



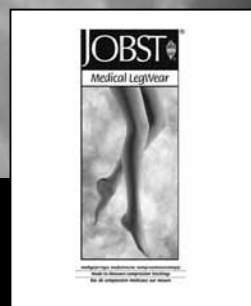
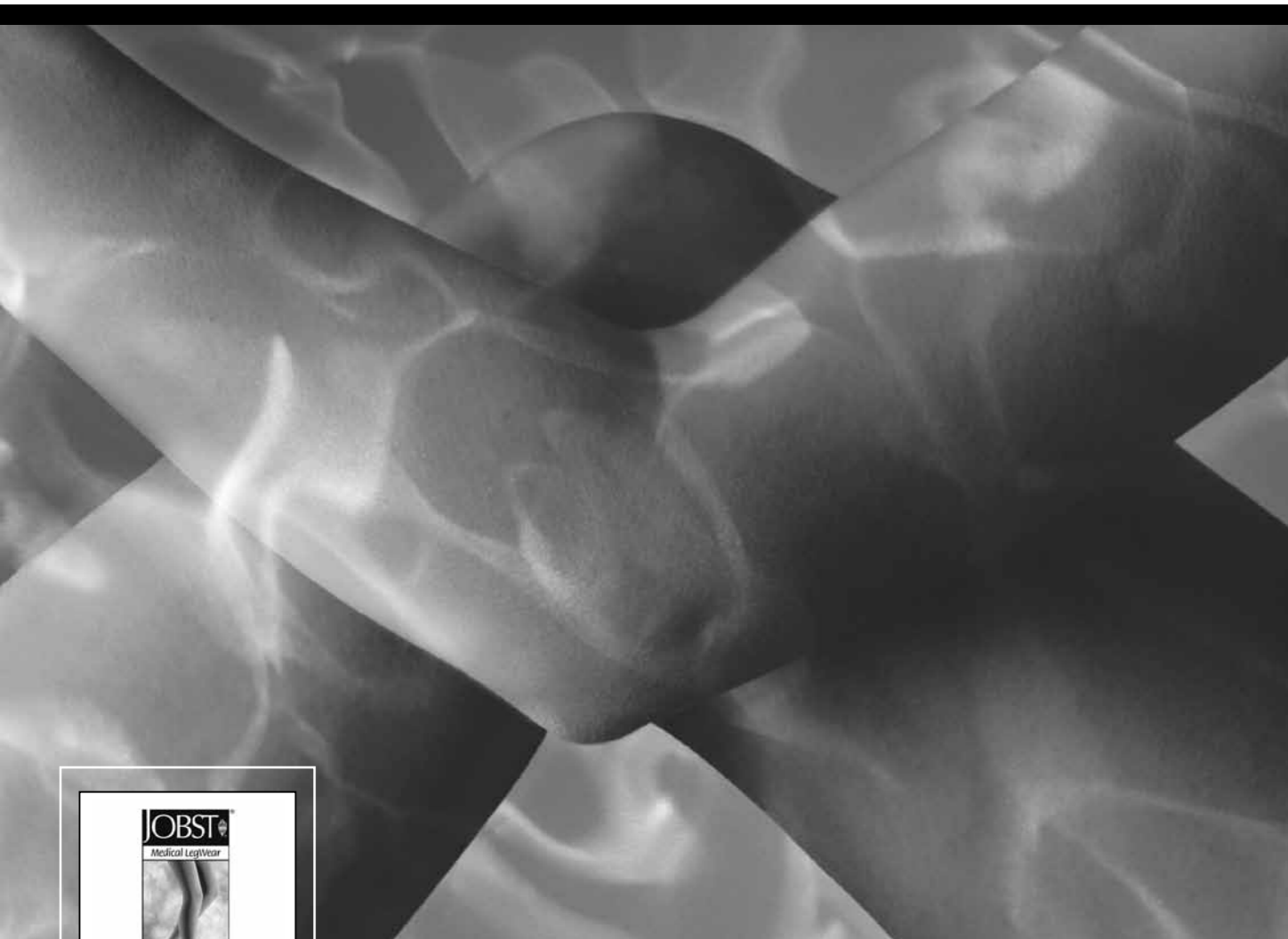
magazin der  
turner-syndrom-vereinigung deutschland e. v.

# 1.2012 ullrich-turner-syndrom- nachrichten



Thema  
**Inklusion**

# ELVAREX® in der Lymphtherapie – stark in Wirkung und Leistung



Beinversorgung




Armversorgung

Wünschen Sie weitere  
Informationen  
zu **JOBST® ELVAREX®**?  
**BSN-JOBST Infoline:**  
**0 28 22-6 07-0**

- Effiziente Kompression für jeden Patienten.
- Angenehmer Tragekomfort durch luftdurchlässiges, atmungsaktives Gestrick.
- Individuelle Passform durch Maßanfertigung und Flachstricktechnik mit Naht.

BSN-JOBST GmbH  
Beiersdorfstraße 1  
46446 Emmerich am Rhein  
www.jobst.de

JOBST – a brand of 

**JOBST**®

Comfort, Health and Style!

## Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom?

Die Diagnose klingt befremdlich für jeden, der noch nie zuvor damit konfrontiert worden ist – für Eltern wie für junge Frauen gleichermaßen. Doch was steckt eigentlich hinter diesem Begriff? Wir geben einen Überblick.

Die Auswirkungen des Ullrich-Turner-Syndroms können sehr verschieden sein. Doch gibt es drei wesentlich Merkmale, die für das Ullrich-Turner-Syndrom typisch sind: Das sind erstens der Kleinwuchs (im Durchschnitt wird eine vom Turner betroffene Frau etwa 1,47m groß), zweitens die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke und drittens eine ausbleibende Pubertät, die jedoch behandelt werden kann. Dazu können weitere, behandelbare Probleme kommen wie zum Beispiel Herzfehler, seitliche Halsfalten (Pterygium Colli), eine Hufeisenniere (beide Nieren sind wie ein Hufeisen zusammengewachsen), eine Augenlidsenkung und Lymphödeme.

Das Ullrich-Turner-Syndrom wird durch eine Fehlverteilung oder strukturellen Veränderung der Geschlechtschromosomen bei Mädchen ausgelöst. Eines der beiden Geschlechtschromosomen (XX) fehlt durchgehend oder nur in einem Teil aller Körperzellen, oder aber das zweite X-Chromosom ist strukturell verändert. Das Ullrich-Turner-Syndrom betrifft in der Regel nur Mädchen und Frauen. In seltenen Fällen weist eine phänotypisch männliche Person einen dem Ullrich-Turner-Syndrom ähnlichen Chromosomensatz auf (Noonan-Syndrom). Das Ullrich-Turner-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500 Geburten auf und kann nicht vererbt werden, da betroffene Frauen bis auf wenige Ausnahmen unfruchtbar sind.

International heißt das Syndrom Turner-Syndrom, benannt nach dem amerikanischen Endokrinologen Henry Turner. In Deutschland wird das Syndrom nach dem Kinderarzt Otto Ullrich Ullrich-Turner-Syndrom genannt. Er beschrieb das Syndrom im Jahre 1930 in einer Fachzeitschrift.

Der Kleinwuchs kann mit Wachstumshormonen behandelt werden. Die Geschlechtsentwicklung und der Monatszyklus werden mit einer Kombination von Östrogen- und Gestagen-Hormonen eingeleitet.

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und führen ein eigenständiges Leben, zu dem in vielen Fällen auch eine Partnerschaft gehört. Eine professionelle Beratung und der Kontakt mit anderen Betroffenen können helfen, die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom zu verarbeiten.

## Wer wir sind, was wir tun

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, betroffenen Mädchen, Frauen und Schwangeren, die von der Diagnose erfahren haben, zu helfen. Durch Erfahrungsaustausch und Aufklärung machen wir Schwangeren Mut, das Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom auszutragen. Wir geben dem Krankheitsbild ein Gesicht. Wir wollen Vorurteile abbauen, Informationslücken schließen und das öffentliche Interesse wecken. Das Ullrich-Turner-Syndrom darf nicht länger ein Abtreibungsgrund sein. Wir finden, dass wir als Betroffene sehr gut mit dem Ullrich-Turner-Syndrom leben können.

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Wir finanzieren uns ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge.

### Wofür benötigen wir Ihre Spenden und Mitgliedsbeiträge?

- Das **Informations- und Beratungstelefon** und die Organisation der Jahrestreffen werden ehrenamtlich geleitet.

- Wir bieten die **ullrich-turner-syndrom-nachrichten** auf unserer Website <http://www.turner-syndrom.de/info-uts/uts-nachrichten/uts-nachrichten.html> kostenlos zum Herunterladen an. Der Druck der ullrich-turner-syndrom-nachrichten und die Porto-kosten sind ein erheblicher Kostenfaktor.

- Wir bieten einmal im Jahr ein **Frauentreffen**, ein **Mädchentreffen** und ein **Gesamttreffen** an.

- Die Regionalgruppen können auch von Frauen besucht werden, die keinen Mitgliedsbeitrag bezahlen können.

- Teilnehmer der Jahrestreffen, die sich das Treffen nicht leisten könnten, bekommen einen Zuschuss zum Treffen.

- Die Referenten der Jahrestreffen bekommen ein Honorar.

- Die Tagungshäuser müssen bezahlt werden.

- Projekte wie beispielsweise das Mädchentreffen und die CD wollen finanziert sein.

Das alles ist nur mit Hilfe Ihrer Mitgliedsbeiträge und Spenden möglich. Deswegen freuen wir uns, wenn Sie unsere Arbeit durch Spenden und Mitgliedsbeiträge unterstützen. Unsere Kontaktadressen finden Sie auf der Seite 42 und im Impressum auf Seite 43.

|  |    |   |
|--|----|---|
|  | 3  | Was ist das Ullrich-Turner-Syndrom?<br>Wer wir sind. Was wir tun.                                     |
|  | 5  | Editorial   |
| Bettina von Hanffstengel                             | 6  | 10 Jahre Weibertreffen  |
| Bettina von Hanffstengel                             | 8  | Erwachsenwerden kann auch Spaß machen „Mutmacher für die Zukunft“                                     |
| Emily, Anna Lena, Kristin, Malena u. a.              | 9  | Märchen vom Erwachsenwerden   |
|  | 12 | Impressionen vom Regionalleitertreffen 2012   |
|  | 14 | Danke   |
|  | 15 | Der Vorstand informiert   |
| Anneke Müller-Schröder                               | 16 | Inklusion aus meiner Sicht als Ergotherapeutin  |
| Judith   | 18 | Diese Kinder können schon ...   |
| Barbara  | 19 | Von der persönlichen Note in der Menge  |
| Interview mit Cornelia Gutsche-Weber                 | 20 | Auf dem Weg zur Inklusion   |
| Interview mit Kati                                   | 22 | Inklusion in der Förderschule   |
| Klaus Eberl  | 23 | Anmerkungen zur Inklusionsdebatte in der Kirche   |
| Inga   | 26 | Integration im Kindergarten   |
| Prof. Dr. Tobias Trappe                              | 28 | Wer wollen wir sein? Rezension zu<br>Jens Pagels: Pränataldiagnostik. Wissen, was stimmt.             |
|  | 31 | Literatur zum Thema Inklusion   |
| Karen  | 32 | Selten heißt suchen. Ein Bericht vom 1. Bayernweiten<br>Tag der Seltenen Erkrankungen                 |
| Monika   | 33 | Wer zu spät kommt, den bestraft das Leben   |
| Katinka Giller                                       | 34 | Inklusion – nicht Selektion   |
| Katinka Giller                                       | 36 | Mein persönlicher Eindruck von der Netzwerktagung   |
|  | 37 | Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention, Bewusstseinsbildung                                     |
| Prof. Dr. med. Harald Rieder                         | 37 | Statement Inklusion   |
| Netzwerk gegen Selektion<br>durch Pränataldiagnostik | 38 | Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012  |
|  | 39 | Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von<br>Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren |
|  | 42 | Adressen  |
|  | 43 | Impressum   |
|  | 44 | Veranstaltungskalender  |

## Inklusion

„Echte Inklusion findet in den Köpfen statt und ist wohl nur da möglich, wo starke Individuen aufeinander treffen, die sich selbst wertschätzen und von daher auch den anderen so nehmen und lassen können, wie er ist.“ Dieses Zitat von Inga > Seite 25 umreißt das Thema Inklusion in markanten Worten. Ich möchte noch hinzufügen, dass Inklusion auch ein Herzensanliegen von vielen Eltern und Pädagogen ist. Die UN-Behindertenrechtskonvention, die von der Bundesregierung unterzeichnet wurde, gibt die Aufgaben und Ziele vor und soll nun mit Leben gefüllt werden. > Seite 37

Inklusion findet dann statt, wenn nicht so sehr nach den Defiziten geschaut wird, sondern nach den Stärken, die es zu entwickeln gilt. Wenn Schüler nicht mehr so einfach in die Schublade „behindert“ gesteckt werden können. Wenn jeder nicht nur die Stärken, sondern auch die Schwächen des anderen respektiert. Wenn alle Schüler eine Chance bekommen, ihre Fähigkeiten zu entwickeln. Wenn behinderte und nichtbehinderte Schüler aller Jahrgangsstufen zusammen unterrichtet werden.

Die Beiträge der Autoren und Autorinnen machen deutlich, dass die Kindergärten und Schulen sich auf den Weg zur Inklusion befinden und es dabei noch viel zu tun gibt. „Mit-tendrin anstatt außen vor“ zu sein ist wohl ein Traum von vielen behinderten Kindern. Wie klappt es eigentlich mit der Inklusion, dem gemeinsamen Unterricht von behinderten und nichtbehinderten Kindern? Fühlen sich behinderte Kinder in Kindergarten und Schule wohl? Was sind die Ziele von Inklusion? Das kann der Leser in den Beiträgen nachlesen. Ich gebe zu, dass das Thema wie es in der letzten Ausgabe vorgegeben war, sich verselbstständigt hat. Für mich gab und gibt es vieles zu lernen und zu entdecken. Ich bin den Autoren und Autorinnen für ihre erläuternden Beiträge dankbar. Sie geben ein Blitzlicht beziehungsweise Ausschnitt auf den Ist-Zustand der Bemühungen um Inklusion, „inklusive“ für den Leser. Ich erhebe nicht den Anspruch auf Vollständigkeit der Dokumentation zum Thema Inklusion. Ich habe mein eigenes soziales Netzwerk für die Entwicklung der Beiträge genutzt. Entsprechend gibt es hier nur einen Ausschnitt auf das Thema. Natürlich gibt es auch Beiträge von Vertretern der Evangelischen und der Katholischen Kirche. Inklusion ist auch eine ökumenische Aufgabe und wird in katholischen und evangelischen Kirchen-

gemeinden und Kindergärten und in einigen Schulen bereits gelebt. Das Motto lautet: Wir sind auf dem Weg zur Inklusion.

Es gibt die vage Hoffnung, dass Eltern durch die Inklusion mehr Unterstützung in der Gesellschaft bekommen, wenn sie ein behindertes Kind erwarten. Auch das wird in den Netzwerkbeiträgen deutlich. Sie können eine Stellungnahme des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gegen die Einführung des Bluttests, der schon in der 10. Schwangerschaftswoche Kinder mit Down-Syndrom selektieren soll, nachlesen. Ist dieser Bluttest die Antwort auf ein gesellschaftliches Vorurteil gegenüber Menschen mit Down-Syndrom? Wird dieser Bluttest in einem Screening jeder Schwangeren angeboten werden? Das wäre eine starke Diskriminierung einer ganzen Bevölkerungsgruppe > Seite 39. Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland schließt sich der Stellungnahme des Netzwerks an.

Die Rezension von Professor Tobias Trappe zu Jens Pagels: Pränataldiagnostik. Wissen was stimmt, ist sehr lesenswert. Das Buch von Dr. med. Jens Pagels bietet Schwangeren eine Orientierungshilfe zur Pränataldiagnostik. > Seite 28.

Dieses Jahr lädt die Regionalgruppe Rhein-Main zum Frauentreffen in die Jugendherberge Oberwesel ein. Wie immer sind auch Nicht-Mitglieder herzlich eingeladen teilzunehmen.

Das nächste Schwerpunktthema soll „Grenzen“ heißen. Das Redaktionsteam bittet um Ihre Beiträge. Wir erörtern folgende Fragen: Wie gehe ich mit meinen eigenen Grenzen um? Beachte ich immer die Grenzen, die mir andere setzen? Wann fühle ich mich durch andere eingegrenzt und behindert? Bin ich immer stark und selbstbewusst, um anderen Grenzen zu setzen? Bitte senden Sie Ihren Beitrag an Marlis Stempel. Böhmer Straße 4 47249 Duisburg

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre Ihre  
Marlis Stempel

## 10 Jahre Weibertreffen Ein Rückblick von Bettina von Hanffstengel

2002 gab es beim Jahrestreffen eine Gruppe für Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Schwestern. Als der Workshop zu Ende war, kamen die Teilnehmerinnen zur Referentin Elke Müller-Seelig und sagten: „Wir wollen ein Treffen für uns – ohne unsere Eltern.“ Und Elke antwortete: „Da müsst ihr euch an Bettina von Hanffstengel wenden.“ Damals war ich die Erste Vorsitzende und von einem bundesweiten Mädchenwochenende begeistert. Es hatte ja von Seiten der Eltern und der Frauen schon den einen oder anderen Vorstoß gegeben, so ein Treffen für die Mädchen zu organisieren. Aber die Resonanz war nicht so gut und die Versuche wurden wieder eingestellt.

