

Anika Slawinski

Rituale
für
Familien

3

MEINE KLEINE
GROßE
SCHWESTER

macht die Welt
sooo bunt!

MY LITTLE
BIG SISTER

makes the world
sooo colorful!



edition
Oriedenburg

LEILANI ist ein Zauberwesen – das findet jedenfalls ihr kleiner Bruder Liron. Sie kam mit einem genetischen Defekt – dem 5p-minus Syndrom – zur Welt und ist ganz anders als andere Mädchen in ihrem Alter. Obwohl Leilani zwölf ist und Liron sechs, fühlt es sich an, als sei sie seine kleine Schwester. Eine „kleine“ große Schwester eben.

Leilani hält ihre Familie immer auf Trab. Und sie hat eine besondere Gabe: Sie verzaubert alle mit ihrem „Leilani-Charme“. Könnte Leilani sprechen, so hätte sie ein paar tolle Ideen für Alltagsrituale, die das Leben leichter machen. Liron hat sich schon ein paar abgeschaut – und teilt sie mit euch.

Dieses Buch gibt einen liebevollen Einblick in den Alltag mit einem besonderen Geschwisterkind. Und es zeigt, was wir alle von Menschen lernen können, die anders sind.

LEILANI is an enchanted mermaid – at least, that's what her little brother Liron thinks. She was born with a genetic defect – the 5p-minus syndrome – and she is very different to other girls her age. Even though Leilani is twelve years old and Liron just six, it feels like she is his little sister. A “little” big sister, actually.

Leilani knows perfectly how to keep her family busy. And she has a gift: she can cast a spell on people with her very special “Leilani charm”. If she were able to talk, she would give you all sorts of great ideas on how to enjoy life and make it more light-hearted. Liron has taken some of her daily rituals and shares them with you.

This book gives an intimate insight into everyday life with a sibling with special needs. It shows us all what we can learn from people who are different.

zweisprachig Deutsch-Englisch | ab 4 Jahren
bilingual German-English | from 4 years

edition
rriedenburg
editionriedenburg.at

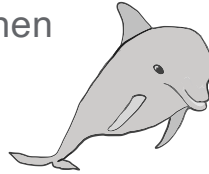


9 783990 820780

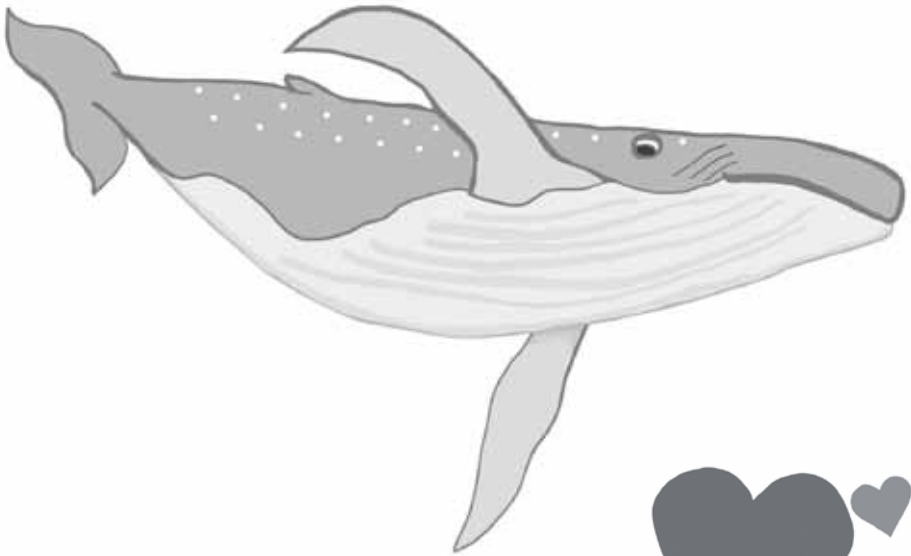
ISBN 978-3-99082-078-0



Für alle Eltern und
Geschwisterkinder von
besonderen Menschen



*For all parents and
siblings of people with
special needs*



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Hinweis:

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorliegenden Informationen resultieren, eine Haftung übernehmen. Eine Haftung der Autorin bzw. des Verlags und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ebenfalls ausgeschlossen.

Die Handlung dieses Buches ist frei erfunden. Jede Übereinstimmung mit Örtlichkeiten bzw. lebenden oder verstorbenen Personen ist rein zufällig und nicht beabsichtigt. Das Werk ist in einer verlagskonform geschlechtsneutralen Schreibweise verfasst.

Erklärungen und Zeichnungen der Erbanlagen und genetischen Defekte sind stark vereinfacht dargestellt und nicht als wissenschaftliches Grundlagenmaterial zu verstehen.

Markenschutz:

Dieses Buch enthält eingetragene Warenzeichen, Handelsnamen und Gebrauchsmarken. Wenn diese nicht als solche gekennzeichnet sein sollten, so gelten trotzdem die entsprechenden Bestimmungen.

1. Auflage
© 2021
Verlagsanschrift
Internet
E-Mail
Lektorat
Fachlektorat

November 2021
edition riedenburg
Adolf-Bekk-Straße 13, 5020 Salzburg, Österreich
www.editionriedenburg.at
verlag@editionriedenburg.at
Dr. Heike Wolter, Regensburg
Prof. Dr. med. Ingo Kennerknecht, Humangenetik, Universität Münster
by Carola Kinzel, Leigh Fuller and Tessa Feller
Portrait Anika u. Leilani Slawinski: © Yolanda vom Hagen
© Anika Slawinski und Mei Hafner
edition riedenburg
Books on Demand GmbH

ISBN 978-3-99082-078-0

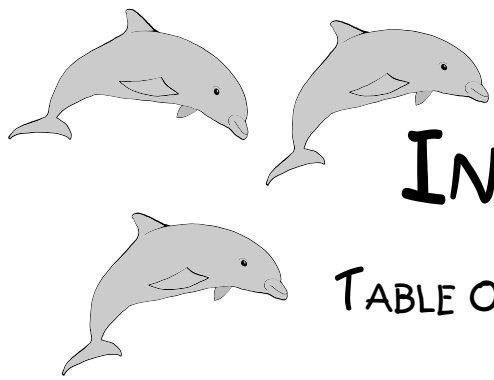
Anika Slawinski

MEINE KLEINE
GROßE
SCHWESTER
macht die Welt
sooo bunt!



