

# EIN HERZ FÜR KRANKE KINDER



BUNT BRIEF

01  
2021

# EIN HERZ FÜR KRANKE KINDER...

ist nicht nur unser Motto für das Jahr 2021, sondern für jeden Tag.

Täglich unterstützen wir mit unserer Arbeit Familien mit zu früh geborenen, chronisch kranken und beeinträchtigten Kindern. Dabei ist es uns wichtig, vor allem auch für Familien da zu sein, die in der Peripherie leben und oftmals bei der medizinischen Versorgung ihrer Kinder das Nachsehen haben.

Hilfe für Familien ist für uns mehr als die reine **sozialmedizinische Nachsorge**.

Wir unterstützen die Familien beim Übergang aus der Klinik in das häusliche Umfeld und darüber hinaus. Unsere Nachsorgeschwestern haben immer ein offenes Ohr für die Ängste, Sorgen und Nöte ihrer Patienten. Im Fokus steht für uns dabei die gesamte Familie. Dazu zählen auch die Geschwisterkinder. Kinder mit einem kranken Bruder oder einer kranken Schwester haben es im Alltag oft nicht leicht. Sie müssen früh lernen, ihre Bedürfnisse zurückzustecken. Während unserer **Tagesangebote und Ferienfreizeiten** können sie ganz sie selbst sein, müssen sich und ihre Situation zu Hause nicht groß erklären und können mit Gleichgesinnten eine unbeschwerte Zeit verbringen. Das gilt auch bei unseren Angeboten für beeinträchtigte Kinder. Wir sind deutschlandweit einer der wenigen Vereine, die Ferienfreizeiten für Kinder mit Beeinträchtigung anbieten. Für uns ist das eine Herzensangelegenheit, denn wer einmal erlebt hat, wie ein mehrfach schwerstbehindertes Kind zum ersten Mal stolz auf dem Rücken eines Pferdes sitzt, wird diesen Moment nie mehr vergessen.

Last but not least, zählt auch die **BOOFE-Beratungsstelle** zu unseren Angeboten. Hier bieten wir Hilfe und Beratung zu sozialrechtlichen Leistungen aus der Pflegeversicherung, der Krankenversicherung, dem Schwerbehindertenrecht, der Kinder- und Jugendhilfe und der Sozialhilfe.

Mit dieser Broschüre geben wir Ihnen einen kleinen Einblick in die Vielfältigkeit unserer Arbeit und einen Rückblick auf ein ganz besonderes (Corona) Jahr.

## WILLKOMMEN IM TEAM!

### UNSER NEUER BOTSCHAFTER:

**Sebastian Trimborn** ist 20 Jahre alt und liebt das Radfahren. Wenn er nicht gerade Sportmanagement in Remagen studiert, sitzt er im Sattel und fährt Rennen. Sein größter Erfolg bisher: der Vize Europameister Titel im 24h Mountainbiken in Portugal.



Am 27. Dezember 2020 legte er mit einer virtuellen Spenden-Rad-Tour innerhalb von 12 Stunden 500 km zurück. **Zusammengekommen sind dabei stolze 8.525,07 Euro, die an unseren Verein gingen.** Das Geld soll nun in die Aktivfreizeit der Geschwisterkinder fließen. Für 2021 planen wir für Kinder mit einem kranken Bruder oder einer kranken Schwester eine Aktivwoche mit Klettern und Mountainbiken. Fünf Tage Auszeit, in denen es einmal nur um sie selbst geht, sie sich nicht erklären müssen und einfach zusammen in der Gruppe Spaß haben können.

Gemeinsam mit Sebastian haben wir schon neue Pläne für 2021:

## CHARITY BEWEGT

Auch in diesem Jahr wollen wir unsere Aktion „Charity bewegt“ fortsetzen. Begonnen haben wir diese erstmalig im vergangenen Jahr. Unser Ziel war es, 93.634 km zu erreichen. Das ist die Anzahl von Kilometern, die unsere Nachsorgeschwestern jährlich mit dem Auto zurücklegen, um unsere Familien zu erreichen. Zusammen mit Ihnen wollen wir diese gigantische Strecke auch 2021 joggend, wandernd oder per Rad erreichen.

