Mein

ICH-Buch

Ich heiße Isabella Malzer,

wohne in Pichl bei Wels.

Ich lebe mit dem Rett-Syndrom.

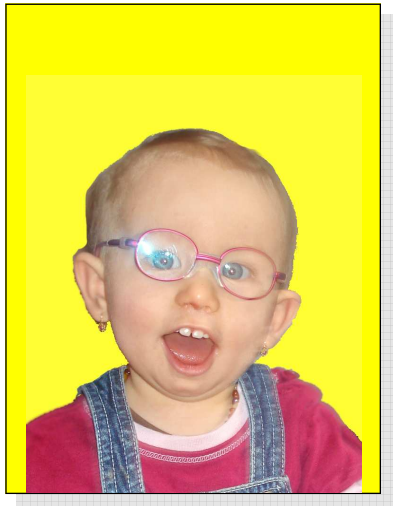
© Familie Malzer
September 2010

MALZER Verlag

Das ist meine Familie:

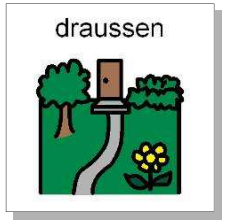
Papa Markus

Mama Romana



Magdalena und Valentina

meine beiden kleinen Schwestern

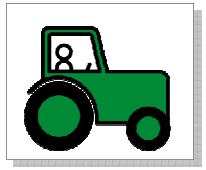


Wir wohnen in Pichl in einem großen alten Haus mit einem tollen Garten.

Unten im Erdgeschoß wohnen die Urli-Oma und der Urli-Opa

Fast täglich besuche ich den
Garten-Opa (Karl) u. die **Garten-Oma** (Gitti),
denn die wohnen gleich neben uns.
Manchmal kommt auch meine

Tante Juli auf Besuch, die wohnt
zusammen mit **Onkel Gerhard** in Pichl.



Ich bin ein besonderes Mädchen.

Auf einem meiner X-Chromosomen hat sich ein Fehler eingeschlichen; deshalb habe ich das **Rett-Syndrom**.

Dieses Rett-Syndrom hat meine Entwicklung völlig durcheinander gebracht, erschwert mir das Lernen und verhindert, dass ich sprechen kann.

Meine Eltern sind im Rett-Verein, der eine sehr interessante Homepage hat (www.rett-syndrom.at oder www.rett.de). Dort kannst Du alle wichtigen Informationen zu diesem Thema erfahren. Oder frage meine Eltern, die erklären dir das gerne.

Ich habe auch einen eigenen **Blog im Internet**, dort erzähle ich alle paar Tage, was so los ist bei mir:
www.isabella-online.blogspot.com

Da ich nicht sprechen kann, **verständige ich mich mit meinen Augen und durch meine Hände**. Wenn du also mit mir spielst oder sprichst, musst du sehr auf meine Augen achten.
Oft schaue ich eine Sache nur ganz kurz an und wende mich dann ab. Das heißt aber nicht, dass ich nicht weiter machen will.

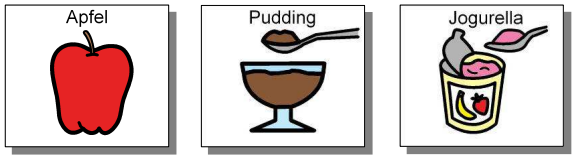
Bitte warte ein bisschen und versuch es nochmal, wenn ich wirklich will, dann bin ich sicher mit Feuereifer dabei!

Besonders freue ich mich, wenn du mir **zwei bis drei Dinge zum auswählen** anbietest, ich wähle das gewünschte dann entweder mit den Augen oder mit der Hand mittels „drauf-zeigen oder –hauen“ aus. Ganz besonders gut klappt das beim Essen oder Buch-ansehen.

Zur Unterstützung hab ich auch einige Sachen, mit denn ich „sprechen“ kann. ZB einen **BigMack**, das ist eine sprechende Taste:

Diese Taste wird besprochen (zB oder besungen zB mit dem Lied der Woche in der Schule) und ich kann es dann abrufen, indem ich (meistens kräftig) auf die Taste haue!! Dann kann ich - so wie alle anderen Kinder auch - das aktuelle Lieder der Woche daheim singen, sooft ich nur will!

Ich kann dir auch anhand von **Fotos oder Symbolkarten** sagen, was ich möchte.



