

„Geht's Paul gut, geht's uns gut“

Paul Juros hat Bainbridge-Ropers-Syndrom / Aufgrund eines Gendefekts ist er seit seiner Geburt körperlich und geistig behindert / Trotz schwerer Zeiten ist Familie glücklich

Von Kerstin Rehwald

ALSFELD. Paul Juros ist ein sympathischer und glücklicher Junge. Gut gelaunt sitzt der 13-Jährige in seinem Rollstuhl mit am Küchentisch und spielt mit einem großen Handspiegel, den ihm die Friseurin geschenkt hat. Er lächelt viel und hört zu, während seine Eltern erzählen, wie sich das Leben einer Familie gestaltet, deren Kind das Bainbridge-Ropers-Syndrom hat. „Wir sollten Lotto spielen“, sagt Pauls Vater Stefan Juros, denn bei dem Bainbridge-Ropers-Syndrom handelt es sich um einen genetischen Defekt, den weltweit nur 100 Menschen haben.

Es hat lange gedauert, bis Pauls Eltern Annett und Stefan Juros den Grund für die körperlichen Beeinträchtigungen ihres Kindes erfahren haben. Erst seit letztem Mai wissen sie von dem Syndrom. „Schon bald nach der Geburt haben wir gemerkt, dass etwas nicht stimmt“, erinnern sich die beiden.

Paul kam fünf Wochen zu früh auf die Welt, und zuerst schien er die üblichen



Paul Juros ist 13 Jahre alt und trotz Behinderung immer fröhlich. Seine Eltern Stefan und Annett Juros nenen ihn liebevoll „unsere Kampfsau“.

Foto: Kerstin Rehwald

» Man sollte nicht hinterfragen, warum wir, darauf kriegt man keine Antwort. «

Annett Juros, Mutter

Schwierigkeiten zu haben, die bei einem Frühchen auftreten. Kinderärzte und Neurologen hätten aber schnell den Verdacht gehabt, dass etwas nicht in Ordnung war. „Dann begann der Untersuchungsmarathon“, berichten die Eltern. „Das Allerschlimmste haben uns die Ärzte zum Glück nicht gesagt, denn sie waren der Meinung, dass Paul das erste Jahr nicht überlebt.“

Die Anfangszeit gestaltete sich für Familie Juros schwer. Paul ist im Oktober geboren, und erst zu Weihnachten war er das erste Mal zu Hause. Ihm habe der Saugreflex gefehlt und das größte Problem sei gewesen, dass er nicht habe essen können. Er bekam eine Magensonde. „Wir waren beherrscht von seiner Nahrungsaufnahme“, schildern Annett und Stefan Juros. „Mit Sonde entwickelt man kein Hungergefühl, deshalb wollten wir ihn unbedingt davon weg haben.“ Nachdem ihr „Spei-Kind“ am Magenpfortner operiert war, wurde es besser. „Unser erstes Weihnachtsgeschenk war, dass er sich außer Lebensgefahr befand.“ Sein Zustand sei nicht rosig ge-

► Der 3. Dezember war der **Internationale Tag der Menschen mit Behinderung**. Im Jahr 1992 von den Vereinten Nationen ins Leben gerufen, soll der Gedenk- und Aktionstag das Bewusstsein für die Probleme von Menschen mit Behinderung wachhalten und den Einsatz für ihre Würde und Rechte fördern. In diesem Jahr lautet das Motto „Führung und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen hin zu

HINTERGRUND

wesen, aber bis heute habe sich ihr Kind durchgeboxt. „Unsere Kampfsau“, nennen sie ihn liebevoll, denn Paul sei von Anfang an ein Kämpfer gewesen. „Schon am Tag seiner Geburt hat er sich den Schlauch aus der Nase gezogen und gezeigt, dass er selbst atmen kann“, erinnern sie sich. Im Alter von sechs Monaten habe Paul das erste Mal selbst etwas gegessen. Mithilfe von Ergotherapeuten, Kinderpflegern und viel Geduld hat es die Familie geschafft, dass Paul heute „ein Vorzeige-Esser“ ist.