**Die Idee:**  
1 km laufen,  
30 Cent  
spenden

Jeder, der mitmachen möchte, versucht, im Zeitraum von Juni bis August so viele Kilometer wie möglich zurückzulegen und spendet die km-Pauschale von 30 Cent an unseren Verein.

**Eine tolle Gelegenheit für:**

- Unternehmen, die spenden und ihre Mitarbeiter zu mehr Bewegung animieren möchten
- Läufer, die gern und viel laufen und die Kilometer durch Sponsoren finanzieren lassen
- Jeden Einzelnen, der sich mehr bewegen und gleichzeitig etwas Gutes tun möchte

ES IST  
WIRKLICH  
SCHÖN  
ZU SEHEN ...

**... DASS DIE MENSCHEN DA DRAUSSEN  
UNS NICHT VERGESSEN HABEN!**

Seit 17 Jahren unterstützt der Bunte Kreis Rheinland Familien mit zu früh geborenen, chronisch/schwerkranken oder beeinträchtigten Kindern in der Region. Inka Orth ist von Anfang an dabei. 2020 war das außergewöhnlichste Jahr seit Gründung des Vereins. Benefizveranstaltungen sind ausgefallen, wichtige Sponsorengelder fehlten und lange Zeit war nicht klar, welche Projekte in welchem Umfang stattfinden können.

In unserem Interview erzählt die Vereinsvorsitzende von den schwierigen und von den schönen Momenten des Corona-Jahrs.





## Frau Orth - was war der schlimmste Corona-Moment?

„Als wir feststellen mussten, dass unsere Nachsorgeschwestern nicht mehr zu unseren Familien nach Hause fahren können. Wir mussten erst einmal ein spezielles Konzept entwickeln, das unseren Nachsorgeschwestern ermöglicht hat, sich über Videotelefonate mit den Eltern auszutauschen. Darüber hinaus mussten unsere Schwestern in Zeiten, in denen Desinfektionsmittel und Masken größtenteils vergriffen waren, zusätzlich mit Hygiene-Mitteln ausgerüstet werden. Es war definitiv keine leichte Zeit für uns, weil es uns so wichtig ist, einen engen Kontakt zu den Familien zu pflegen. Vieles haben wir nur Dank der großartigen Unterstützung unserer Sponsoren geschafft.“

## Welche Veranstaltung vermissen Sie besonders?

„Da muss ich nicht lange überlegen: unsere Taschenlampenkonzerte! Die haben uns wirklich gefehlt. Es war ein ganz merkwürdiges Gefühl, die beiden Wochenenden, an denen die Konzerte normalerweise stattfinden, zu Hause zu sein. Als ich mir dann auch noch die wunderbaren Bilder aus dem letzten Jahr angeschaut habe, bin ich sehr emotional geworden. Die Absage ist uns nicht leichtgefallen, wir haben lange mit der Band Rumpelstil überlegt, ob und wie wir die Konzerte doch noch stattfinden lassen können, aber es gab einfach kein Konzept, das uns allen genug Sicherheit gegeben hätte. Die Gesundheit unserer Familien geht nun einmal vor.“

## Welche Alternativen gab es zu den bisherigen Benefizveranstaltungen?

Wir haben vermehrt über Social Media kommuniziert und auch unser Fundraising in diesem Bereich ausgebaut. Wichtig war, dass wir weiterhin einen sehr engen Kontakt zu unseren Sponsoren und Spendern gehalten haben und kontinuierlich über unsere Arbeit berichtet haben. Wir haben uns immer wieder neue Möglichkeiten überlegt, wie wir die Menschen am besten erreichen können. Unser virtueller Spendenlauf beispielsweise ist gut angekommen und wir werden ihn im nächsten Jahr wiederholen.



