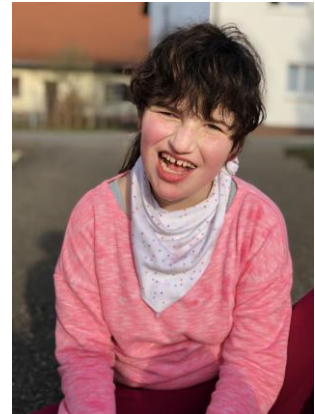


Hallo,

mein Name ist Isabell Streif, ich bin 17 Jahre alt und wohne mit meinen Eltern Marion (54 Jahre) und Josef (59 Jahre) und meinem Bruder Adrian (21 Jahre) in Salem am schönen Bodensee. Ich habe noch eine große Schwester, Larissa (24 Jahre), die aber nicht mehr bei uns wohnt. Ich hätte ein Anliegen...



Ich wurde am 01.03.2005 in der 36. Schwangerschaftswoche geboren. Nach der Geburt wurde ich gründlich untersucht und durfte mit meiner Mutter ins Zimmer. Meine Mutter merkte schnell, dass ich immer sehr kalt wurde und nach einem Tag musste ich auf die Frühchenstation. Dort merkte man, dass ich immer wieder einfach mit dem Atmen aufhörte. Also gab man mir Koffein, um das Problem in den Griff zu bekommen. Auch mit dem Essen hatte ich Probleme. Ich hatte einen schwachen Saugreflex und ermüdete schnell, ohne genug zu essen, stillen war unmöglich. Also machte man ein großes Loch in meine Sauger und ich musste die Milch nur schlucken. Nach zwei Wochen durfte ich mit einem Überwachungsgerät nach Hause zu meinen zwei großen Geschwistern, Larissa und Adrian.

Schnell merkten meine Eltern, dass ich mich nicht wie meine Geschwister entwickelte. Ich konnte nicht krabbeln und erst mit fast einem Jahr konnte ich endlich sitzen. Die Ärzte sagten, dass man nicht sagen könne, ob ich durch den Sauerstoffmangel einen Gehirnschaden erlitten hatte. Sie meinten aber auch, da ich zu früh auf die Welt kam, könnte das auch alles einfach später kommen. Als ich mit zwei Jahren bei einem anderen Kinderarzt zum Notdienst musste, meinte der zu meinen Eltern, ob man mal untersucht hätte, was für einen Genfehler ich hätte, denn ich konnte immer noch nicht laufen. Meine Eltern waren erst mal ziemlich geschockt, da sie immer erwartet hatten, dass ich mich noch altersgerecht entwickeln werde.

Wir nahmen Kontakt zur Humangenetik in Tübingen auf, die Blut abnahmen und verschiedene Gentests unternahmen. Endlich am 29.06.2010 kam die Diagnose Angelman-Syndrom, welches durch eine paternale (väterliche) uniparentale Disomie verursacht wurde. Ich habe also zweimal das Chromosom 15 von meinem Vater erhalten und von meiner Mutter keins.

Mit 3 ½ Jahren kam ich in den Schulkindergarten der Sonnenbergschule, ein Sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung. Ich kam mit meinem roten Rollator an und lernte dann mit 5 ½ Jahren das freie Laufen. Was war ich stolz, endlich konnte ich meinen Eltern ständig abhauen. Ich habe keinerlei Gefahrenbewusstsein und eine Weglauftendenz - wehe die Haustür war nicht abgeschlossen... Leider entwickeln Angelman-Kinder keine Sprache. Wenn ich etwas möchte, zeige ich in die Richtung und alle dürfen raten, was ich denn möchte. Ich wurde oft ziemlich sauer, weil keiner verstand was ich wollte und biss meine Geschwister oder Eltern. Nachdem wir nun wussten, dass ich nie reden kann, begannen wir mit unterstützter Kommunikation. Ich wechselte den Kindergarten und kam in die Haslachmühle, ein SBBZ mit Förderschwerpunkt Hören, Sprache und geistige Entwicklung. Hier kann ich mit Gebärden kommunizieren und auch sonst wird viel UK angeboten. Hier muss jeder, der hier arbeiten möchte, Gebärden lernen. Und schon war ich viel zufriedener, weil ich merkte, dass alle versuchten, zu verstehen was ich denn möchte. Ich lernte, aus Fotos auszusuchen und zu Gebärden. Meine Lieblingsgebärde ist immer noch Papa, aber auch essen und trinken ist wichtig und natürlich die Namensgebärden von meinen Geschwistern und Oma. Mama

gebärde ich nicht, sie ist ja immer da, außerdem kann ich als einziges Wort Mama sagen. Heute habe ich ein IPad, auf dem ich zeigen kann, wenn ich es will, was ich möchte. Wenn ich will, dann zeige ich immer auf Gummibärchen oder Eis, meine Lieblingslebensmittel.

Mit dem Schlafen hatte ich es von Anfang an nicht. Schon auf der Frühchenstation war ich stundenlang nachts wach. Und auch als ich zu Hause war, hatte ich nicht vor, länger am Stück zu schlafen. Meine Eltern mussten mich nachts bespaßen, damit ich nicht das ganze Haus aufweckte. Um 5 Uhr morgens war dann die Nacht endlich vorbei und auch am Wochenende wollte ich nie länger schlafen.

