



# „Willi ist unser Sonnenschein“

**Mehrfach schwerstbehindert ist der sieben Jahre alte Willi aus Graz (Stmk.). Probleme bei seiner Geburt und ein seltener Gendefekt bedeuteten für den kleinen Buben, dass er im Alltag auf einen Rollstuhl und die Unterstützung seiner Bezugspersonen angewiesen ist.**

Mama, trinken“, sagt Willi Letonja-Freidl. Als ihm Mama Birgit das Saftwasser reicht, nimmt er das Glas mit seiner rechten Hand und führt es zum Mund. Mit seiner linken wäre das unmöglich, wie ihm auch Schritte ohne Hilfe nicht möglich sind, da seine gesamte linke Körperhälfte stark bewegungseingeschränkt ist. Auch die geistige Entwicklung des sieben Jahre alten Buben aus Graz ist verzögert.

„Sätze mit zwei bis drei Worten gehen schon ganz gut“, sagt sein Papa Christian Freidl, 39. Worauf Willis Zustand zurückzuführen ist, darüber sind sich auch die Ärzte nicht einig. „Die

Schwangerschaft verlief eigentlich ohne Komplikationen“, erinnert sich die Mutter.

## Bei der Geburt wurden die Herztöne immer schwächer

„Bei einer Untersuchung des Fruchtwassers bestand aber der Verdacht auf den Gendefekt Trisomie 21.“

Die Befürchtung, dass ihr Bub am Down-Syndrom, das dieser Gendefekt auslöst, leiden könnte, bestätigte sich nicht.

Doch als Willi am 18. Juni 2016 zur Welt kam, gab es eine Komplikation. „Die Nabelschnur hat sich verknotet und seine Herztöne wurden immer schwächer“, berichtet Birgit Letonja.

Da höchste Gefahr bestand, dass das Gehirn

des Buben zu wenig Sauerstoff bekam, wurde Willi mittels eines Notkaiserschnittes aus dem Bauch der Mutter geholt. „Zu allem Überfluss teilte uns kurz nach der Geburt ein Humangenetiker mit, dass die genetische Auffälligkeit auf das sogenannte DiGeorge-Syndrom hinweist“, erzählt der Vater. Entwicklungsverzögerung, angeborene Herzerkrankungen und ein Immundefekt sind die schwersten Ausprägungsformen dieses Syndroms.

Durch diese Prognose alarmiert, beobachteten die Eltern ihr Kind zu Hause genau und stellten bald fest, dass etwas nicht stimmt. „Willi bewegte seine linke Körperhälfte viel weniger als seine rechte“, erkannte die Mutter. Bei einer Untersuchung im Herbst 2016 wurde schließlich eine Fehlbildung des Gehirnes diagnostiziert. Etwa ein halbes Jahr später hatte der kleine Bub seinen ersten epileptischen Anfall. „Während des Mittagsschlafes begann Willi plötzlich zu

krampfen und seine Atmung setzte sogar kurzfristig aus“, erinnert sich die Grazerin. Obwohl medikamentös eingestellt, bekam das Kind immer wieder schwere Anfälle, sodass ein Eingriff am Gehirn unumgänglich wurde. „In zwei Operationen in den Jahren 2018 und 2019 wurde bei Willi die rechte Gehirnhälfte von der linken neuronal abgetrennt“,

und freundlicher Bub. „Er liebt es, in Graz mit der Straßenbahn und mit dem Bus zu fahren. Er hört auf seiner Musikbox gerne Kinderlieder und wenn wir mit ihm einfache Brettspiele spielen, will er gar nicht aufhören. Er ist einfach unser Sonnenschein“, sagt seine Mama, die natürlich ständig bei ihrem Sohn zuhause ist, denn Willi muss gefüttert,

in Graz ist für solche Fälle perfekt ausgestattet. Ein sogenannter ‚Gangtrainer‘ bietet ihm etwa die Möglichkeit, Gehen zu üben, sodass es ihm vielleicht eines Tages möglich sein wird, selbstständig einige Schritte zu meistern. Aber aufgrund der Kosten von € 120,- für 60 Minuten können wir Willi nicht oft so eine Therapie-stunde angedeihen lassen“, sagt der



Nur an der Hand seiner Eltern kann Willi ein paar Schritte gehen.