Mit dem Antrag der Mädchen, den keine von uns erwartet hatte, kam endlich Schwung in die Sache. Jetzt waren es nicht mehr die wohlmeinenden Erwachsenen, die dieses Treffen für gut hielten („Geh da mal hin, das ist sicher gut für dich!“), sondern die Mädchen wollten es selber haben. Auch im Vorstand waren damals nicht alle Frauen von dem Treffen überzeugt. „Du glaubst doch nicht, dass die Frau XY ihre Tochter so einfach fahren lässt?“, sagte eine von ihnen. „Ich habe sie vorhin noch mit Frau A und Frau B sprechen sehen. Das wird nie etwas!“ Aber dann fand das erste Treffen, damals noch unter der Bezeichnung „Geschwisterwochenende“ mit dem Thema „Zurück in

die Kampfarena“ in Tecklenburg statt. Bei diesem Wochenende, dessen Thema sich auf den Titel des Workshops beim Jahrestreffen bezog, ging es um Konflikte mit den Geschwistern, den Eltern, den Freundinnen, in der Schule.

Alle Themen des Weibertreffens sollen die Mädchen dabei unterstützen mit viel Selbstliebe und Freude ihr Leben selbstbestimmt und selbstverantwortlich zu gestalten. Wir arbeiten unter anderem mit imaginativen Elementen wie Märchen und Rollenspielen und es gibt jedes mal eine Kreativaktion. Schon in Tecklenburg zeigte sich, dass die Mädchen gerne den Tagungsort erkunden wollen. Außerdem wurde der Begriff „Weibertreffen“ von den Mädchen als Name für ihr Treffen erfunden. Das führte dazu, dass wir schon beim zweiten Mal, als das Weibertreffen in Worms stattfand, unseren inzwischen bewährten Ablauf mit dem freien Samstagnachmittag, den die Mädchen nutzten, um gemeinsam in der Stadt einkaufen zu gehen, anboten.

Erst ab dem vierten Weibertreffen trafen wir uns in Mainz. Hier hatten wir unseren Ort gefunden, der ganz wichtig für das Gelingen des Treffens ist. Die Jugendherberge ist nicht besonders groß. Inzwischen kennt man uns da. Die Mädchen, die schon einmal am Weibertreffen teilgenommen haben, kennen den Weg

„Zum Weibertreffen sind Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Schwestern eingeladen. Da weder Elke noch ich mit dem Papst konkurrieren wollen, sind uns auch Freundinnen oder Kusinen herzlich willkommen.“

in die Stadt und weisen die Neuen ein. Beim Weibertreffen geht es ein wenig zu wie beim Frauentreffen: Mädchen, die neu dazu kommen, sind sehr schnell Teil der Gruppe, wenn sie das wollen. Es gibt einen wichtigen Unterschied zum Frauentreffen: Zum Weibertreffen sind Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom und ihre Schwestern eingeladen. Da weder Elke noch ich mit dem Papst konkurrieren wollen, sind uns auch Freundinnen oder Kusinen herzlich willkommen.

Die Mädchen sind sehr offen, pünktlich, zuverlässig, kreativ und sehr interessiert und es ist eine reine Freude, mit ihnen zusammen zu arbeiten. Viele Mädchen nutzen sehr bewusst die Möglichkeit, sich mit der eigenen Situation auseinanderzusetzen und pflegen den Kontakt zu den anderen Mädchen das Jahr über via Facebook. Ich freue mich jedes Jahr auf das Weibertreffen, weil es so spannend ist, mit den Mädchen zu arbeiten und ihre Entwicklung ein paar Jahre lang mit zu begleiten. Ganz besonders schön ist es auch, den Weibern beim Jahrestreffen oder beim Frauentreffen wieder zu begegnen. Und auch zu erkennen, was sich inzwischen alles getan hat, auch generationsübergreifend betrachtet. In vielen Bereichen kann gesellschaftliche Teilhabe verwirklicht werden. Es ist nicht mehr möglich, die jungen Frauen von heute vom Informationsfluss auszuschließen, denn sie nutzen das Internet. Sie

sind viel selbstsicherer als die Frauen meiner Generation und trauen sich etwas zu. Aber auch die Eltern meinen nicht mehr – zumindest bei vielen Weibern, die ich kenne – ihre Mädchen beschützen zu müssen.

Für mich gibt es zwei Situationen, an denen das deutlich wird: An der Vision der eigenen Zukunft und an ihrer Mobilität. Heute ist es selbstverständlich, dass der Führerschein zum Tor für die persönliche Mobilität wird, gleichgültig ob mit dem eigenen PKW oder mit der Familienkutsche. Es ist selbstverständlicher, dass ein guter Schulabschluss zu einer Berufsausbildung auf derselben Ebene führen soll. Und als Feministin freut es mich besonders, wenn die jungen Frauen – entgegen aller Vorurteile – Ausbildungen oder Studiengänge im mathematisch-naturwissenschaftlichen Bereich absolvieren und wenn sie ihre Ziele, gleichgültig in welchem Bereich sie liegen, verwirklichen können.

Das 10. Weibertreffen wurde freundlicherweise unterstützt von Merck Serono GmbH



## „Mutmacher für die Zukunft“

### Erwachsenwerden kann auch Spaß machen?!

Ein Bericht von Bettina von Hanffstengel

Dieses Thema hatten sich die Mädchen für das Weibertreffen 2012 gewünscht. Elke Müller-Seelig und ich haben mit den Mädchen zwei Seiten in Kleingruppen erarbeitet: Die Vorstellung von der eigenen Zukunft und was für Fähigkeiten und Fertigkeiten man als erwachsener Mensch braucht. Die Mädchen hatten die Aufgabe, das in den Märchen auszudrücken. Auf einem Tisch hatte ich einige Märchensymbole arrangiert, um ihre Fantasie anzuregen. Es gab nur zwei Vorgaben: Beginnen sollte das Märchen wie viele Märchen mit „Es war einmal ...“ und es sollte ein gutes und glückliches Ende haben.

Das Märchen, das ich bei diesem Treffen erzählt habe, war „Prinzessin Mäusehaut“, ein Märchen der Brüder Grimm. Bei der Auswahl waren mir zwei Dinge wichtig: Das Mädchen zieht in die Welt hinaus, wenn auch nicht freiwillig. Außerdem liebt sie sich selbst am meisten und bleibt sich treu. Der König fragt seine drei Töchter, welche ihn am liebsten habe und die Jüngste antwortet, sie hätte ihn lieber als das Salz. Es enttäuscht den König so sehr, dass sie ihre Liebe zu ihm mit so einer alltäglichen Sache vergleicht, dass er sie mit einem Diener in den Wald schickt, um sie töten so lassen. Die Prinzessin aber bittet den Diener um ihr Leben, denn sie liebt sich selbst mehr als ihren Vater. Der Diener aber will sie nicht töten, sondern hilft ihr bei der Flucht aus dem Königreich mit einem Kleid aus Mäusehaut. Als Mann verkleidet, begibt sich die Prinzessin in den Dienst des benachbarten Königs. Trotz aller Verkleidung fällt sie ihm durch ihr Selbstwertgefühl auf.

Ihre Schönheit, die sich offenbart, als sie die Verkleidung ablegt, ist nicht nur in ihren goldgelben Haaren oder anderer körperlicher Schönheit begründet, sondern in ihrer Fähigkeit, sich selbst am meisten zu lieben.

die neuen Märchen > Seite 9 ff



Foto: Bettina von Hanffstengel

„Eines Abends war sie so erschöpft, dass sie sich unter einer alten Buche niederlegte. Ihr Hund legte sich neben sie. Doch als sie am Morgen erwachte, war ihr Hund verschwunden ...“

### Die große Liebe

Es war einmal eine hübsche Bauerstochter, die war in dem Alter um zu heiraten. Ihr Vater hatte ihren Bräutigam schon gewählt. Doch die Tochter war darüber sehr unglücklich, da sie an die große Liebe glaubte. So lief sie eines Nachts von zu Hause fort. Auf ihrer langen Reise durch große Wälder und über hohe Berge begleitete sie stets ihr treuer Hund. Ihre Reise hatte aber nur ein Ziel: die große Liebe zu finden.

Eines Abends war sie so erschöpft, dass sie sich unter einer alten Buche niederlegte. Ihr Hund legte sich neben sie. Doch als sie am Morgen erwachte, war ihr Hund verschwunden. Traurig fing sie an, bitterlich zu weinen. Ein junger Mann, der sie weinen hörte, kam vorbei und fragte sie, warum sie so traurig sei. Sie erzählte ihm die ganze Geschichte und der Mann stellte sich als Kevin Justin Jason vor. Sie stellte sich als Stella Jacqueline Chantal vor und erzählte ihm die ganze Geschichte. Er bot ihr daraufhin an, die nächste Zeit bei ihm zu wohnen. Zuerst war sie unsicher, nahm das Angebot aber doch an. So entdeckten sie ihre große Liebe füreinander. Sie heirateten und bekamen drei Kinder. Und wenn sie nicht gestorben sind, dann leben sie noch heute.

Anna Lena, 15 Jahre, Emily, 11 Jahre und Kristin, 12 Jahre

„Sie ging weiter und traf auf einen Fluss, wo ein Bär gerade am Fischen war. Als sie den Bär fragte, wann man erwachsen ist, sagte dieser: „Wenn man aus eigener Kraft leben kann und in der Lage ist, Kraft für Neues zu entwickeln.““

### Erwachsen werden

Es war einmal ein kleines Indianermädchen, welches unbedingt erwachsen werden wollte und sich auf den Weg machte, um herauszufinden, was erwachsen sein bedeutet.

Als sie loszog, traf sie ihren Freund, den Biber. Dieser fragte, wohin sie gehen wolle. Sie antwortete, dass sie erwachsen sein möchte. Der Biber sagte: „Erwachsen sein bedeutet auch, selbstständig zu sein.“

Als sie sich von dem Biber verabschiedet hatte, ging sie über eine große Wiese und traf dabei auf eine Herde Büffel. Sie fragte die Büffel, was für sie erwachsen sein bedeutet. Worauf diese antworteten, dass für sie erwachsen sein bedeutet, entscheidungsfähig zu sein.

Sie ging weiter und traf auf einen Fluss, wo ein Bär gerade am Fischen war. Als sie den Bär fragte, wann man erwachsen ist, sagte dieser: „Wenn man aus eigener Kraft leben kann und in der Lage ist, Kraft für Neues zu entwickeln.“ Als sie diesen Bach überquert hatte, kam sie an einen Berg, den sie anfang zu erklimmen. Hierbei traf sie auf einen Steinbock. Auch diesen fragte sie, was für ihn erwachsen sein bedeutet. Darauf antwortete er, dass für ihn erwachsen sein bedeutet, Verantwortung für sich selbst zu übernehmen. Das Mädchen bedankte sich und stieg weiter den Berg hinauf. Als sie Rast an einer Quelle machte, um etwas zu trinken, spiegelte sich ihr Gesicht in deren klarem Wasser und ihr wurde bewusst, dass sie erwachsen war. Sie war selbstständig, entscheidungsfähig, hatte aus eigener Kraft gelebt und Kraft für Neues entwickelt. Außerdem hatte sie die Verantwortung für sich selbst übernommen.

Nachdem sie sich gestärkt hatte, machte sie sich zufrieden auf den Weg zurück in ihr Indianerdorf. Und wenn sie nicht gestorben ist, dann freut sie sich noch heute.

Jana, 14 Jahre, Rieke, 17 Jahre und Santje, 15 Jahre

„Sie warf ihr Handy auf den Boden. Ihr Vater würde ihr ein neues kaufen. Aber sie machte sich missmutig auf den Weg nach Hause. Lustlos lief sie die Straße entlang, als plötzlich ein Auto neben ihr hielt ...“

## Es war einmal ...

Es war einmal ein Mädchen namens Amy. Sie war nicht besonders hässlich, aber auch nicht besonders schön. Ihre Eltern waren beide Ärzte, so dass es ihnen an Geld nicht mangelte. Sie hatten ein großes Haus, einen Garten, Pferde, Autos und auch sonst alles, was man mit Geld kaufen konnte.

Nun trug es sich zu, dass sie das einzige Kind der Familie war. Und so wurde Amy an jenem Tag wie immer zur Schule gebracht. Sie waren nur fünf Leute in einer Klasse. Doch die mochte Amy überhaupt nicht, denn das waren alles gewöhnliche Bürger, die sich die Privatschule nur mit staatlicher Unterstützung leisten konnten. Amy rümpfte die Nase. Mit solchen Leuten musste sie bis spät in den Nachmittag zusammensitzen. Umso glücklicher war sie, als die Schule endlich aus war. Sie lief auf den Parkplatz, wo ihre Mutter auf sie wartete. Doch dort angekommen, merkte sie, dass etwas anders war als sonst. Es war niemand da, der sie nach Hause bringen würde. „Naja“, dachte sie, „bestimmt muss Mama arbeiten und Papa kommt gleich.“ Und so setzte sie sich auf eine Bank und wartete. Nach fünf Minuten rief sie ihren Vater an. Dieser teilte ihr mit, dass sie niemand abholen könne, weil in der Praxis ein Notfall sei und niemand weg könne. „Du Idiot! Deine Scheiß-Arbeit ist dir wohl wichtiger als deine einzige Tochter! Glaubst du etwa, ich laufe jetzt alleine nach Hause? Ich weiß den Weg doch gar nicht, du Depp! Ich rufe mir jetzt ein Taxi, tschüss!“

Sie warf ihr Handy auf den Boden. Ihr Vater würde ihr ein neues kaufen. Aber sie machte sich missmutig auf den Weg nach Hause. Lustlos lief sie die Straße entlang, als plötzlich ein Auto neben ihr hielt. Der Autofahrer fragte sie, ob er sie nach Hause fahren sollte. Dankend stieg sie in das Auto ein und grinste: „Gut, dass Sie mich nach Hause fahren. Ich hatte echt keine Lust, den weiten Weg zu laufen.“ Der Fahrer verschloss die Türen und fuhr los. „Da jetzt links abbiegen“, sagte sie, doch der Fahrer fuhr einfach weiter geradeaus. Sie schrie und schlug ihn, doch da hielt der Fahrer ihr ein Tuch über den Mund und sie schlief ein. Als sie wieder aufwachte, lag sie gefesselt in einem Raum. Ihr Kopf dröhnte. Als sie wieder bei Sinnen war, fing sie an, sich umzusehen und bekam Angst und fragte sich, wie sie hier je wieder raus kommen sollte. Doch sie merkte schnell ... Hier ist die Geschichte noch nicht zu Ende. Wie könnte sie weiter gehen? Ist Amy dem Fahrer entronnen und glücklich wieder nach Hause gekommen? Oder ist etwas ganz Anderes geschehen? Und was hat das alles damit zu tun, erwachsen zu werden?

Malena, 17 Jahre, Maria, 16 Jahre und Natascha, 17 Jahre

Hast du Lust die Geschichte zu Ende zu erzählen? Dann schicke deine Geschichte bitte an [Marlis Stempel](#), damit sie in den nächsten „ullrich-turner-syndrom-nachrichten“ veröffentlicht werden kann.

„Früh am Morgen zog sie bei wabernden Nebelschwaden los und erreichte nach einer Weile eine Waldlichtung ...“

## Wer wagt, der gewinnt

Es war einmal eine Prinzessin, die hieß Sophie und die lebte mit ihren Eltern in einem fernen Königreich. An ihrem 17. Geburtstag beschloss sie, eine Reise zu machen, um den Sinn ihres Lebens zu finden.