MY LITTLE
BIG SISTER
makes the world
sooo colorful!

edition
riedenburg

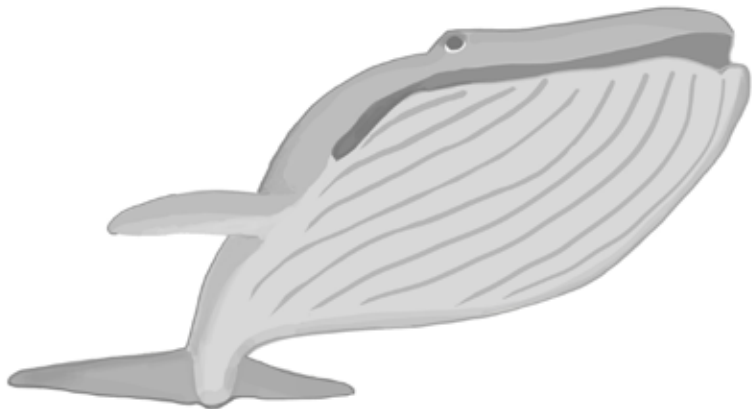
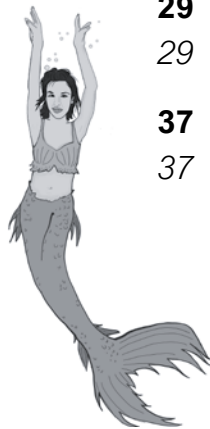


INHALT

TABLE OF CONTENTS



Kapitel 1: Liron und Leilani	6
<i>Chapter 1: Liron and Leilani</i>	6
Kapitel 2: Was Leilani gerne macht	10
<i>Chapter 2: What Leilani likes doing</i>	10
Kapitel 3: Ein paar von Leilanis Angewohnheiten	16
<i>Chapter 3: A few of Leilani's habits</i>	16
Kapitel 4: Das passiert bei Leilani immer wieder	22
<i>Chapter 4: Things that happen again and again with Leilani</i>	22
Kapitel 5: Leilani, das Zauberwesen	29
<i>Chapter 5: Leilani the Magical</i>	29
Alltagsrituale mit Leilani	37
<i>Leilani's everyday rituals</i>	37



Eine kurze Geschichte zu unseren Erbanlagen	46
<i>A short story about our genetic makeup</i>	46
Woraus bestehen wir?	47
<i>What are we made of?</i>	47
Was ist ein genetischer Defekt?	50
<i>What is a genetic defect?</i>	50
Was macht ein genetischer Defekt?	51
<i>What does a genetic defect do?</i>	51
Welche genetischen Defekte gibt es?	52
<i>What genetic defects are there?</i>	52
Welchen genetischen Defekt hat Leilani?	53
<i>What genetic defect does Leilani have?</i>	53
Meine Erbanlagen	58
<i>My genetic makeup</i>	58
Nachwort	60
<i>Epilogue</i>	62

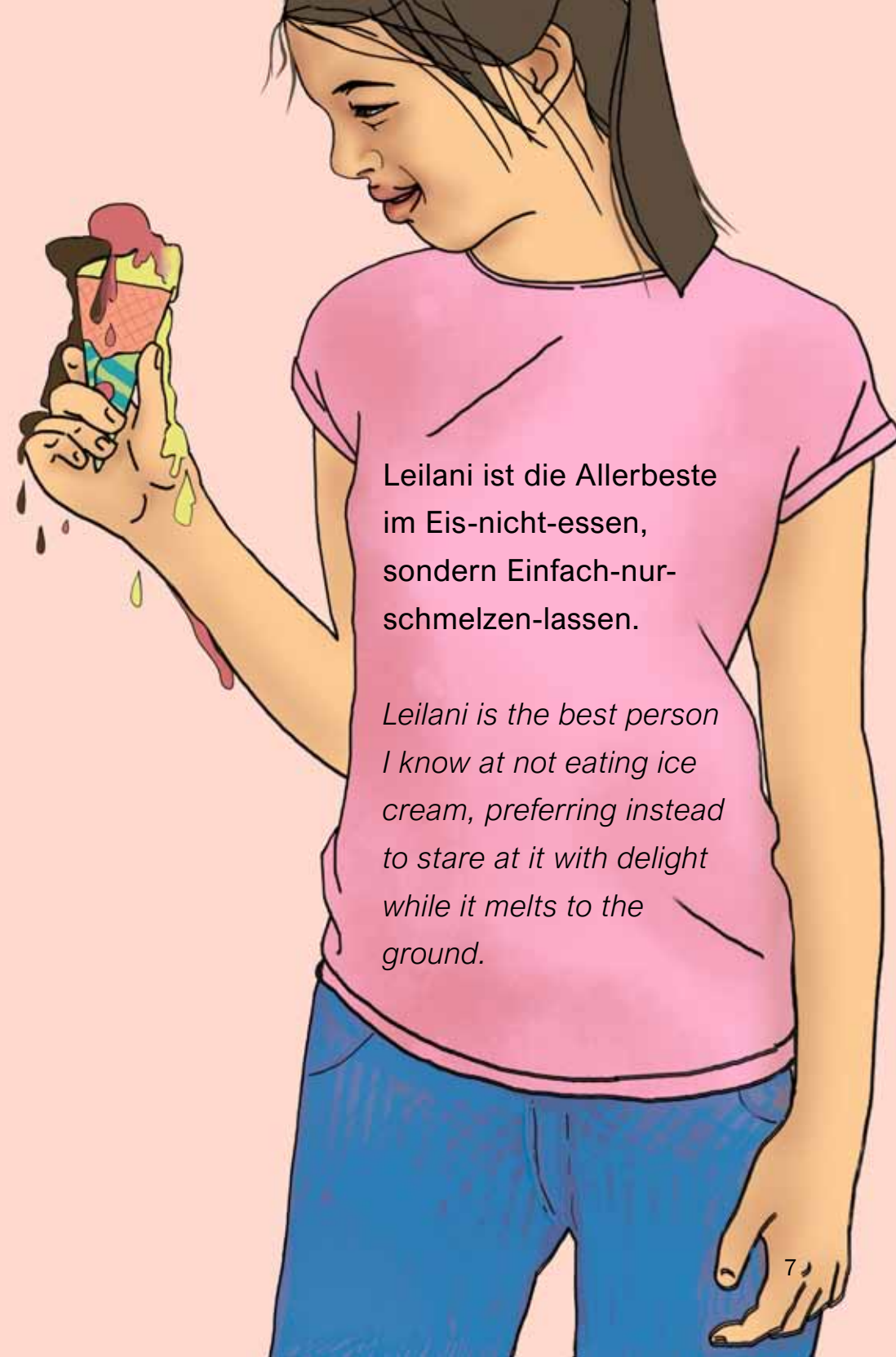


Kapitel 1: Liron und Leilani

Ich bin Liron und habe drei ältere Schwestern. Die jüngste von ihnen heißt Leilani. Sie ist zwar auch ein paar Jahre älter als ich, aber gefühlt meine „kleine“ Schwester. Ich zeige dir, warum:

Chapter 1: Liron and Leilani

I'm Liron, and I have three older sisters. The youngest of them is called Leilani, and although she is a few years older than me, it often feels like she's actually my "little" sister. And now I'm going to tell you why:



Leilani ist die Allerbeste im Eis-nicht-essen, sondern Einfach-nur-schmelzen-lassen.

