

Kleiner Mensch mit großem Kämpferherzen

Die elfjährige Juli Wagner aus Aachen kann nur wenige Stunden am Tag aufrecht sitzen. Ein Hund könnte ihr Leben erleichtern.

VON OLIVER SCHMETZ

AACHEN Als Corona kam, fing Juli an zu malen. Der Online-Unterricht im Umgang mit Buntstiften und Papier ersetzt für die Elfjährige seitdem die Ergotherapie. Vor der Pandemie war sie zwei Mal pro Woche ganz allein mit ihrem Rollstuhl in eine nahe Rehaklinik zu dieser Therapie gefahren. Doch das wurde dann zu riskant, wegen der Infektionsgefahr. Denn eine Covid-19-Erkrankung wäre für Juli nicht nur lebensgefährlich, sondern mit ziemlicher Sicherheit tödlich.

Da ist das Malen sicherer. Und hat ihr ganz neue Wege eröffnet. Juli hat angefangen, Postkarten zu malen, die sie über ihre eigene Webseite verkauft. Dass ihr Lieblingsmotiv ein Hund ist, ist kein Zufall. „Ich liebe schon sehr lange Hunde“, sagt die Elfjährige. So zum Spielen, Streicheln, Knuddeln. Aber sie braucht auch einen Hund. Und zwar einen ganz speziell ausgebildeten, der ihr hilft, später mal ein halbwegs eigenständiges Leben zu führen.

Normal und alltäglich

Ein solcher Hilfs- oder Therapiehund ist sehr teuer. Bis zu 30.000 Euro kann so ein Tier kosten. Und weil die Gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland für solche Kosten nicht aufkommen, malt und verkauft Juli Hundepostkarten. Und sammelt so auf eigene Faust das Geld für ihren Hund.

„Als Juli auf die Welt kam, war sie ein einziger Wackelpudding“, sagt ihre Mutter Sandra Duin. Nur zwei ausgesprochen fähigen Gynäkologen sei es zu verdanken, dass ihre Tochter die Geburt überlebt habe, erzählt sie. Kurz danach gab es dann diese Diagnose: Ehlers-Danlos-Syndrom VII. Drei Worte, die für ein sehr seltenes Syndrom stehen, das in vielen Variationen auftreten kann und unheilbar ist.

Ganz vereinfacht ausgedrückt, handelt es sich um eine genetisch bedingte Bindegewebsschwäche. Anders als bei gesunden Menschen halten die Bänder hier die Gelenke nicht mehr zusammen, es kann schnell zu Ausrenkungen und Auskugelungen kommen, der ganze Körper ist instabil. Wackelpudding eben.

„Als Juli auf die Welt kam, war sie ein einziger Wackelpudding.“

Julis Mutter Sandra Duin

Das klingt vielleicht flapsig. Aber so wie Sandra und Juli über dieses Syndrom reden, leben sie auch mit ihm. Ganz normal und alltäglich. Und lachen trotzdem oft. „Wir versuchen, alles mit Humor zu nehmen“, sagt Sandra. „Denn in der Ecke zu sitzen und rumzuweinen, ändert an der Situation ja auch nichts.“

Shoppen, Süßigkeiten, Quatschen

Vielleicht hilft dabei, dass Juli bei allem Pech in der großen Genlotterie ein bisschen Glück im Unglück hat. Wenn man das so sagen kann bei einem Menschen, der 20 Stunden am Tag im Bett liegt, weil er seinen Körper nicht länger als vier Stunden mittels Muskelspannung aufrecht halten kann. Doch oft haben Betroffene, die an diesem Syndrom leiden, starke Schmerzen. Das ist bei Juli nicht der Fall. „Sie hat eine sehr schwer ausgeprägte Form des Syndroms, aber da hat sie Glück“, sagt ihre Mutter. „Eigentlich habe ich ein sehr schönes Leben“, sagt Juli.

Es ist einer dieser Sätze, mit denen Juli verblüfft. Weil man mit so etwas nicht rechnet. Bei der ersten Begegnung sieht man erst einmal einen großen Spezialrollstuhl und darin einen sehr kleinen Menschen, gerade einmal etwas mehr als einen Meter groß. Und man empfindet fast automatisch so etwas wie Mitleid.

Ein paar Minuten später weiß man, dass man sich das sparen kann. Nicht nur, weil Juli nicht möchte, dass man mit ihr Mitleid



„Eigentlich habe ich ein sehr schönes Leben“, sagt Juli.

