

Pressemitteilung, 20. September 2022

„Jojo ist ihr Superheld, ihr Anker“

Zum Weltkindertag: „Gemeinsam für Kinderrechte“ – aus dem Alltag eines 9-jährigen Jungen

Olpe – Jojo steht wartend am Gartentor, Dackel Oskar hüpfen neben ihm auf und ab. Kaum aus dem Auto ausgestiegen, ruft er: „Anja – komm, ich muss dir was zeigen. Ich habe neue Schildkröten!“ Anja Schulte, Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein (DKHV e.V.), lacht: „Mensch - wie cool ist das denn?“ Nach einer Umarmung verschwinden die beiden in dem großen Freiluftgehege von „Sammy und Speedy“. Jojo heißt eigentlich Jonathan. Seine große Schwester Franziska ist lebensverkürzend erkrankt, hat das Rett-Syndrom, eine sehr seltene neurologische Entwicklungsstörung. Artikel 2 der UN-Kinderrechtskonvention sagt: „Alle Kinder haben die gleichen Rechte.“ Das heißt, es gelten für jedes Kind, egal welche Hautfarbe, Religion oder eben Behinderung es hat, die gleichen Rechte. Für Jonathan eine absolute Selbstverständlichkeit.

Jojo ist 9 Jahre alt und lebt mit seiner Mama Julia, Papa Mario und Schwester Franziska in dem 580-Seelen-Dorf Eisborn nahe Balve im Sauerland. Mit im Haus wohnt der Opa, eine Tante direkt im Haus nebenan. „Jonathan und Franziska gehören hier zur Dorfgemeinschaft, wie jeder andere auch“, erzählt Mama Julia bei einer Tasse Kaffee auf der überdachten Terrasse der Familie. Franziska parkt in ihrem Rollstuhl direkt neben ihr und lauscht. „Ich glaube, das liegt daran, dass wir mit Franziskas Erkrankung immer sehr offen umgehen, sie einfach, wie jedes gesunde Kind, überall mit hinnehmen.“

Der 9-jährige Jojo lacht viel, ist immer in Bewegung: „Anja, lass uns bitte Fußball spielen – oder doch lieber Trampolin hüpfen“. Die Ansprechpartnerin für Geschwister lacht mit ihm: „Na logisch – los geht’s“ und die beiden verschwinden um die Ecke des Hauses.

Bereits seit 2016 besteht der Kontakt der Familie zum DKHV e.V., sie werden von zwei Ehrenamtlichen und Jojo insbesondere natürlich durch Anja Schulte als Ansprechpartnerin für Geschwister begleitet.

Zehn Minuten später kommen Jojo und Anja zurück, beide etwas außer Atem. Jojo lässt sich in den Stuhl fallen. Eine Sache brennt ihm noch unter den Nägeln. Er windet sich, weiß nicht, wie er anfangen soll: „Ich bin mit Delfinen geschwommen, weißt du das Anja?“, platzt es leise aus ihm heraus. Die ganze Familie, inklusive Opa und Tante, war im August in der Türkei, zur Delfintherapie für Franziska. „Wie war das Jojo? Willst du erzählen?“ fragt Mama Julia. Das sind dem 9-Jährigen dann aber gerade zu viele Worte: „Ne - mach du“, sagt er, greift zu einem Stück Kirschkuchen und schiebt es sich in den Mund. „Okay“, schmunzelt seine Mutter. „Wir hatten das Glück, eine Delfintherapie machen zu können. Ich weiß nicht, was diese Tiere an sich haben, aber sie bewegen etwas in den Menschen.“ Franziska habe sich allerdings in dem Neoprenanzug und der Situation zunächst überhaupt nicht wohl gefühlt und viel geweint. „Das kann Jojo gar nicht haben. Die Trainerin bat ihn schließlich ins Wasser zu kommen. Ab diesem Moment lief es großartig. Jojo ist Franziskas Superheld, ihr Anker, wenn sie sich fürchtet – und gleichzeitig ist das für Jojo völlig normal. Er empfindet sich nicht als besonders oder ungewöhnlich.“ In Franziskas Gesicht, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht sprechen kann, breitet sich ein Lächeln aus. „Nicht wahr Franziska – Jojo und du seid ein Dreamteam. Sie kann es auch nicht haben, wenn Jonathan weint, traurig ist. Dann weint sie mit. Allerdings lacht sie, wenn er geschimpft wird, weil er Unsinn gemacht hat,“ schmunzelt Julia.