Auch hier gilt, bitte achte **genau** auf meine **Augen**, die sind meistens verlässlicher als die Motorik meiner Hand und **bitte lass mir genug Zeit** – wenn ich merke, dass DU gestresst bist, dann schalte ich auf stur und mache gar nichts mehr!!!

Ganz toll finde ich auch meine **Taster**, mit denen ich viele Spielsachen bedienen kann, zB die Diskokugel oder meinen Radio.

Mit den Tastern kann ich auch meiner Mama beim Kuchen backen helfen- ich bin dann zuständig für das Rühren des Teiges - ui, das macht Spaß! Und der Kuchen schmeckt mir dann umso besser!

Mithilfe dieses PowerLinks kann ich viele Sachen bedienen, zB die Seifenblasenmaschine, oder das Fußbad.

Neben meinen Tastern mag ich es besonders gerne, wenn:

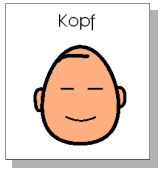
- Ich Musik hören darf
- Du mit mir singst
- Du mit mir schmust und kuschelst
- Wenn du mich massierst
- Du mit mir im Sitzen Ball spielst
- Oder mir mit am Arm zu lauter Musik tanzt
- Wir zusammen ein Bilderbuch ansehen -am allerbesten eines mit Katzen oder eines mit dem BigMack ;-)
- Wenn ich den anderen Kindern einfach nur zuschauen und sie beobachten darf

Ich mag nicht:

- Stufen steigen (aber Mama sagt, dass muss auch geübt werden)
- Trinken (aber Mama sagt, dass muss viel mehr werden)
- Wenn meine Brille angeschmiert ist, obwohl ich meistens selber der Schmierfink darauf bin … bitte putze mir dann die Brille!

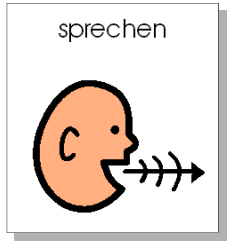
Das ist mein
neuer Computer.

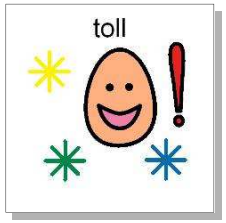
Den Computer kann ich
mit meinem Kopf
steuern.



Dann spricht der Computer für
mich — und alle hören zu!

Endlich kann ich mit
Magdalena und
Valentina plaudern!



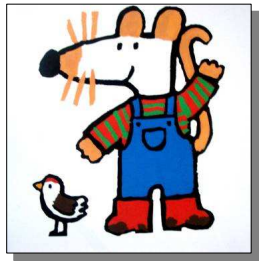


Damit **spiele ich daheim** am liebsten:

Mein **Spielhund**, der kann ein paar Gedichte aufsagen und Lieder singen und er ist super zum herumwerfen - ein wirklich guter Freund!

Bilderbücher schaue ich mir eigentlich immer gerne an, am liebsten sind mir solche mit Fotos von uns oder Bücher mit Reimen.

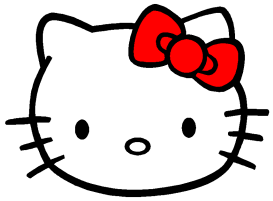
Und ganz besonders gerne alles, was mit **Mausi** zu tun hat, egal ob Buch oder DVD ….



Und grundsätzlich mag ich alle Spielsachen, die Geräusche machen oder die mit Licht zu tun haben..

Ausserdem mag ich alles,

was mit **Katzen** zu tun hat.

