



Aarauer Nachrichten

DIE POST
bringt mich jede Woche
in Ihren Briefkasten

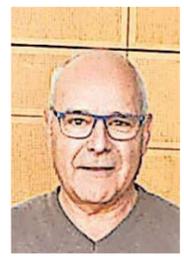
DIE WOCHENZEITUNG | Delfterstrasse-Süd 10 | 5000 Aarau | Inseratenannahme Telefon 062 838 09 10 | Redaktion Telefon 062 838 09 17 | info@aarauer-nachrichten.ch | www.aarauer-nachrichten.ch

Fasnacht
Die Villmerger Fasnacht lockte viele Besucherinnen und Besucher an



2

Markus Schmid
Die Aargauer Schützenveteranen haben ein neues Vorstandsmitglied



3

Theresia Stephens
Wieder mit der eigenen Herzensweisheit in Kontakt kommen



9

Jeanine Glarner
Frau Gemeindeamman aus Möriken-Wildegg im Interview



12

DIE LIEBLINGE DER SCHWEIZ

Ford Nr. 1



BEI UNS FINDEN SIE FÜR JEDES PROJEKT DEN IDEALEN PARTNER.

Gräub Auto Center AG, aarau west
Industriestrasse 39, 5036 Oberentfelden
062 837 59 59, info@graeb.ch
www.graeb.ch

* Ford ist 2021 die Nr. 1 bei Neumatrikulationen von leichten Sachtransportfahrzeugen bis 3.5 t. Quelle: auto-schweiz, ASTRA, MOFIS, Stichtag 31.12.2021, abrufbar unter www.auto-swiss.ch/statistics.

«Die Krankheit ist zu selten, damit sie erforscht werden kann»

Von Damian Seiler

Die fünfjährige Flavia leidet an einer schweren, seltenen Form der Epilepsie. Doch man weint nicht der Vergangenheit hinterher, sondern freut sich mit ihr, wenn sie lacht.

Aarau Behinderungen bei Kindern sind für viele Menschen ein schwieriges Thema. Insbesondere, wenn es einen persönlich betrifft. So ist es auch bei der Familie Häslер-Wyss aus Aarau. Wieso wir? Wieso unsere Flavia? Das sind Fragen, die sich die Familie schon öfters stellte.

Denn die fünfjährige Tochter Flavia leidet an einer schweren Art der Epilepsie. Flavia hat das Lennox-Gastaut-Syndrom (LGS). Das ist eine Gehirnerkrankung, die durch schwere, epileptische Anfälle gekennzeichnet ist. Bei einem Anfall, verkrampft sich ihr ganzer Körper. Von den Füßen bis zu den Händen. Flavia hyperventiliert oder hält die Luft an und wird innert Sekunden schneeweiss. «Wir können nichts dagegen machen, wir müssen warten bis der Anfall vorüber ist», so die Mutter. Nach etwa einer Minute normalisiert sich Flavia wieder. Danach sei sie sehr erschöpft. Dass sie vor zwei, drei Minuten noch munter spielte und herumturnte, sei kaum vorstellbar.

Stündliche Anfälle waren normal
«Zu den schlimmsten Zeiten fanden die Anfälle stündlich statt.» Aktuell seien es sechs bis acht Anfälle tagsüber, berichtet die Mutter und fährt fort: «Das sind die, die wir beobachten können.» Um diese zu lindern, nimmt Flavia momentan vier Antiepileptika gleichzeitig ein. An ein «normales» Leben sei kaum zu denken. Denn auch Laufen, selbstständig essen, Sprechen und Verstehen kann sie nicht. Obwohl Flavia



«Auch wenn sie uns nicht versteht, wir geniessen die Zeit mit Flavia trotz ihrer schweren Epilepsie sehr.» Familie Häslер-Wyss mit Tochter Flavia, Mutter Esther, Sohn Silvan und Vater Marcel. z.V.g.

bereits fünf Jahre alt ist, ist sie geistig etwa bei sieben Monaten. «Da ist auch keine Verbesserung in Sicht.» Zum Thema Lebenserwartung kann die Mutter keine Angaben machen. Die gefährlichsten Jahre seien die ersten zwei bis drei gewesen. Diese habe man zum Glück überstanden. Gegen oben ist die Lebenserwartung kleiner. Die häufigsten Todesursachen bei Epileptikern seien «SU-DEP»: plötzlich, unerwartete Todesfälle bei Epilepsiepatienten. «Diese künden sich nicht an und können plötzlich passieren», erklärt die Mutter.