Leilani is the best person I know at not eating ice cream, preferring instead to stare at it with delight while it melts to the ground.

Sie isst gerne Ameisen und Gras, wenn Mama ihr nicht schnell genug „richtiges“ Essen gibt.

She enjoys eating ants and grass when Mom forgets to give her “real” food in time.



Sie mixt in der Küche oft neue Rezepte zusammen – wie etwa Kaffee-Mehl-Orangensaft-Gummibärchen-Suppe.

She often creates new recipes in the kitchen – a coffee, flour, orange juice and jelly baby soup, for example.



Kapitel 2: Was Leilani gerne macht

Leilani läuft im Regen durch jede noch so tiefe Pfütze und merkt gar nicht, wie nass das ist.

Chapter 2: What Leilani likes doing

Leilani walks through every puddle in the rain, no matter how deep, and doesn't even notice how wet it feels.



Und schaukeln – bis der Mond aufgeht.

And she'll happily swing on a swing until the moon rises.



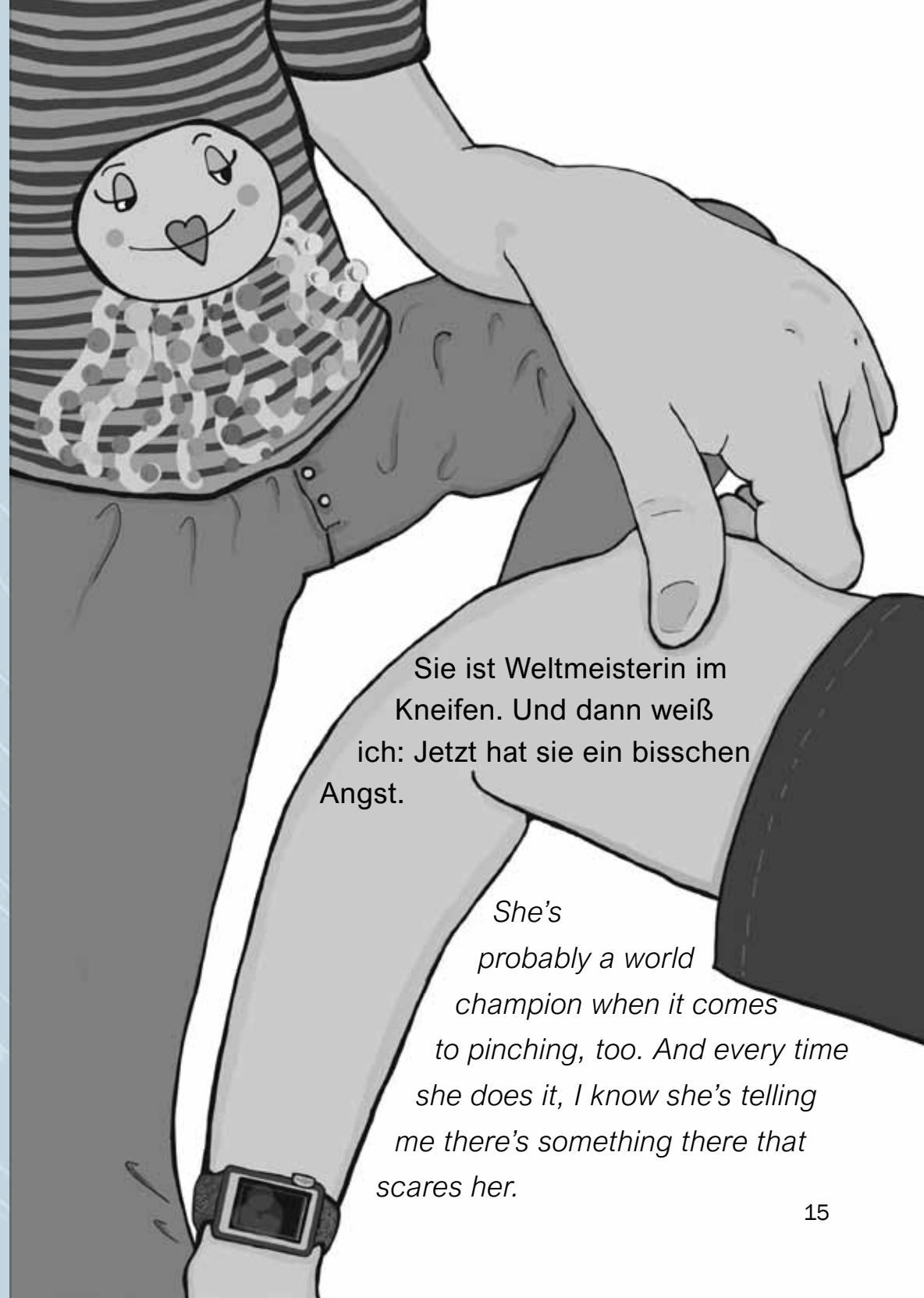
Sie kann rekordverdächtig lang Sandkuchen am Strand kneten – bis die Sonne untergeht.

She's a champ at making sand pies on the beach until the sun goes down.



Sie putzt schön feucht die Fensterscheiben mit ihrer Zunge, da sparen wir eine Menge Putzmittel und Zeit.

She washes the windows nice and clean with her tongue, which saves us a lot of both time and cleaning materials.



Sie ist Weltmeisterin im Kneifen. Und dann weiß ich: Jetzt hat sie ein bisschen Angst.

She's probably a world champion when it comes to pinching, too. And every time she does it, I know she's telling me there's something there that scares her.

Sie kann in Dauerschleife alle Hits von Lady Gaga hören. Ihr Lieblingslied ist: „Born this way“. Warum wohl?

She can listen to all of Lady Gaga's hits on a continuous loop for weeks. Her favorite song is "Born this way". Any ideas why that might be?