Für den Jungen ist es unvorstellbar, dass seine Schwester andere Rechte haben könnte als er – aber natürlich gibt’s auch Dinge, die er doof findet: „Im Moment beschäftigt ihn das Thema Spielen sehr“, sagt Julia. „Ist schon manchmal blöde, dass Franziska nicht mit Fußball spielen kann oder so. Dafür



können wir super zusammen fernsehen. Aber es wäre schon cool, wenn die Krankenkasse endlich den Rolli für Franzi genehmigen könnte“, sprudelt es jetzt aus ihm heraus. Das mit dem Rollstuhl will seine Mutter doch noch erläutern: „Wir haben jetzt schon zig Mal einen geländegängigen Reha-Rollstuhl für Franziska beantragt, aber dieser wird ständig abgelehnt. Begründung: Wir haben ja schon einen Rollstuhl“. Das macht sogar die sonst sehr gelassene Julia fassungslos. „Wir sind eine aktive Familie. So können wir Franzi bei vielen Aktivitäten nicht mitnehmen – wie zum Radfahren, beim Besuch im Wildwald Vosswinkel oder einfach bei einem Spaziergang im Wald. Die Achsen ihres normalen Rollstuhls würden brechen. Sieht so Inklusion aus?“ Das sei auch für Jojo sehr frustrierend. Er will diese Dinge gemeinsam mit seiner Schwester erleben, nicht immer nur mit Mama oder Papa – denn einer muss ja bei seiner Schwester bleiben. „Dieser immerwährende, unnötige Kampf mit Krankenkassen oder Behörden - der zehrt wirklich an uns“, unterstreicht Julia. Natürlich hat auch die Corona-Pandemie Spuren hinterlassen – auch bei Jojo: „Er hatte wahnsinnige Angst um seine Schwester. Dass er das Virus unbemerkt mitbringt, Franzi ins Krankenhaus muss. Ohne unser gutes Netz an Vertrauten, wären wir sicher durchgedreht. Ich mag mir nicht ausmalen, wie es Familien ging, die nicht so ein Netzwerk haben.“

Die lebensverkürzende Erkrankung seiner Schwester beschäftigt Jonathan mal mehr, mal weniger. Vor einiger Zeit hat er bei einem Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz mitbekommen, wie ein Kind verstorben ist. „Danach wollte er nicht mehr dahin – und Franzi durfte schon gar nicht mehr dort hin,“, berichtet Julia. „Aber derzeit ist das kein Thema. Ich bin gespannt, wann Sterben und Tod zurückkommen in seiner Gedankenwelt.“

Schule, Fußball, Schlagzeug spielen, die Feuerwehr, seine Freunde im Dorf, Zeit mit Franzi verbringen – das nimmt den Alltag des 9-Jährigen gerade völlig ein. „Und das ist auch gut so“, findet Mutter Julia. Denn: Für Jonathan sind alle Kinder gleich. Und damit ist er ein Vorbild für uns alle.

Zum Weltkindertag (für eine Infobox oder ähnliches):

Das Motto des Weltkindertags, der in Deutschland am 20. September, gefeiert wird lautet 2022: „Gemeinsam für Kinderrechte.“ Zusammen mit dem Deutschen Kinderhilfswerk ruft UNICEF alle Verantwortlichen – von den Eltern über die Schulen, die Politik und Verwaltung bis hin zu Unternehmen – dazu auf, sich gemeinsam mit Kindern und Jugendlichen noch stärker für die Verwirklichung ihrer Rechte einzusetzen. Die UN-Kinderrechtskonvention wurde am 20. November 1989 von der UN-Generalversammlung angenommen und trat am 2. September 1990 in Kraft. Weitere Infos unter www.kindersache.de.

Zum Verein:

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet. Der Verein ist Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an mehr als 30 Standorten bundesweit begleitet und unterstützt er Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien. Mit über 140 hauptamtlichen und mehr als 1.300 ehrenamtlichen Mitarbeitenden unterhält der DKHV e.V. seine zentrale Geschäftsstelle im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Unter seinem Dach bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Seminar-, Begegnungs- und Bildungsangebote für betroffene Familien, ehrenamtliche Begleiter*innen und Interessierte an. Der Verein ist eine bundesweite Fachorganisation und vertritt als solche die Interessen zahlreicher ambulanter und stationäre Kinder- und Jugendhospizangebote mit dem Ziel die Kinder- und Jugendhospizarbeit und deren Strukturen zu stärken. Darüber hinaus thematisiert der DKHV e.V. die Lebenssituation, das Sterben und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Öffentlichkeit.



Spendenkonten:

Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden
IBAN: DE54 4625 0049 0018 003 72
SWIFT-BIC: WELADED1OPE

Volksbank Olpe-Wenden-Drolshagen
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00
SWIFT-BIC: GENODEM1WDD

Pressekontakt:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Miriam Hubmayer
In der Trift 13
57462 Olpe

Tel. 02761/94 12 9-31
miriam.hubmayer@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

