

Lächelnd trotz Joli dem Schicksal

Erschienen am 01.12.2018



Fast immer ein Lächeln auf den Lippen hat Joli Weise aus Hainichen, obwohl sie wegen einer genetisch bedingten Muskelschwäche auf den Rollstuhl angewiesen ist. Bis vor kurzem konnte die alleinstehende Mutter Claudia die Fünfjährige noch mit dem Auto fahren. Doch den Kleintransporter der fünfköpfigen Familie musste sie nun aufgeben. Die Reparatur hätte sie nicht zahlen können. Foto: Falk Bernhardt



Für Sie berichtet

Jan Leißner

Räder spielen im Leben des fünfjährigen Mädchens aus Hainichen eine besondere Rolle. Denn auf eigenen Beinen kann sie nicht stehen. Doch jetzt fehlt der fünfköpfigen Familie um die alleinstehende Mutter Claudia Weise ein wichtiges Transportmittel.

Hainichen. Kommt Besuch ins Haus, steht Joli im Mittelpunkt. Dafür sorgt das aufgeweckte Mädchen schon allein mit seinem einnehmenden Lächeln und einem Schwall aus neugierigen Fragen. Quirlig dirigiert sie vom Sofa den Dialog mit ihren Gästen, was mitleidige Reaktionen gar nicht erst aufkommen lässt. Und dennoch überrascht Fremde diese fast überschwängliche Lebensfreude, angesichts des Schicksals des schwerbehinderten Mädchens.

Denn Joli bleibt vieles von dem verwehrt, was andere Kinder ihrer Altersgruppe erleben können: in der Natur herumtollen, auf ein Klettergerüst steigen oder auf dem Rasen Ball spielen. Joli kann nicht laufen, nicht stehen, ist auf den Rollstuhl und die tragenden Arme ihrer Mutter angewiesen. Viele Bewegungen des Alltags, die anderen selbstverständlich erscheinen, kann sie nicht nachvollziehen, braucht immer Hilfe beim Essen und Waschen. In ihrem jungen Leben hat sie wohl mehr Kliniken von innen gesehen als manch junger Erwachsener.

Grund für dieses Handicap ist eine seltene Nervenerkrankung. Joli leidet an spinaler Muskelatrophie Typ II. "Aufgefallen ist uns das, als Joli 18 Monate alt war und noch nicht wie andere Kinder krabbeln konnte", erklärt ihre Mutter Claudia

Weise. Nach einem Test in einer Chemnitzer Klinik erhielten sie und der Vater von Joli die Bestätigung, dass ihre Tochter an der vererbaren Krankheit leidet, die je nach Typ alle Muskeln des Körpers beeinträchtigt. Die Folgen sind Muskelschwäche und eingeschränkte Bewegung. Im Fall von Joli bedeutet das vor allem, dass die Fünfjährige auf den Rollstuhl angewiesen ist und viel Zeit des Tages im Liegen verbringen muss, da sie auch Probleme hat, den Kopf ohne Stütze oben zu halten.

Ihre Mutter hat die Situation erst nach mehreren Gesprächen mit Ärzten und in Reha-Kliniken so richtig realisiert. Ihre anderen drei Kinder - 3, 13 und 14 Jahre alt - sind nicht von der Krankheit betroffen. Die älteren Geschwister helfen, wo sie können. "Manchmal müssen sie dabei zurückstehen", sagt die junge Mutter. In den vergangenen Jahren hat die Familie der seltenen Krankheit von Joli wegen teils weite Wege zurücklegen müssen, so auch bis in eine Klinik in den alten Bundesländern. Erst vor wenigen Tagen ist Joli im Uni-Klinikum in Dresden an der Hüfte operiert worden, trägt das Körperteil daher jetzt in Gips. Die OP war nötig, weil - vereinfacht ausgedrückt - der Hüftkopf nicht wie normal in der Hüftpfanne lag.

Vor dem Eingriff wurde das Kind stundenweise in einer Kindertagesstätte in Hainichen betreut, damit ihre Mutter als Küchenhilfe in einem Pflegeheim arbeiten konnte. Doch den Job musste die gelernte Kellnerin nun wieder aufgeben, weil Joli praktisch rund um die Uhr zu Hause betreut werden muss, bis sie voraussichtlich im Januar vom Gips befreit werden kann und sich weitere Termine in der Klinik anschließen.