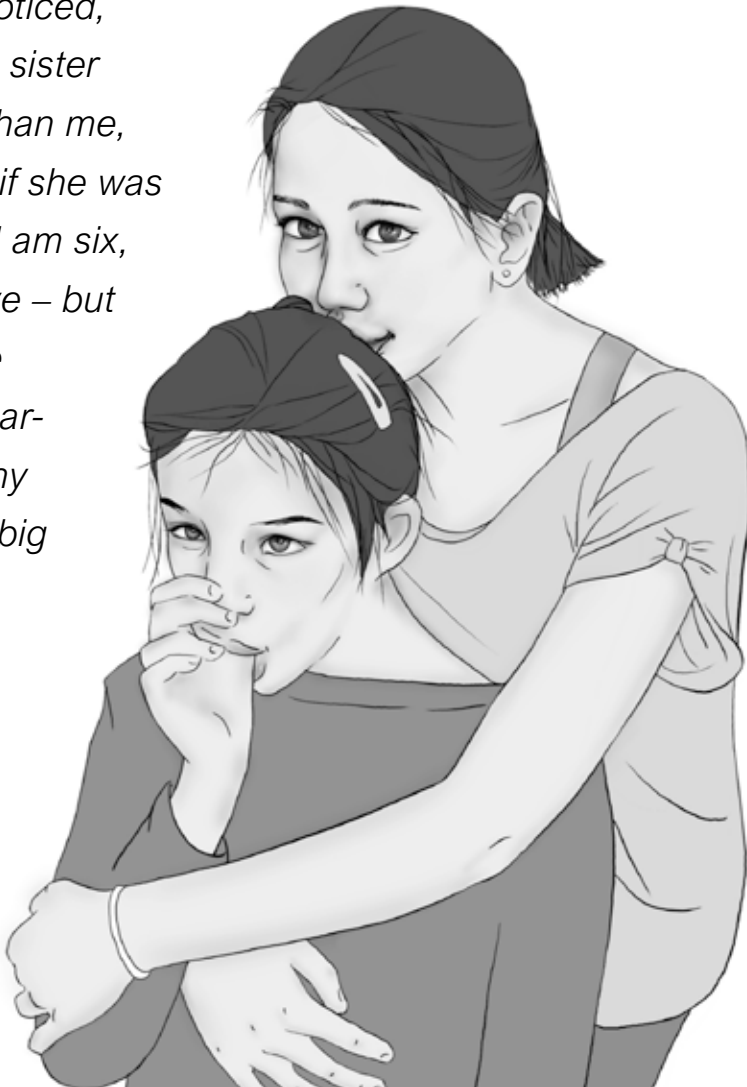
Kapitel 5: Leilani, das Zauberwesen

Chapter 5: Leilani the Magical



Wie du sicher gemerkt hast, ist meine große Schwester Leilani zwar älter als ich, aber sie benimmt sich, als wäre sie viel jünger. Ich bin sechs, sie ist zwölf – aber es fühlt sich an, als sei sie eine Dreijährige. Also eine „kleine“ große Schwester.

As you'll have noticed, although my big sister Leilani is older than me, she still acts as if she was much younger. I am six, and she is twelve – but it feels more like she's a three-year-old. So that's why she's my "little" big sister.

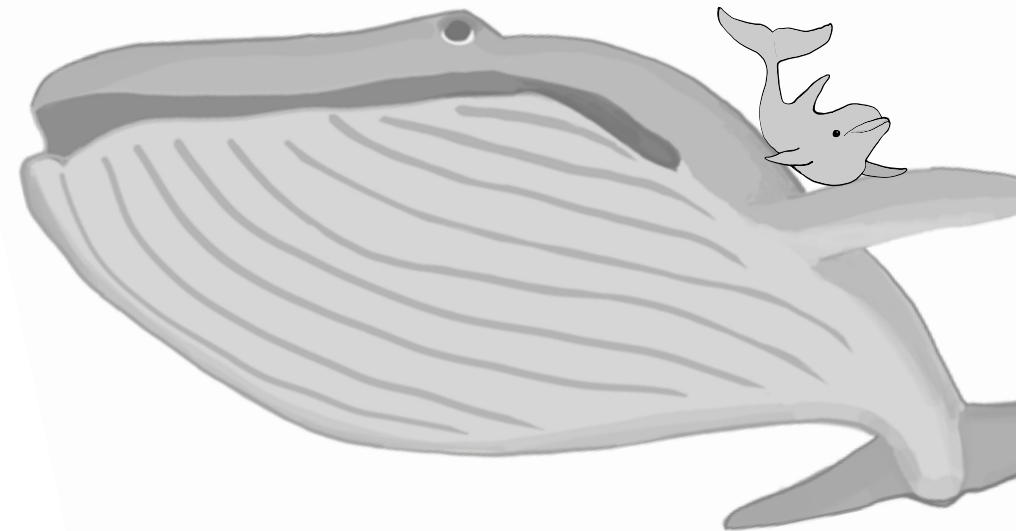


Leider ist es deswegen nicht immer einfach mit ihr. Gerade mit Menschen, die Leilani nicht kennen. Da gibt es manchmal Missverständnisse.

Unfortunately, that's also why it is not always all that easy with her. Especially when people don't know her. It leads to misunderstandings.

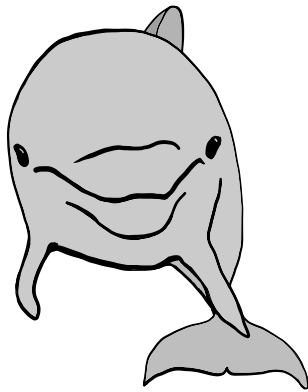
Ein Beispiel: Wenn Leilani dir kräftig auf den Arm haut, dann möchte sie eigentlich mit dir spielen.

If Leilani hits you a little too hard on your arm, for example, it's actually just because she wants to play with you.



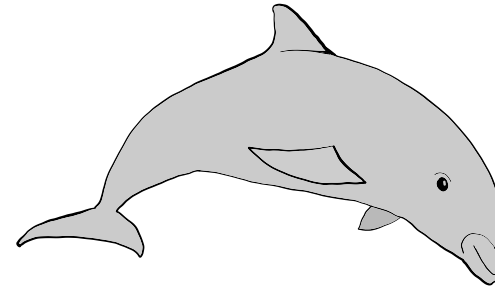
Du denkst jetzt Leilani sei schlecht erzogen, sehr frech oder gemein? Oder eine Knalltüte?

You may then think that Leilani isn't very well brought up, or that she's being cheeky or mean. Or maybe she just sounds a bit crazy to you?



