



Bunte Informationen aus unserer Arbeit

1x pro Quartal

**Der Bunte Kreis Münsterland e.V. -
Hilfen für Familien im Münsterland mit chronisch und schwer
kranken Kindern sowie früh- und risikogeborenen Kindern
und Kindern mit Behinderungen**



Aus meiner Arbeit als Nachsorgeschwester/Casemanagerin: von Anja Vollenbröker (rechts im Foto)

Vor kurzem habe ich mich mit Familie Käsekamp getroffen. Vor ca. einem Jahr habe ich die Familie nach Julians schwerem Start ins Leben bei ihnen zu Hause unterstützt.

Wir haben zusammen verschiedene Vernetzungen auf den Weg gebracht, wie z.B. die zur Physiotherapie, zur Frühförderung und viele Termine bei diversen Fachärzten. Wir haben Probleme bei der Ernährung besprochen und sie - so gut es ging - gelöst. Ich habe die Familie bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises und einer Pflegestufe unterstützt.

Wir haben viel über die Besonderheiten von Kindern mit Trisomie 21 gesprochen und Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Kompetenzzentren

hergestellt.

Es ist schön zu sehen, wie sich Julian entwickelt und die Familie mit dem gesponnenen Netzwerk zurechtkommt.

Besonders schön fand ich bei unserem Treffen die Worte des Vaters: „Julian ist ganz normal - bis aufs Down Syndrom eben!“

21. März : Welt-Downsyndrom-Tag!

Der WDST 2024 steht unter dem internationalen Motto #EndTheStereotypes – „Schluss mit den Vorurteilen“. Leonard Ley, ein Mensch mit Down Syndrom, stellt in seinem eigenen Youtube Kanal Vorurteile richtig. Auf die Frage, was man gegen Vorurteile tun kann, antwortet er: „Das muss jeder für sich selbst herausfinden. Aber mein Rat: Versuche jeden Tag ein Vorurteil weniger zu haben.“

<https://www.ds-infocenter.de/information/schule-und-studium/vorurteile-hinterfragen/>

Ein tolles Lied haben die Singfinger mit 76 Familien mit ihren Kindern mit Down Syndrom aufgenommen.

Das Kraftmacherlied: https://www.youtube.com/watch?v=p5y6G_C57S8

Sehr empfehlenswert!!



10.2. : Tag der Kinderhospizarbeit

Jährlich am 10.2. findet der Tag der Kinderhospizarbeit statt. Unser enger Kooperationspartner, der ambulante Hospizdienst für Kinder und Jugendliche "Königskinder", hat die Familien in den Mittelpunkt gestellt, die lebensverkürzt erkrankte Kinder haben. Die "Königskinder" haben im Fußballstadion von

Preußen Münster das Thema sichtbar gemacht. [https://kinderhospiz-](https://kinderhospiz-koenigskinder.de/2024/02/12/tag-der-kinderhospizarbeit-zu-gast-beim-sc-preussen-muenster/)

[koenigskinder.de/2024/02/12/tag-der-kinderhospizarbeit-zu-gast-beim-sc-preussen-muenster/](https://kinderhospiz-koenigskinder.de/2024/02/12/tag-der-kinderhospizarbeit-zu-gast-beim-sc-preussen-muenster/)

29.2. : Tag der seltenen Erkrankungen

Alle besonderen Tage im Februar dienen dazu, Anliegen und Lebenswirklichkeit von Familien mit, behinderten, chronisch kranken oder lebensverkürzend erkrankten Kindern sichtbar zu machen. Eine gute Idee!



Vorurteile abbauen

Knigge für Menschen, die auf Familien mit Kindern mit Behinderungen treffen

Diesen "Knigge" haben Familien selbst entwickelt, Familien, die schräge Blicke einfangen, weil sie mit einem Kind mit Behinderungen Essen gehen, die im Bekanntenkreis verletzende Sätze gesagt bekommen, die einfach auch verunsicherten Menschen begegnen, die nicht wissen, wie sie auf Familien mit Kindern mit Behinderungen reagieren sollen.

Der Knigge enthält Sätze, die Familien mit Kindern mit Behinderungen nicht mehr hören wollen - aber auch Sätze, die sie gern hören und die unterstützend sind. Alle Beteiligten mussten nicht lange über den Inhalt diskutieren, sie waren sich schnell einig. Lesenswert!

Herunterzuladen hier: <https://www.bunter-kreis-muensterland.de/auf-einen-blick-downloads/>



Aus meiner Arbeit als Nachsorgeschwester/Casemanagerin: von Cordula van Dyk

Seit längerem begleite ich eine Familie, deren Kind viel zu früh geboren wurde und deren Familienzeit auf der Intensivstation beginnen musste. Zum Abschluss der Nachsorge schrieb mir die Mutter, wie sie sich fühlte:

Durch die Zeit zu Hause und durch die Nachsorge kann ich jetzt Zutrauen fassen und Zuversicht aufbringen, dass meine kleine Tochter Emilia und ich eine gute Entwicklung nehmen können. Dass ich Emilia nicht wieder verliere, weil ich einen Fehler mache (von denen es sicher viele geben wird... weil ich sie falsch lese, eine falsche Entscheidung treffe).

