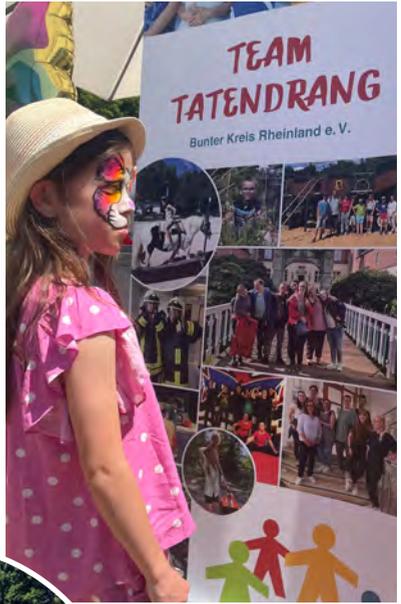


Den Auftakt zu unserem Jubiläumsjahr bildete die Feier im BaseCamp Bonn. Da nicht alle wichtigen Wegbegleiter*innen an diesem Tag bei uns sein konnten, luden wir am 4. Juni zu einem Familien-Picknick am Lenné Schlösschen in Bad Neuenahr ein.

Neben kleinen Leckereien aus dem Picknick-Körbchen gab es ein abwechslungsreiches Programm. Von Hüpfburg und Seifenblasen über Kinderschminken und Luftballonmodellieren bis hin zur Zaubershow war alles dabei, was große und kleine Besucher*innen begeisterte.

Für viele Familien war es eine schöne Gelegenheit zum Austausch untereinander und auch wir haben die vielen Gespräche und wunderbaren Momente bei schönstem Sommerwetter sehr genossen.

Vielen Dank an alle Besucher*innen, und wer es diesmal nicht in den Lennépark geschafft hat – wir feiern weiter!



In unserer Rubrik „STARKE FAMILIEN“ erzählen wir regelmäßig, wie wir Familien mit kranken und beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen begleiten und welche Hilfen der Bunte Kreis Rheinland für die Familien anbietet.

Sofia ist erst drei Monate alt, als plötzlich ihre Leber versagt. Sie braucht von jetzt auf gleich dringend ein Spenderorgan. Hier erzählt Sofias Mutter die Geschichte ihrer Tochter, die zugleich ein ganzes Familienschicksal ist.

Sofia kam als Regenbogenbaby zur Welt, als Hoffnungskind, nachdem ihr Bruder mit nur fünf Monaten nach einer schweren Erkrankung gestorben war. Umso glücklicher waren ihre Eltern über die neue Schwangerschaft, Sofia schien ihnen ein Geschenk des Himmels zu sein. Gleichzeitig hatten sie große Sorgen, dass auch sie die Krankheit ihres Bruders haben könnte. Deshalb nahmen sie für Sofias Geburt die Fahrt ins mehrere hundert Kilometer entfernte Hamburg auf sich. Dort gab es spezialisierte Ärzt*innen, die sich direkt nach der Geburt intensiv um Sofia kümmern konnten.



Zunächst schien auch alles in Ordnung zu sein. Die junge Familie durfte nach Hause, die Erleichterung war groß. Doch nur wenige Wochen später stellten die Ärzt*innen bei einer Routineuntersuchung stark erhöhte Leberwerte fest. Was dann folgte, war eine Rettungsaktion. Sofia wurde mit dem Hubschrauber zurück nach Hamburg geflogen, sie schwebte in Lebensgefahr, eine Lebertransplantation war unumgänglich. „Wir hatten wahnsinniges Glück, dass es rechtzeitig ein passendes Organ für Sofia gab“, erzählt ihre Mutter.

Die Eltern stimmten der Operation zu, ihre Ängste und Sorgen, ob alles gut geht, waren sehr groß. Doch es war ihnen wichtig, dass Sofia noch vor der Operation getauft wird. Die Taufe hatten sie schon für zuhause geplant, nun musste sie in der Klinik stattfinden. Die Großeltern schickten die Taufkerze in die Klinik. „Die Taufe vor der Transplantation hatte für uns eine große Bedeutung“, sagt Sofias Mutter heute. Sie gab den Eltern Halt und Zuversicht in dieser schrecklichen Ausnahmesituation.