Nach den ersten schweren Jahren haben sich die Empfindungen in der Familie Juros gewandelt. „Zuerst hatten wir die Hoffnung, dass es leichter werden würde, dann haben wir es angenommen und heute akzeptieren wir das, was ist“, sagt Stefan Juros. „Uns ist wichtig, mit

einer inklusiven, barrierefreien und nachhaltigen Welt nach Covid-19.“

► Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) gibt es weltweit **mehr als eine Milliarde Frauen und Männer mit einer Behinderung**. In Deutschland hat fast jeder zehnte Mensch eine schwere Behinderung, das bedeutet einen Grad der Behinderung von mindestens 50 Prozent. Für ihre Teilhabe und Inklusion set-

zen sich unter anderem der Deutsche Behindertenrat, die Sozialhelden e.V. und der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen ein.

► Die Interessenverbände beklagen weiterhin **Defizite bei der gleichberechtigten Teilhabe**, zum Beispiel auf dem ersten Arbeitsmarkt oder bei der Umsetzung der Inklusion im Bildungsbereich.

Pauls Behinderung offen umzugehen.“ Annett und Stefan Juros wollten sich nicht selbst belügen, für sie war es ein Lernprozess. „Aus dem anfänglichen Schicksal ist es für uns ein Glück geworden, dass wir Paul haben, und wir können uns das Leben gar nicht mehr anders vorstellen.“

Ihr Alltag gestalte sich wie bei anderen Eltern auch, bei ihnen sei es nur ein bisschen anders. „Wenn man mit einem behinderten Kind lebt, muss alles akribisch geplant werden“, erklären die beiden. „Die Spontanität geht dabei verloren.“ Paul braucht in allen Lebenslagen Unterstützung. Er kann nicht laufen, nicht sprechen und auch keine Gefahren erkennen. Er ist hilflos, wenn niemand an seiner Seite ist. Trotzdem kann er sich vermitteln. Über Mimik und Ges-

tik findet eine Verständigung statt. „Er hat eine großartige Begabung, sodass er sich jedem verständlich machen kann“, sagt Annett Juros. „Paul ist ein fröhliches Kind mit einem Super-Charakter.“

Weil er nie allein sein darf, hat Paul eine 1:1-Betreuung. Seit seinem ersten Lebensjahr wird Familie Juros von Almut Dressler unterstützt. Sie ist Mitarbeiterin im Familienlastenden Dienst (FeD) beim Deutschen Roten Kreuz in Lauterbach. „Almut ist mit Paul groß geworden“, zeigen sich Annett und Stefan Juros dankbar. „Seit zwölf Jahren gehört sie zu unserer Familie.“

Gerade ist Paul aus dem Krankenhaus gekommen. Nach einer OP an der Wirbelsäule war er sieben Wochen lang nicht in der Schule. Seit dieser Woche

holt ihn wieder jeden Morgen der Schulbus von zu Hause ab, um ihn in die Brüder-Grimm-Schule nach Alsfeld zu bringen. In der Schule für Kinder und Jugendliche, die körperlich und geistig eingeschränkt sind, wird Paul entsprechend seinen Bedürfnissen individuell gefördert. Er lernt, sich mitzuteilen, Gebärdensprache, Bildgebung oder auch, etwas auszuwählen. „Wir sprechen klar und deutlich mit ihm“, sagen seine Eltern. „Wenn wir ihm eine Frage stellen, signalisiert er, was er möchte. Er versteht sehr viel.“