Über ein Therapie-fahrrad werden Willis Muskeln angeregt.

erinnert sich Christian Freidl. Die schweren Eingriffe reduzierten zwar Anzahl und Heftigkeit der Anfälle, doch der kleine Bub musste noch einmal aus einem anderen Grund unters Messer. „Durch seine linksseitigen Spasmen verhärteten sich seine Muskelfaszien. Daher wurde in Spanien eine spezielle Operation an ihm durchgeführt, bei der die Chirurgen seinen Körper an 20 Stellen eröffneten, um die Verhärtungen zu lösen.“

Trotz aller Schmerzen, die Willi in seinem kurzen Leben schon ertragen musste, ist er ein aufgeweckter

gewaschen, angezogen und auf die Toilette gebracht werden. Die meiste Zeit seines Lebens ist er auf den Rollstuhl und die Unterstützung seiner Eltern angewiesen.

Obwohl er oft auf seinem Therapie-fahrrad sitzt, das wahlweise motorgestrieben vor allem seinem linken Bein Bewegungsimpulse vermittelt, würden die Eltern ihrem Sohn gerne eine Intensivtherapie mit computer- und robotikgestützten Therapiegeräten zur Reduktion von Muskelschwäche und Lähmungen ermöglichen. „Das Therapiezentrum ‚Home4Motion‘

Vater, der als Justizwachebeamter in Graz arbeitet.

Nadja Elender hilft mit ihrem Team über den Verein „Licht für Kinder“, [www.lichtfuerkinder.at](http://www.lichtfuerkinder.at), beeinträchtigten Kindern wie Willi und hat auch ein Spendenkonto für ihn eingerichtet. Wer der Familie ein wenig unter die Arme greifen und mit-helfen will, dass der Bub die für ihn so notwendigen Therapiestunden erhält, spendet bitte auf das Konto:

**Licht für Kinder – Kennwort: Intensivtherapie für Wilhelm**  
IBAN: AT36 3200 0000 1224 6849



## Das Sonntags-Evangelium vom 24. März nach Mk., Kap. 11, Verse 1-10

Als sie in die Nähe von Jerusalem kamen, nach Bêtfrage und Betánien am Ölberg, schickte Jesus zwei seiner Jünger aus. Er sagte zu ihnen: Geht in das Dorf, das vor euch liegt; gleich wenn ihr hineinkommt, werdet ihr einen jungen Esel angebunden finden, auf dem noch nie ein Mensch gegessen ist.

Bindet das Fohlen los und bringt es her! Und wenn jemand zu euch sagt: Was tut ihr da?, dann antwortet: Der Herr braucht es; er lässt es bald wieder zurückbringen.

Da machten sie sich auf den Weg und fanden außen an einer Tür an der Straße ein Fohlen angebunden und sie

banden es los. Einige, die dabeistanden, sagten zu ihnen: Wie kommt ihr dazu, das Fohlen loszubinden? Sie gaben ihnen zur Antwort, was Jesus gesagt hatte, und man ließ sie gewähren. Sie brachten das Fohlen zu Jesus, legten ihre Kleider auf das Tier und er setzte sich darauf.

Und viele breiteten ihre Kleider auf den Weg aus, andere aber Büschel, die sie von den Feldern abgerissen hatten.

Die Leute, die vor ihm hergingen und die ihm nachfolgten, riefen: Hosanna! Gesegnet sei er, der kommt im Namen des Herrn! Gesegnet sei das Reich unseres Vaters David, das nun kommt. Hosanna in der Höhe!

Fotos: Erwin Scherfau