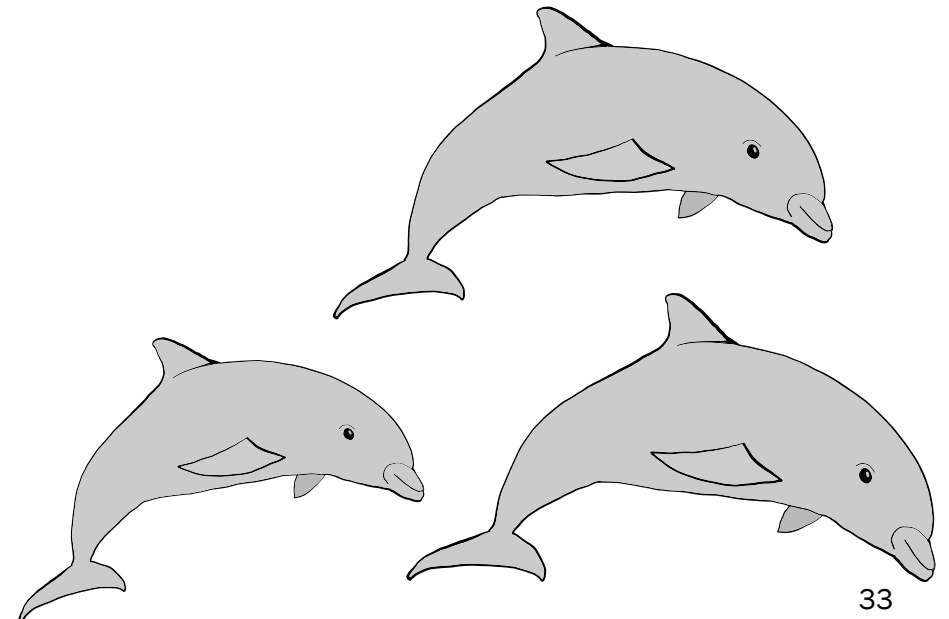
Nein, sie ist einfach nur behindert. Das heißt, sie denkt ganz anders als du. Sie ist „born this way“, einfach so geboren. Sie kam mit einem genetischen Fehler zur Welt.

But no, she's just special. So she thinks in a completely different way to you. She was "born this way". She has a genetic disorder.



Manche Kinder fragen: Warum guckt sie so komisch? Warum steht sie so schief? Warum läuft ihre Spucke ständig am Kinn runter?

Some children ask why she stares like that, why she's so crooked, and why she just stands there with dribble running down her chin.



Wie es sich anfühlt, von Leilani verzaubert zu werden, fragst du dich? Sie berührt dein Herz, so dass es ganz warm und wohlig um dich herum wird.

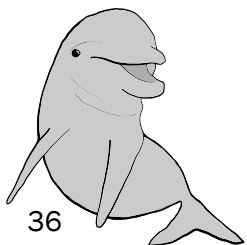
So now you're asking yourself what it must feel like to be charmed by Leilani? Well, she touches your heart, until it gets all cozy and warm around you.

Und wenn du sie zum Lachen bringst, was meinst du, was das dann mit dir macht?

Probier's aus!

And if you make her laugh, what do you think will happen to you?

Go on – just try it!



36

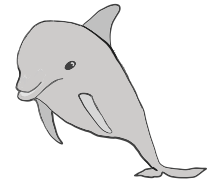
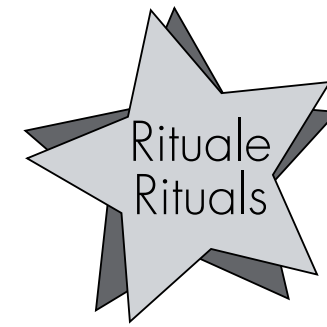
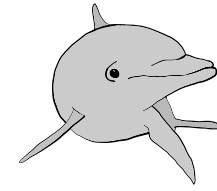
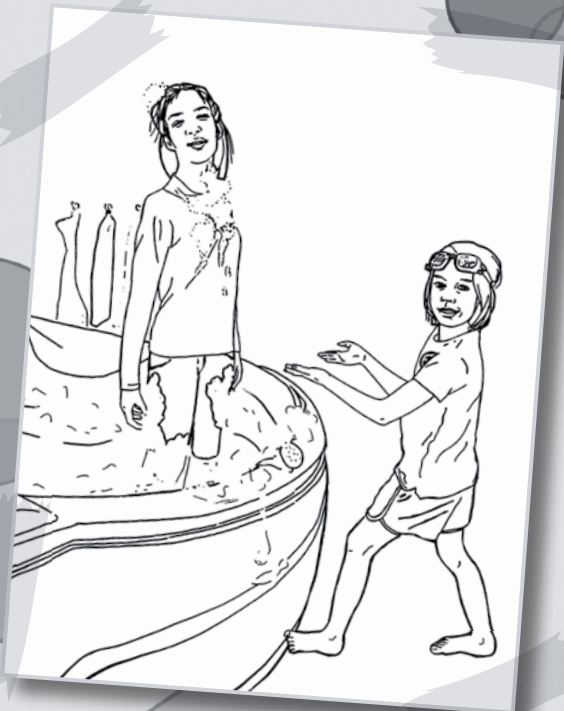


Alltagsrituale mit Leilani

Leilani's everyday rituals



37



Ich liebe Leilani, wie sie ist, obwohl das Leben mit ihr manchmal echt anstrengend ist. Für mich ist Leilani trotz ihrer Besonderheiten – oder gerade deswegen – ein Lieblingsmensch in meinem Leben. Denn durch sie sehe ich die Welt ganz anders.

I love Leilani the way she is, even though life with her can sometimes be really exhausting. Despite her particularities – or in fact even because of them – Leilani is one of my favorite people. Because through her, I see the world in a different way.

Wenn Leilani dir erzählen könnte, was sie denkt, würde sie wohl sagen ...

If Leilani could tell you what she is thinking, this is probably what she'd say ...

Eine kurze Geschichte zu unseren Erbanlagen

A short story about our genetic makeup



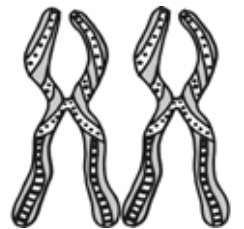
Woraus bestehen wir?

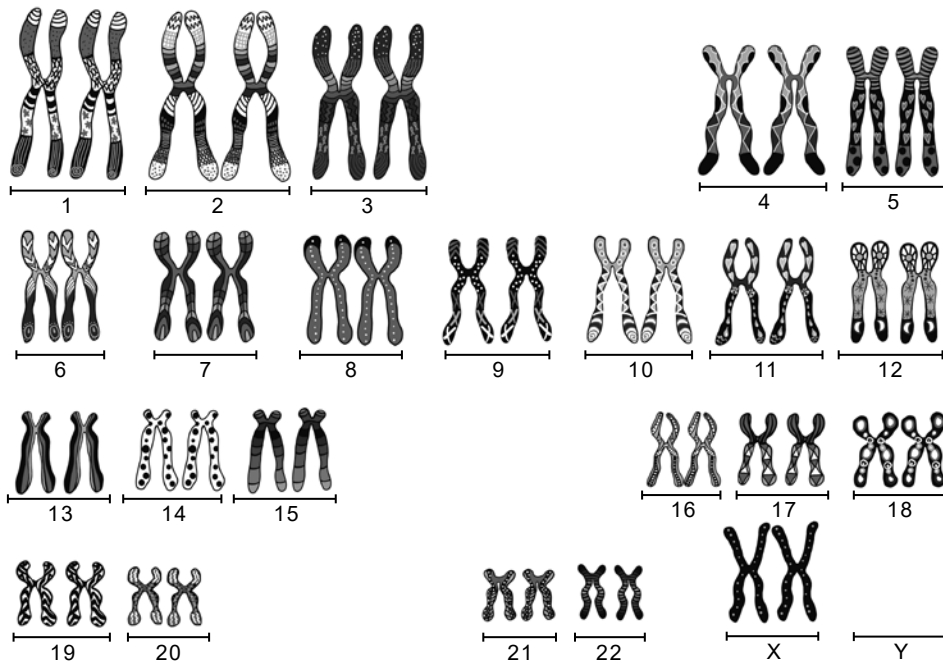
Du musst dir vorstellen, dass jeder Mensch aus ganz vielen klitzekleinen Teilen besteht (fast wie Legosteine oder Puzzlestücke). Zu jedem Menschen gehört eine ganz genaue Bauanleitung. Nur wenn man exakt nach seiner persönlichen Aufbauanleitung zusammengesetzt ist, vor und nach der Geburt, dann funktioniert auch alles im Körper gut.