## Welches war Ihr bewegendster Spenden-Moment?

Es gab viele bewegende Momente. Egal ob große oder kleine Summen - es hat uns sehr berührt zu sehen, was sich die Menschen einfallen lassen, um unsere Arbeit zu unterstützen. Ob Charity-Yoga, eine gemeinsame Apfelernte oder wandern für den guten Zweck - jede Aktion für sich war sehr bewegend. Es ist wirklich schön zu sehen, dass die Menschen da draußen uns nicht vergessen haben.

## Was macht Ihnen Mut?

Die wunderbaren Rückmeldungen aus den Geschwister- und Tatendrang-Projekten lassen uns alle optimistisch in die Zukunft schauen. Im Frühjahr war noch nicht klar, ob diese wie gewohnt stattfinden können. Zum einen wegen der hohen Corona-Auflagen, zum anderen wegen des speziellen Hygiene-Konzeptes, welches wir erarbeiten mussten. Wir haben viel Energie daran gesetzt, diese so wichtigen Auszeiten zu organisieren. Gerade kam eine Mitarbeiterin von einer integrativen Ferienfreizeit zurück. Eine Woche lang haben beeinträchtigte und nicht beeinträchtigte Kinder zusammen eine Zirkusvorstellung einstudiert. Zu sehen, wie Kinder über sich hinauswachsen und zu erleben, wie selbstverständlich Integration sein kann, macht Hoffnung.

## Wie gehen Sie in das Jahr 2021?

Wir planen einfach so, als wäre im nächsten Jahr alles wieder normal (*lacht*). Nein im Ernst, natürlich laufen alle unsere Planungen mit Alternativen. Wir müssen schauen, was überhaupt wie möglich ist. Corona wird unser Leben sicher noch länger begleiten. Wir müssen einfach lernen, kurzfristiger und spontaner zu agieren. Ein Taschenlampenkonzert mit über 4000 Besuchern wird sicher auch 2021 nicht möglich sein.

## „ALS DU DAS ERSTE MAL DEINE AUGEN GEÖFFNET HAST, STAND DIE WELT EINEN MOMENT STILL.“

*Nadja Enters ist 26 Jahre alt. Bis auf heftige Übelkeitsattacken hat sie eine unkomplizierte Schwangerschaft. Ab der 28. Schwangerschaftswoche bemerkt sie allerdings immer wieder ein heftiges Ziehen im Unterleib. Im Geburtsvorbereitungskurs lässt sie von ihrer Hebamme vorsorglich ein CTG machen und schnell wird klar: Nadja hat regelmäßige Wehen und muss sofort ins Krankenhaus. Ein anschließender Pränatal-Ultraschall ergibt: Sie hat zu viel Fruchtwasser, weil auch der Darm des Kindes nicht in Ordnung ist. Eric Enters beschreibt in einem Brief an seinen Sohn die Erlebnisse vor und nach dessen Geburt.*

### Lieber Vinzent,

Du liegst nebenan in Deinem Bettchen und schläfst. Während ich das schreibe, füllen sich meine Augen mit Tränen, denn Dein Weg auf die Welt war schwer. Du bist gerade einmal ein halbes Jahr alt. Aber eines Tages wirst Du durch diese Zeilen vielleicht begreifen, **was für ein Wunder Du für uns bist.**

Als Du, acht Wochen zu früh, mit nur 1.740 Gramm geboren wurdest, stand ich im Stau. Am Abend zuvor hatte Nadja einen Blasensprung, aber die Ärzte wollten Dich so lange wie möglich im Bauch lassen. Doch dann kam am Morgen ihr Anruf: „Bitte komm schnell, ich habe Wehen, die Schmerzen werden schlimmer.“ Noch auf dem Weg ins Krankenhaus ruft die Ärztin an: „Wir mussten einen Notkaiserschnitt machen, aber ihre Frau und ihr Sohn sind stabil.“ Ich brach sofort in Tränen aus und weiß bis heute nicht, ob es Tränen der Freude oder der Verzweiflung waren. Wahrscheinlich beides.