FOTOS: ANDREAS STEINDL

hat. Sondern weil man spürt, dass in diesem kleinen Menschen ein großes Kämpferherz und viel Lebensmut stecken. Juli ist ein ganz normales Mädchen, das gerne shoppt, Süßigkeiten isst und mit Freundinnen quatscht. Und sie hat Pläne. Den Hilfshund natürlich. Und den Führerschein will sie später auch machen.

Blöde Fragen kontert sie souverän. „Ich finde, ich kann sehr viel“, entgegnet sie auf die Nachfrage, was sie alles nicht könne. Natürlich wird sie nie einen Marathon laufen, weil sie kaum ein paar Schritte machen kann. Natürlich ist ihr vieles unmöglich, was anderen alltäglich ist. Sonst würde sie ja auch keinen Hilfshund brauchen. Der soll ihr Türen öffnen, Dinge aufheben, Sachen bringen, beim An- und Ausziehen helfen,

im Notfall Alarm schlagen. Später, wenn sie vielleicht einmal allein lebt. „Sie kann vieles nicht, aber was sie kann, soll sie so selbstbestimmt und eigenständig wie möglich tun können“, sagt ihre Mutter.

Mit dem Fragen ist das trotzdem so eine Sache. Kann man im Beisein einer Elfjährigen über alle Facetten ihrer Krankheit sprechen, über Dinge wie Lebenserwartung oder mögliche Verschlechterungen? Und dann darüber schreiben? Denn eins ist schnell klar: Juli wird diese Geschichte über sie lesen, mit Interesse und kritisch.

Beim Telefonat mit der Mutter, einen Tag nach dem Treffen mit Juli, wird klar, dass solche Bedenken un-

nötig sind. „Juli weiß alles über ihre Krankheit“, sagt Sandra. „Das Einzige, was sie nicht weiß, ist, was sie demnächst zu ihrem zwölften Geburtstag geschenkt bekommt.“

Sie weiß also, dass sie vermutlich kaum 40 Jahre alt werden wird. Aber das Ärzteteam, das sie begleitet, hat anfangs auch nicht gedacht, dass sie überhaupt elf wird. Sie weiß auch, dass ihr Zweig des Familienstammbaums, den sie gerade erforscht – „ich bin schon sieben Generationen zurück“ –, bei ihr enden wird. Denn Kinder wird sie kaum kriegen können. Und zum offenen Umgang mit ihrer Krankheit gehört auch, dass sie anderen Kindern anschaulich erklärt, was sie hat

„Juli weiß alles über ihre Krankheit. Das Einzige, was sie nicht weiß, ist, was sie demnächst zu ihrem zwölften Geburtstag geschenkt bekommt.“

Sandra Duin

– oder besser nicht hat. „Bei mir fehlt ein Puzzleteil“, sagt sie dann, weil in ihrer DNA ein Eiweißpartikel fehlt.

Zum vollständigen Hilfshund fehlen auch noch ein paar Stücke. Mutter und Tochter haben das noch imaginäre Tier der Einfachheit halber zerteilt, um sich vor Augen zu führen, wie weit das Projekt gediehen ist. „Vier Pfoten haben wir schon“, hieß es da zwischenzeitlich mal. Mittlerweile ist es schon ein halber Hund. Die Weihnachtskarten, die Juli über ihre Webseite juliafriends.com vertreibt, haben sich gut verkauft. „Und manche Leute haben auch etwas mehr gespendet“, erzählt sie. Und lacht.

Komplett sein muss der Hund, wenn Juli 18 wird. „Dann muss Mama ausziehen“, sagt Juli, was zum speziellen Humor zwischen Mutter und Tochter passt. Doch das mit dem weitgehend eigenständigen Leben ist kein Spaß. „Das ist absolut unser Ziel“, sagt Sandra. Auch wenn klar ist, dass Juli neben dem Hilfshund noch einen Pflegedienst benötigen wird. „Wir gehen nicht immer den üblichen Weg“, sagt die Mutter. „Es gibt auch Eltern, die geben ihre Kinder in solch einer Situation in ein Heim. Das kann auch gut funktionieren, aber für Juli wäre das nichts.“

Das nächste Projekt wartet schon

Der kleine Mensch mit dem großen Lebensmut reißt derweil ein Projekt ans nächste, wie die Mutter es mit einem Lachen und einem Seufzen sagt. Während der Hilfshund noch ein halber ist, denkt Juli schon an den Führerschein. Realistisch? Nun ja, man müsste ein Auto schon ziemlich umbauen, sagt Sandra. Und dann soll die Mutter dem Journalisten beim letzten Telefonat von ihrer Tochter auch noch etwas ausrichten: Politikerin will Juli spä-

ter einmal werden und sich dabei vor allem für Menschen mit Behinderungen einsetzen.