What are we made of?

You have to imagine that every person is made up of lots of very tiny parts (almost like Lego bricks, or the pieces of a puzzle). And there's a very special building plan for each individual. Everything in your body can only work correctly if you are put together exactly according to your own personal assembly instructions, before and after birth.

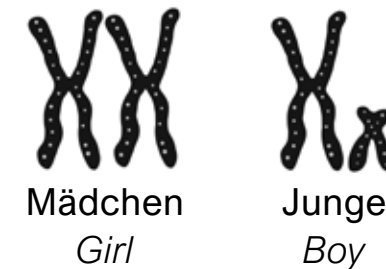




So sieht eine Bauanleitung für – in diesem Fall ein Mädchen oder eine Frau – aus und sie besteht aus diesen lustigen Dingen, welche man Chromosomen nennt und die man in jeder unserer Körperzellen findet. Jedes Chromosom haben wir zweimal, einmal von der Mutter und einmal vom Vater. Auf den 23 Chromosomenpaaren liegen alle Bauteile, genannt Gene, die dafür zuständig sind, wie man aussieht: Haar-, Haut-, Augenfarbe, Größe und vieles mehr.

These are the assembly instructions for a person – in this case a girl or a woman – and they consist of

these funny things that we call chromosomes, which can be found in each of our body cells. We have every chromosome twice, once from our mother and once from our father. On these 23 pairs of chromosomes we find all the components, called genes, which are responsible for how we look: our hair, skin, eye color, size and much more.



Das Chromosomenpaar 23 unterscheidet sich bei Mädchen und Jungen. Mädchen haben zwei X-Chromosomen und Jungen ein X-Chromosom und ein Y-Chromosom. Sie werden auch Geschlechtschromosomen genannt.

The pair 23 is different in girls and boys. Girls have two X-chromosomes and boys have one X-chromosome and one Y-chromosome. These are also called sex chromosomes.

Meine Erbanlagen

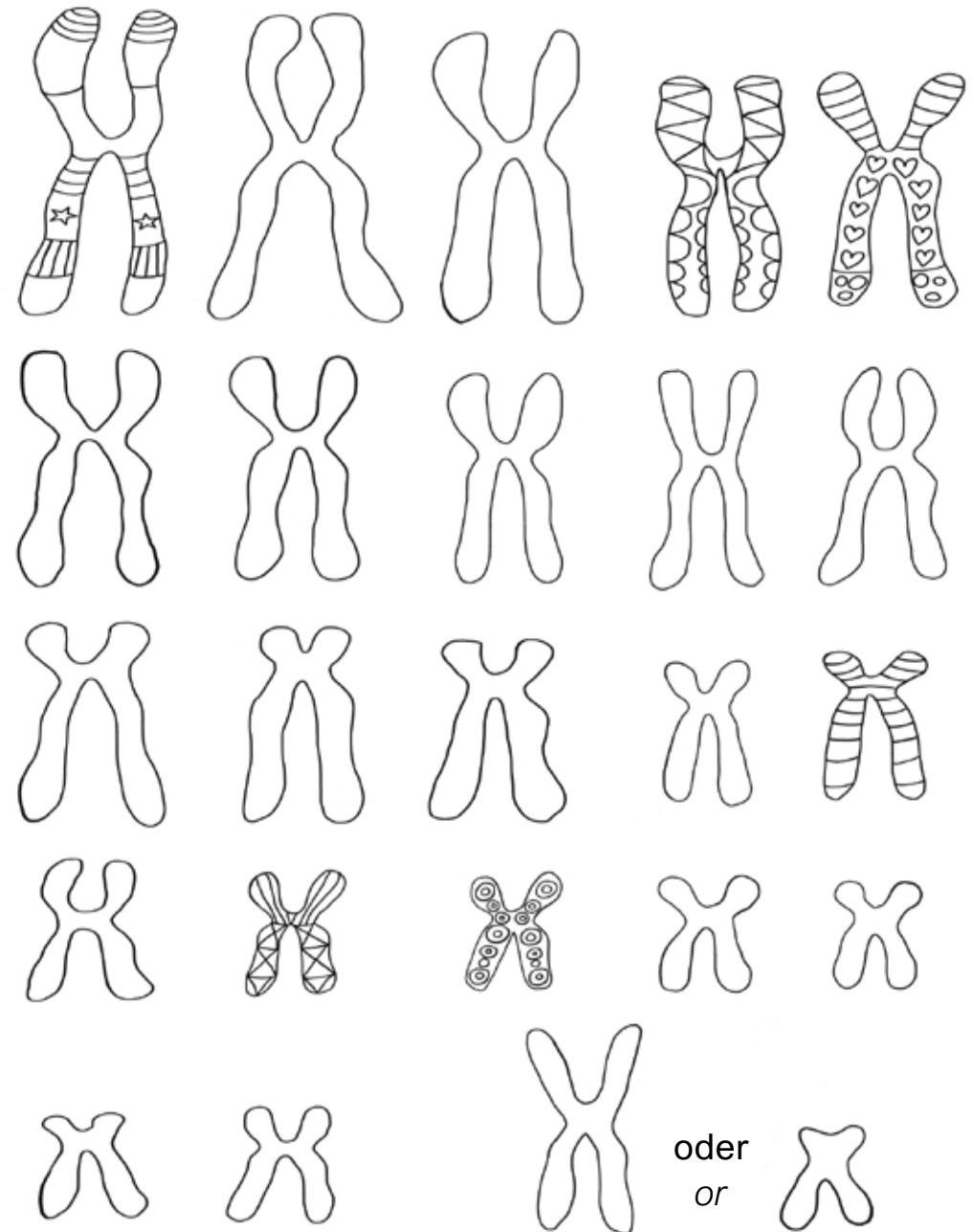
Nun kannst du deine Chromosomen bunt anmalen.
Denn jeder Mensch ist einzigartig.