Im Krankenhaus angekommen stürmte ich in den Kreißsaal und nahm Nadja in den Arm. Sie fragte mich, wo Du bist. **Ich wusste nur, dass Du auf der Intensivstation liegst, aber nicht, wie es Dir geht.** Wir mussten warten. Sehr lange. Dabei wollte ich Dir doch sagen, wie sehr ich Dich liebe. Wie sehr wir uns auf Dich gefreut hatten. Stunden später kam endlich ein Arzt, der uns mitteilte, dass ich Dich jetzt sehen darf. Ich war voller Freude und lief auf die Tür zu, vor der ich noch viele Male stehen sollte. Balu der Bär und Mogli waren darauf zu sehen. **Und dann warst da Du. So zart. So hilflos.** Ganz viele Haare auf dem Kopf und unzählige Kabel an Deinem kleinen Körper. Ich durfte Dich nicht in den Arm nehmen und wollte doch so sehr, dass Du spürst, dass ich bei Dir bin. Meine Beine wurden schwach. Wie durch eine Nebelwand nahm ich die Worte der Ärzte wahr: „Komplikationen. Vorzeitige Plazentaablösung. Unterversorgt. Reanimieren. Derzeit stabil. Abwarten.“ Wie sollte ich das Deiner Mutter beibringen? Sie selbst war doch noch so schwach von der Operation. Als auch sie endlich zu Dir durfte, berührte sie Deine Hand. Du hast sofort Deinen Zeigefinger nach ihr ausgestreckt, als wolltest Du sagen: **„Mama, alles wird gut. Ich werde kämpfen.“** Da wusste ich: Gemeinsam schaffen wir das.

## INTERVIEW

Abends fuhr ich nach Hause. Während ich mich gerade hinlegte, stand eine Ärztin am Bett Deiner Mutter. **Sie sagte ihr, dass du in einem sehr kritischen Zustand bist und sie abwarten müssten, wie die Nacht wird.** Du hattest mehrere Krampfanfälle und durch die Reanimation nach Deiner Geburt hatten wichtige Organe gelitten, vor allem die Nieren. Für uns brach eine Welt zusammen. Vor Nadja habe ich nie Tränen gezeigt und war stark für uns beide. Doch ich hatte große Angst. Bis heute kann ich mir die Fotos, die kurz nach Deiner Geburt entstanden sind, nicht anschauen ohne eine Gänsehaut zu bekommen.

Es waren so viele Eindrücke. Das gute Zureden der Schwestern, die besorgten Blicke der Ärzte. Deine Nieren haben nicht richtig gearbeitet und Dein Körper war bald ganz aufgedunsen und erinnerte nicht mehr an den eines Neugeborenen. Du hast nicht getrunken, nicht selbstständig geatmet und **überall war da die dieses Piepsen von der ständigen Überwachung der Monitore.** Die ganze Zeit habe ich Dir gut zugeredet und wenn Deine Mutter an Deinem Bettchen in Tränen ausgebrochen ist, habe ich zu Dir gesagt: „Schau mal, die Mama hat wieder Schnupfen.“ Ich wollte nicht, dass Du merkst, wie verzweifelt wir sind. Immer wieder haben wir die Ärzte gefragt: „Können sie uns irgend etwas positives sagen? Gibt es Kinder, die so etwas überleben?“ „Natürlich gibt es die“, hatte der Chefarzt gesagt und er sollte Recht behalten. Wie durch ein Wunder, wurden Deine Krampfanfälle weniger, Deine Nieren haben angefangen zu arbeiten und Du hast selbstständig geatmet. Eine weitere Operation am Darm musstest Du noch über Dich ergehen lassen, aber auch die hast Du kleiner Held überstanden. Wir lernten die Abläufe auf der Neonatologie immer besser kennen und bekamen bald Routine im Umgang mit Dir. Jeder Tag, an dem ein weiteres Medikament abgesetzt oder ein weiterer Kabelstrang aus Deinem Körper gezogen wurde, war ein guter Tag. **Als Du das erste Mal einen Ton von Dir gegeben und Deine Augen geöffnet hast, stand die Welt einen Moment lang still.**