Wer der Weihnachtsmann ist, weiß Paul allerdings nicht. „Dass die Adventszeit eine besondere Zeit ist, merkt er aber schon“, sagt Annett Juros. „Das vermitteln wir ihm mit Lichterketten, Kerzen und Weihnachtsliedern.“ Manchmal sei es schwer gewesen, damit klarzukommen, ein Kind mit Behinderung zu haben. „Man sollte nicht hinterfragen, warum wir, darauf kriegt man keine Antwort.“ Annett und Stefan Juros haben beschlossen, Ängste und Sorgen nicht an erster Stelle stehen zu lassen. „Darüber vergisst man sich noch selbst“, sagen sie. „Wir wollen ein normales Leben führen, in dem wir Lebensfreude spüren und erleben.“ Sie freuen sich über jeden Tag, den sie mit Paul zusammen haben und hätten auch gelernt, nicht so weit in die Zukunft zu schauen. Sie seien eine Familie, die viel Kraft habe. Manchmal kämpfe man auch mit Krankenkassen und Behörden, das könne jeder, der Hilfe- oder pflegebedürftig sei. „Wir als Eltern freuen uns über jeden kleinen Fortschritt, den unser Kind macht und bei einem Widerspruch gegen eine behördliche Entscheidung müssen wir dann erklären, was er alles nicht kann“, berichtet Annett Juros. „Das kann einen richtig wieder runterziehen, und darüber sind sich Behörden und Krankenkassen nicht im Klaren.“

Zudem wünscht sich die Familie Juros mehr Toleranz und Aufklärung. Berührungsängste seien da, und man würde in der heutigen Zeit oft von der Seite angeguckt. Kinder seien ehrlicher und neutraler und würden einfach mal nachfragen, was mit Paul los ist.

Alles in allem seien sie glücklich und zufrieden. „Wir sind für das Leben mit Paul sehr dankbar, weil wir Kleinigkeiten viel mehr zu schätzen wissen“, sagen Annett und Stefan Juros. Sie sehen das Leben entspannt, weil sie wüssten, es gibt viel Schlimmeres. „Geht's Paul gut, geht's uns gut“, schließen sie.

Weihnachtsstimmung und Sternenstaub

„Der Vulkan lässt lesen“: Schauspielerinnen Nina Petri präsentiert 20 ganz verschiedene Texte zur Weihnachtszeit im Autohaus Deisenroth

ALSFELD (gsi). „Morgen, Kinder, wird's was geben“ – unter diesem Motto hat die bekannte Schauspielerin Nina Petri am Samstagabend im Autohaus Deisenroth nicht nur den bevorstehenden Nikolaustag vorweggenommen, sondern sie stimmt auch auf den zweiten Advent und die kommenden Weihnachtstage ein. Dazu eingeladen hatten sie die Ovag, die Sparkasse Oberhessen und die Buchhandlung Lesenswert – allesamt Kooperationspartner der Leserei „Der Vulkan lässt lesen“.

In einer selbstgebastelten, glitzernden Weihnachtsmappe hatte die Schauspielerin 20 ganz verschiedene Texte zur Weihnachtszeit mitgebracht: Gedichte, Ernstes, Witziges, Bekanntes, Neues und Zeitloses. Dazu hatte sie in 14 Stationen, die von musikalischem Sternenstaub umhüllt waren, interessante kleine Informationshappen zur Entstehung von Weihnachten und den Bräuchen zu dieser Zeit dabei. Und das Publikum ließ sich gerne darauf ein: Freute sich an der warmen, weichen, ja unverwechselbaren Stimme der bekannten Schauspielerin und an den von ihr selbst zusammengestellten literarischen Fundstücken. Dass der Winter im Vogelsberg die Landschaft pünktlich zu ihrer Lesung ein wenig „wie mit Puderzucker“ überzogen hat, freute die Hamburgerin

sehr, passten der Schnee und die Kälte doch wie gemacht zu ihren ersten Gedichten, in denen sie Matthias Claudius und Mascha Kaléko zu Wort kommen ließ: Das Bild des harten, erbarmungslosen Mannes, der sich wie aus Eisen anfühlt, zeichnet der Dichter in seinem „Lied hinterm Ofen zu singen“, während die Dichterin in ihrem Gedicht vom „Ersten Schnee“ die Schönheit dieser Jahreszeit beschwört und in Sentalität und Erinnerungen schwelgt. Aus dem Jahr 1782 stammte der erste Text, aus den Zwanzigerjahren des vergangenen Jahrhunderts der zweite. Mit dem deutschen Lied- und Kinderbuchautor Rolf Krenzer und dessen Frage nach „Wann fängt Weihnachten an?“ spannte Nina Petri den poetischen Bogen bis in die Gegenwart: „Wenn der Schwache dem Starken die Stärke vergibt, wenn der Starke die Kräfte des Schwachen liebt ...“

Von einem Weihnachtsengel, der ihm als Kind in seinem Zimmer ganz kurz wie ein Hauch erschienen war, berichtet der Philosoph Walter Benjamin. In seiner gleichnamigen Geschichte, die am 24. Dezember 1932 erstmals in einer Zeitung erschienen war, thematisiert er auch Armut und eine ganz besondere Weihnachtsstimmung, die sich hinter trüben Fenstern verbarg.