Viel Spaß dabei!

My genetic makeup

Now you can color in your chromosomes using lots of
different colors. Because every person is unique.

Have lots of fun with it!



Nachwort

Mein Name ist Anika Slawinski. Ich komme aus einem kleinen Vorort von Bremen in Deutschland und bin Modedesignerin.

Als ich meinen Mann Timo kennenlernte, war klar, wir wollen viele Kinder haben. Nach unseren Töchtern Noemi und Pheline kam unsere dritte Tochter Leilani zur Welt. Und mit ihr uns bisher unbekannte Herausforderungen, denn sie wurde mit dem 5p-minus oder auch Cri-du-Chat Syndrom („Katzenschrei Syndrom“) geboren.

Das zog uns für einen Moment den Boden unter den Füßen weg, aber dann beschlossen wir, anstatt den Kopf in den Sand zu stecken, zwei Dinge zu tun: Unser Bestmögliches zu geben für unsere kleine, zarte, bezaubernde Tochter und, so gut es geht, normal weiterzuleben. Das ist nicht immer leicht mit einem behinderten Kind.

Nach einiger Zeit trauten wir uns, noch ein weiteres Kind zu bekommen. Leilanis kerngesunder Bruder Liron ist fünf Jahre jünger als sie. Dadurch, dass Liron seit seiner Geburt mit Leilani aufgewachsen ist, hat er einen natürlichen, offenen, aufgeschlossenen Umgang mit ihr. Für ihn war sie nie anders.

Das brachte mich auf die Idee für dieses Buch.

Ich möchte Menschen, insbesondere Kindern, die Angst und Unsicherheit vor körperlicher und geistiger Behinderung nehmen. Kinder stellen meistens besonders viele neugierige Fragen über Leilani: In diesem Buch gibt es die Antworten.

Ich wünsche mir, dass die Bevölkerung mehr Empathie, Verständnis und sogar Hilfsbereitschaft zeigt. Wir Familien mit behinderten Kindern wollen nicht ausgegrenzt werden und können jede Unterstützung gebrauchen.

Man kann sich von Leilani viel abgucken, denn sie scheint die Formel fürs Glück gefunden zu haben: Sie hat keine großen

(Existenz-)Ängste (nur ein paar kleine), lacht viel, genießt die kleinen Dinge des Lebens und braucht nur ein paar liebe Menschen um sich.

Könnte sie nicht ein Vorbild für uns alle sein?



Anika Slawinski
mit Leilani

Seit 1996 gibt es den Förderverein 5p-minus-Syndrom e.V. für Menschen mit Cri-du-Chat Syndrom, in dem sich Betroffene gegenseitig stützen, austauschen, trösten, medizinische und erzieherische Fragen beantworten und das Ziel haben, das 5p-minus Syndrom weiter zu erforschen. Gerne können Sie den Verein mit einer kleinen Spende unterstützen.

5p-minus-Syndrom e.V. • www.5p-syndrom.de

Epilogue

My name is Anika Slawinski. I come from a small suburb of Bremen in Germany and I am a fashion designer.

When I met my husband Timo, it was clear that we wanted to have lots of children. After our daughters Noemi and Pheline, our third daughter Leilani was born. With her came challenges we had not experienced before, because she was born with the 5p-minus or Cri-du-Chat syndrome (cat's cry syndrome).

It pulled the ground from under our feet for a while, but then, instead of burying our heads in the sand, we decided to do two things: to do our best for our lovely little daughter and, as far as possible, to go on living normally. This is not always easy with a disabled child.

After a while, we dared to have another child. Leilani's brother Liron is five years younger than her. Because Liron has grown up with Leilani in his life from the very start, he has a natural, open-minded approach to her. For him, she was never different. And that is what inspired me to write this book.

I want to take away any fear and insecurity people and especially children may have when it comes to physically or mentally disabled people. Children often ask a lot of curious questions about Leilani: they'll find the answers here in this book.

I would like people to show more empathy, understanding and maybe even helpfulness towards disabled people and their families. We families with disabled children don't want to be marginalized, and we can certainly use the support.

We can learn a lot from Leilani, because she seems to have found the formula for happiness. She has no major (existential) fears, only a few small ones, and she laughs a lot, enjoys the little things in life, and just needs a few kind, loving people around her.

Couldn't she be a role model for all of us?



*Anika Slawinski
with Leilani*

5p-minus-Syndrom e.V. is a German support association for people affected by Cri-du-Chat syndrome. It was founded in 1996 to give affected families a platform on which to exchange experiences, and to support and comfort each other. It also aims to answer medical and educational questions and to promote further research into the 5p-minus syndrome. You are welcome to support the association with a small donation.

5p-minus-Syndrom e.V. • www.5p-syndrom.de



Anika Slawinski ist verheiratet, hat vier Kinder und ist die Mutter von Leilani. Als selbstständige Modedesignerin, die viele Jahre in den USA und Asien verbracht hat, liebt sie das Nähen, Zeichnen, Malen und Schreiben und will mit diesem Buch bereits Kindern ab 4 Jahren erklären, was ein komplizierter Gendefekt ist. Wenn die Chromosomen verrückt spielen, kommen bei uns Menschen lustige Angewohnheiten und seltsame Vorlieben heraus. Anika hat diese

bei ihrer Tochter Leilani über die Jahre genau beobachtet und ein sagenhaft außergewöhnliches Buch für alle Familien mit Behinderten gemacht. „Meine kleine große Schwester“ ist aber auch für alle anderen Leute toll zu lesen, denn es eröffnet eine vollkommen neue Seelen- und Erlebniswelt von uns Menschen.

Anika Slawinski is married and has four children including Leilani. As a self-employed fashion designer who has spent many years in the USA and Asia, she loves sewing, drawing, painting and writing. Anika wrote this book to explain to children from early on what a complicated genetic defect is. When our chromosomes go crazy, we may have funny habits and strange preferences. Anika has observed this closely with her daughter Leilani over the years and has now put together an extraordinary book for all families affected by disability. "My little big sister" is however also a great read for anyone, because it opens up a completely new world of the soul and a new world of experience for us all.

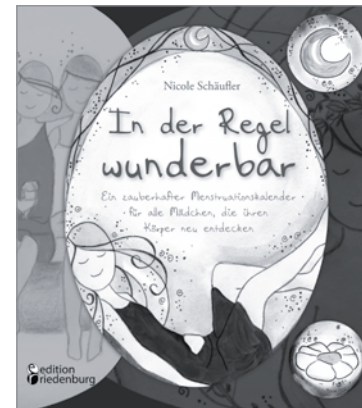


Vom Mädchen zur Frau

Ein märchenhaftes Bilderbuch für alle Mädchen, die ihren Körper neu entdecken

Text und Illustrationen: Nicole Schäufler

Dieses Buch erzählt dir in 24 Bildern, was dich in der sogenannten Pubertät verwandelt und verzaubert.