Die Transplantation und die Zeit, die sie danach warten mussten, bevor sie ihre Tochter wiedersehen durften, war für die Eltern sehr nervenaufreibend. „All die Schläuche, Kabel und Zugänge – wir waren erstmal geschockt, als wir Sofia nach der OP sehen durften. Uns hat das Bild sofort an den Verlust von Sofias Bruder erinnert“, erzählt ihre Mutter. Dann durften Sofia und ihre Eltern endlich nach Hause zurückfahren.



STARKE FAMILIEN

Zuhause wurden sie regelmäßig von unserer Nachsorgeschwester betreut. Sie übernahm die interdisziplinäre Koordination und vernetzte den Informationsaustausch zwischen Kinderarzt und spezialisierten Ärzt*innen. Darüber hinaus war sie immer für die Familie da, und wenn es nur ums Zuhören ging. *„Die Besuche und Telefonate mit unserer Nachsorgeschwester vom Bunten Kreis Rheinland waren für uns sehr wichtig. Sie gab uns Sicherheit und Unterstützung in einer Zeit voller Unsicherheit“*, sagt die Mutter dankbar.

Denn auch die Zeit nach dem Krankenhaus war keine leichte. Sofia musste Medikamente einnehmen, die ihr Immunsystem herunterfahren, damit ihr kleiner Körper das neue Organ nicht abstößt. Die kleine Familie musste sich daher sehr isolieren, um Sofia vor Viren und Bakterien zu schützen. *„Wir waren äußerst wachsam und beobachteten Sofias Zustand mit Argusaugen. Jede erhöhte Temperatur versetzte uns in Panik, doch oft waren es auch einfach normale Dinge, wie das Zahnen, die Sofia beschäftigten und uns alle drei nachts auf Trab hielten. Es ist eine ständige Achterbahnfahrt der Emotionen. Wir sind so dankbar für Sofias neues Leben, gleichzeitig sind wir immer in Sorge um ihre Gesundheit“*, so die Mutter.

Heute ist Sofia neun Monate alt und entwickelt sich sehr gut. Die Kontrolltermine bei den Ärzt*innen und die Medikamentengaben werden weniger. Die Familie kann wieder regelmäßig Verwandte und Freunde treffen und Sofia darf mit anderen Kindern spielen. Sofia hat eine unglaubliche Reise hinter sich. Ihre Situation erinnert uns daran, wie wichtig Organspenden sind und wie sie das Leben von Menschen retten können.

„Gesunde Menschen wissen oft gar nicht, wie viele Kinder und Erwachsene in den Krankenhäusern auf ein Organ warten. Jeder kann helfen, indem er sich mit dem Thema Organspende auseinandersetzt und möglicherweise selbst ein Lebensretter wird. Wir sind den Eltern, die die Organe ihres Kindes freigegeben haben, unfassbar dankbar“, sagt Sofias Mutter abschließend.



HELDENWAND



Warum Heldenwand? Weil Ihr unsere Held*innen seid!

Mit jeder Spende unterstützt Ihr unsere Arbeit und unsere Projekte. Mit unserer Heldenwand möchten wir uns bei Euch bedanken und über Eure aktuellen Spendenaktionen berichten.

.....

Danke für die helfenden Hände

Im Rahmen des „communityday“ halfen Mitte August Mitarbeitende des CEO-Ressorts der **Zurich** dabei, unser Lager in Bad Neuenahr, das bei der Ahrflut komplett zerstört wurde, wieder auf Vordermann zu bringen. Erst jetzt, zwei Jahre nach dem Hochwasser, konnten wir uns überhaupt diesen Sanierungsarbeiten widmen. Zu viele Aufgaben mussten vorher bewältigt werden. Für uns ist dieses Lager ein kleines Zuhause, denn hier befinden sich alle Materialien, die wir für unsere vielfältigen Aktivitäten und Events für Familien mit schwerkranken Kindern benötigen.



Was für ein eindrucksvolles Engagement!

Es wurde gefegt, geputzt, gestrichen, sortiert und aufgebaut. Wir können uns gar nicht genug bedanken!

.....

Radeln für den guten Zweck

Am 12. und 13. August 2023 fand die erste monte mare & friends **Benefiz-Radtour** zugunsten der **VOR-TOUR der Hoffnung** statt. Rund 50 Fahrer*innen gaben sich von Andernach aus auf eine rund 250 Kilometer lange Tour durch Rheinland-Pfalz und Nordrhein-Westfalen, um an den verschiedenen monte-mare-Anlagen in Bedburg, Kreuzau und Rheinbach Spenden für die VOR-TOUR der Hoffnung zu überreichen.