Nina Petri in Alsfeld.

Foto: Schlitt

Es war eine sehr abwechslungsreiche, bunte Mischung aus verschiedensten Texten, Epochen und Stimmungen, die Nina Petri für ihre Lesung ausgewählt hatte. Unnötig zu sagen, dass sie für jeden einzelnen genau den richtigen Ton traf, dass sie die nachdenklichen Texte so passend vortrug wie die lustigeren, für die sie in ihre Stimme genau das richtige Augenzwinkern packte. „Die lustige Weihnacht“ von James Krüss war so ein augenzwinkerndes Gedicht. Auch die Beiträge von Horst Evers, des-

sen Nachbar Rüdiger sich mithilfe mehrerer Wodkaflaschen in die Adventszeit begibt, oder der die Weihnachtsmärkte der Republik alle bis hin zur Lage der Toiletten genau kennt, las sie witzig und pointiert, genauso wie Axel Hackes Geschenkeverweigerungskolumne „Der Laden zur letzten Hoffnung“.

Von der Unerstättlichkeit und den Wünschen eines „kleinen Nimmersatts“ aus dem vorletzten Jahrhundert las sie, und auch die Weihnachtsgeschichte aus dem Lukas-Evangelium fehlte nicht. Sie stellte ihren Gästen Peter Huchels andere Sicht auf die Erlebnisse und Gefühle der Hirten vor und präsentierte eine ganz erstaunliche Analyse der Uni Augsburg, die anhand einer außerordentlichen Faktenlage über die tatsächliche Existenz des Weihnachtsmannes geforscht hat. Das Ergebnis: ernüchternd, aber sehr unterhaltsam.

Mit Sarah Kirsch und Erich Kästner hatte Nina Petri noch zwei weitere große Namen der deutschen Literatur in ihrer Glitzermappe, von denen sie drei Texte vortrug. Insbesondere Kästners Gedicht „Brief an den Weihnachtsmann“ beeindruckte das Publikum: Geschrieben 1930, ist es immer noch oder wieder von großer Aktualität: „Lieber guter Weihnachtsmann, weißt du nicht, wies um uns steht? Schau dir mal den

Globus an. Da hat einer dran gedreht.“

Auch „Einsiedlers Heiliger Abend“ von Joachim Ringelnatz fehlte in dem bunten Reigen weihnachtlicher Texte nicht, den die Schauspielerin auch mit einem Lied bereicherte: „Morgen, Kinder, wird's nichts geben“, ebenfalls von Erich Kästner, dämpfte das heimelige Weihnachtsgefühl ein wenig; nachdenklich war auch Fred Endikrats „Weisheit auf Eseln“, während Robert Gernhardt „Ratschläge für Seltengänger“ bereit hielt, Menschen also, die nur und ausschließlich zu Weihnachten die Kirche aufsuchen.

Für den Abschluss dieser abwechslungsreichen und sehr vielschichtigen Weihnachtslesung hatte Nina Petri eine wunderbare Geschichte von Rafik Schami ausgewählt: „Wie der Weihnachtsmann einmal ohne Bart auf die Erde kam“. Damit präsentierte sie noch einmal einen ganz anderen Blick auf den Weihnachtsmann und dessen Frau, die einem Kind einen ganz besonderen Weihnachtswunsch erfüllte.

Mit jeder Menge schöner Geschichten und Weihnachtsbilder im Sinn gingen die Besucherinnen und Besucher der Lesung in diesen Adventsabend – mit vielen Anregungen für eigene kleine Lesezeiten vielleicht, ganz sicher aber mit vielen Impulsen, die sie bewegten.