Früh am Morgen zog sie bei wabernden Nebelschwaden los und erreichte nach einer Weile eine Waldlichtung. Als sie dort Rast machte, hörte sie auf einmal ein Rascheln und Zischen und zu ihrem Verdruss trat eine blau-gelbe Schlange mit giftgrünen Augen hervor. Oh, was hatte die Prinzessin Angst, als sich die Schlange auf sie zu schlängelte und sich um sie herum wandt. Sophie zitterte und hoffte inständig, dass ihr die Schlange nichts tun würde. Plötzlich fing die Schlange an zu lispeln: „Prinzessin, ich spüre, dass du Angst hast, aber dazu musst du keinen Grund haben. Du bist sehr nachdenklich, nenne mir den Grund!“ Da sprach die Prinzessin mit zittriger Stimme: „Ich habe solche Angst vor Schlangen.“ „Das brauchst du nicht. Ich bin dazu da, um den Menschen zu helfen und eigentlich haben meine Artgenossen mehr Angst vor den Menschen, als ihr vor ihnen habt.“ „Was willst du von mir?“, fragte Sophie, aber die Schlange forderte: „Nenne mir den Grund, warum du so verzweifelt bist!“ „Keiner nimmt mich ernst. Ich bin heute 17 Jahre alt geworden und möchte endlich erwachsen werden.“ Daraufhin meinte die Schlange: „Man kann nicht von heute auf morgen erwachsen werden. Man braucht viele Erfahrungen, um weiter zu kommen. Komm mit mir und vertraue mir. Ich habe eine Aufgabe für dich: Baue ein Haus nach deinem Wunsch. Was das praktischste und schönste Haus im ganzen Universum ist, in dem du dein Leben verbringen kannst.“

Die Prinzessin machte sich daraufhin auf die Suche nach Material. Im Wald fand sie Stöcke, Steine, Erde, Moos, Blätter und Baumrinde. Plötzlich kamen ihr im Wald Tiere entgegen, die ihr Ziegelsteine mitbrachten. Die Prinzessin war so begeistert von der Hilfe der Tiere, dass sie zusammen mit den Tieren eine passende Lichtung suchte. Nachdem sie die gefunden hatte, bauten sie zusammen das Haus. Die Steine stapelten sie aufeinander und füllten in die Lücken Erde. Die Stöcke dienten der Stabilität genauso wie das Blätterdach vor Regen schützen sollte. Nach einer Weile war das Haus fertig und strahlte Wärme und Geborgenheit aus, so dass jeder am liebsten einziehen wollte. Voller Stolz und Freude lief sie durch den Wald, um die Schlange zu suchen. Sie lag auf einem Stein, wo sie sich sonnte. Da schaute die Schlange auf und sprach: „Ich bin sehr stolz auf dich, Prinzessin Sophie, du hast Mut und Selbstständigkeit bewiesen und vielleicht neue Erfahrungen gesammelt. Und all dies gehört zum Erwachsenwerden dazu.“ Die Prinzessin lächelte und sprach: „Oh Schlange, ich dachte nie, dass du mir helfen würdest. Ich fühle mich viel besser und reifer als vorher. Du hast mir gezeigt, dass man manchmal etwas wagen muss, um zu gewinnen. Ich werde nun in mein Königreich zurückkehren, um meinen Eltern zu sagen und zu beweisen, dass ich von nun an in meinem wunderschönen Haus alleine und glücklich leben kann und um ihnen zu versprechen, dass ich sie oft besuchen werde.“

Die Schlange war sehr stolz auf ihre Leistung und auf die Prinzessin.

Kerstin, Elena 13 Jahre und Jessy, 13 Jahre



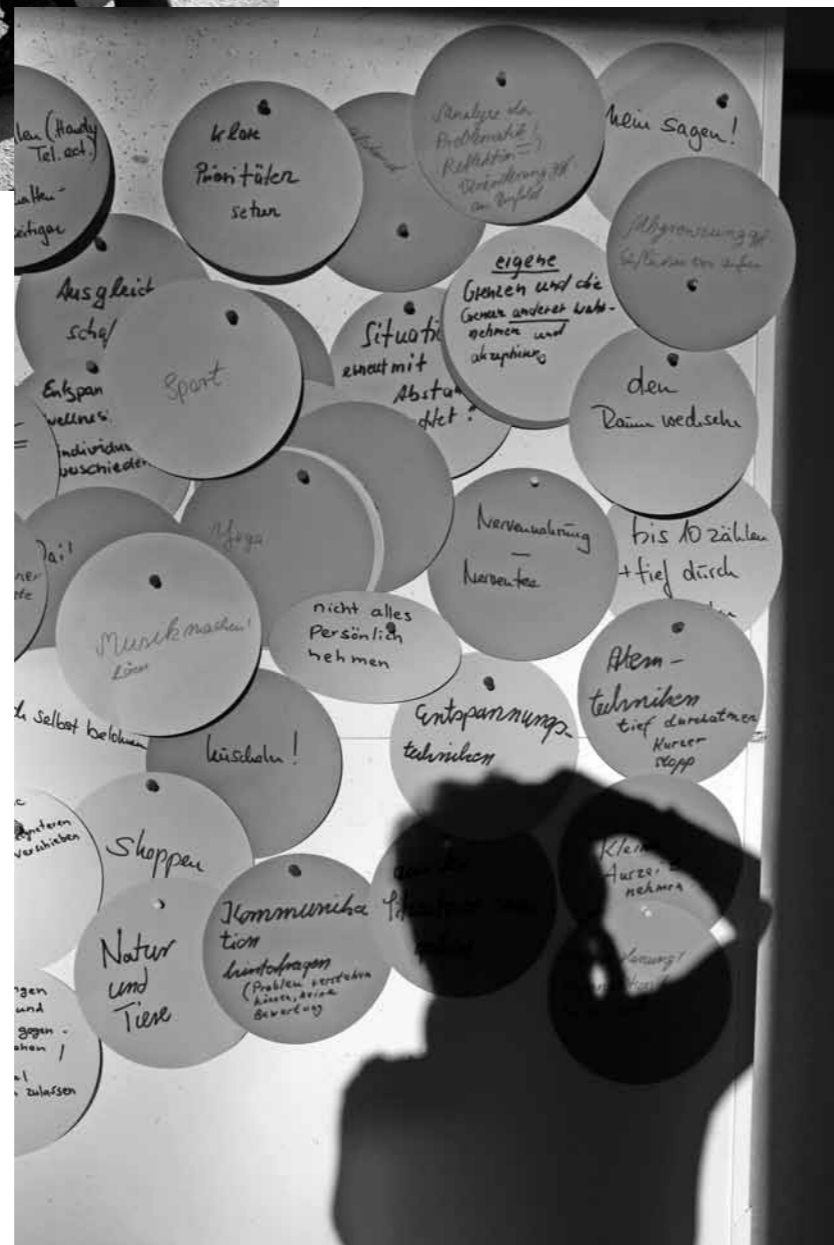
### Impressionen vom Regionalleitertreffen



Ein Treffen mit Kuschelfaktor



Thema: Wie bewältige ich Stress? Ergebnisse sind hier an der Pinnwand zu sehen.



Fotos von Mariis Stempel



## an Förderer

AOK Hessen  
AOK Baden-Württemberg

## an Spender

Wir danken allen Spendern, die uns mit ihrer Spende die Fortführung unserer Projekte ermöglicht haben.

es spendeten neben Privatpersonen folgende Firmen:  
Merck Serono GmbH  
BSN-Jobst GmbH

## für tatkräftige Hilfe!

Das Korrekturlesen besorgte Bettina von Hanffstengel.  
Das Frauentreffen 2012 wird von der Regionalgruppe Rhein-Main organisiert, DANKE!

Ein Dank an  
**visuelle kommunikation lisa eppinger**  
für die Beratung bei den  
**ullrich-turner-syndrom-nachrichten**

Wir danken Alois Reifenschneider für seinen Einsatz als Webmaster

## Besondere Ereignisse im letzten Halbjahr

### 1. Ärztefortbildung München

Wir konnten im November 2011 unsere Ärztefortbildung zum Thema Ullrich-Turner-Syndrom organisieren. Der Schwerpunkt lag hier in der Problematik der Transition (Übergang) vom Jugendlichen zur Erwachsenen.

Folgende Themen wurden behandelt:

- Ullrich-Turner-Syndrom – neue psychologische Erkenntnisse  
Diplom-Psychologin Angelika Bock
- Besonderheiten bei der Transition (Übergang) vom Kind zur Erwachsenen  
Dr. med. Walter Bonfig
- Erkrankungen erwachsener Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom aus internistisch-endokrinologischer Sicht  
Prof. Dr. med. Günter K. Stalla
- Risikoberatung bei Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom  
PD Dr. med. Vanadin Seifert-Klauss

Die Vorträge werden Sie demnächst auf unserer Homepage im Internen Bereich finden.

Leider nahmen nicht so viele Leute wie erhofft teil. Jedoch konnten wir Kontakt zur Kasernenärztlichen Vereinigung Bayern knüpfen. Die Veranstaltung konnte auch als Aufhänger genutzt werden, um das Thema in der Zeitschrift „KVB Forum“ zu thematisieren. Diese Zeitschrift wird an alle Ärzte in Bayern verteilt und ist somit auch ein gutes Medium, um auf uns aufmerksam zu machen.

### 2. Öffentlichkeitsarbeit

Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit konnten wir an diversen Veranstaltungen teilnehmen. Frau Gabriele Scheuring konnte uns in Magdeburg beim „Tag der seltenen Erkrankungen“ an der dortigen Uni-Klinik vorstellen. Am 3. März dieses Jahres konnten wir auch mit einem Stand bei einer Veranstaltung im Endokrinologikum vertreten sein und neue Kontakte knüpfen. Am 5. Mai werden wir bei einer Veranstaltung im Endokrinologikum Hamburg ebenfalls mit einem Stand anwesend sein. Für kleinere Kongresse (zum Beispiel Süddeutsche Tagung der Kinder- und Jugendmedizin) konnten wir ebenfalls Leute vor Ort gewinnen,

die einen Stand von uns betreuen. Natürlich stehen sowohl der Kongress der Gesellschaft für Humangenetik als auch der Kongress der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Endokrinologen (APE-Tagung) auf dem Programm.

### 3. CD-Projekt

Leider geht der Verkauf unserer CD nur schleppend voran. Ich möchte deshalb alle Mitglieder bitten in ihrem Umfeld noch Werbung hierfür zu machen. Wir finden die CD ist durchaus sehr professionell gemacht und hörenswert!

### 4. Regionalleitertreffen

Das Regionalleiterwochenende wurde wieder von unserer Diplom-Psychologin Angelika Bock gestaltet. Es stand unter dem Motto „Stressbewältigung“. Da jeder aus seinem Alltag diese Situation kennt, kam es schnell zu einem sehr regen Austausch.

### 5. Webseite

Im Vorstand wurde seit Längerem darüber diskutiert, ob das Wort „Behinderung“ in unserem Fall das richtige ist und auf der Webseite verwendet werden soll. Nach reiflicher Überlegung haben wir eine neue Formulierung gewählt und auf unserer Webseite entsprechend angepasst. Unter „Unsere Ziele“ ist der Satz „Auch wenn der Lebensweg mit Ullrich-Turner-Syndrom manchmal mit Hindernissen verbunden ist, so macht es diesen zu etwas ganz Besonderem und ist durchaus lebenswert“ eingefügt. Wir bitten hier auch um die Meinung der Mitglieder. Bitte sagt uns, wenn diese Formulierung nicht in Eurem Sinne ist.

### 6. Jubiläum 2013 in Berlin

Im nächsten Jahr können wir 25 Jahre Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. feiern. Dies wollen wir zum Anlass nehmen, auch politisch aktiv zu werden. Aus diesem Grunde wird das Jubiläums-Jahrestreffen in Berlin stattfinden. Es sollen Politiker eingeladen werden und Podiumsdiskussionen zu diversen Themen stattfinden. Ebenso ist ein Festabend geplant. Wünsche und Anregungen sind herzlich willkommen!

Mit freundlichen Grüßen  
Turner-Syndrom-Vereinigung  
Deutschland e. V.

Der Vorstand





Foto privat

Anneke Müller-Schröder

### Inklusion aus meiner Sicht als Ergotherapeutin Von Anneke Müller-Schröder

Ich arbeite seit über 10 Jahren als Ergotherapeutin mit Menschen jeden Alters und seit circa 15 Jahren für die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland. Im Laufe der – eigentlich wenigen – Jahre stelle ich bedeutsame Veränderungen fest, welche ich persönlich als nicht nur positiv empfinde. Grundlegend kann ich sagen, dass eine Sache immer gleich geblieben ist: Der Plan alle Menschen zu integrieren und die Vielfalt wert zu schätzen, insbesondere durch individuelle Unterstützung. Dieser Plan ist toll, wobei einige Teile des Plans in ihrer Umsetzung eher holperig zu sein scheinen.

In einigen Bereichen kann ich aus meiner Sicht sagen, haben sich aber viele Türen geöffnet, viele Pläne weiterentwickelt. Nehmen wir zum Beispiel den Bereich Familie. Es gibt zusehend mehr Unterstützungsmöglichkeiten in Form von Beratungsstellen, Förderzentren, Therapiezentren et cetera, oder auch die Möglichkeiten in Kindergarten und Schule von Einzelfallbetreuung bis zum gemeinsamen Unterricht (GU) mit Unterstützung einer sogenannten GU-Lehrer/in ist alles möglich, wenn man

weiß, was man beantragen kann und wie es geht. Häufig erlebe ich aber auch die Schwierigkeit im Überangebot, was dazu führt, dass viele nicht wissen, wo man hingehen, was man machen soll. Es kommt teilweise zur Überforderung. Einige gehen dann nirgendwo hin, andere überall hin. Beides ist eher nicht effektiv.

Ich persönlich habe mir und meinen Mitarbeitern in der täglichen Arbeit als Ergotherapeuten einen wichtigen Schwerpunkt gelegt: Vernetzung aller Beteiligten! Das heißt: Wir versuchen erst einmal, alle Fäden zusammenzuknoten – eine gute Kommunikation zwischen allen Beteiligten zu schaffen. Das ist unsere Form der Basis, um einen Menschen gut zu betten.

Eine der gestellten Fragen zum Thema Inklusion war: „Ist ein Zusammenleben von Behinderten und Nichtbehinderten im Alltag von Schule und Kindergarten angekommen?“ Was Kindergärten und Schule angeht, erlebe ich sehr unterschiedliche Verläufe. Grundlegend bekommen Kindergärten und Schulen immer

mehr Möglichkeiten, vielfältige Förderungen zu schaffen, wobei es zum Teil noch schwierig ist, diese wirklich individuell anzupassen. Zudem ist die Integration eines Kindes mit Defiziten stark davon abhängig, wie offen Eltern, Lehrer und Erzieher sind.

Zum einen erlebe ich Lehrer und Lehrerinnen mit der Meinung: alles was nicht im Unterricht mitkommt, muss woanders hin, zum anderen erlebe ich Lehrer und Lehrerinnen mit der Meinung: jeder kann mit passender Unterstützung integriert werden. Zudem ergeben sich durch die heutzutage schnellen Veränderungen immer wieder neue Herausforderungen, die Steine in den geplanten Weg legen.

*Ich persönlich finde ein gesundes Mittelmaß sinnvoll: Individuelle Förderung, aber auch auf mögliche Überforderungen ein Auge werfen und immer einen Plan B und eventuell auch C in der Tasche haben. Was die Kinder unter sich angeht, kann ich nur sagen, dass es genau wie unter Erwachsenen immer welche geben wird, die andere aufgrund von Auffälligkeiten welcher Art auch immer ärgern. Das wird sicher auch immer so sein – egal ob Behinderte und Nichtbehinderte zusammen sind oder nicht.*

Zwei weitere Fragen lauteten: Wann ist es sinnvoll, über das Ullrich-Turner-Syndrom zu sprechen? Ab welchem Alter wird das Ullrich-Turner-Syndrom zur Privatangelegenheit? Darüber zu sprechen finde ich sinnvoll, wenn es um Kindergarten und Schule geht – aber auch nur dann, wenn diese Information an Lehrer und Erzieher als sinnvoll erscheint. In erster Linie geht es ja darum, wie in Schule und Kindergarten Kinder mit Schwierigkeiten gefördert werden können. Das oder ob eine Diagnose bekannt ist, finde ich persönlich zweitrangig. Eine Diagnose ist meiner Meinung nach immer eine Privatangelegenheit und jeder selbst sollte entscheiden dürfen, wer an seiner Privatangelegenheit teilhaben darf.

Meine Erfahrung ist, dass es insbesondere in kleineren Gebieten sinnvoller ist, mit einigen Dingen nicht zu offen umzugehen. Leider ist die Gesellschaft noch nicht flächendeckend so weit, dass sie alle Informationen passend verarbeiten und entsprechend reagieren kann :--( In diesem Sinne, packen wir es an! Es gibt auf dieser Welt noch viel zu verändern.