Insgesamt konnte monte mare mehr als 15.000 Euro sammeln und an die VOR-TOUR der Hoffnung und ausgewählte regionale Organisationen überreichen. In Bad Neuenahr wurde eine Spendensumme von **2.500 Euro an den Bunten Kreis Rheinland** übergeben, die die Vorstandsvorsitzende Inka Orth und Geschäftsführerin Melanie Schuster dankbar entgegennahmen.

MÖCHTEN SIE UNS HELFEN, WISSEN ABER NOCH NICHT SO RICHTIG WIE?

Dann sprechen Sie uns an, wir freuen uns über jede Kontaktaufnahme und schmieden gemeinsam Pläne!

Ansprechpartnerin: Melanie Schuster

Telefon: 02641 / 80 977 43

E-Mail: Melanie.Schuster@bunterkreis.de

SPENDEN STATT SCHENKEN



In einigen Wochen geht sie wieder los – die Suche nach dem passenden Weihnachtsgeschenk.

Mit unserer Aktion „**SPENDEN STATT SCHENKEN**“ verzichten Sie auf Geschenke und spenden stattdessen den Betrag zugunsten schwerkranker Kinder und ihrer Familien hier in Ihrer Region.

Bedanken Sie sich bei Mitarbeiter*innen, Kund*innen und Geschäftspartner*innen mit einem ganz besonderen Präsent und ermöglichen Sie ein Weihnachtswunder.

*Ihr Zeitaufwand für
Geschenkauswahl
und Verpackung
entfällt.*

*Sie zeigen soziales
Engagement und
setzen ein starkes
Zeichen.*



Verwendungszweck

SPENDEN STATT SCHENKEN

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE29 3702 0500 0001 4226 00

BIC: BFSWDE33XXX



BUNTES TREFFEN

Für Frühchen und Kinder mit Beeinträchtigung in den ersten beiden Lebensjahren bieten wir Familien ein regelmäßiges Treffen an. Wir wollen einen Ort anbieten zum Ankommen, Austausch, Krabbeln, Erfahren. Bei einem gemütlichen Beisammensein können Sie sich untereinander austauschen, neue Bekanntschaften schließen, Erfahrungen weitergeben, nützliche Ratschläge bekommen oder sich einfach nur wiedersehen.

TERMINE IN BONN 2023 + 2024

jeweils 15 - 17 Uhr | „Kleiner Muck“ Beuel

07.09. | 28.09. | Herbstferien | 19.10. | 02.11. | 16.11. | 30.11. |
14.12. | Weihnachtsferien | 11.01. | 25.01. | 08.02. | 22.02.

Weitere Bunte Treffen an unseren anderen Standorten sind in Planung. Aktuelle Veranstaltungen finden Sie auf unserer Website: [buntenkreis.de](https://www.buntenkreis.de)
Geleitet wird die Gruppe von einer Kinderkrankenschwester oder einer pädagogischen Fachkraft.



BUNTER KREIS RHEINLAND WIR STELLEN UNS VOR

Wir unterstützen Eltern mit zu früh geborenen, chronisch und schwer kranken sowie beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen mit einem interdisziplinären Team aus Fachkräften der Bereiche Kinderkrankenpflege, Kindermedizin, Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Psychologie. Von der Beratung und Begleitung in der aktuellen Lebenssituation über die Versorgung der Kinder bis hin zur Hilfe bei der Koordination aller notwendigen Leistungen und Hilfen sind wir für derzeit ca. 800 Familien in der Region von Bad Kreuznach bis Leverkusen da.

Unsere Leistungen:

SOZIAL- MEDIZINISCHE NACHSORGE

Da die Erkrankung des Kindes oftmals eine Zerreißprobe für die ganze Familie darstellt, wollen wir dabei unterstützen, im häuslichen Umfeld mit der neuen Situation zurechtzukommen und verfolgen dabei das Ziel der „Hilfe zur Selbsthilfe“. Der Familie und insbesondere den schwer erkrankten oder beeinträchtigten Kindern soll ein möglichst selbstständiges Leben mit entsprechend hoher Lebensqualität ermöglicht werden.