Ich machte langsame Fortschritte - alles hatte sich soweit eingespielt, wir waren ein gutes Team und ich machte durch meine fröhliche Art allen das Leben angenehmer. Ich bin eine Bereicherung für unser Familienleben. Ich musste zwar bei Suppen oder ähnlichem Essen gefüttert werden, aber Joghurt, Nudeln und ähnliches konnte ich selbständig essen.

Im August 2020 fuhren wir in die Kurzzeitpflege nach Hamburg. Meine Mutter, mein Bruder Adrian und ich freuten uns schon auf diesen Urlaub. Vor der Fahrt hatte ich eine beginnende Mittelohrentzündung, aber der Kinderarzt gab das OK, dass wir trotzdem fahren könnten. Allerdings war ich schon auf der Fahrt nach Hamburg, die natürlich ziemlich lang ist (wir fahren im Schnitt 10 Stunden) ziemlich quengelig und weinte immer wieder. Als wir in Hamburg ankamen, ging es mir allerdings wieder gut und meine Mutter und mein Bruder konnten die Umgebung erkunden. Nach drei Tagen brach ich auf einmal zusammen, war aber bei Bewusstsein. Ein Besuch beim Kinderarzt brachte aber keine Erkenntnisse, der Arzt konnte nichts finden.

Am 08.08.2020, meine Mama und Adrian waren in der Stadt, kam von der Einrichtung „Hände für Kinder“ der Anruf, dass ich nach dem Mittagsschlaf auf einmal die linke Seite nicht mehr bewegen konnte, aber trotzdem gut drauf war. Es wurde der Notarzt gerufen und ich kam ins Krankenhaus. Im MRT stellte man fest, dass die Arteria cerebri media rechts



komplett verschlossen war. In einer Thrombektomie wurde der Verschluss entfernt. Ich musste eine Woche auf der Intensivstation bleiben und durfte dann auf die Kinderstation. Seit diesem Zeitpunkt muss ich Blutverdünner nehmen, da keiner weiß, warum ich mit 15 Jahren einen Schlaganfall bekam.

Nach zwei Wochen Krankenhaus in Hamburg wurde ich mit dem Krankenwagen und dem Notarzt in die Früh-Reha nach Gailingen verlegt. Dort versuchte man mich wieder zum Laufen zu bekommen, auch das Schlucken bzw. meine Mundmotorik hat gelitten und wurde geübt. Ich habe nun einen Rollator, mit dem ich sehr langsam unterwegs bin. Es will einfach nicht schneller werden und auch das freie Gehen funktioniert noch nicht aber ich gebe die Hoffnung nicht auf. Komischerweise, obwohl es nicht zum Lachen ist, konnte ich nach dem Schlaganfall relativ schnell wieder beide Hände benutzen, doch als ich aus der Reha nach Hause kam, entwickelte ich eine Spastik am linken Arm. Obwohl ich früher das meiste mit links machte, musste ich umlernen und nun die rechte Hand benutzen. Die linke Hand hat ein Eigenleben und wirft ziemlich oft Gläser, Flaschen oder alles was in Reichweite ist, um. Auch beim An- und Ausziehen habe ich jetzt Probleme, weil die Spastik alles erschwert. Mein linker Arm will sich einfach nicht gerade machen. Da ich nicht mehr frei laufen kann, bin ich entweder auf den Rollstuhl oder den Rollator angewiesen.

Und nun kommt mein Anliegen: Ein normales Auto ist für meine Zwecke nicht ausreichend. Leider wurde uns beim letzten TÜV schon gesagt, dass wir mit unserem Renault Trafic, der für mich ideal war, nicht mehr durchkommen. Da ich zur Stärkung der Muskulatur auch viel Dreirad fahren sollte, möchten meine Eltern mit mir und dem Dreirad irgendwo hinfahren, wo es eben ist und ich fahren kann. Aber auch der Rollstuhl oder Rollator muss in dieses Auto passen. Ideal wäre natürlich, wenn mein Hund, mein treuer Freund, auch noch mitfahren könnte. Aus diesem Grund müssen wir ein neues Auto kaufen, dass wir uns aber finanziell nicht leisten können. Wir leben zwar im eigenen Haus, müssen aber noch Darlehen abzahlen und haben auch noch einen zusätzlichen Kredit laufen, weil wir unser Bad so umbauen mussten, dass ich es weiter benutzen kann. Die Gemeinde, in der wir wohnen, möchte spätestens in zwei Jahren, die Straße in der wir wohnen, renovieren, was nochmal mit einem zusätzlichen Betrag von ca. 20.000 Euro finanziert werden muss, da die Kosten auf die Anlieger umgelegt werden.



Da meine Mutter selber krank ist, Colitis ulcerosa (und noch andere Erkrankungen) und ich ziemlich viel Quatsch mache, wenn ich zu Hause bin, kann meine Mama nicht mehr als 15 Stunden wöchentlich arbeiten.

Vielen lieben Dank, dass Sie meinen Brief gelesen haben und ich würde mich riesig freuen, von Ihnen zu hören.

Hoffentlich bis bald, liebe Grüße auch von meiner Mama, Papa, Larissa und Adrian, Eure

Isabell