Anneke Müller-Schröder  
(Praxisinhaberin,  
staatlich anerkannte Ergotherapeutin,  
verhaltenstherapeutisches Training,  
Säuglingsbehandlung,  
SI- und Bobath Ansätze,  
Dorn-Breuß Therapeutin,  
LRS- und Dyskalkulietraining,  
Dolo-Taping  
Multiplikatorin des Deutschen Kinderschutzbundes,  
Ausbildungsanleiterin,  
Fortbildungsreferentin,  
Lehrdozentin für Ergotherapeuten)  
[www.ergotherapiepraxis-müller-schröder.de](http://www.ergotherapiepraxis-müller-schröder.de)

„Dieses ständige Beobachten und Dokumentieren der Andersartigkeit der Klienten führt nicht gerade dazu, dass sie ihr Anderssein auch als etwas Besonderes erleben können. Sie fühlen sich als Sonderlinge und makelbehaftet, als welche, die eher ausgegrenzt sind als integriert. Damit wäre das Ziel der gut gemeinten Therapien fehlgeschlagen.“

### „Diese Kinder können schon ...“

Versuch eines inklusionspädagogischen Ansatzes. Ein Beitrag von Judith

Wenn ich im Lexikon unter dem Wort „Integration“ nachschaue, entdecke ich folgende Definition: (lat.) Wiederherstellung einer Einheit, Vervollständigung; unerlässlich, wesentlich für ein übergeordnetes Ganzes. Auf Menschen mit einer Behinderung bezogen sollte das bedeuten, dass diese sich – nach gelungenen integrativen Maßnahmen – als Teil einer Gesellschaft wiederfinden und in sozialer, produktiver, reproduktiver und regenerativer Form am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Es stellt sich die Frage, was solche Menschen brauchen, damit dieser Eingliederungsprozess auch gelingen kann. Viele Heilpädagogen an Tagesstätten sind sich schnell einig darüber, dass Ergotherapie, Logopädie, Entspannungssport- und Musiktherapie für die Entwicklung dieser Menschen sehr wichtig ist. Gut. Die Meinung ist ja auch richtig. Die positiven Auswirkungen dieser Therapien sind bekannt, sichtbar und wissenschaftlich belegt. Nach dem Motto: „Frisch ans Werk“ bekommen diese Menschen zu den Beschwerlichkeiten ihres Alltags alle diese Maßnahmen aufgebremmt, deren Erfolge später ihr Leben erleichtern sollen.

Was mich dabei stört ist, dass das Reden über die Merkmale der zugrunde liegenden Krankheitsbilder unter den Pädagogen und Therapeuten unglaublich wichtig zu sein scheint. Das Sehen von „Unnormalem“ übt wohl eine große Faszination aus. Es wird sich untereinander der Mund fusselig geredet, welche Ausprägungen diese oder jene pathologischen Befunde haben und natürlich werden diese Ausprägungen auch an diesen Menschen gesucht und gefun-

den. Vielleicht reagiere ich als eine Betroffene darauf sehr empfindlich, denke aber, dass es jedem Menschen mit einer Behinderung ähnlich geht.

Dieses ständige Beobachten und Dokumentieren der Andersartigkeit der Klienten führt nicht gerade dazu, dass sie ihr Anderssein auch als etwas Besonderes erleben können. Sie fühlen sich als Sonderlinge und makelbehaftet, als welche, die ausgegrenzt sind anstatt integriert. Damit wäre das Ziel der gut gemeinten Therapien fehlgeschlagen. Äußerlich gesehen sind sie zwar in Motorik und Wahrnehmung geschult, innerlich fühlen sie sich nicht wirklich angenommen, so wie sie sind. Das wäre aber genau das, was sie bräuchten, um sich als Teil der Gesellschaft wiederfinden zu können.

Günstig wäre es, wenn die Therapien von einem anderen Ansatz ausgehen würden – nicht von „Diese Kinder können nicht ...“, sondern von einem Ansatz, der besagt, dass es in jedem dieser Kinder ein Potential und ein Wille zur Entwicklung gibt, den es zu entlocken gilt, vielleicht mit einem „Diese Kinder können schon ...“

Herzlichst Eure Judith

„Mir ist schon mehrfach bestätigt worden, dass meine geringe Größe im Miteinander gar nicht mehr auffällt. Wenn ich aber Missbefinden oder Unzufriedenheit mit „Zickenalarm“ rauslasse, wiegt das dagegen umso negativer.“

### Von der persönlichen Note in der Menge Ein Erfahrungsbericht von Barbara

Zu Beginn muss ich ja sinnvoller Weise meinen Geburtsjahrgang 1959 erwähnen, damit der Leser sich ein Bild zu meinem Beitrag machen kann.

Im ersten Moment ging mir bei den Anmerkungen zum Thema in der letzten Ausgabe der ullrich-turner-syndrom-nachrichten die Frage durch den Kopf: „Was ist denn an dem Ullrich-Turner-Syndrom weniger oder mehr Privatangelegenheit als an meiner Person?“ Meines Erachtens sollte ich mit dieser Besonderheit umgehen, wie ich mit jedem Menschen und seiner Persönlichkeit achtsam umgehen sollte. Das gilt für den Umgang mit Kindern natürlich genau so wie für den Umgang mit Erwachsenen. Ich sollte grundsätzlich niemanden bloßstellen.

Da gibt es für mich nur den altersentsprechenden Umgang mit dem Gegenüber. So sind meine Eltern immer mit mir und dem Ullrich-Turner-Syndrom umgegangen. Das war und ist ein Teil meiner Persönlichkeit und die wurde so beachtet, wie ich mich benahm. Wenn ich mich anständig äußerte, wurden Meinung und Empfinden auch angehört und angenommen.

Aber es gehört zu einem guten Umgang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom bei vielen Begegnungen wahrscheinlich ein Maß an Selbstbewusstsein, wie es nicht immer und überall gebraucht wird. Hier liegt die Aufgabe für uns alle. Der eine braucht als Kind schon eine Brille, der andere kann nicht gut laufen. Der eine ist dick, der andere schmal und dürr. Es scheint mir ehrlich gesagt sowieso immer schwerer zu werden, mit seiner persönlichen Note in der Menge zurecht zu kommen. In Kindergarten und Schule war dies für mich kein Problem. Besondere Aufmerksamkeit wegen der Größe oder dem Ullrich-Turner-Syndrom hätte ich wahrschein-

lich sogar abgelehnt. Allerdings war es dann in der Pubertät sehr wichtig, die Ursache für meine Besonderheiten zu kennen und auch etwas darüber zu erzählen. Der „kleine Giftzwerg“ konnte argumentieren, wurde verstanden und brauchte nicht mehr so zu kämpfen. Heute bin ich die Anlaufstelle für alles, was die ehemalige Klasse und die Klassentreffen angeht.

In den letzten Jahren empfinde ich leider zunehmend einen Umgang der Menschen miteinander, der überhaupt sehr schnell über die Empfindungen des Gesprächspartners hinweg geht. Man klärt die anstehenden Themen und erledigt den Job. Die Umstände, unter denen die Arbeit erledigt wird und den dahinter stehenden Menschen wird zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet.

Ich selbst gehe offensiv mit dem Ullrich-Turner-Syndrom um. Im konkreten Fall erwähne ich eine feststehende Ursache der Auffälligkeiten, die mit Hormonen beziehungsweise Östrogenen zu tun hat. Das reicht meist, um die Neugierde meines Gesprächspartners vorerst zufrieden zu stellen. Das hat ja doch was mit „Frau sein“ zu tun, also lag ich ja gar nicht so falsch. So zwingt ich den Gesprächspartner vielleicht auch dazu, etwas mehr über mich als Person nachzudenken und nicht auf Äußeres zu sehen. Meine Erfahrung ist, dass Äußerlichkeiten so nach und nach in den Hintergrund treten.

Mir ist schon mehrfach bestätigt worden, dass meine geringe Größe im Miteinander gar nicht mehr auffällt. Wenn ich aber Missbefinden oder Unzufriedenheit mit „Zickenalarm“ rauslasse, wiegt das dagegen umso negativer.

So heißt es am Ende nur, zu bleiben wie man ist und dazu zu stehen. Wer mit mir nicht umgehen kann, hat selbst das Problem.

„Unsere Schule hat mit Grundschulen bei bestimmten Projekten zusammengearbeitet. Wir könnten uns da weitere Kooperationen vorstellen bis hin zu gemeinsamen Klassen, in denen GrundschullehrerInnen und LehrerInnen unserer Schule dann gemeinsam unterrichten würden. Aber diese Form der Zusammenarbeit braucht viele rechtliche und organisatorische Vorarbeit und ist nicht konkret geplant.“

## Auf dem Weg zur Inklusion

Fragen an Cornelia Gutsche-Weber, Sonderschullehrerin, von Marlis Stempel

**1. Was für eine Förderschule ist das, in der Du arbeitest?** Ich arbeite an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Die Schülerinnen und Schüler brauchen auch über die Schulzeit hinaus (11Jahre plus Berufsschulzeit, in der Regel 3 Jahre) Begleitung und Unterstützung.

**2. Ihr seid auf dem Weg zur Inklusion. Wie wird dort die Inklusion umgesetzt?** Schulpolitisch ist unsere Schulform nicht im ersten Schritt für die Inklusion vorgesehen. Da sind erst die Förderschulen für „Lernen“, „Sprache“ und „soziale und emotionale Entwicklung“ vorgesehen. Unsere Schule in Mülheim möchte sich aber von der allgemeinen Entwicklung nicht abtrennen lassen. Es gibt Überlegungen, in welcher Form mit unseren Schülerinnen und Schülern und mit unserer Schule Inklusion gelingen könnte. In diesem Schuljahr gibt es in Mülheim unseres Wissens keine SchülerInnen mit unserem Förderschwerpunkt, die im allgemeinen Schulsystem unterrichtet werden. Die Schule hat mehrere KollegInnen in allgemeine Schulen aus dem Sekundarbereich abgeordnet, die sogenannten „Integrative Lerngruppen“ in Mülheim haben (1 Hauptschule, 1 Realschule, 1 Gesamtschule). In die Grundschulen, die Gemeinsamen Unterricht anbieten, werden keine KollegInnen mehr abgeordnet. Viele dieser Schulen haben nur wenige KollegInnen, die Sonderpädagogik studiert haben. Der Bedarf ist groß!

**3. Welche Probleme gibt es bei der Umsetzung der Inklusion?** Es gibt viele Probleme: Die rechtlichen Voraussetzungen sind nicht geklärt. Das ursprünglich für September angekündigte „Eckpunktepapier“ der Landesregierung ist immer noch nicht da. Die allgemeinen Schulen sind nicht auf Schülerinnen und Schüler mit unterschiedlichem Förderbedarf und unterschiedlichen Lernvoraussetzungen eingerichtet. Da sind zum einen die Einstellungen der Kollegien, die plötzlich alle unterrichten sollen,

bisher aber eher „aussortieren“ sollten. Die Schulgebäude sind nicht für Menschen mit Beeinträchtigungen gebaut worden (Barrierefreiheit, Toiletten für RollstuhlfahrerInnen, Systeme für Menschen mit Seh- und Hörproblemen). Es gibt viel zu wenig SonderschullehrerInnen, als dass der Bedarf aller allgemeinbildenden Schulen berücksichtigt werden könnte.

Viele ausgeschriebenen Stellen können nicht besetzt werden, weil keine SonderschullehrerInnen ausgebildet worden sind. Das für die „FörderschülerInnen“ vorgesehene Stundenkontingent reicht zur Förderung nicht aus, besonders wenn SchülerInnen einzeln in den Klassen unterrichtet werden. Der Einsatz von SonderschullehrerInnen an unterschiedlichen Schulen ist schwierig: Mehrere Schulen müssen Stundenpläne koordinieren. Die KollegInnen reisen dann zwischen Klassen und Schulen, haben nur wenig Möglichkeiten der Absprache und gemeinsamen Planung, sind in keinem Kollegium richtig angebunden.

**4. Wird auch überlegt, die Schule für nichtbehinderte Kinder zu öffnen?** Förderschulen für Kinder ohne Förderbedarf zu öffnen, ist an vereinzelt – aber immer privaten – Förderschulen versucht worden und gelungen. Die Möglichkeit ist generell nicht ausgeschlossen, wird aber von „oben“ nicht in erster Linie gesehen. Unsere Schule hat mit Grundschulen bei bestimmten Projekten zusammengearbeitet. Wir könnten uns da weitere Kooperationen vorstellen bis hin zu gemeinsamen Klassen, in denen GrundschullehrerInnen und LehrerInnen unserer Schule dann gemeinsam unterrichten würden. Aber diese Form der Zusammenarbeit braucht viele rechtliche und organisatorische Vorarbeit und ist nicht konkret geplant.

**5. Wie siehst Du persönlich die Chancen, die Inklusion umzusetzen?** Die Chancen, Inklusion umzusetzen sind größer geworden durch

den Druck, den die Politik auf der einen Seite macht. Auf der anderen Seite können sich Eltern mit mehr Rückenwind für eine inklusive Beschulung ihrer Kinder einsetzen. Wichtig ist in meinen Augen aber vor allem: sind die Bedingungen vor Ort so, dass das jeweilige Kind von der Inklusion profitiert? Hier ist eine genaue Überlegung erforderlich.

**6. Wie bereitet sich die Lehrerschaft auf die Inklusion vor?** Die Bezirksregierung bildet Lehrerinnen und Lehrer als Schulberater für Inklusion fort. Auf örtlicher Ebene bereiten sich die Kompetenzteams, die für die Lehrerfortbildung vor Ort zuständig sind, auf diese Aufgabe vor, Kollegien und LehrerInnen bei den Überlegungen zu je ihrer inkludierenden Schule zu unterstützen. Einzelne Schulen überlegen Konzepte, aber da von der Regierung noch keine rechtsgültigen Aussagen vorliegen, wer, wie und wann inklusive Schule werden soll, bleiben diese Überlegungen eher vage.

**7. Welche Hilfen gibt es vom Schulamt?** Jedes Schulamt arbeitet unterschiedlich, da auch die Städte unterschiedlich in diesem Bereich aufgestellt sind und unterschiedliche Erfahrungen mit gemeinsamem Unterricht und integrativen Lerngruppen gemacht worden sind. Auch die Städte und Kreise haben Verantwortliche für diesen Bereich benannt, die Netzwerke aufbauen und Kontakte und Beratung anbieten.

**8. Ist es sinnvoll, alle Schulen barrierefrei umzurüsten?** Sicher ist es sinnvoll, bei neuen Baumaßnahmen im Schulbereich die Barrierefreiheit gezielt mitzudenken. Es ist aber nicht sinnvoll, jede Schule umzubauen, sondern bestimmte Schulen so umzurüsten, die dann von SchülerInnen mit einem bestimmten Förderbedarf besonders besucht werden. Es muss dann in jeder Kommune je eine Schule einer Schulform umgerüstet sein, um die Wahlmöglichkeit sicherzustellen.

**9. Welche Chancen haben die Abgänger der Förderschule auf dem ersten Arbeitsmarkt?** Das kann man nicht für alle Förderschulen gleich aussagen. Alle Förderschulen arbeiten intensiv im Bereich der Berufsvorbereitung und der Eingliederung in den Arbeitsmarkt. Die Förderschulen „Geistige Entwicklung“ und „Körperliche und motorische Entwicklung“ arbeiten mit der Agentur für Arbeit und den Werkstätten für behinderte Menschen eng zusammen. Es gelingt hier immer wieder, ein-

Foto von Marlis Stempel



Cornelia Gutsche-Weber

zelne Menschen auf dem ersten Arbeitsmarkt zu vermitteln, die dann individuell zum Beispiel durch Arbeitsassistenzen unterstützt werden. Die Förderschulen „Lernen“ arbeiten mit den Fördermöglichkeiten durch berufsbildende Maßnahmen eng mit der Agentur für Arbeit zusammen. Allerdings ist die Vermittlungsrate auf dem ersten Arbeitsmarkt in Ausbildungsberufe oder Anlern Tätigkeiten schwierig wegen der Konkurrenzsituation der SchülerInnen mit anderen BewerberInnen anderer Schulformen. Erfolgreiche Praktika sind hier oft wichtig! Über die anderen Förderschulen kann ich keine Angaben machen.

**10. Wünschen sich alle Eltern die Inklusion für ihre behinderten Kinder oder gibt es welche, die mit der zugewiesenen Förderschule zufrieden sind?** Nein, nicht alle Eltern wünschen sich die Inklusion. Es gibt Eltern unserer Schule, die ihre Kinder im gemeinsamen Unterricht gehabt haben, die eher kritisch gegenüber der Inklusion sind. Sie wollen ihre Kinder nicht zum Objekt sozialen Lernens gemacht haben (Die GU-Klassen sind so gut im sozialen Miteinander.), sondern die konkreten Förderbedürfnisse ihres Kindes im Mittelpunkt sehen. Dies gelingt aber nur mit einer personellen Ausstattung, die individuelles Lernen auch für sie ermöglicht. Die Bedeutung des gemeinsamen Lernens auch mit entsprechenden Peers ist ebenfalls wichtig. Von Maßnahmen der Einzelinklusion in einzelne Klassen oder Schulen halten Eltern wenig. **Liebe Cornelia, herzlichen Dank für das Interview!**



„Ich stehe dem Thema Inklusion sehr kritisch gegenüber. Es ist meiner Meinung nach in der Theorie ein guter und interessanter Gedanke und ein gutes Konzept. Ich sehe allerdings große Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung. Inklusion bedeutet einen kompletten Wechsel beziehungsweise eine komplette Änderung des Schulalltags und des Unterrichts.“

## Inklusion in der Förderschule

Ein Interview mit Kati, Sonderpädagogin, von Marlis Stempel

### 1. Was bedeutet für Dich als Sonderpädagogin Inklusion?

Inklusion bedeutet für uns Sonderpädagoginnen eine komplette Änderung unserer Arbeit und unser Berufsbild wird durch die Inklusion ein völlig anderes. Unterricht nicht nur integrativ sondern inklusiv beinhaltet für alle SchülerInnen und Lehrkräfte eine ganz neue Form von Unterricht.