BOOFE- BERATUNGS- STELLE

Darüber hinaus bieten wir mit unserer BOOFE-Beratungsstelle Hilfen zu sozialrechtlichen Leistungen an und organisieren Unterstützungsangebote. Im Alltag stehen Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigung oder einer schweren chronischen Erkrankung immer wieder vor neuen Herausforderungen. Es ist oft schwierig, sich einen Überblick über alle Leistungen und Hilfen zu verschaffen oder Unterstützung bei Anträgen zu erhalten. Seit dem Start im August 2017 haben wir mit unserer BOOFE-Beratungsstelle rund 300 Kinder in 271 Familien unterstützt und begleitet.

FAMILIEN- UND FREIZEIT- ANGEBOTE

Bei unseren Geschwister-Projekten geben wir Kindern mit einem kranken Bruder oder einer kranken Schwester die Möglichkeit zum Austausch mit Gleichgesinnten. Während unserer Ferienfreizeiten und Tagesangebote genießen die Kinder wertvolle Auszeiten. Mit unserem Projekt Tatendrang sind wir einer der wenigen Vereine Deutschlands, die Ferienfreizeiten speziell für beeinträchtigte Kinder und Jugendliche anbieten. Weitere Familienangebote, wie z. B. unsere Treffen für ehemalige Frühchen, runden unser Angebot ab.

RAUMZEIT –

so heißt ein neues Trauerprojekt, das der Bunte Kreis Rheinland anbietet.

Hier geht es vor allem darum, Betroffenen Raum und Zeit für ihre Trauer zu geben. Die Leiterin des Projektes, Bernadette Speicher, hat dafür eine zusätzliche Qualifizierung zur Trauerbegleiterin absolviert. Für sie ist der Begriff Trauer weit gefächert. *„Ob Krankheit, eine unerwartete Diagnose oder das Versterben eines Kindes vor bzw. nach der Geburt, all das sind traumatische Erlebnisse. Und oft geht es auch darum, Eltern in ihrer Trauer um einen erhofften Lebensweg zu begleiten.“*

Ihre Aufgabe sieht Bernadette Speicher vor allem im Zuhören. Der Gesprächsbedarf ist groß, denn viele Menschen wenden sich von Trauernden ab, weil sie mit der Situation überfordert sind.

„Verlust zu erleben, wie auch immer er aussieht, ist einfach traurig und schlimm“, weiß Bernadette Speicher aus eigener Erfahrung. *„Oft gibt es kaum Kapazitäten, den Betroffenen zuzuhören. Hier sehe ich meine Aufgabe. Anschließend finden wir zusammen heraus, was Trauernde in ihrer individuellen Situation benötigen, welche Ängste sich bei ihnen eingestellt haben und was ihnen guttut. Ich möchte netzwerken, Literaturtipps geben und Anlaufstellen vermitteln. RaumZeit soll darüber hinaus auch ein Angebot für Menschen mit Behinderung sein, die in ihrer Trauer oft nicht gesehen werden oder denen die Fähigkeit zu trauern aberkannt wird.“*

Vor allem Situationen, in denen klar ist, dass ein Kind versterben wird, sind besonders herausfordernd. Bernadette Speicher weiß: *„Hier kann es helfen, Erinnerungen in Form von ganz besonderen Foto-Shootings zu schaffen. Ich durfte vor kurzem eine Familie unterstützen, die wusste, dass ihr kleiner Sohn Amir sterben würde. Eigentlich wollte die Mutter Trauerberatung für die Geschwisterkinder, aber dann fragte ich sie, ob es Fotos von Amir gäbe. Sie verneinte das, weil ihr herausfordernder Alltag immer nur kurze Handy-Schnappschüsse zugelassen hatte, und so vermittelte ich ihr eine Fotografin, die wunderbare Aufnahmen von der Familie gemacht hat. Amir wird so immer einen liebenden Anteil in der Familie behalten.“*

RaumZeit trägt sich rein spendenbasiert. Dank der Kämpgen-Stiftung konnte nun der Grundstein für dieses wunderbare Projekt gelegt werden.

Weitere Informationen zu unserem Trauerprojekt finden Sie hier:





Bunter Kreis Rheinland

Plötzlich ist Ihr Kind schwerkrank. bunterkreis.de

TELEFON 02641 / 80 977 40

MAIL info@bunterkreis.de

WEB www.bunterkreis.de

.....

SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE29 3702 0500 0001 4226 00

BIC: BFSWDE33XXX

.....

VERBINDE DICH MIT UNS:



@BunterKreisRheinland