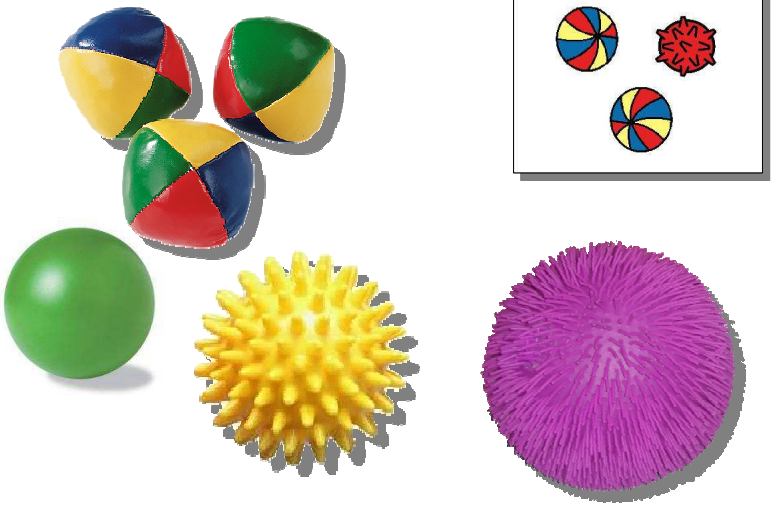


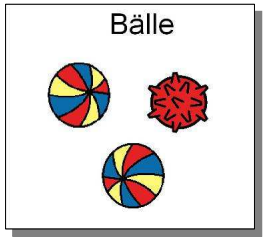
Diese hier finde ich am besten, denn ich kann sie mit meinem Taster zum leben erwecken dh laufen u. „miauen" lassen.

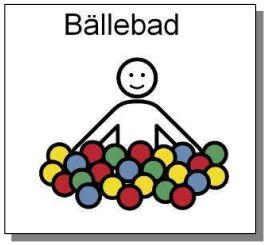
Ich hab auch ein Computerspiel mit einer Katze - Abrakadabra!

Katzen entdecke ich auch wirklich ÜBERALL – zB muss Mama beim Einkaufen immer die Katzenfutter-Dosen mit mir bewundern …

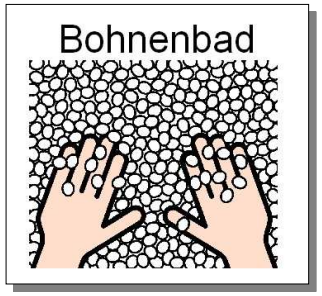
Sämtliche Arten von Bällen mag ich auch ganz gerne - Aber ACHTUNG: mit den schweren Sandbällen bin ich ganz gut im Schiessen!!







Sehr gerne sitze ich auch im Bällebad oder in meiner Bohnenkiste, Kastanienkiste,...



Besonders toll finde ich es auch, wenn wir nach Italien auf Urlaub fahren. Dort gehe ich viel schwimmen und gatsche im nassen Sand!

Daheim in Pichl Pool schwimme ich am liebsten im Pool.

Außerdem spiele ich gerne am Computer

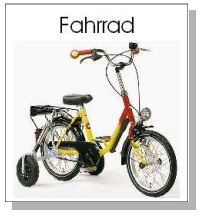
zB
ABRAKADABRA - Hier erscheint bei jedem Klick ein Teil eines Bildes und am Ende kommt eine lustige Animation.

Oder ich schaue mit mit dem Programm KlickTool meine Fotos oder Bilderbücher am Computer an!

Auch diese PC-Spiele kann ich mithilfe eines Verbingungskästchens mit meinen Tastern bedienen.

Meine Lieblingsspeisen sind:

Ich fahre sehr gerne mit meinem Fahrrad.
Hier begleitet mich Papa.



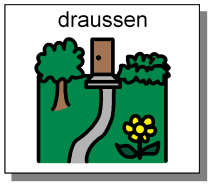
Mit dem großen Therapie-Tandem können Papa und ich gemeinsam fahren.
Valentina sitzt hinten drauf.
Magdalena und Mama müssen selber fahren!

Freitags darf ich immer **Reiten** gehen –

Da fahren wir nach Gunskirchen zu **Frau Hofbauer** und dann reite ich in der Halle einige Runden auf meinen Lieblingen **Göszly oder Atli**!!

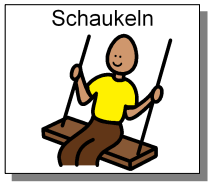
Magdalena und Valentina dürfen auch manchmal ein paar Runden reiten.

Egal, wie das Wetter draußen ist,
mindestens einmal am Tag
will ich unbedingt an die frische Luft!!



Draußen gehe ich gerne spazieren, schiebe mein Puppenwagerl, den Rasenmäher oder trage meine Flasche mit den Steinen spazieren und lasse sie ordentlich scheppern.

An einer Schaukel kann ich nicht vorbeigehen – ich schaukle sehr gerne, aber bitte beobachte mich immer genau, manchmal habe ich beim schaukeln so kurze „Augen-Verdreher" – dann bitte SOFORT das Schaukeln aufhören und mich mit etwas anderem ablenken.



Gerne sitze ich auch im Sandkasten –aber ACHTUNG – der Sand schmeckt mir meistens ziemlich gut.