### 3. Wie kannst Du Dich als Sonderpädagogin darauf vorbereiten?

Ich kann mich mit dem Thema Inklusion intensiv auseinandersetzen, mit anderen eventuell Vorteile und Schwierigkeiten der Inklusion diskutieren und die praktische Umsetzung durchdenken. Allerdings ergeben sich viele Probleme erst im Schulalltag und in der praktischen Umsetzung. Es gibt Möglichkeiten, sich durch Lektüre (Fachbücher) zu bilden. Allerdings ist auch dies immer wieder nur eine theoretische Vorbereitung und Hilfe

### 4. Wo siehst Du die Grenzen von Inklusion?

Es ist meiner Meinung nach sehr schwierig, schon die praktische Umsetzung des gemeinsamen Unterrichts zu meistern. Inklusion geht noch einen Schritt weiter und meiner Meinung nach braucht dies wesentlich mehr Vorbereitungszeit, Fortbildungen und gezielte Möglichkeiten, Tipps für die praktische Umsetzung zu bekommen, um diese praktische Umsetzung sinnvoll und für SchülerInnen sowie Lehrkräfte gewinnbringend und zufriedenstellend umsetzen zu können.

### 5. Gibt es Eltern, die Inklusion einfordern?

Ich habe noch nicht von vielen Eltern gehört, dass diese Inklusion einfordern – weder von Eltern von SchülerInnen unserer Schulform noch von Eltern von RegelschülerInnen.

### 6. Wer oder was entscheidet, ob ein behindertes Kind eine Regelschule besuchen darf?

Das ist abhängig von den Eltern, da diese den gemeinsamen Unterricht beantragen müssen, den Möglichkeiten der Schule, die im gemeinsamen Unterricht unterrichtet und der betreffenden Förderschule. Es wird im gemeinsamen Unterricht eine Lehrkraft der Förderschule abgeordnet, um die SchülerInnen an der Regelschule für eine bestimmte Stundenzahl in der Woche zu unterrichten.

### 7. Sind die Schulen inzwischen alle barrierefrei?

Nein, bei weitem nicht! Auch dies ist ja schon ein großes Problem bei der Umsetzung des inklusiven Unterrichts.

### 8. Welche Probleme gibt es, dies umzusetzen?

Ich stehe dem Thema Inklusion sehr kritisch gegenüber. Es ist meiner Meinung nach in der Theorie ein guter und interessanter Gedanke und ein gutes Konzept. Ich sehe allerdings große Schwierigkeiten in der praktischen Umsetzung. Inklusion bedeutet einen kompletten Wechsel beziehungsweise eine komplette Änderung des Schulalltags und des Unterrichts. Ich glaube, dass sowohl LehrerInnen als auch SchülerInnen damit noch überfordert sind und wir LehrerInnen noch viel zu wenig auf eine solche Änderung vorbereitet sind.

## Anmerkungen zur Inklusionsdebatte in der Kirche

von Klaus Eberl

Es scheint eine Art Zauberwort geworden zu sein: Inklusion. Jeden Tag taucht es in der Presse auf. Es beherrscht schulpolitische Debatten. Auch in der Kirche. Dabei geht es nicht um Magie, sondern um eine angemessene Sicht auf Menschen in all ihrer Vielfalt. Menschen sind nun einmal unterschiedlich. Sie haben ganz verschiedene Bedürfnisse, sie bringen immer neue und andere Erfahrungen ein. Diese Vielfalt ist ein großer Schatz. Ihn gilt es zu heben. In der Gesellschaft wie in der Kirche. In der Schule wie in den unterschiedlichen kulturellen Milieus. Im Miteinander der Generationen wie in den verschiedenen sozialen Lebenslagen. Das bedeutet: Inklusion betrifft nicht nur das gemeinsame Leben und Lernen von Menschen mit und ohne Behinderung. Inklusion ist viel mehr.

Die Behindertenrechtskonvention, seit 2009 ein Bundesgesetz, garantiert Menschen mit Behinderungen alle Menschenrechte und Freiheiten. Sie sind Subjekte ihrer Lebensgestaltung und nicht Objekte der Betreuung. Die neuen Leitmotive sind nun Assistenz statt Fürsorge, Selbstbestimmung statt Mitleid, Inklusion statt Ausgliederung. Man darf gespannt sein, welche konkreten Veränderungen des Bildungs- und Sozialsystems daraus abgeleitet werden. Jedenfalls werden die Teilhaberechte von Menschen mit Behinderungen deutlich gestärkt. Im Zuge der Inklusionsdebatte wird sich nicht nur die Schule, sondern auch die Gesellschaft verändern. Und natürlich die Kirche ebenfalls.

Denn 150 Jahre lang waren Sondereinrichtungen, in denen man sich spezialisiert um die besonderen Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen und psychischen Problemen kümmern konnte, das wegweisende Modell. Sie wollten eine Gegenwelt sein, Orte der Barmherzigkeit – und oft waren sie es auch. Mit der Herausnahme aus den „normalen“ sozialen Bezügen sollte alles Störende ferngehalten werden und ein Schonraum entstehen, in dem Menschen sich positiv entwickeln konnten. Dadurch setzte sich aber zunehmend eine Defizitorientierung durch. Außerdem wanderte die Diakonie institutionell aus der Kirchengemeinde oder dem Quartier aus und wurde zur Aufgabe von Spezialisten. Nur mit Mühe konnte die Kirche den Zusammenhang von Verkündigung und Hilfehandeln, von Sammlung und Sendung

bewahren. Die Entwicklung einer Sonderwelt für Menschen mit Behinderung war die Folge. In vielen Gemeinden kamen sie nicht mehr vor.

Das wird sich ändern. Gegenwärtig können neue, spannende Entwicklungen wahrgenommen werden. Der Kirchenkreis Essen hat schon vor vielen Jahren das Konzept Menschenstadt entwickelt, das die Kultur des Zusammenlebens von Menschen mit und ohne Behinderung in der Ruhrmetropole so weiterentwickelt, dass alle davon profitieren. Die Jugendarbeit sucht nach neuen Konzepten im Zeichen der Inklusion.

Die Evangelische Stiftung Hephata löst die Anstalt auf und etabliert dezentrale Wohnkonzepte in Nachbarschaften und sucht dabei ausdrücklich die Unterstützung der Kirchengemeinden. Integrative Kindertagesstätten sind zu einer Art evangelischem Markenzeichen im Elementarbereich geworden. Und das Nebeneinander von Förderschulen und Gemeinsamen Unterricht wird sich zunehmend zu Gunsten des gemeinsamen Unterrichts (GU) verschieben, wenn die Wahlfreiheit ernst genommen wird und die personelle und fachliche Ausstattung des Gemeinsamen Unterrichts so ist, dass auch bei heterogenen Lerngruppen niemand verloren geht.

Parallel zu diesen Entwicklungen melden sich zunehmend Theologen und Theologinnen mit Behinderungen zu Wort. Ausgehend vom Bilderverbot der Alten Testaments fordern sie, vom Mythos körperlicher Perfektion abzurücken. Profiliert hat in unserer Kirche Pfarrer Ulrich Bach eine „Theologie nach Hadamar“ entwickelt, die das immer noch vorfindliche „Apartheitsdenken“ in Kirche und Gesellschaft, den Riss zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen, Gesunden und Kranken, Starken und Schwachen überwinden will. Er erinnert uns daran, dass vom Kreuz Jesu die befreiende Frohbotschaft ausgeht: Gottes Ja

Foto: Anna Neumann



Klaus Eberl

gilt jedem Menschen, unabhängig von seinem Unterstützungs- und Förderbedarf. Denn ohne die Schwächsten ist weder die Kirche noch die Gesellschaft, in der wir leben, ganz.

Neuere theologische Ansätze deuten deshalb Behinderung als Hinweis, dass jedes (!) Leben begrenzt und verletzlich ist. In der Inklusionsdebatte wird nicht eine Theologie der Behinderung benötigt, sondern eine inklusive Sicht auf den Menschen.

Der Schule kommt in der Umsetzung der Konvention besondere Bedeutung zu. Sie ist Lern- und Lebensraum. Kinder und Jugendliche suchen Orientierung. Sie spüren, dass sie für das Gelingen und Scheitern ihres Lebens und der Gemeinschaft verantwortlich sind. Das gemeinsame Lernen von Menschen mit ganz unterschiedlichen Bedürfnissen, Fähigkeiten und Behinderungen stellt dabei keine völlig neue, aber mit zunehmender Dringlichkeit gesehene Herausforderung dar. Denn der Anspruch individueller Förderung und differenzierter Lernangebote ist schon lange in Schulen verankert.

Inklusion ist aber mehr. Sie markiert einen Paradigmenwechsel, bei dem es nicht um Anpassung der Schülerinnen und Schüler an eine „Normalschule“ geht. Inklusion geht von einer Veränderung der Schule, der Gesellschaft und der Kirche aus, die ermöglicht, dass jeder und jede mit den unterschiedlichen Fähigkeiten und Bedürfnissen sich umfassend einbringen kann. Inklusive Bildung ist deshalb ein anspruchsvolles Projekt, das sich nur langfristig umsetzen lässt. Haushaltsmittel sind damit nicht zu sparen. Es besteht vielmehr die Gefahr, dass bei der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention professionelle Standards verloren gehen. Hier ist große Wachsamkeit aller gefordert, denen die Inklusion am Herzen liegt. Die Erfahrung zeigt nämlich: Um Gemeinsamen Unterricht hoher Qualität zu ermöglichen, ist hoher personeller, pädagogischer und architektonischer Aufwand nötig. Gelungene Projekte sind bestens ausgestattet mit multi-professionellen Lehrerteams, barrierefreien Räumen, Pflege- und Ruhemöglichkeiten sowie therapeutischen Angeboten.

In vielen Bundesländern wird gegenwärtig um mehr gemeinsames Lernen gerungen. Es werden Kompetenzzentren für sonderpädagogische Förderung zur Unterstützung allgemei-

ner Schulen geschaffen, seltener Regelschulen mit inklusiver Ausrichtung, die zieldifferent und weitgehend im Teamteaching arbeiten. Das Gelingen des inklusiven Modells hängt aber wesentlich von der personellen Ausstattung sowie der pädagogischen Aus- und Fortbildung ab. Nur bei ausreichenden Ressourcen können die sehr unterschiedlichen Aspekte von Verschiedenheit berücksichtigt und die Förderung aller (!) Schülerinnen und Schüler gewährleistet werden.

Von „einer Schule für alle“ sind wir noch weit entfernt. Gegenwärtig ist der Inklusionsgedanke schon gut in Kindertagesstätten verortet, seltener in der Grundschule. In der Sekundarstufe I gibt es bisher nur vereinzelt die Möglichkeit gemeinsamen Lernens; hauptsächlich sind dann Haupt- und Gesamtschulen beteiligt. Besonders schwer tun sich Gymnasien mit der Umsetzung.

Deshalb ist es wichtig, erste Schritte auf dem Weg zur Inklusion zu identifizieren. Das Ziel im Auge behalten und das Mögliche wagen – das ist kein Kinderspiel. Wenn die Umsetzung inklusiver Ansätze in den nächsten Jahren eine Chance haben soll, müssen neue Erfahrungsräume erschlossen werden, in denen gemeinsames Lernen und zieldifferenter Unterricht erprobt wird. Der Versuch, Inklusion im Handumdrehen zu verordnen, stößt mit Recht bei vielen Lehrerinnen und Lehrern auf Skepsis oder gar strikte Ablehnung, zumal Aus-, Fort- und Weiterbildung noch nicht auf die neue Situation zugeschnitten sind.

In diesem Zusammenhang hat sich auch die Landessynode 2012 mit dem Thema Inklusion beschäftigt. Es wurde beschlossen:

„Die Evangelische Kirche im Rheinland unterstützt das Anliegen des ‚Übereinkommen[s] der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen‘. Sie bekräftigt das Ziel der Behindertenrechtskonvention (BRK), Barrieren für Teilhabe und Lernen zu überwinden, Diskriminierungen abzubauen und gemeinsames Leben und Lernen in Vielfalt zu ermöglichen. Mit diesem Beschluss bezieht sie im Rahmen ihrer Bildungsverantwortung Stellung. (Sie) sieht in der BRK einen Schlüssel zu mehr Chancen-, Bildungs- und Teilhabegerechtigkeit. Sie setzt sich für ein inklusives Bildungssystem auf allen Ebenen ein ... Die Landessynode ermutigt Kirchengemeinden, Kirchenkreise, Ämter, Werke und

Einrichtungen, ihre vielfältige Bildungsarbeit unter Beteiligung von Menschen mit Behinderung im Sinne der BRK inklusiv auszurichten. Als Trägerin von Bildungseinrichtungen verpflichtet sie sich, selbstkritisch ihre eigenen Bildungseinrichtungen zu evaluieren und Schritte zu einer inklusiven Entwicklung einzuleiten beziehungsweise weiter zu entwickeln ... Die Evangelische Kirche im Rheinland wird in ihren Gesprächen mit staatlichen Vertretern darauf hinwirken – und nimmt sich selbst als Trägerin von Bildungseinrichtungen in die Pflicht –, Inklusion angesichts knapper Haushalte und hoher Verschuldung nicht als Einsparmodell zu verstehen, sondern die notwendigen finanziellen Aufwendungen als Investition in eine menschengerechtere Zukunft zu begreifen.“

Im Sinne dieses Beschlusses haben sich schon viele Einrichtungen auf den Weg gemacht, inklusive Akzente zu setzen. Auch die Kirchlichen Schulen haben Freiräume, die sie nutzen können. Sie verstehen sich auch als Pilotprojekte der bildungspolitischen Optionen der Kirche. Schon in der Vergangenheit haben sie Modelle entwickelt, die später Eingang ins staatliche Schulsystem gefunden haben. Kirchliche Schulen wollen die Menschenfreundlichkeit Gottes leben und erlebbar machen. Als Lern- und Lebensraum erfüllt die Schule ihren Erziehungs- und Bildungsauftrag auch im Rahmen der Kommunikationsformen, Verhaltensweisen und Strukturen, die allgemein in ihr vorherrschen. Da nicht zu erwarten ist, dass sich die Schulstruktur binnen kurzer Zeit radikal verändert, sind mögliche Ansätze auch schulformbezogen zu entwickeln. Wer mehr Inklusion will, muss erste konkrete Schritte in den bestehenden Strukturen planen. Frauen und Mädchen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom wissen, dass eine gelungene soziale Inklusion und Adaptation eine grundsätzliche Voraussetzung dafür ist, sich in sozialen Gruppen (zum Beispiel Schule, Arbeitsplatz) einzubringen und aufgehoben zu fühlen. Daraus entsteht Inklusion. In den kirchlichen Schulen bewegen sich die bisherigen Erfahrungen vornehmlich noch im Bereich der Einzelintegration. An allen kirchlichen Schulen werden gegenwärtig auch Schülerinnen und Schüler mit Behinderungen unterrichtet. Die Vielfalt der Beeinträchtigungen ist groß: Körperbehinderungen, Sinnesbeeinträchtigungen, psychische Probleme, Kinder mit Asperger-Syndrom und anderes mehr. Die Schülerinnen und Schüler werden zielgleich unterrichtet. Gegebenenfalls greift ein Nachteilsausgleich. In der Regel handelt

es sich hier um Einzelmaßnahmen. Wir stehen erst am Anfang einer Entwicklung, zumal sich die Zuweisung staatlicher Sonderschullehrer an kirchliche Schulen als äußerst schwierig erweist.

Welche Herausforderungen bei der Umsetzung des Inklusionsansatzes in einem Gymnasium zu bewältigen sind, erfährt zur Zeit das Paul-Schneider-Gymnasium der Evangelischen Kirche im Rheinland. Die Schule will sich dennoch dem inklusiven Anspruch stellen. Dazu ist eine Arbeitsgruppe aus interessierten Lehrerinnen und Lehrern des Gymnasiums und der benachbarten Förderschule gebildet worden. Ergebnisoffen werden derzeit erste Projekte zum Beispiel im Musik-, Kunst- oder Sportunterricht geplant.

Ein weiterer Anknüpfungspunkt ist die Veränderung des angeschlossenen Internats. In der Hoffnung, dass mehr Gemeinsamkeit leichter im Bereich inklusiven Wohnens und der Freizeitgestaltung erreichbar ist, erfährt das Internat zur Zeit baulich und pädagogisch eine Neukonzeption.

