

# Inklusives Taschenlampenkonzert in Koblenz für alle

Niederberger Familie mit krankem Emil erhält Unterstützung vom Bunten Kreis

Von Katrin Steinert

**Koblenz.** Familien wie die mit Emil aus Koblenz-Niederberg sind dankbar dafür, Hilfe im Alltag mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind zu bekommen. Der Verein Bunter Kreis Rheinland bietet sozialmedizinische Unterstützung an – und er organisiert auch das Taschenlampenkonzert, das am 17. August in Koblenz allen, die es möchten, eine bunte Auszeit vom Alltag bietet.

Jährlich begleitet der Verein rund 800 Familien in Rheinland-



„Ich hatte mich perfekt auf alles vorbereitet, aber auf das Leben, das dazwischen kommt, kannst du dich nicht vorbereiten.“

Selina aus Niederberg, Mutter von Emil

Pfalz, deren Kinder zu früh geboren werden, die chronisch und schwer krank oder beeinträchtigt sind. Auch in Koblenz hat der Verein eine Anlaufstelle.

Eine der begleiteten Familien ist die von Emil. Er ist 19 Monate alt und lebt mit seinen Eltern auf der rechten Rheinseite von Koblenz. Während dem Treffen mit unserer Zeitung hält er Mittagsschlaf. Die Kitaeindrücke vom Morgen wollen

## Bunter Kreis Rheinland

Der Bunte Kreis Rheinland ist ein gemeinnütziger Verein, der Familien in schwierigen Situationen mit zu früh geborenen oder chronisch kranken und beeinträchtigten Kindern unterstützt. Die betreuten Familien

werden laut Verein durch Fachkräfte beraten und begleitet – von der stationären Versorgung in den Lebensalltag. In den Nachsorgeteams arbeiten Kinderkrankenschwestern, Sozialpädagoginnen und Sozialarbeiter, Psy-

chologinnen und Ärzte. Der Bunte Kreis ist an sechs Standorten im Bundesland vertreten, in Koblenz am Kemperhof in der Kinderklinik, Koblenzer Straße 115-155, Telefon 0261/499 14 32 oder 0151/416 418 83. *kst*



Das Deutsche Eck wird zur Lichterzone: Wenn die Band Rumpelstil in Koblenz spielt, leuchten Kinderaugen und Taschenlampen um die Wette. Veranstalter ist ein Verein, der sich um Familien mit beeinträchtigten Kindern kümmert. Auch Emil aus Niederberg wird dabei sein.

Fotos: Katrin Steinert (2)/Martina Goyert (Archiv)

sinnbildlich verdaut werden. Sein Vater ist arbeiten, Mutter Selina empfängt im offenen Wohnbereich von Küche, Wohn- und Esszimmer. Wir nennen in diesem Text nicht den Nachnamen der Familie, weil sie darum gebeten hat.

Selina, 30 Jahre alt, spricht offen darüber, wie es ist, ein beeinträchtigtes Kind zu haben. „Reden hilft mir“, sagt sie. Ihr Sohn Emil, das weiß sie heute, hat eine lebensverkürzende Erkrankung. Er leidet am Dravet-Syndrom, einer komplexen Form der Epilepsie. Für Selina war es traumatisch, die Diagnose zu erhalten. Zudem hätte sie auch nie damit gerechnet. Denn: Ihre Schwangerschaft und Emils Geburt waren unkompliziert, alles genau so, wie es sein soll, berichtet die

Niederbergerin.

Sie sitzt am Esstisch ihres Hauses, schulterlanges Haar, Baskenmütze aus Cord, Jeansoverall. Ihre tiefe Stimme wirkt unaufgeregt, die gelernte Versicherungskauffrau

„Man ist mit einem Ultimatum konfrontiert, einer Endgültigkeit, man kann nicht helfen, dass die Krankheit weggeht. Und sie verläuft fortschreitend.“

Selina über das „Dravet-Syndrom“

und studierte Masterabsolventin fürs Lehramt an Berufskollegs strahlt Ruhe aus.

Vor ihr steht ein Tabletcomputer, auf dem sie ihren schlafenden Sohn beobachten kann. Er ist an ein Pulsoximeter angeschlossen, und eine spezielle Epilepsiekamera überträgt seine Bewegungen. „So wollen wir sichergehen, dass wir keine Anfälle verpassen, da diese unbehandelt zum Tod führen können“, berichtet die 30-Jährige.

4000 bis 5000 Kinder sind in Deutschland vom Dravet-Syndrom betroffen, 15 bis 20 Prozent sterben vor ihrem zehnten Geburtstag. Se-

lina berichtet, dass es sich bei dem Gendefekt in den meisten Fällen um eine spontan auftretende Mutation im SCN1a-Gen handelt, die nicht durch die Eltern vererbt wird.