LGS wird im Kindesalter diagnostiziert. Meist sind die Kinder zuvor schon von Epilepsie betroffen, die anfangs jedoch behandelbar ist. So auch bei Flavia, die während dem Jahr ohne Anfälle aufgeblüht sei und oft gelacht habe. Meistens treten die Symptome zwischen dem 1. und dem 8. Lebensjahr auf. Mit etwa drei Jahren wurde das Syndrom bei Flavia diagnostiziert. Doch Anfälle gab es schon früher. Leider sei man im

Kantonsspital Aarau ratlos gewesen und man konnte nicht sagen, was genau Flavia hatte. Erst, als die Familie ans Kinderspital Zürich überwiesen wurde, konnte man das Syndrom diagnostizieren. Die Krankheit sei zu unbekannt, als dass man sie intensiv erforschen würde.

Das Angebot ist knapp

Dass die Krankheit auch eine besonders intensive Betreuung benötigt, ist klar. Aus diesem Grund suchte die Familie nach einem Entlastungsangebot für die zweijährige Flavia. So wurde Flavia früh an Wochenenden im Kinderhaus Weidmatt im luzernischen Wollhusen betreut. Beim Kindergarteneintritt war den Eltern wichtig, dass sie Flavia wiederum tage- und nächteweise abgeben können. «Da muss ich sagen, war ich schon überrascht. Denn im gesamten Kanton gibt es nur einen Ort, an dem das möglich ist. Die Stiftung St. Josef in Bremgarten. Dort ist es für Flavia möglich, den heilpädagogischen Kindergarten und die ange-

schlossene Wohngruppe zu besuchen. Alles alleine zu managen sei praktisch unmöglich. Auch dank der 24 Stunden Betreuung, kann man sicher sein, dass auf Flavia geschaut werde. Doch ob es ihr dort gefällt? «Auch wenn es nicht so wäre, Flavia kann es uns ja nicht mitteilen.»

Das Beste daraus machen

Flavias sechs Jahre älterer Bruder Silvan vermisst das typische Bruder-Schwester-Verhältnis. «Klar wäre es schön, mit ihr zu spielen oder zu reden. Doch aufgrund ihrer Epilepsie ist das leider nicht möglich.» Auch für ihn seien die Anfälle normal geworden. Man müsse sich damit abfinden und das Beste daraus machen. Die Familie bleibt auf jeden Fall zuversichtlich. Insbesondere kann die Mutter wieder lachen. «Wir haben die Epilepsie akzeptiert und sind auf alles gefasst. Wir hoffen, dass wir dennoch viele schöne Jahre mit unserer Kleinen verbringen können. Wer weiss, vielleicht passiert ja noch ein medizinisches Wunder.»

À PROPOS

Anfall während des Interviews



Von Damian Seiler

Das Interview bei der Familie Häslер-Wyss in Aarau war bisher eines der schwierigsten für mich. Ich hatte in der Vergangenheit öfters mit Personen mit einer Behinderung zu tun. Doch noch nie mit einem Kind. Das machte es für mich besonders schwierig. Während des Interviews sass die fünfjährige Flavia in ihrem Elektrorollstuhl am Tisch. Sie spielte und turnte herum wie nichts wäre. Als wäre alles ganz normal. Doch plötzlich verkrampfte sie sich und die Mutter sagte mir, dass es jetzt wieder zu einem Anfall käme. Wir sassen also da am Tisch, während die kleine Kämpferin einen epileptischen Anfall hatte und die Farbe in ihrem Gesicht immer mehr verblasste. Dieses Gefühl, nichts unternehmen zu können, hilflos zu sein und das eigene Kind so zu sehen – für mich kaum vorstellbar. Doch es ist Realität. In solchen Momenten wird einem wieder bewusst, dass es in keiner Art und Weise selbstverständlich ist, gesund zu sein. Ich bewundere insbesondere auch die ganze Familie. Es ist sicherlich nicht einfach, damit umzugehen. Doch Flavia und ihre Mutter am Rumläutern zu sehen, war einfach nur wunderschön.

CARITAS Schweizer Caritas Aarau



Dringend
Hilfe für die Menschen aus der Ukraine
PC 60-7000-4
Vermerk: Ukraine



Sofort per SMS 50 Franken spenden:
«UKRAINE 50» an 227

Das Richtige tun

Hans Eisenring
KÜCHENBAU



BESUCHEN SIE DIE DESIGNWELT FÜR KÜCHE UND NATURSTEIN IN OENSINGEN

kuechenhauptstadt.ch

AMMANN



Industriestrasse 26
5036 Oberentfelden
062 737 10 90
www.ammann.swiss

Schreinerei
Ladenbau
Innenarchitektur
Küchen

Raumgestalter

INNOVATIV MIT HOLZ – DAS IST UNSER STOLZ



WACKER GmbH

- Holzbau und Elementbau
- Altbauanierungen
- Steildach und Flachdach

5703 Seon • Telefon 062 775 34 34

www.wacker-holzbau.ch