Ein drittes Vorhaben ist der gemeinsame, zielgleiche Unterricht mit gehörlosen Schülerinnen und Schülern. Um auch diesen Kindern und Jugendlichen den Zugang zu weiterführenden Schulen und zur Hochschulbildung zu ermöglichen, ist es nötig, die Gebärdensprache aufzunehmen. Sie hat für gehörlose Menschen den Charakter einer „Muttersprache“. Deshalb soll in Zukunft der Fachunterricht simultan übersetzt werden. Den hörenden Schülern und dem Lehr- und Erziehungspersonal soll die Möglichkeit gegeben werden, die Gebärdensprache zu erlernen.

Die Schule entwickelt Modelle und prüft, ob und wie sie realisiert werden können. Was bedeutet Inklusion für die Unterrichtsinhalte? Welche Unterstützungssysteme sind nötig? Welche Fortbildungen? Wie viel Gemeinsamkeit ist möglich und nötig? Kann von guter Praxis an anderen Schulen gelernt werden? Inklusion ist ein weiter Weg. Wir stehen erst am Anfang.

Klaus Eberl ist Oberkirchenrat der Evangelischen Kirche im Rheinland und leitet die landeskirchliche Bildungsabteilung.  
Evangelische Kirche im Rheinland  
Hans-Böckler-Str. 7  
40476 Düsseldorf  
0211-4562-620  
klaus.eberl@ekir-lka.de

„Echte Inklusion findet in den Köpfen statt und ist wohl nur da möglich, wo starke Individuen aufeinander treffen, die sich selbst wertschätzen und von daher auch den anderen so nehmen und lassen können, wie er ist. Ich hoffe, dass wir unsere Tochter in diesem Sinne stark machen können.“

## Integration im Kindergarten Ein Eltern-Erfahrungsbericht von Inga

Unsere Tochter ist fünfeinhalb Jahre alt und besucht ein integratives Familienzentrum der Lebenshilfe. Von den Erfahrungen mit diesem integrativen Kindergarten können wir viel Gutes berichten.

Hier spielen und lernen insgesamt 38 Kinder miteinander, aufgeteilt auf zwei integrative Gruppen mit je 15 Kindern und eine rein heilpädagogische Gruppe mit acht Kindern. Die kleinen Gruppen in Verbindung mit einem sehr guten Betreuungsschlüssel garantieren allen Kindern die nötige Aufmerksamkeit – was auch den Kindern ohne Handicap gut tut.

Die Fördermöglichkeiten umfassen Ergotherapie, Motopädie und Logopädie sowie gruppenübergreifende Kursangebote wie Psychomotorik oder therapeutisches Reiten. Die spielerische Eingliederung der Therapien in den Kindergartenalltag erspart den Kindern gesonderte Termine und Fahrtwege am Nachmittag.

Das Miteinander behinderter und nicht behinderter Kinder klappt dank der Unbefangenheit der Kinder, dank der Ausstattung der Räumlichkeiten sowie vor allem dank des liebevollen Engagements des Fachpersonals sehr gut. Alle Kinder können sich nach ihren Möglichkeiten und Interessen einbringen, und auch schwerst behinderte Kinder nehmen am Singkreis, an Ausflügen oder kleinen Theateraufführungen teil.

Die Kinder sind an den jeweiligen körperlichen Besonderheiten der anderen durchaus interessiert. Während einige ganz offen nachfragen, warum jemand etwa im Rollstuhl sitzt, regelmäßig inhalieren muss oder nicht sprechen kann, sind andere zurückhaltender. Unsere Tochter beispielsweise fragt nicht selber nach, hört aber bei Erklärungen gespannt zu und verarbeitet manches dann zu Hause im Rollenspiel. Und damit ist das Thema meist erledigt.

Die Nachforschungen unter den Erwachsenen fallen subtiler aus. Am schlimmsten finde ich es, wenn Außenstehende scheinbar ganz arglos „hinten herum“ herauszubekommen versuchen, ob unsere Tochter einen „normalen“ oder einen integrativen Platz in diesem „besonderen“ Kindergarten hat. Aber auch innerhalb des Kindergartens und der doch entsprechend aufgeschlossenen Elternschaft wird meine zugegebenermaßen misstrauische Empfindlichkeit gelegentlich gereizt, etwa als der Wechsel unserer Tochter von der heilpädagogischen in eine integrative Gruppe gönnerhaft als „Aufstieg“ gewertet wurde.

**Ob wir wollen oder nicht: Wir Erwachsenen betrachten die Kinder nicht einfach vorbehaltlos, wir kategorisieren sie immer auch. Und lassen sie aus diesen Schubladen womöglich nicht mehr raus. Ein Grund, warum mein Mann und ich uns entschieden haben, mit der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom auch im Kindergarten nicht hausieren zu gehen.**

Echte Inklusion findet in den Köpfen statt und ist wohl nur da möglich, wo starke Individuen aufeinander treffen, die sich selbst wertschätzen und von daher auch den anderen so nehmen und lassen können, wie er ist. Ich hoffe, dass wir unsere Tochter in diesem Sinne stark machen können.

Im organisatorischen Sinne bedarf gelingende Inklusion eines ausgereiften Konzeptes mit speziell geschultem und wirklich engagiertem Personal. Im Kindergarten klappt das gut, und wir wünschen uns, dass sich dieser Prozess auch auf die Schulen und andere Lebensbereiche weiter ausdehnt – auch wenn das sicher mit erheblichen finanziellen und logistischen Anstrengungen verbunden ist. Aber es lohnt sich! Damit das gleichwertige Miteinander von behinderten und nicht behinderten Menschen für die Generation unserer Kinder keine gesellschaftliche Herausforderung mehr ist, sondern eine Selbstverständlichkeit.



## Wer wollen wir sein? Eine Rezension von Professor Tobias Trappe

In der vom Verlag Herder herausgegebenen Reihe »Wissen, was stimmt« ist jetzt ein Band zur „Pränataldiagnostik“ erschienen. Verfasser ist der Chefarzt der gynäkologischen und geburtshilflichen Abteilung am St. Josef Krankenhaus in Moers, Jens Pagels. Das Buch schließt eine empfindliche Lücke in der sonst ja sehr dicht gestreuten Ratgeberliteratur.

**I. „Vorsorge zur Vorsorge“: Die Risiken der PND**  
Tatsächlich liegt die Pränataldiagnostik (PND) merkwürdig im Schatten des öffentlichen Interesses, während etwa die Präimplantationsdiagnostik (PID) regelmäßig hohe politische wie mediale Aufmerksamkeit erfährt. Dafür gibt es einen ganz einfachen Grund: Denn betont anders als die PID hat die PND „im weiteren Sinne“, verstanden als umfassender Begriff für sämtliche Untersuchungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge, etwas ganz Normales, Alltägliches, um nicht zu sagen: Natürliches. Sie ist etabliert, ihr Angebot fest verankert im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung. Genau dadurch gerät aber schnell aus dem Blick, was Pagels mit dem Begriff des „Filters“ andeutet und was für die „Betroffenen“ eine unter Umständen ganz erhebliche, in ihren Auswirkungen kaum zu überblickende und noch weniger zu steuernde Eigendynamik entfalten kann. Denn kommt es im Rahmen der gewöhnlichen Screeninguntersuchungen zu einem auffälligen Befund, werden die derart „gefilterten“ Schwangerschaften zur „eigentlichen“ PND, zur „PND im engeren Sinne“ überwiesen. Was jetzt für die Eltern beginnt, kann – natürlich nicht zwingend – das eigene Bild und Erleben der Schwangerschaft verändern:

aus einem „Mysterium“ (24) wird eine Art Projekt, ein Vorhaben, bei dem Informationen eingeholt und bewertet, Experten konsultiert, Untersuchungen organisiert, Statistiken analysiert, Risiken kalkuliert, Gefahren abgewogen, Lebensplanungen überdacht, schließlich Entscheidungen gefällt werden müssen und zwar unter zum Teil extrem hohem existentiellen, sozialen, vor allem aber zeitlichen Druck. Am Ende kann – was doch eigentlich ein Geschenk sein sollte – in das genaue Gegenteil umschlagen: in eine „Quelle der Angst und Bedrohung“ (26).

Insofern ist dieses Bändchen nicht nur Teil jener „Aufklärung und Information“, zu welcher der Pränataldiagnostiker gesetzlich verpflichtet ist (21). Es ist eine Art „Vorsorge zur Vorsorge“: Ein Buch, das Eltern unbedingt im „Vorfeld“ (47) zur PND lesen sollten, weil es über die Risiken nicht einer Schwangerschaft, sondern ihrer Diagnostik aufklärt. Das Buch ist, was der Pränataldiagnostiker sein sollte: ein Lotse (20ff.). Es hilft den Eltern sich im Vorfeld der speziellen PND – also noch ohne(!) Entscheidungs- und Handlungsdruck – darüber zu orientieren, wie die einzelnen Untersuchungen einzuschätzen und wie deren Ergebnisse zu bewerten sind. So gewinnt, wer dieses Buch liest, vor allem eines: Er (oder sie) gewinnt etwas Distanz gegenüber der PND, also ein Stück jener Freiheit des Denkens und Wollens, die die Eltern brauchen, um unter vielleicht schwierigen, möglicherweise sogar extremen Bedingungen eine wirklich eigene und eigenständige Entscheidung treffen zu können. Genau darum macht dieses Buch den werdenden Eltern aber auch das Leben schwer. Denn es raubt ihnen die Illusion, dass ein „Mehr an Diagnostik“ (26, 71) automatisch auch zu mehr Sicherheit in der eigenen Entscheidung kommen zu können. Die Einladung zu jener „kritischen Reflexion der Materie“, die Pagels (10) ausspricht, ist daher im Kern eine Aufforderung an die Eltern, das unabwägbare Gewicht der eigenen Verantwortung im Rahmen der PND wirklich wahr-ernst und anzunehmen (32, 62f.). Was heißt das konkret?

### II. Über einige Illusionen der PND

Zunächst einmal ist die PND natürlich eine medizinische Errungenschaft, die allen Beteiligten neue Möglichkeiten aufschließt: Eine Schwangerschaft kann jetzt differenzierter kontrolliert, die Geburt besser geplant, eventuelle Komplikationen können früher erkannt, Experten gezielter hinzugezogen und geeignete Therapien begonnen werden (24). Insbesondere die Doppleruntersuchung hat sich hier als besonders hilfreich erwiesen (18f., 79f.). Aber der vorliegende Band zeigt eben auch, an welchen Stellen beim Einsatz der PND Vorsicht geboten ist. Denn immer wieder macht Pagels deutlich, dass und wie am Ende der unterschiedlichen diagnostischen Verfahren zum Teil erhebliche Verunsicherung, Hilflosigkeit, ja Überforderung, auf Seiten der betroffenen

Eltern zurück bleibt und bleiben muss (9, 15, 27, 29, 59, 74, 77, 92 ...). Der vorliegende Band ist daher eine Art Medizin gegen übertriebene Erwartungen an die PND, dadurch aber auch eine Prävention gegen falsche Ängste. Das Buch hat dabei nichts Reißerisches, tritt bei aller Skepsis gegenüber den vielen Versprechungen der PND nicht mit dem Pathos der „Enthüllung“ auf. Ruhig, sachlich, gut les- und verstehbar, manchmal auch leicht augenzwinkernd, geht Pagels Schritt für Schritt die entscheidenden Stationen und Optionen der PND durch, informiert über die Chancen, vor allem aber auch über die Grenzen der vorgeburtlichen Diagnostik, spricht behutsam ihre dunklen Konsequenzen an und berührt dabei auch an verschiedenen Stellen die gesellschaftlichen Dimensionen, die sich hinter der PND auftun.

#### 1. Illusion „Statistik“

Beispiel Markerscreening, also die Suche nach bestimmten (zum Beispiel morphologischen) Auffälligkeiten. Was aber als eine solche Auffälligkeit gilt, steht keineswegs fest, sondern ist eingebettet in einen offenen Forschungsprozess: „Marker kommen und gehen“. Und nicht nur das: Das Risiko einer möglichen Erkrankung, das sich aus diesen Markern ergibt, ist stets eine Sache der Interpretation und damit eines (vor allem: ärztlichen) Beurteilungsspielraumes (76f., 79). Unterschiedliche Statistiken und – darauf aufbauend – unterschiedliche Rechenwege und Programme führen zu höchst unterschiedlichen Aussagen bezüglich des Risikos – mit entsprechenden Konsequenzen für das Empfinden der Schwangeren oder sogar für den Verlauf der gesamten Schwangerschaft (29f.).

Entsprechendes gilt auch für die Nackentransparenzmessung: Die Risikoberechnung steht auch hier keineswegs auf gesicherten Füßen, ja bewegt sich überdies in einem Spannungsfeld unterschiedlicher (auch: wirtschaftlicher) Interessen und Auffassungen, von denen die Eltern in aller Regel nichts ahnen (52ff.). Zu der darüber hinaus gehenden Frage nach den vielfältigen Fehlerquellen für die Nackentransparenzmessung tritt ein generelles Problem jeder Statistik: ihre Interpretation durch die Betroffenen selbst. Was ein bestimmtes Risiko für die werdenden Eltern bedeutet, ist selbst

kein mathematisch fassbares, quantitatives Phänomen. Schon die vergleichsweise einfache Frage, ob ein Risiko von 1:64 für eine Erkrankung hoch oder niedrig ist, hat ein individuelles und sehr subjektives Gesicht, bei der die eigene Lebenserfahrung der Eltern und die emotionale Aufladung der Gesamtthematik „Trisomie 21“ einen ganz erheblichen, in der Regel sogar den entscheidenden Anteil haben.

#### 2. Illusion „Genetik“

„Wir haben jetzt den Schlüssel für das Goldene Zeitalter“ (Walter Gilbert), „lernen die Sprache, mit der Gott das Leben geschaffen hat“ (Bill Clinton) – kein Wunder, dass sich viele Eltern von der Genetik maximale Sicherheit erwarten, was die Entwicklung und mögliche Erkrankungen ihres Kindes angeht. Inzwischen ist in Sachen Humangenetik Ernüchterung eingezogen. Und diese Ernüchterung spiegelt sich auch in den doch recht engen (technischen, finanziellen, zeitlichen) Grenzen wider, die der Untersuchung kindlicher Gene und Chromosomen gezogen ist. Angesichts der vielen Fehlerquellen, vor der auch Untersuchungen aufgrund einer Fruchtwasserpunktion (Amniozentese/ Chorionzottenbiopsie) nicht geschützt sind, stehen die unleugbaren Risiken, die mit der invasiven Diagnostik verbunden sind (insbesondere Blasensprung), augenscheinlich in einem anderen, grellerem Licht (35ff., 64ff.).

#### 3. Illusion „Arzt“

Stehen die Eltern der PND vor diesem Hintergrund skeptisch gegenüber, ist eine solche Zurückhaltung allerdings für das soziale Umfeld in der Regel nicht leicht nachzuvollziehen. Ein latenter sozialer „Druck“, das diagnostische Angebot bis ins Letzte auszuschöpfen, dürfte kaum von der Hand zu weisen sein.

Aber auch der Arzt ist hier nicht einfach ein neutraler „Berater und Partner“ der Eltern. Denn er kämpft seinerseits mit einer ganz eigenen Sorge: mit der Sorge vor möglichen Schadensersatzklagen und entsprechenden Imageverlusten (9, 13, 26). Auch solche Aspekte sollten den Eltern vor Augen also stehen, wenn ihnen ein „Mehr an Diagnostik“ (26) – etwa im Bereich genetischer Untersuchungen (35) – nahegelegt wird.

#### 4. Illusion „Therapie“

Was sich diagnostizieren lässt, das kann auch therapiert werden – das ist eine andere Illusion, der man sich nicht hingeben sollte. Das gilt schon für genetische Störungen: diese lassen sich nicht kausal behandeln, Gene und Chromosomen können nicht repariert werden (35). Aber das gilt eben noch in einem viel weiteren Sinne: Hinken die Diagnosemöglichkeiten beim Ungeborenen schon erheblich hinter denen beim geborenen Kind her, so sind die therapeutischen Interventionen erst recht eingeschränkt (81ff.). Faktisch stehen die Eltern bei zahlreichen feststellbaren Erkrankungen daher nicht vor der Frage nach einer möglichen Behandlung, sondern einem möglichen Abbruch der Schwangerschaft. Konsequenterweise endet das vorliegende Buch zur Pränataldiagnostik daher mit einem Kapitel zum Schwangerschaftsabbruch (97ff.).

#### III. Die Ethik der PND

Die hier angesprochene Problematik ist von so grundsätzlicher Tragweite („Selektion“? vgl. 32), dass sich ihre Diskussion im Rahmen einer Rezension verbietet.