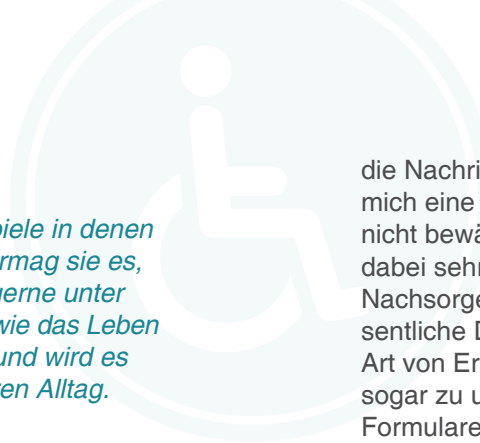
Und dann war er da. Dieser ganz besondere Tag. Der Tag, an dem wir Dich nach Wochen endlich mit nach Hause nehmen durften. Zuerst war es noch sehr ungewohnt, weil wir nach einer Rundumversorgung im Krankenhaus plötzlich auf uns allein gestellt waren. Aber unsere liebe Nachsorge-schwester hat uns sehr viel Sicherheit gegeben. Bis heute ist sie für uns eine wichtige Stütze. Ein kleines Geheimnis verrate ich Dir noch: Du hast die großartigste Mutter der Welt und ich bin unendlich stolz darauf, Dein Vater zu sein. Du bist unser Prinz, auf den wir so lange gewartet und auf den wir uns so gefreut haben. **Ich werde Dich immer beschützen.** Ich liebe Dich über alles.





## SCHON JEMAND, DER IN DER BAHN FÜR UNS AUFSTEHT, WÜRDE HELFEN

*Klara ist 11 Jahre alt, liest gerne, hört am liebsten Hörspiele in denen Pferde vorkommen und mag Playmobil. Stundenlang vermag sie es, mit den Figuren in andere Welten abzutauchen. Sie ist gerne unter Menschen und generell sehr offen und freundlich. Klingt wie das Leben eines ganz normalen Teenagers. Aber Klara ist anders und wird es immer sein. Ihre Mutter nimmt uns mit in ihren besonderen Alltag.*



### Welche Beeinträchtigung hat Klara?

Unsere Tochter ist mit einem offenen Rücken auf die Welt gekommen. Einhergehend mit dieser Erkrankung hat sie einen Hydrozephalus, umgangssprachlich auch Wasserkopf genannt. Mit einem Shunt-System im Kopf wird allerdings der Hirnwasserkreislauf relativ gut reguliert. Klara hat eine geistige Behinderung und ist ab der Hüfte abwärts gelähmt. Sie muss alle drei bis vier Stunden katheterisiert werden und alle zwei Tage benötigt sie ein Darm-Management.

### Wie kam es zur Diagnose?

Oft erkennt man einen offenen Rücken zwischen der 17. bis 24. SSW, aber in Klaras Fall ist es niemandem aufgefallen. Bei einem routinemäßigen Ultraschall in der 36. SSW, stellte der Gynäkologe dann eine Auffälligkeit am Köpfchen fest und überwies uns sofort in die Uniklinik. Er verabschiedete uns mit den Worten: „Sie werden kein gesundes Kind auf die Welt bringen. Stellen sie sich darauf ein, dass sie innerhalb der nächsten Stunden Mutter werden.“ Zwischen Diagnose und Kaiserschnitt lagen gerade einmal 16 Stunden. Wir hatten kaum die Möglichkeit, alles es zu begreifen. Ganz makaber fand ich den Moment, als ich kurz vor der Geburt noch einmal Unterlagen in die Hand gedrückt bekommen haben, die uns darüber aufklärten, dass ich die Schwangerschaft immer noch hätte abbrechen können. „Ihr Kind hat eine geistige und körperliche Behinderung. Sie können das hier und heute beenden“, sagte der Arzt damals. Das kam für uns überhaupt nicht in Frage.