Zunächst greift sie in diesen Tagen aber häufiger zu Buntstiften und Papier. Ostern steht vor der Tür. Eine gute Zeit für Postkarten. Auf den Weihnachtshund folgt der Osterhund. Und der Hilfshund? Der hat mittlerweile nicht nur vier Pfoten, „sondern auch schon den Waddelschwanz“, sagt Juli. Ungefähr die Hälfte des Geldes hat sie zusammen. Die übrigen Puzzleteile werden folgen. Ganz sicher.

Hürden, die Kraft rauben

Klar ist aber auch, dass Sandra und Juli bei allem Humor, Optimismus und Lebensmut nicht immer auf der Sonnenseite leben. „Es gibt auch dunkle Stunden“, sagt Sandra. Doch diese haben weniger mit Juli zu tun, als vielmehr mit den Hürden, die Menschen wie ihr bisweilen in den Weg gestellt werden. Um den speziellen E-Rolli für ihre Tochter, der rund 20.000 Euro kostet, habe sie eineinhalb Jahre kämpfen müssen, erzählt die Mutter.

Anfang 2020 hat sie eine neue Sitzschale beantragt. Diese Maßanfertigung ermöglicht es Juli überhaupt erst, ein paar Stunden im Rollstuhl sitzen zu können. Die alte habe drei Jahre gehalten, normalerweise habe sie jedes Jahr das Anrecht auf eine neue Schale, sagt Sandra. Und dennoch kamen nun wieder Nachfragen von der Kasse, Schriftverkehr, der Kraft kostet. „Warum googelst du nicht einfach, was Juli hat?“, fragt die Mutter und schüttelt den Kopf. „Wenn sie normal sitzen könnte, würde ich ihr einen Stuhl kaufen.“ Hinzu kommt, dass Sandra Niederländerin ist und dort auch als Lehrerin arbeitet, aber in Aachen lebt – und immer wieder im Alltag erlebt, wie Europa an seine Grenzen stößt. „Es gibt ein Europa und tausend Regeln“, sagt sie und seufzt.

Lockdown hat keinen Schrecken

Ausgerechnet die Coronavirus-Pandemie wirft dagegen keinen Schatten auf Julis Leben. Gut, die Gefahr einer tödlichen Infektion ist nicht zu unterschätzen. Davor muss man sich schützen. Aber der Lockdown hat für einen Menschen, der 20 Stunden am Tag im Bett liegt, keinen Schrecken. Außer, dass Juli das Shoppen vermisst und der Paketbote deshalb „kurz vorm Burnout steht“, wie Sandra lachend erzählt.

Doch Home-Schooling und Online-Unterricht? Sind für Juli schon seit 2018 Alltag, auch wegen ihrer körperlichen Beeinträchtigungen. Seitdem besucht sie eine niederländische Online-Schule. Mit Erfolg, wie man gerne glaubt. Die Elfjährige, die im Gespräch einige Jahre älter wirkt, ist mit Niederländisch und Deutsch zweisprachig aufgewachsen, spricht außerdem Englisch und beschäftigt sich neben der Stammbaumforschung aktuell gerade mit Schwedisch. Und hat auch zur Corona-Pandemie eine Meinung: „Natürlich ist das für viele Menschen schlimm, aber die Corona-Einschränkungen gehen irgendwann vorbei. Meine Einschränkungen bleiben.“

HILFE FÜR JULI

Postkarten für einen Hilfshund

Wer Juli Wagner helfen möchte, kann über ihre Webseite juliafriends.com von ihr gemalte Postkarten kaufen. Natürlich sind auch Spenden möglich: direkt auf Julis Hundekonto (IBAN: NL22RABO3630309631, BIC: RABONL2U) oder über Paypal. Juli Wagner (paypal.me/julisspecialdog).



„Juli weiß alles über ihre Krankheit“, sagt Mutter Sandra Duin.