Die Fragen, die hier aufbrechen (insbesondere von sogenannten „Spätabbrüchen“), können die Betroffenen unter Umständen völlig aus der Balance werfen (110) und rühren tief an das Selbstverständnis des Arztes (114f.). Sie reichen aber zugleich auch weit in kulturelle und gesellschaftliche Dimensionen hinein.

Pagels deutet dies an verschiedenen Stellen an (63, 97, 114), etwa beim Stichwort „Screening auf Trisomie 21“ (60f.). Spätestens hier wird deutlich, dass die PND mehr ist als ein Erkenntnisinstrument zur Identifikation möglicher Erkrankungen. Indem sie das ungeborene Leben in ihren forschend-prüfenden Augenschein nimmt, richtet die PND an uns die Frage, wer wir eigentlich sind und vor allem: wer wir sein wollen. Von daher ist die eingangs angesprochene Einladung zur kritischen Reflexion der PND auch eine Einladung zur Reflexion unserer selbst. Von der Stellung zu dieser Frage hängt ab, ob wir in der Lage sind, in Krankheit und Behinderung mehr zu sehen als einen reparaturbedürftigen Schaden. Die UN-Behindertenrechtskonvention etwa hat hier einen faszinierenden Schritt gewagt, indem sie das vergessene dritte Ideal der französischen Revolution unter den Bedingungen einer total ökonomisierten Gesellschaft neu zu buchsta-

bieren versucht: das Ideal der Brüderlichkeit. Die PND steht wortwörtlich am Anfang dieser Frage nach uns selbst und ihrer von uns immer wieder neu zu leistenden Antwort.

Pagels, Jens:  
Pränataldiagnostik. Wissen, was stimmt.  
Freiburg: Herder 2011, 128 Seiten  
(HERDER spektrum Band 6398)

Professor Dr. Tobias Trappe, geboren 1966, Studium der Philosophie und Katholischen Theologie, seit 2010 Professor für Ethik an der Fachhochschule für öffentliche Verwaltung NRW, Arbeitsschwerpunkte: Verwaltungs- und Polizeiethik

## Literatur zum Thema Inklusion

Auf dem Weg zu einem inklusiven Bildungsverständnis. Eine Arbeitshilfe der Abteilung Bildung im Landeskirchenamt der Evangelischen Kirche im Rheinland. Eine Darstellung der gegenwärtigen Situation.

Magazin „ohrenkuss ... da rein, da raus“ Ein Magazin von Menschen mit Down-Syndrom getextet, zum Beispiel die Ausgabe No 28 März 2012 mit dem Thema „Skandal“

Mehr zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in den Bundesländern unter [www.menschen-das-magazin.de](http://www.menschen-das-magazin.de). Die Ausgabe 2. 2011 mit dem Spezial Inklusion

[www.kein-mensch-ist-perfekt.de](http://www.kein-mensch-ist-perfekt.de)

[www.teilhabeinitiative.de](http://www.teilhabeinitiative.de)

[www.deutscher-behindertenrat.de](http://www.deutscher-behindertenrat.de)

[www.schulministerium.nrw/BP/Inklusion](http://www.schulministerium.nrw/BP/Inklusion)  
Gutachten Auf dem Weg zur schulischen Inklusion in Nordrhein-Westfalen. Empfehlungen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Bereich der allgemeinen Schulen. Klaus Klemm / Ulf Preuss-Lausitz, Juni 2011

weitere Fachbücher finden Sie auch in [www.buchhandel.de](http://www.buchhandel.de) unter dem Stichwort Inklusion

„Vertreter der ACHSE, ein Soziologe von NAKOS (der über Vernetzung referierte) und SeKo Bayern sowie Apothekerinnen kamen zu Wort. Dabei ging es immer wieder darum, wie sich Vereine seltener Erkrankungen besser vernetzen können, und wie der einzelne Patient an Informationen kommt, sowie Kontakte zu Selbsthilfegruppen herstellen kann.“

## „Selten heißt suchen“

Ein Bericht vom 1. Bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen von Karen

Liebe Mitglieder,

ich möchte Euch heute vom 1. Bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen berichten. Vielen Dank an Melanie, die mich durch eine Mail frühzeitig darauf aufmerksam gemacht hat. Unter dem Motto „Selten und gemeinsam stark“ luden die Kassenärztliche Vereinigung Bayern, die LAG Selbsthilfe, die Selbsthilfekoordination Bayern (Seko), der Bayerische Apothekerverband e. V. und auch die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) zum 1. Bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen ein.

Als ich um 9.30 Uhr ankam, war schon eine Menge los und ich unterschrieb die Teilnehmerliste. Dabei bekam ich gleich meinen reservierten Tisch zugewiesen. Auf diesem breitete ich mein Infomaterial aus. Einige Leute von anderen Ständen guckten zu meinem Tisch und manche fragten nach, was das Ullrich-Turner-Syndrom sei. Mit einigen Besuchern ergaben sich Gespräche.

Nach der Begrüßung erzählte eine Frau mit der seltenen Erkrankung Syringomyelie über Ihre Erfahrungen. Der Bericht hatte den Titel, „Selten heißt suchen“. Vertreter der ACHSE, ein Soziologe von NAKOS, Vertreter der Selbsthilfekoordination Bayern sowie des Bayerischen Apothekerverbandes kamen zu Wort. Dabei ging es immer wieder darum, wie sich die Selbsthilfvereine seltener Erkrankungen besser vernetzen können und wie der einzelne Patient an Informationen kommt sowie Kontakte zu Selbsthilfegruppen herstellen kann.

Den Abschluss vor der Mittagspause machte unsere Schirmherrin, Frau Dr. med. Astrid Bühren. Sie referierte über das Thema „Bedarfsgerechte Versorgung braucht richtige Rahmenbedingungen“. Dabei bezog sie sich auf das Ullrich-Turner-Syndrom. Als Beispiel nannte sie Behandlungszentren für Kinder und Frauen mit Turner-Syndrom.

Nach der Mittagspause war eine Podiumsdiskussion angesetzt, an der auch die Patientenbeauftragte des Bayerischen Gesundheitsministeriums teilnahm. Zum Schluss gab es die Möglichkeit, an die Podiumsdiskussionsteilnehmer Fragen zu stellen.

Alles in allem fand ich den Tag als sehr gelungen. Die Organisation und die Bewirtung waren sehr gut. Ich hoffe, dass öfter auf Randgruppen der Gesellschaft aufmerksam gemacht wird und ein Bewusstsein für Andersartigkeit in der Bevölkerung geweckt wird, sowie Akzeptanz und Toleranz entstehen.

- > [www.br.de](http://www.br.de)
- > [www.br-online.de](http://www.br-online.de)
- > [www.lagh-bayern.de](http://www.lagh-bayern.de)
- > [www.achse.de](http://www.achse.de)

„Information ist das A und O, damit alles im beruflichen und privaten Bereich einen guten Lauf nimmt. Denn nur mit ihr kann eine Partnerschaft möglich sein. Und man bekommt dadurch eine positive Einstellung zu sich.“

## Wer zu spät kommt, den bestraft das Leben

Ein Erfahrungsbericht von Monika

Ich bin 48 Jahre alt und habe das Turner-Syndrom-Mosaik. Ich möchte Ihnen anhand meines Lebenslaufs mitteilen, wie wichtig rechtzeitige Information ist. Die jüngeren Betroffenen und deren Eltern können sich glücklich schätzen, dass sie heute besser informiert sind.

Das erste und einzige, was auffiel in meinen jungen Jahren als andere in die Pubertät kamen, dass ich nicht in die Pubertät kam. Da kam ich mir schon sehr komisch vor und merkte, dass mit mir etwas nicht stimmte. Zuerst wurde ich nicht verstanden und getröstet. Mit 16 Jahren ging ich mit meiner Mutter zum Frauenarzt. Dieser schickte mich zum Humangenetischen Institut nach Heidelberg. Nachdem er die Diagnose hatte, drückte er mir ein Rezept für Hormontabletten, einige Male sogar ein Rezept für Anabolika in die Hand – und fertig. Er sagte kein einziges Wort. Heute wäre ich stutzig geworden und hätte gefragt, was das alles soll.

Ein Jahr später – ich war 17 und gerade mit der Realschule fertig – war ich bei meiner damaligen Hausärztin. Sie hielt mir das Schreiben mit der Diagnose vom Gynäkologen so, dass ich die Diagnose lesen konnte. Sie sagte natürlich auch nichts und ich war total schockiert.

Ein Jahr später starb mein Vater und die berufliche sowie private Odyssee begann, Kündigungen, Schulabschlüsse klappten nicht auf Anhieb. Es folgte Arbeitslosigkeit. Den Gynäkologen wechselte ich natürlich und ich fand einen, mit dem ich mich sehr gut verstand. Leider ist er zwischenzeitlich verstorben. Ich benötigte eine Psychotherapie und kam danach auf Umwegen zur Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland und damit auch zu betroffenen Brieffreundinnen.

Ich schulte zur Bürokauffrau um und arbeite heute in der Registratur, ohne Chancen auf betriebsinterne Umbesetzung – auf dem Abstellgleis! Nicht mein Traumjob! Ich komme mir sehr oft als Trottel vor, bekomme Depressionen. Ich hätte intelligenzmäßig etwas anderes leisten können. Das setzt schon zu.

Bei rechtzeitiger Information hätte ich andere, bessere Wege beruflich einschlagen können, vielleicht das Abitur machen können. Das ist gerade wichtig, wenn man keinen Partner hat und nie haben wird. Doch dazu ist es zu spät. Jedoch jetzt, mit 48, wenn ich Zweifel habe und / oder negativ denke, dann sage ich mir, ich kann stolz auf mich sein, dass ich alles erkämpft habe und zwar allein! Obwohl sehr vieles anders verlaufen wäre bei rechtzeitiger Information, beruflich und privat. Wer zu spät kommt, den bestraft das Leben!

Information ist das A und O, damit alles im beruflichen und privaten Bereich einen guten Lauf nimmt. Denn nur mit ihr kann eine Partnerschaft möglich sein. Und man bekommt dadurch eine positive Einstellung zu sich selbst.



## Inklusion – nicht Selektion Impulse aus der UN-Behindertenrechtskonvention

Ein Bericht über die Tagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik von Katinka Giller

In Heft 1.2011 der ullrich-turner-syndrom-nachrichten wurde ausführlich von der Arbeit des Netzwerkes berichtet: ÄrztInnen, Hebammen, BeraterInnen in der Schwangerenberatung und Engagierte in der Selbsthilfe machen mit verschiedenen Kampagnen und Aktionen kritisch auf die Gefahr der Selektion ungeborenen Lebens durch die angewandte Pränataldiagnostik aufmerksam. In dieser Ausgabe des Magazins ist ebenfalls ein Artikel des Netzwerkes zum neuen „Bluttest“ veröffentlicht. Jährlich trifft sich das Netzwerk zu einer Tagung zusammen. Gefördert wird diese Tagung durch die Aktion Mensch und den AWO Bundesverband.

Schlagwort der diesjährigen Tagung war der Begriff Inklusion. Inklusion beschreibt die Anpassung eines gesellschaftlichen Systems an die Bedürfnisse des Einzelnen. Sie sieht das Zusammenleben von behinderten und nicht behinderten Menschen als System von akzeptierter und respektierter Differenz. Damit steht Inklusion im Gegensatz zur Integration, wo der Einzelne unterstützt in seinen Möglichkeiten an das gesellschaftliche System angepasst wird.

Brigitte Faber, Projektkoordinatorin des Weibernetz e. V. und als solche auf der politischen Ebene Vertreterin der Rechte behinderter Frauen, war mit an der Entstehung der UN-Behindertenrechtskonvention beteiligt. Im ersten Referat der Tagung stellte sie uns zunächst die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention zur Inklusion vor.

Laut UN-Behindertenrechtskonvention müssen im Umgang mit Behinderten alle Rechte des Menschen verwirklicht werden. Der Staat geht damit drei Verpflichtungen gegenüber den Rechten behinderter Menschen ein: die Respektierungspflicht, umgesetzt in Gesetzen und Maßnahmen zur Inklusion; die Schutzpflicht, das heißt Maßnahmen, falls Dritte die Rechte Behinderter verletzen und schließlich die Gewährleistungspflicht, also die Sorge, dass Gesetze und Maßnahmen, sind sie einmal beschlossen, auch von allen Beteiligten wahrgenommen werden.

Bemerkenswert an der UN-Behindertenrechtskonvention ist die starke Einbeziehung der Zielgruppe während des Erarbeitungsprozesses. Brigitte Faber berichtete, dass behinderte Frauen 90 Minuten Redezeit vor dem UN-Tribunal hatten. Hervorzuheben ist auch die Komponente der sozialen Inklusion. Nicht nur die Teilhabe an Bildung, sondern auch am sozialen Leben wird zum Menschenrecht, auf das die Institutionen im Verkehrs- und Freizeitsektor eingehen müssen. Und schließlich ist hervorzuheben, dass erstmals die geschlechtsspezifische Komponente berücksichtigt wird. Eine Frau darf das Recht haben, von einer Frau betreut und gepflegt zu werden.

Die UN-Behindertenrechtskonvention versucht mit ihrer Verpflichtungserklärung einen Paradigmenwechsel herbeizuführen. Die Befassung mit Behinderten aus menschenrechtlicher Sicht soll eine Abkehr von bisherigen Modellen herbeiführen: dem medizinischen Modell, das Behinderte nur mit ihren Defiziten sieht, und dem Fürsorgemodell, das von oben herab über das Leben Behinderter bestimmen will.

Für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sind die Träger staatlicher Gewalt zuständig. Die Parlamente von Bund und Land sind verpflichtet, die volle Umsetzung der Menschenrechte zu fordern und zu verwirklichen. Und zwar durch Gesetzesvorgaben, Verordnungen und Maßnahmen zur Veränderung von Gewohnheiten. Ein eigens gegründeter Ausschuss aus unabhängigen Experten übernimmt das Monitoring (Überwachung) der Einhaltung dieser Verpflichtung, berät über vorliegende Berichte und äußert Bedenken oder Empfehlungen. Leider besteht bei einer Verletzung dieser Verpflichtungen kein persönliches Klagerecht. Vielmehr muss der Weg über Rechtswege des Landes beziehungsweise EU-Ebene oder eine Petition bei den Vereinten Nationen (engl. United Nations = UN) gehen.

Der zweite Vortrag von Dr. Marianne Hirschberg, Mitarbeiterin am Deutschen Institut für Menschenrechte, ergänzte die Ausführungen von Brigitte Farber im Hinblick auf den Artikel 8

zur Bewusstseinsbildung. Ihr war es besonders wichtig, herauszustellen, welche Perspektiven die Disability Studies zur Bewusstseinsbildung aufzeigen. Die Disability Studies machen behinderte Menschen zum Subjekt von Wissenschaft, statt sie wie bisher lediglich als zu beforschendes Objekt zu betrachten. Die Erfahrungen und Sichtweisen behinderter Menschen werden in den Mittelpunkt von Untersuchungen über Behinderung gestellt. So sehen die Disability Studies einen Bewusstseinswandel als gesellschaftliche Verpflichtung. Behinderung soll als selbstverständlicher Bestandteil des menschlichen Lebens und der menschlichen Gesellschaft gesehen werden. Momentan werden Behinderte zum Beispiel mit dem Begriff „Sonder-“ eher von der Gesellschaft getrennt, also wirklich abge sondert.

Diese Sichtweise mündete in der Theorie vom sozialen Modell von Behinderung, das dem vorherrschenden medizinischen Modell gegenüber gestellt wurde. Nach dem medizinischen Modell ist Behinderung eine individuelle, krankhafte Störung, die es nötig macht, behinderte Menschen entsprechend ihren Defiziten gesondert zu fördern. Das soziale Modell geht dagegen davon aus, dass sich die Erfahrung von Behinderung für verschiedene Menschen, auch wenn sie ganz ähnliche medizinische Ausgangslagen haben, sehr unterschiedlich darstellt. Das macht eine gemeinsame Förderung zum Beispiel in homogenen Lerngruppen kaum effektiv. Auch die jeweilige Kultur und historische Epoche haben aus Sicht der VertreterInnen des sozialen Modells Einfluss auf die Lebenssituation von behinderten Menschen. Die gesellschaftliche Benachteiligung, die mit einer Beeinträchtigung verbunden ist, ist demnach nicht vom Individuum abhängig, sondern ist das Resultat gesellschaftlicher Prozesse. Entsprechend muss sich nach dem sozialen Modell nicht der einzelne Mensch, wie bei der Integration ändern, sondern die Gesellschaft. Eine Gesellschaft muss also inklusiv werden, damit behinderten Menschen entsprechend ihren ihren Wünschen und Bedürfnissen eine uneingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben möglich wird.

Deshalb möchte der Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention das Zusammenleben von Behinderten und Nicht-Behinderten als menschliche und kulturelle Vielfalt aufzeigen und für gegenseitige Wertschätzung werben. Außerdem fordert er noch einmal im Sinne der Menschenrechte das Bewusstsein für die Rechte und Würde aller Menschen, auch Behinderter. Dazu legen die Disability Studies einige Grundsätze vor.