Zu diesen Vorstellungen in Dresden bei Medizinern kann Claudia Weise mit ihrer Tochter noch mit einem speziellen Krankentransport rechnen. Doch alle anderen Wege, die sie mit dem Kind vom Hainichener Ortsteil Cunnersdorf aus erledigen will, werden jetzt besonders schwer zu organisieren. Denn der bisher von der alleinstehenden Mutter genutzte Kleintransporter hat bei 500.000 Kilometern auf dem Tacho keine TÜV-Plakette mehr bekommen. Die nötigen Reparaturen hätte sie nicht bezahlen können, sagt die 36-jährige Mutter, die derzeit von Hartz IV lebt. Und selbst mit dem Auto sei es ihr immer schwerer gefallen, Joli zum Beispiel im Auto mitzunehmen. Denn der Transporter war nicht dafür ausgerüstet, ein Kind im Rollstuhl zu transportieren. Joli, die jetzt 26 Kilogramm wiegt, musste jeweils in den Kindersitz gehoben werden. Der von Claudia Weise getrennt lebende Vater von Joli hatte sich auch um das Kind gekümmert, sie regelmäßig zu Fachärzten und Reha begleitet. Inzwischen ist die Familie um die alleinstehende Mutter ohne Auto auf fremde Hilfe angewiesen.

Diese Hilfe soll sie nun mit der Spendenaktion "Leser helfen" der "Freien Presse" erreichen. Ziel ist es, ein Fahrzeug zu beschaffen, das auch für den behindertengerechten Transport der kleinen Joli ausgerüstet ist.

IM INTERNET können Sie weitere Infos über aktuelle Spendenprojekte erhalten. Zugleich haben Sie die Möglichkeit, dort Ihre Spende direkt zu überweisen. Dafür bedanken wir uns herzlich! Einen weiteren Bericht lesen Sie auf Seite 13.

[> Zum Leserhelfen-Spezial](#)

[> Zum Spendenformular](#)

© Copyright Chemnitzer Verlag und Druck GmbH & Co. KG

 **0 KOMMENTARE**

[Warum wir unsere Kommentarfunktion auf der Homepage deutlich einschränken](#)

Heute von 16 - 18 Uhr
für Sie am Telefon:

**MATTHIAS
BEHREND**

03731 37614144
matthias.behrend@freiepresse.de



Mit ihrem Rollstuhl kann sich Joli in der neuen Wohnung bewegen. Bald soll sie damit auch mit einem dafür extra umgebauten Auto mitfahren können – dank der Spenden der Leser der „Freien Presse“.

FOTO: TONI SÖLL

Mehr als ein Anfang im neuen Heim

Mit dem Umzug von Hainichen nach Chemnitz ändert sich viel für Joli Weise. Bald soll ihre Familie auch wieder mobil sein.

VON JAN LEIBNER

CHEMNITZ/HAINICHEN – Mit einem Lächeln quittiert die fünfjährige Joli aus Hainichen die Frage, wie ihr die neue Wohnung der Familie in Chemnitz gefällt. „Ja, es ist toll hier“, sagt das Mädchen, das seit Wochen im Mittelpunkt einer Aktion des „Freie Presse“-Hilfsvereins steht. Und aufregend seien die vergangenen Tage seit dem Umzug gewesen.

Schließlich hat das Mädchen, das an einer seltenen Nervenerkrankung und Muskelschwäche leidet und so auf den Rollstuhl angewiesen

ist, ihre neue Umgebung gemeinsam mit ihrer Mutter Claudia Weise erkunden können. In der Nähe der Wohnung gib es einen Kindergarten, in den sie bald aufgenommen werden soll. „Da gibt es noch mehr Kinder, die auch so eine Krankheit haben, wie ich“, hat Joli schon erfahren. Ein Platz in der Einrichtung, die Kinder mit solchen körperlichen Handicaps aufnehmen kann, stehe in Aussicht, bestätigt die alleinerziehende Mutter von vier Kindern. Auch der jüngere Bruder von Joli könnte dort betreut werden. „Und dann will ich auch wieder arbeiten“, sagt Claudia Weise. Es sind Aussichten, die sie Hoffnung schöpfen lassen, dass sich einiges im Leben der Familie zum Besseren wendet. Dazu gehört auch die Nachricht, dass bei der Spendenaktion des Vereins „Leser helfen“ fast 13.000 Euro gesammelt worden sind, Sondern, dass ein gebrauchtes Auto in Aussicht steht,

mit dem Joli im Rollstuhl mitfahren kann. Seit Anfang Dezember hatte die „Freie Presse“ innerhalb der Aktion zum Spenden aufgerufen, damit Familie Weise ein für den Behindertentransport geeignetes Auto bekommt. Von dem alten Kleintransporter, den Claudia Weise bis Ende des vorigen Jahres fuhr, musste sie sich trennen. Die Reparaturkosten hätten die Frau, die von Hartz-IV-Leistungen lebt, nicht tragen können. Doch dank der Hilfe der Leser der „Freien Presse“ könnte sie bald wieder mobil sein, für die Wege zu den Ärzten in Hainichen und Dresden oder zu den Großeltern von Joli. „Wir sind dankbar für die Hilfe und guter Dinge“, sagt die junge Mutter, die zuletzt mit dem Schicksal haderete. So habe sie Hainichen verlassen müssen, nachdem es Auseinandersetzungen mit ihrem Ex-Lebenspartner und Vater der Kinder gegeben hatte. Zudem hatte die jüngste Ope-

ration an Jolis Hüfte nicht das erhoffte Ergebnis erbracht. Über eine weitere OP habe sie noch nicht entschieden. „Es gibt keine Garantie, dass sich Joli danach besser bewegen kann“, so Claudia Weise.