### Was war in der ersten Zeit für Sie am schwersten?

Als Klara vier Tage alt war, holten mich die Schwestern nachts aus dem Bett und sagten: „Wir bekommen ihre Tochter nicht beruhigt, sie müssen mitkommen, wir wissen nicht mehr weiter.“ Diese Situation hat mich völlig überfordert. Ich wusste es doch selbst nicht, ich kannte mein Kind noch kaum. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich sie nur ein einziges Mal auf dem Arm gehabt. Insgesamt war Klara sechs Wochen im Krankenhaus und ich durfte sie nur einmal täglich, wenige Minuten aus ihrem Bettchen heben und mit ihr kuscheln. So makaber es klingt, aber das Schlimmste nach diesen Wochen war eigentlich

die Nachricht: „Sie können jetzt mit ihrem Kind nach Hause“. Da brach für mich eine Welt zusammen. Ich hatte große Angst, den Alltag allein zu Hause nicht bewältigen zu können. Zum Glück hat mich der Bunte Kreis Rheinland dabei sehr unterstützt. Schon im Krankenhaus wurde mir der Kontakt zu einer Nachsorgeschwester vermittelt und sie regelte bereits vor der Entlassung wesentliche Dinge für uns. Sie organisierte einen Kinderarzt, der sich mit dieser Art von Erkrankung auskennt, eine Physiotherapeutin, die in der ersten Zeit sogar zu uns nach Hause kam und half uns beim Ausfüllen von Anträgen und Formularen. Mit all dem nicht alleine dastehen zu müssen, war so wichtig.

### Welche Art von Betreuung benötigt Ihre Tochter?

Klara sitzt im Rollstuhl und braucht eigentlich permanent Hilfe. Sie ist auf einer Förderschule und so kann ich drei Tage die Woche Vormittags arbeiten. Wenn sie nach Hause kommt, kann ich nichts mehr nebenbei machen. Am schwersten finde ich es, immer nach der Uhr leben zu müssen. Wir können nicht spontan entscheiden und sind immer durchgetaktet. Seit Klara auf der Welt ist, kenne ich keinen anderen Alltag.

### Was würde Ihnen helfen?

Weniger Bürokratie. Oft sind Anträge so schwierig gemacht, dass man gar keine Chance hat, Unterstützung zu bekommen. Ferienbetreuung z. B. ist eine Katastrophe. Es gibt kaum Angebote für Kinder mit Beeinträchtigung. Aber auch da setze ich große Hoffnungen in den Bunten Kreis Rheinland. Wenn alles gut geht, wird Klara im nächsten Jahr eine Ferienfreizeit mitmachen. Das wäre für uns alle eine komplett neue Situation und enorme Erleichterung.

### Wo wünschen Sie sich mehr Akzeptanz?

Bei vielen Dingen. Das Einsteigen in die Straßenbahn mit Rollstuhl ist immer eine Herausforderung. Kaum einer ist da zu spontaner Hilfe bereit. Es steht auch selten mal jemand bei Behindertenplätzen in Bus und Bahn auf. Ständig muss ich diskutieren. Unser Alltag besteht aus vielen kleinen Problemen. Irgendwo gibt es immer Dinge, die theoretisch besser sein könnten. Urlaub verbringen wir am liebsten da, wo wir uns auskennen. Wir trauen uns nicht in neue Gebiete, weil wir nicht wissen, ob wir dort zurechtkommen. Grundsätzlich fehlt mir eine selbstverständlichere Integration von beeinträchtigten Menschen. Wir alle müssen lernen, dass diese Menschen in unsere Mitte und nicht an den Rand der Gesellschaft gehören. Das fängt schon im Kleinen an. Auch im Freundes und Bekanntenkreis fehlt es mir oft, dass einfach mal jemand vorbeikommt und einen Kaffee mit mir trinkt. Ich habe manchmal das Gefühl, nicht mehr „mitgenommen“ zu werden. Ich „schwimme“ nicht mehr mit. Ich hinke immer irgendwo hinterher und fühle mich außen vor.