Als es im Sommer zur Frühgeburt kam, war die Angst so übermächtig, wie im schlechten Film, bei dem man nur zusehen und nicht aktiv handeln kann. Angst lähmt und dann kommt jemand wie ich in eine passive Rolle, weil man gefühlt nur reagieren kann auf das, was die Expert:innen im Krankenhaus sagen und machen. Eine der jüngeren Kolleginnen auf der Station sagte einmal sinngemäß, dass ich mein Kind doch am besten kennen müsste und sehen müsste, wann es nicht mehr trinken möchte usw. Irgendwie war ich buchstäblich vor den Kopf gestoßen, weil ich diese Mama-Expertise nicht bei mir sehen konnte. „Die Experten in diesem Betrieb (in dem Versorgungspläne und -zeiten vorgegeben sind) seid doch ihr“, schoss es mir durch den Kopf. „Was weiß ich schon“. Im Nachhinein ist es seltsam, ich habe in meinem Beruf doch gelernt, selbst Entscheidungen zu treffen!

Ich bin froh, dass wir zu Hause zu uns finden konnten und ich jetzt Zutrauen in uns und die Zukunft gewonnen habe.



Lesetipp

von Anja Vollenbröker/Nachsorgeschwester/Casemanagerin **"Mama Held. Jedes Kind hat ein Recht auf Familie"**

Es hat mich beeindruckt, wie Kerstin Held, die behinderten Pflegekindern ein Zuhause gibt, unermüdlich für die Rechte dieser besonderen Kinder kämpft. Sie schreibt in ihrem Buch sehr authentisch über ihre eigene Kindheit und ihre Beweggründe, warum sie bisher 12 schwerstbehinderte Kinder bei sich aufgenommen hat und ihnen ein Gefühl von Familie schenkt. Kerstin Held berichtet über Probleme mit Behörden und Reaktionen der Gesellschaft. Es verdeutlicht auch, dass die Politik noch einige Dinge zu tun hat, um die Menschen, die Pflegekinder mit Behinderungen aufnehmen, zu unterstützen. „Tu, was dein Herz dir sagt!“ Dieses Zitat finden sich an vielen Stellen des Buchs und beschreibt die Motivation der Autorin für ihre sinnvolle Arbeit, die sie nicht nur für sich oder ihre Kinder betreibt, sondern für die gesamte Gesellschaft. Ein sehr bewegendes Buch, dass bei mir viele Emotionen hervorgerufen hat. Absolut lesenswert.

Der besondere Moment...

diesmal: der besonders *glückliche* Moment!

Von Kiki Schulze Bröring

Als Nachsorgeschwester erlebt man manchmal ganz besondere Momente. Zum Beispiel war ich bei einer Familie mit Zwillingen, das Mädchen ist gesund, sein Bruder Lyann hat einen komplexen Herzfehler und Trisomie 21. Während seine Schwester schon längere Zeit bewusst lächelt, wartet die Mutter sehnlichst auf diesen einen Augenblick bei Lyann.

Und dann ist er da, dieser besondere, rührende Moment: Passend zu Nikolaus lächelt der Junge zum ersten Mal seine Mutter an.

Ich darf diesen Moment miterleben. Welche Freude!



22.6.2024: SPENDENLAUF in Coesfeld - für alle - egal ob mit Buggy, Rollstuhl oder Marathonschuhen!

Wir stehen schon in den Startlöchern!! Am 22.6. freuen wir uns auf eine sportliche Charityaktion in Coesfeld. Ab 16.00 Uhr laufen Sie durch die schöne Coesfelder Promenade und für jede Runde bekommen Sie von Ihren Spendern Spenden für uns! Anmelden kann sich jede und jeder - egal wie alt oder groß oder fit - egal ob mit Buggy, Rollstuhl oder Marathonschuhen! - ein Angebot für die Sie und die ganze Familie, für den Kegelclub, für das Kolleg*innenteam.

<https://www.bunter-kreis-muensterland.de/spendenlauf/>

Wir freuen uns auf Sie!!



Spenden...

... unsere Arbeit ist nur möglich, weil viele Menschen uns unterstützen ...
mit einer Spende, mit Geschichten, mit ihrem Ehrenamt, mit einer freundlichen
Haltung, mit einem Trompetenkonzert,
mit ihrer Fördermitgliedschaft.

Wir danken von Herzen allen Spenderinnen und Spendern!

Unterstützen Sie unsere Arbeit für kranke Kinder und ihre Familien

Sparkasse Westmünsterland

IBAN: DE62 4015 4530 0059 6940 00

VR-Bank Westmünsterland eG

IBAN: DE37 4286 1387 5101 0209 00

Sparkasse Münsterland Ost

IBAN: DE12 4005 0150 0034 1235 70

Stadtsparkasse Rheine

IBAN: DE32 4035 0005 0000 0384 63

Volksbank Münsterland Nord eG

IBAN: DE79 4036 1906 1961 0909 00

Bunter Kreis Münsterland e. V.

Poststraße 5, 48653, Coesfeld

Kontakt:

Telefon: +49 2541 891500

Telefax: +49 2541 8911501

E-Mail: info@bunter-kreis-coesfeld.de

Diese E-Mail wurde an {{contact.EMAIL}} gesendet.
Sie haben die E-Mail erhalten, weil Sie sich für den Newsletter angemeldet haben.

[Abbestellen](#)