Für die Familie war die Diagnose anfangs sehr belastend. Denn sie bedeutet, dass Emil zwar erwächst, aber mit der Zeit immer mehr Einschränkungen erleben wird. „Welche es sein werden, weiß niemand vorher“, sagt die 30-Jährige. Die Kinder sind kognitiv meist mittel bis stark eingeschränkt. Zudem haben sie mit der Zeit häufig Probleme, mobil zu sein und sich rund zu bewegen. Autismus-Spektrum-Störung, Wachstums- und Ernährungsprobleme, ADHS und vieles weitere können vorkommen.

## Erstes halbes Jahr war völlig normal

Nichts deutete die ersten sechs Monate nach der Geburt darauf hin, dass Emil beeinträchtigt sein könnte. Mutter und Kind machten alles mit, was an Angeboten da war: Baby-massage, Krabbelgruppe, Babyschwimmen, Pekip und vieles mehr.

Doch dann bekam Emil Fieber und erlitt einen komplizierten Fieberkrampf, der etwa zwölf Minuten dauerte. Der Notarzt verabreichte ihm ein Akutmedikament, daraufhin wurde Emil ruhiger. Das Erlebnis war für die Eltern ein-



Eltern beeinträchtigter oder chronisch kranker Kinder aus. „Die Themen der Eltern sind trotz unterschiedlicher Beeinträchtigungen immer sehr ähnlich“, sagt die 30-Jährige, die sich auch im Verein Dravet-Syndrom engagiert.

Emil ist normal entwickelt, sagt Selina. Aber: Er muss zwei spezielle Medikamente nehmen, die immer verfügbar sein müssen. Auch Notfallmedikamente und Sauerstoff für Anfälle müssen griffbereit sein. Hohe Temperaturen und Fieber können bei Emil Anfälle auslö-

„Ich will Emil alles mitgeben, um ihm die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.“

Selina aus Niederberg, Mutter von Emil

sen, weshalb er nie zu warm baden darf – und er reagiert auf schnell wechselndes Licht. Im Auto fährt er deshalb mit einem Sichtschutz.

Die Krux an seiner Krankheit: Sie schreitet fort. Die meisten Menschen mit dieser Erkrankung können später kein eigenständiges Leben führen. Für Selina ist deshalb klar: „Ich will Emil alles mitgeben, um ihm die bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.“

## Unterstützung und Informationen

Austausch und Informationen über Forschungen gehören für sie dazu. Aber auch Logopädie, wo Emil Gebärdensprache übt, damit er weiter kommunizieren kann, wenn sein Sprechapparat keine Worte mehr findet. Zudem kommt die Frühförderung der Lebenshilfe Koblenz wöchentlich vorbei. Eine Mitarbeiterin zeigt Kommunikationsformen, motorische Übungen und ist bei Fragen da.

Am Ende unseres Treffens sagt Selina, dass ihr das Thema Inklusion in der Stadt Koblenz generell wichtig ist. „Jeder soll teilhaben können, so wie er möchte und wie er ist.“ Dafür, sagt sie, möchte sie sich im Stadtelternausschuss einbringen. Aber erst einmal muss sie sich um Emil kümmern, der gerade zetzt. Denn auch Stress kann Anfälle auslösen – wie so vieles andere. Selina freut sich schon aufs Taschenlampenkonzert und die Begegnung mit anderen – falls der Alltagstrubel nicht dazwischenfunkt.

„Austausch ist mir wichtig. So verarbeite ich das.“

Selina, 30 Jahre, sucht Kontakt zu anderen

Unterstützung bekam die Familie in den ersten drei Monaten unter anderem vom Bunten Kreis, auf den sie im Internet stieß. Eine sozialmedizinische Begleiterin half bei Anträgen, beispielsweise dabei, dass Emil einen Behindertenausweis und eine Pflegestufe bekommt. „Sie hatte immer ein offenes Ohr“, schildert Selina dankbar.

Anschließend fand sie Anschluss im Verein „Mein Herz leuchtet“ in Koblenz. Dort tauscht Selina sich mit

## Benefizkonzert für die ganze Familie

Die Taschenlampenkonzerte der Berliner Band Rumpelstil sind laut Veranstalter swingende und rockende Abendkonzerte für die ganze Familie. Für viele Kinder ist das Taschenlampenkonzert ein Erlebnis, weil es das erste

ist, das abends beginnt und noch dazu unter freiem Himmel stattfindet, heißt es. Ein Höhepunkt: Beim Taschenlampenlied schreiben die Kinder mit der Band ihre Träume und Wünsche mit der Taschenlampe in den

Himmel. Rumpelstil lädt zum Tanzen, Klatschen, Singen und mit Taschenlampen leuchten ein. Die Einnahmen des Konzertes fließen in die Arbeit des Vereins Bunter Kreis Rheinland und kommen den betreuten Familien

zugute, teilt der Verein mit. Tickets sind im Vorverkauf bei Ticket-Regional für den Preis von 15 Euro erhältlich. Das Konzert findet am Samstag, 17. August, um 20 Uhr am Deutschen Eck in Koblenz statt. *kst*