### Was sind für Sie gute und weniger gute Tage?

Die Sorge um Klara und ihre Gesundheit, sind unser ständiger Begleiter. Es fällt mir leichter, von schönen Momenten, als von guten Tagen zu sprechen. Wir freuen uns zum Beispiel immer auf den Urlaub und machen gerne Wochenend-Trips. Von diesen kleinen Fluchten zehren wir lange und nehmen sie mit in den Alltag. Auch wenn Clara etwas Neues lernt oder einen Entwicklungsschub macht, sind das für uns glücklichen Momente.

### Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Jedes Kind wird irgendwann sein eigenes Leben führen können und das wünsche ich mir auch für Klara. Wir werden es im Alter nicht mehr schaffen, ihr die nötige Pflege zukommen zu lassen. Ich hoffe sehr, dass sie eines Tages in ein betreutes Wohnen oder eine Wohngemeinschaften kommt und autark sein kann. Sie wird immer auf Hilfe angewiesen sein und ich wünsche mir Menschen, die ihr diese Hilfe geben, wenn wir sie nicht mehr leisten können.

...und ganz egoistisch wünsche ich mir, dass ich einmal im Jahr allein mit meinem Mann für zwei Tage wegfahren kann, aber das wird wohl erst einmal Traum bleiben.



## BUCHTIPP „NIKLAS ERKLÄRT DIE FRÜHCHEN-WELT“

Ariane Thiel ist 39 Jahre alt und wohnt in Rheinbach. Beide Kinder, mittlerweile 8 und 5 Jahre alt, kommen als Frühchen zur Welt. Als ihr Sohn älter wird und Fragen zu seiner Geburt stellt, macht sie sich auf die Suche nach Büchern, die das Thema kindgerecht aufarbeiten. Weil sie kein passendes findet, schreibt sie kurzerhand selbst eins: „**Gekämpft! Geschafft! Niklas erklärt die Frühchen-Welt**“ (erschieden im Manuela Kinzel Verlag)

### Frau Thiel, worum geht es in dem Buch?

Es geht um Niklas, ein frühes Frühchen, und seine Schwester Emilia, ein Spätes. Das Buch erzählt ihre Geschichte von Schwangerschaft über Geburt, die erste Zeit im Krankenhaus mit allen Besonderheiten, bis zur Entlassung. Schwerpunkt ist die Gefühlswelt der Kinder und Eltern. Das Buch enthält z. B. „Mitmach-Aktionen“, die dazu anregen sollen, die eigene, ganz individuelle Geschichte, gemeinsam mit den Eltern aufzuarbeiten. Meine Intension war es, das Thema aufzulockern, weil es sonst oft sehr steril und emotionslos dargestellt wird.



### Für wen ist das Buch geeignet?

In erster Linie möchte ich Kindern, die schon beim Start ins Leben so kämpfen mussten, ein wenig bei der Aufarbeitung helfen. Das Buch ist für Kinder ab fünf Jahren geeignet, aber ich kann aus eigener Erfahrung sagen, dass meine Tochter erst vier Jahre alt war, als sie sich das Buch zum ersten Mal angeschaut hat. Es ist natürlich auch für Eltern oder alle anderen Menschen geeignet, die in ihrem Umfeld mit Frühchen zu tun haben, weil es die grundsätzliche Angst vor dem Thema nimmt. Ich finde es auch für werdende Frühchen-Eltern zur Vorbereitung und als Mutmacher wichtig. Ich hätte mich damals über so ein Buch gefreut, weil es mir Hoffnung gegeben hätte.