Meine Mama möchte dir noch ein paar Tipps geben, da ich manchmal ein kleiner Strizzi sein kann:

Bitte gib mir möglichst oft die Möglichkeit, <u>etwas selber zu entscheiden</u>, was ich spielen möchte, was ich essen möchte, welches Lied wir singen sollten, …(2-3 Möglichkeiten) wen du mir genug Zeit gibst und gut auf meine Augen achtest, findest du sicher heraus, was ich mir ausgesucht habe

Beim Essen ist es ganz wichtig, alles in kleine Stücke zu schneiden (zB Mittagessen wie Fleisch oder Gemüse) und mich damit zu füttern. So Sachen wie zB Knabber-Nossi-Würstel, Butterbrot-Streifen, Essiggurkerl, Kinder-Pingui oder Kekserl kann ich auch gut abbeißen, wenn sie mir seitlich mit sanftem Druck direkt beim Mundwinkel zwischen die Zähne geschoben werden.

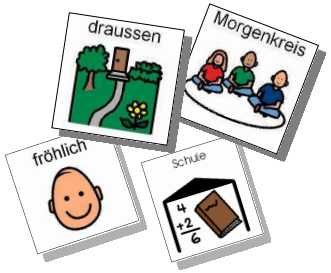
Ich <u>trinke</u> recht wenig Saft oder Wasser, du musst dir schon ziemlich viel Mühe geben, damit ich mal einen Schluck nehme, aber ACHTUNG: ich kann auch ziemlich weit damit prusten, wenn ich genug davon im Mund habe … (günstig ist ein Tuch unter dem Kinn beim Trinken!)

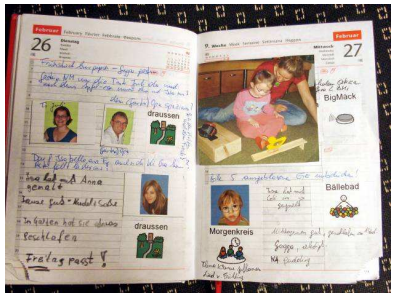
Manchmal möchte ich meine <u>Hände</u> einfach mal eine Zeitlang <u>kneten und „abzuzzeln"</u>, das gehört einfach zu mir.

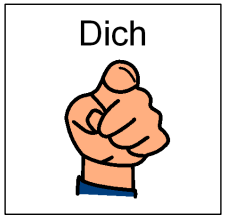
Ich kann eigentlich gut gehen, am besten und am sichersten an Deiner Hand, doch bei Stufen brauche ich deine beiden Hände, sonst traue ich mich weder rauf noch runter, … mein Papa übt das auch immer mit mir, meistens klappt das!

Leider hab ich auch manchmal kleinere epileptische Anfälle
Wenn du siehst, dass ich die Luft anhalte und meine Lippen bläulich werden, dann bitte schüttle mich und sprich ganz laut mit mir, kitzle mich, oder mach, was dir sonst so einfällt, um mich da heraus zuholen, damit es zu keinem epileptischen Anfall kommt. Wenn ich auch meine Augen nach oben verdrehe und sogar umkippe, handle auch so und bitte informiere darüber dann meine Mama.

Ganz besonders klasse finde ich es, wenn Du jeden Tag in mein Kindergarten-Buch einschreibst, was ich den Tag über im KiGa so alles gemacht habe oder mit wem ich gespielt habe, ganz wichtig dabei ist, auch die passenden Symbole dazuzukleben, damit ich Mama auch mithilfe der Bilder davon erzählen kann.





Zu guter Letzt noch ein paar ganz wichtige Leitsätze in Bezug auf Nichtsprechende und unsere Kommunikationsfähigkeiten:

- Gehe immer davon aus, dass ich alles verstehe, was du in meiner Anwesenheit über mich redest!
- Sprich daher immer MIT mir – nicht über mich!
- Sage mir immer genau, was als nächstes passiert!
- Bezieh mich überall mit ein und lass mich nicht einfach nebendran stehen – ich bin kein Beistellkind!
- Gestatte mir, dass ich mich manchmal auch ärgere, wenn ich mich unverstanden fühle.
- Hol mich einfach da ab, wo ich stehe, denn ich bin ich und du bis du – und wenn wir uns beide genau anschauen, werden wir viele Gemeinsamkeiten entdecken uns sicher prima miteinander auskommen!