Malen bereitet Joli Freude und ist gleichzeitig eine Übung ihrer Motorik.

FOTO: TONI SÖLL

LMW01

[🏠](#) | [Mittelsachsen](#) | [Flöha](#) | Es ist geschafft: Das Auto für Joli ist da

Es ist geschafft: Das Auto für Joli ist da

Erschienen am 19.03.2019



Derzeit fährt Joli noch im Kindersitz mit. Doch das neue Auto der Familie gefällt ihr jetzt



Für Sie berichtet

[Jan Leißner](#)

Seit Wochen haben die Leser der "Freien Presse" in Mittelsachsen das Schicksal des behinderten Mädchens aus Hainichen verfolgt. Sie spendeten dafür, dass die Mutter ihre Tochter nun auch mit Rollstuhl transportieren kann.

Chemnitz/Hainichen. Anfangs erschien es Claudia Weise noch unwirklich, dass so etwas

mit Spendengeldern möglich ist. Doch es ist Realität. Dank der großzügigen Unterstützung durch die Leserinnen und Leser der "Freien Presse" hat die alleinerziehende Mutter von vier Kindern jetzt wieder einen fahrbaren Untersatz, der zudem behindertengerecht ausgestattet ist. Die Erinnerung an den schrottreifen Kleinbus, von dem sich die junge Frau aus Hainichen Ende vergangenen Jahres trennen musste, verblasst. Der junge gebrauchte VW-Caddy bietet Platz für die komplette Familie, Tochter Joli kann mit dem Elektrorollstuhl über eine Rampe hineinfahren und in dem Auto sicher befördert werden.

Die ersten Fahrten hat die Familie, die zum Jahreswechsel nach Chemnitz umgezogen war, damit bereits unternommen: zum Einkaufen und zur Oma von Joli nach Hainichen. Längere Fahrten stehen noch bevor, wie die zu einer Klinik in Erlangen. Dort soll die Fünfjährige, die an einer seltenen Nervenerkrankung und Muskelschwäche leidet und deshalb auf den Rollstuhl angewiesen ist, erneut untersucht und über eine mögliche Operation an der Hüfte entschieden werden. Bisher musste die Mutter das Kind mit hohem Kraftaufwand in das Auto heben. Das wird bald der Vergangenheit angehören, wenn der neue Elektrorollstuhl für Joli da ist. Dann kann das Mädchen auch über die Rampe ins Auto fahren, noch muss sie einen Kindersitz nutzen. Und im Mai kann Claudia Weise ihre Tochter auch zur Kita fahren, in der es Integrativplätze für behinderte Kinder gibt. "Dort gibt es noch mehr Kinder, die im Rollstuhl sitzen. Es ist wichtig, dass Joli so spürt, dass sie mit dem Schicksal nicht allein ist", sagt ihre Mutter.

"Das Auto erleichtert schon jetzt unseren Alltag ungemein. Ich möchte mich bei allen Spendern sowie bei Freunden und Bekannten bedanken", sagt Claudia Weise. Im Rahmen der Aktion des "Freie Presse"-Hilfsvereins "Leser helfen" waren seit Ende vorigen Jahres 12.785 Euro an Spenden für Joli zusammengekommen. Um den rollstuhlgerecht umgebauten VW zu erwerben, waren weitere nicht zweckgebundene Spenden eingesetzt worden. Nun ist er auch auf Joli zugelassen und versichert.

Auch hierfür hat sich die derzeit arbeitslose Mutter bei einer Spenderin bedankt. Madlen Hammermüller-Teuchert, Inhaberin der Firma HT-Makler in Hainichen hatte nicht nur selbst 150 Euro gespendet, sondern auch eine vollumfängliche Kaskoversicherung für das Auto vermittelt, was aufgrund der schwierigen finanziellen Situation der Alleinerziehenden alles andere als einfach war. "Da war Verhandlungsgeschick nötig", so die Inhaberin der seit 20 Jahren bestehenden Maklerfirma mit fünf Mitarbeitern. Die Spendenaktion für Joli habe sie außerdem motiviert, im Jubiläumsjahr der Firma kein Geld für eine Feier auszugeben, sondern eine eigene Spendenaktion zu starten, wie Madlen Hammermüller-Teuchert ankündigt.