### Gibt es etwas, das sie anderen Frühchen-Eltern mit auf den Weg geben möchten?

Glaubt an Eure Kinder und nehmt sie so wie sie sind. Als die Kinder noch kleiner waren, habe ich mich oft von den Kommentaren anderer Leute verrückt machen lassen. Ich habe meine Kinder mit anderen verglichen, war besorgt, wenn sie Dinge nicht so schnell konnten, wie andere Kinder in ihrem Alter. Mittlerweile habe ich gelernt, dass jedes Kinder sein eigenes Tempo hat. Und das ist gut so.

# HERZENSANGELEGENHEITEN

## GESCHWISTER-PROJEKT

In Deutschland leben rund zwei Millionen Kinder und Jugendliche mit einem schwer, chronisch kranken oder beeinträchtigten Geschwisterkind. Ist der Bruder oder die Schwester krank, müssen sie häufig zurückstecken oder auch größere Verantwortung übernehmen. Mit unseren Angeboten in Form von **Tagesausflügen** oder **Ferienfreizeiten**, bieten wir ihnen die Möglichkeit des Austausches und des Miteinanders mit Gleichgesinnten. Wir erleben immer wieder, wie wichtig diese kleinen Auszeiten sind. Dank unserer Sponsoren konnten wir trotz schwieriger Umstände auch in 2020 für rund 100 Teilnehmer\*innen unsere Ferienfreizeiten anbieten und haben für 2021 bereits weitere Highlights geplant.



## PROJEKT TATENDRANG

Wir sind sehr stolz darauf, einer der wenigen Vereine deutschlandweit zu sein, der Ferienfreizeiten für beeinträchtigte Kinder anbietet. Diese werden von geschulten Mitarbeitern begleitet. Die Teilnehmer\*innen erleben spannende und abwechslungsreiche Ferientage und die Familien erfahren Unterstützung in der Vereinbarkeit von Familie und Beruf.

Im letzten Jahr hat unsere erste integrative **Zirkusfreizeit** stattgefunden. Hier haben Kinder mit und ohne Handicap eine Woche lang eine Zirkusvorführung einstudiert und hatten mächtig Spaß. Die Aussage einer Teilnehmerin hat uns besonders bewegt: *„Wir sind der Bunte Kreis, denn wir sind alle bunt und verschieden und das ist auch gut so.“, Mia, 9 Jahre*

# RÜCKBLICK 2020

## DANKE FÜR ...



## GESCHWISTER-FREIZEIT

Bauernhof-Freizeit in Ahrweiler | Ausflugswoche am Diemelsee | Stand-Up Paddeln am Bleibtreusee | Geki-Teens Aktiv-Woche | Geki-Teens Präventionswoche

## FAMILIEN-ANGEBOTE

Die erste Familienfreizeit | Zirkusfreizeit in Kuchenheim

## TATENDRANG-FREIZEIT

Reitcamp Sommer & Herbst | Ausflugswoche nach Bad Segeberg | On-Tour mit dem „Bulli“ | Naturcamp an der Agger | Tagesaktion Wild- & Freizeitpark Gondorf





**Bunter Kreis** Rheinland  
Plötzlich ist Ihr Kind schwerkrank. [bunterkreis.de](http://bunterkreis.de)

Felix-Rütten-Straße 2  
53474 Bad Neuenahr

**TEL** 02641.80 977 33

**MAIL** [info@bunterkreis.de](mailto:info@bunterkreis.de)

**WEB** [www.bunterkreis.de](http://www.bunterkreis.de)



### **SPENDENKONTO**

Bank für Sozialwirtschaft

**IBAN:** DE29 3702 0500 0001 4226 00

**BIC:** BFSWDE33XXX