In der Regel wunderbar

Ein zauberhafter Menstruationskalender für alle Mädchen, die ihren Körper neu entdecken

Text und Illustrationen: Nicole Schäufler

Für das erste Jahr mit deiner Periode und fantasievolle Möglichkeiten der Gestaltung.



Vom Jungen zum Mann

Ein abenteuerliches Bilderbuch für alle Jungen, die ihren Körper neu entdecken

Text und Illustrationen: Nicole Schäufler

In der Pubertät verändert sich dein Körper. Hier wirst du entdecken, was alles in dir steckt.



Sabine Priess
Illustrationen Hélène Baum



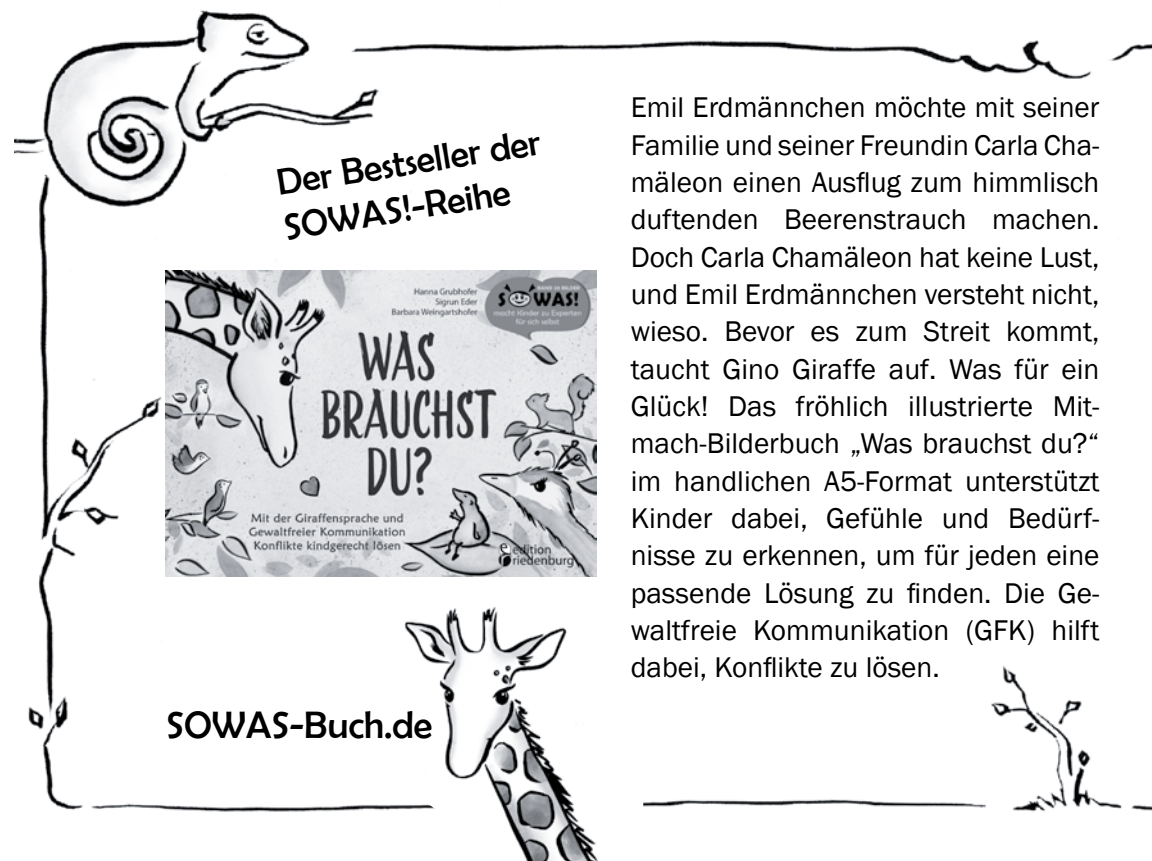
Literaturtipps der edition riedenburg



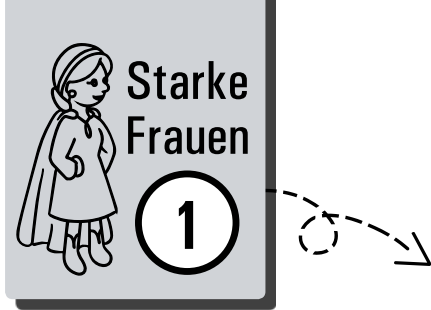
Kündigen sich bei deinem Kind die Wackelzähne an? Ist es auf einmal wie ausgewechselt? Sind starke Gefühle an der Tagesordnung und erinnert dich das Ganze an die anstrengenden Trotzphasen der Kleinkindzeit? Weil wir alle im selben Boot sitzen, gibt es diesen Ratgeber. Mit bewährten, alltagstauglichen Tipps wirst du die sensible Zeit des Zahnwechsels liebevoll begleiten. Atme tief durch: Diese turbulente und für dein Kind sehr wichtige Phase geht vorüber! Erfahrungsberichte anderer Eltern, deren Kinder auch gerade in der Wackelzahnpubertät stecken, machen Mut und zeigen: Du bist nicht allein.

editionriedenburg.at

Dein Verlag.



Emil Erdmännchen möchte mit seiner Familie und seiner Freundin Carla Chamäleon einen Ausflug zum himmlisch duftenden Beerenstrauch machen. Doch Carla Chamäleon hat keine Lust, und Emil Erdmännchen versteht nicht, wieso. Bevor es zum Streit kommt, taucht Gino Giraffe auf. Was für ein Glück! Das fröhlich illustrierte Mitmach-Bilderbuch „Was brauchst du?“ im handlichen A5-Format unterstützt Kinder dabei, Gefühle und Bedürfnisse zu erkennen, um für jeden eine passende Lösung zu finden. Die Gewaltfreie Kommunikation (GFK) hilft dabei, Konflikte zu lösen.



Es gab eine Frau, die hat ihr Leben lang für die Gerechtigkeit gekämpft: Ruth Bader Ginsburg (1933 -2020).



Sie war Professorin, Anwältin und schließlich Richterin am obersten Gericht der USA. Doch weil sie eine Frau war, hat man sie oft unterschätzt.

- Wofür hat sich Ruth Bader Ginsburg eingesetzt?
- Welche Hindernisse musste sie überwinden?
- Wie konnte sie die Menschen überzeugen?
- Was waren ihre Träume?

In diesem spannenden Buch findet ihr die Antworten, auch auf viele weitere Fragen.

In leicht lesbarer Druckschrift. Als Schullektüre und für die Schulbibliothek geeignet. Mit Kreativ-Seiten zur eigenen Gestaltung.