### Behinderte haben das Recht auf

- assistierte Selbstbestimmung
- Respekt ihrer Unterschiedlichkeit als Teil der menschlichen Vielfalt
- volle und effektive Partizipation und Inklusion in die Gesellschaft, zum Beispiel auch politisch
- Nichtdiskriminierung
- Chancengleichheit
- Barrierefreiheit

Hier schließt sich der Kreis und es kommt wieder die UN-Behindertenrechtskonvention ins Spiel, die mit ihrer Gesamtheit daran arbeitet, diese Grundlagen nicht nur ins Bewusstsein einer Gesellschaft zu heben, sondern auch durchzusetzen. > Seite 37

Katinka Giller ist Katholische Religionspädagogin und Gemeindeferentin im Erzbistum Köln.

## Mein persönlicher Eindruck von der Netzwerktagung Ein Bericht von Katinka Giller

Ich durfte in diesem Jahr für die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland an der Netzwerktagung teilnehmen. So habe ich unseren Verein vorgestellt und fleißig Infomaterial verteilt. Damit war ich eine der wenigen Vertreter der Selbsthilfevereine und wurde wohlwollend begrüßt. Gleichzeitig habe ich diese Gelegenheit auch für meine berufliche Weiterbildung genutzt. Das Thema Inklusion ist ja momentan in allen sozialen Bereichen aktuell, so auch bei uns in den Kirchengemeinden, in denen ich als Gemeindefereferentin tätig bin.

Deshalb war ich beeindruckt von den beiden Vorträgen, die ja jedem Menschen tatsächlich eine gewisse rechtliche Verpflichtung auferlegen, inklusiv für Menschen mit Behinderungen zu denken und tätig zu sein. Und ich sehe auch, dass die besten Gesetze und Vorgaben nichts bringen, wenn sich nicht die Sichtweise beziehungsweise die Sprache einer Gesellschaft ändert und gehandelt wird, um inklusiv zu sein.

Bisher geschieht dies meines Erachtens nur kalkülhaft und unzureichend. In einer abendlichen Gesprächsrunde auf der Tagung stellen wir fest: Für viele Behinderte ist es wegen Nachlässigkeiten in der baulichen Instandhaltung oft unmöglich, sich im öffentlichen Nahverkehr ohne Hilfe zu bewegen oder ein intaktes Behinderten-WC zu finden.

Niemand außer den Betroffenen selber scheint einen Blick dafür zu haben, dass kaputte Fahrstühle und Lautsprecher in Ordnung gebracht oder Behinderten-WCs nicht als Putzkammer benutzt und voll gestellt werden. Viele öffentliche Gebäude nennen sich zwar barrierefrei, sind es aber in der Praxis nur mangelhaft oder verlangen von Behinderten unnötig lange und umständliche Wege. Rollstuhlfahrer können nur begrenzt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen, zum Beispiel Kneipe, Kino oder

Schwimmbad besuchen, weil die baulichen Voraussetzungen fehlen oder sie sprichwörtlich das Gefühl haben, den normalen Menschen im Weg zu sein.

Auch in meinem Arbeitsalltag erlebe ich nur eine begrenzte Inklusion. Ob und wie ein behindertes Kind mit normalen Kindern zur Erstkommunion geht, hängt von dem Gefühl der Eltern ab, dass ihr Kind in einer Gemeinde willkommen ist und mit seinen Fähigkeiten, Bedürfnissen und Vorlieben wahrgenommen wird – was wiederum von der wertschätzenden Einstellung und dem Engagement der Gemeinde und des Pfarrers mit seinem Team abhängt. Ich selber habe erlebt, wie schwierig es ist, ein Fußbänkchen für das Lesepult in der Kirche zu bekommen, damit die Menschen mich sehen können. In unseren Kindergärten können behinderte Mütter ihre Kinder nur in den Flur bringen, durch die Türen in die Gruppenräume kommen sie nicht.

**Die Netzwerktagung hat mich in meiner schon vorherrschenden Meinung bestärkt und ergänzt: Behinderte müssen in unserem Lebensumfeld selbstverständlicher genommen werden. Sie dürfen nicht nur als „Sonnescheinchen“ betrachtet werden, sondern als Individuen mit jeweils verschiedenen Fähigkeiten, Vorlieben und Wünschen für ihr Leben – wie jeder andere Mensch auch.**

Das Behinderte am Bildungssystem und am gesellschaftlichen Leben mit Nichtbehinderten teilnehmen und sich selbstständig bewegen darf nichts Außergewöhnliches sein und vor allem nicht an den Finanzen oder mangelndem Engagement scheitern. Wenn sich diese Einstellung ändert, bringen wir ihnen die Wertschätzung entgegen, die die UN-Behindertenrechtskonvention erreichen möchte.

> [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)

### Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention Bewusstseinsbildung

Die Vertragsstaaten verpflichten sich, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um

- in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern;
- Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen zu bekämpfen;
- das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

Zu den diesbezüglichen Maßnahmen gehören:

1. die Einleitung und dauerhafte Durchführung wirksamer Kampagnen zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit mit dem Ziel:

- die Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen,
- eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern,
- die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihres Beitrags zur Arbeitswelt und zum Arbeitsmarkt zu fördern;

2. die Förderung einer respektvollen Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an;

3. die Aufforderung an alle Medienorgane, Menschen mit Behinderungen in einer dem Zweck dieses Übereinkommens entsprechenden Weise darzustellen;

4. die Förderung von Schulungsprogrammen zur Schärfung des Bewusstseins für Menschen mit Behinderungen und für deren Rechte.

Quelle: <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>

## Statement Inklusion

von Professor Dr. med. Harald Rieder

Die Inklusion ist mir erstmals im Zusammenhang mit meiner Funktion als Vorsitzender der Schulpflegschaft der Grundschule meiner Kinder entgegengetreten. Prinzipiell finde ich das natürlich eine hervorragende Sache. In anderen Ländern wie zum Beispiel Belgien wird sie schon gelebt. Das Problem macht sich allerdings im Detail fest. So ist bisher nicht klar, wie die Inklusion personell gestemmt werden soll. Die Lehrkräfte befürchten zurecht, dass hier Probleme der Gesellschaft auf sie abgeladen werden sollen. Man darf annehmen, dass weniger hehre Ziele zur Verbesserung der Kommunikation der Menschen untereinander verfolgt werden als vielmehr Kostensenkung und Zeitersparnis im Fokus stehen. Daher bleibt fraglich, ob eine ausreichende personelle Ausstattung der Grundschulen zustande kommt, um bei der Umsetzung der Inklusion eine optimale Förderung aller Kinder zu ermöglichen. Dennoch denke ich, dass dieser Prozess unterstützt werden muss, gerade um auch der Exklusion entgegen zu wirken.

## Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

**Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012: Protest gegen Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung – Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren**

Der Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2012 will auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam zu machen: Sie leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung. Dieser Ausgrenzung darf kein Raum gelassen werden. Das fordert nicht nur das Grundgesetz, sondern auch die UN-Behindertenrechtskonvention: Menschen mit Down-Syndrom gehören mitten in die Gesellschaft.

Völlig in Widerspruch dazu steht aktuell in Deutschland in den nächsten Wochen ein neuer Test vor der Markteinführung, der Anomalien wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen, aber prinzipiell auch das Geschlecht des Kindes aus Analysen mütterlichen Blutes feststellen kann. Mit diesem neuen Verfahren können Chromosomenstörungen oder erhöhte Anteile bestimmter Chromosomen, wie sie etwa für das Down-Syndrom typisch sind, schon ab der 10. Schwangerschaftswoche nachgewiesen werden.

Im Unterschied zu bisherigen Verfahren, die mit erheblichen Gesundheitsgefahren für die Schwangere und das Kind verbunden waren, verspricht der neue Test eine frühe, eindeutige und für – gesunde Kinder – gefahrlose Diagnose. Schon bislang wurde in Deutschland insbesondere bei älteren Schwangeren routinemäßig eine Untersuchung auf das Down-Syndrom durchgeführt und bei Befund die Möglichkeit eines späten Schwangerschaftsabbruches eröffnet. Mit dem neuen Verfahren steht aber nun erstmalig ein Verfahren zur Verfügung, das ohne Gefahren für gesunde Kinder routinemäßig eine Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom eröffnet. Die Möglichkeit einer scheinbar risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt unweigerlich eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen. Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.

Unsere Argumente gegen die absehbar breite Nutzung des neuen Testverfahrens finden sich in der beigefügten Stellungnahme > Seite 39 ff

Unter dem Titel „Das Leben ist bunt. Jeder Mensch ist einzigartig“ startet das Netzwerk in den nächsten Monaten eine Aufklärungs- und Informationskampagne über den neuen Bluttest in Bremen und in mehreren anderen deutschen Städten, darunter München.

Nähere Informationen und Kontakt:  
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – Presse- und Öffentlichkeitsarbeit –  
c/o Journalistenbüro Dr. Harry Kunz  
\* Kapellenstraße 16 \* 53925 Kall-Golbach  
Telefon 024 41 / 6149 oder 0157 86 07 87 45 \*  
Fax: 024 41 / 77 98 59  
E-Mail: Harry.Kunz@t-online.de

Anmerkungen:

Das Datum 21. März wurde mit Bedacht gewählt: Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das Chromosom 21 3-fach und nicht zweifach vorhanden ist. Am 21. März 2006 fand der Internationale Down-Syndrom-Tag zum ersten Mal statt. Die international agierenden Interessenverbände DSI (Down Syndrome International) und EDSA (European Down Syndrome Association) hatten gemeinsam entschieden, einen weltweiten Down-Syndrom-Tag zu etablieren.

Pränataldiagnostik bezeichnet Untersuchungen des ungeborenen Kindes während der Schwangerschaft. Der überwiegende Teil dieser Untersuchungen fahndet nach vorgeburtlich erkennbaren Krankheiten oder Behinderungen, für die keine therapeutische Optionen bestehen und die daher meist in eine Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch münden.

Dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gehören etwa 90 Einrichtungen und 160 Einzelpersonen aus der Schwangeren und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Geburtshilfe und Gynäkologie, aus Behindertenverbänden und Behindertenselbsthilfe, aus der Bildungsarbeit, Politik und Wissenschaft an. Gemeinsam ist ihnen die kritische Haltung gegenüber der routinemäßigen Einbindung der Pränataldiagnostik in die allgemeine Schwangerschaftsvorsorge. Sie wenden sich insbesondere gegen den am sogenannten Risiko orientierten Umgang mit schwangeren Frauen sowie die selektive Wirkung vieler vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests. Gemeinsam treten sie ein für die rechtliche und kulturelle Gleichwertigkeit von Menschen, die mit einer Behinderung leben.

> [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)  
> [www.behindertenbeauftragter.de](http://www.behindertenbeauftragter.de) Die Pressemitteilung des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung: Welttag Down-Syndrom am 21. März 2011 – Menschen mit Down-Syndrom gehören überall dazu!

## Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down-Syndrom zu perfektionieren

Eine Stellungnahme des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

In Deutschland steht in den nächsten Wochen ein neuer Test vor der Markteinführung, der Anomalien wie eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen durch eine Analyse des mütterlichen Blutes feststellen kann. Mit einem neuen Verfahren können ab der 10. Schwangerschaftswoche Fragmente kindlicher DNA, die im Blut der schwangeren Frau zirkulieren, herausgefiltert und analysiert werden. Wird dabei eine genetische Abweichung entdeckt, deren Vorkommen bei der Mutter ausgeschlossen werden kann, muss die gefundene Störung beim Kind vorliegen – so der Grundgedanke der neuen „Nicht-invasiven Pränatalen Diagnostik“ (NIPD).

Die Lizenz für das Verfahren, dessen Entwicklung mit finanzieller Unterstützung des Bundesforschungsministeriums betrieben wurde, liegt in Deutschland bei der Firma Lifecodexx (Konstanz). In einem ersten Schritt ist nur der Nachweis von Trisomie 21 vorgesehen. Die US-amerikanische Firma Sequenom (San Diego) bietet darüber hinaus bereits einen Test für Trisomien des Chromosoms 18 (Edward-Syndrom) und des Chromosoms 13 (Patau-Syndrom) kommerziell an. Eine frühe Geschlechtsbestimmung durch Suche nach Fragmenten der Y-Chromosomen im Blut der Mutter wurde bereits vor Jahren von der Kölner Firma PlasmaGen AG angeboten. Die vollständige Sequenzierung der gefundenen DNA-Stücke, die dann Auskunft über alle genetischen Merkmale des Fötus gibt, ist technisch aufwändiger, aber grundsätzlich möglich und wird absehbar verfügbar werden. Damit rückt eine einfache Erfassung genetisch bedingter Auffälligkeiten beim Ungeborenen in einem frühen Schwangerschaftsstadium in greifbare Nähe. Das Verfahren soll in Deutschland ab Mitte 2012 in ausgewählten Pränatalzentren als Individuelle Gesundheitsleistung angeboten werden. Die Firma Lifecodexx hat inzwischen mitgeteilt, dass dieses Angebot zunächst nur so genannten „Risikoschwangeren“ vorbehalten bleiben soll, denen zum Beispiel beim Ersttrimesterscreening nach der 11. Schwangerschaftswoche eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit einem Down-Syndrom mitgeteilt wird. Somit käme es erst nach der Zwölfwochenfrist, in der ein Abbruch ohne eine medizinische Indikation möglich ist, zum Einsatz.

Bisher erhielten diese Frauen nach einem auffälligen Ersttrimestertest die Empfehlung, eine Plazentapunktion (Chorionzottenbiopsie) oder eine Fruchtwasserentnahme (Amniozentese) vornehmen zu lassen, bei denen direkt Zellen des Ungeborenen gewonnen und diagnostiziert werden. Je nach Ver-

fahren kann dies in 0,5 % und bis 2 % Prozent der Fälle zu einer Fehlgeburt führen. Die große Mehrheit der Frauen unterzieht sich dennoch dem empfohlenen Eingriff, ohne dass die befürchtete Chromosomenstörung tatsächlich vorliegt. Begründet wird die Entwicklung der neuen „Nicht-invasiven Pränatalen Diagnostik“ damit, dass der Bluttest früher in der Schwangerschaft eine sichere Diagnose über das Down-Syndrom liefert und Abbrüche, wenn, dann früher vorgenommen werden können. Wir halten dem folgende Überlegungen entgegen:

1. Der Test ist der letzte Schritt einer Entwicklung vorgeburtlicher Diagnostik, mit der zunächst in wenigen, schweren Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit schwer wiegenden genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerschaftsvorsorge geworden ist.

In den 70er Jahren wurde die Amniozentese entwickelt, es folgte die Chorionzottenbiopsie in den 80er Jahren. In den 90er Jahren macht der Tripletest im mittleren Schwangerschaftsstadium von sich reden. Ende der 90er Jahre wurde die Nackenfaltenmessung propagiert. Seit 2002 etabliert sich der Ersttrimestertest zunehmend als Routinecheck auf das Down-Syndrom in einem frühen Schwangerschaftsstadium. Und nun soll ein ausschließlich selektiv wirkender Test auf den Markt kommen, der eine frühe, eindeutige und gefahrlose Diagnose für – gesunde – Kinder und die Schwangere verspricht und tendenziell Ersttrimestertest und Amniozentese überflüssig macht. Das ursprüngliche Ziel, in seltenen Extremfällen Frauen eine Entscheidung über die Geburt eines schwerstbehinderten Kindes zu eröffnen, ist längst vergessen.

2. Die Propagierung des Tests beinhaltet eine Diskriminierung und verfestigt die Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom, während das Grundgesetz die Diskriminierung wegen einer Behinderung verbietet und die UN-Behindertenrechtskonvention das Recht eines jeden Menschen auf Inklusion und Förderung verbindlich macht.

Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung. Dies zu ändern, fordert nicht nur das Grundgesetz, sondern auch die UN-Behindertenrechtskonvention. Durch verstärkte Inklusionsbemühungen müssen Menschen mit Down-Syndrom in die Lage versetzt werden, ihr volles Potential auszuschöpfen. Tatsächlich hatten sie nie so große



Entwicklungsmöglichkeiten wie heute. In den vergangenen Jahrzehnten hat sich ihre Situation deutlich verbessert. Lag ihre Lebenserwartung früher bei rund 25 Jahren, werden Menschen mit Down-Syndrom heute im Durchschnitt doppelt so alt, eine wachsende Zahl von ihnen erreicht das normale Rentenalter.

3. Der neue Bluttest ist ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen, und verstärkt die Gefahr eines sozialen Zwangs zur Nutzung.

Die Diagnostik aus dem mütterlichen Blut ist schon in einem frühen Schwangerschaftsstadium möglich, in der die Bindung von Müttern (und Vätern) zu ihrem Kind erst im Entstehen begriffen ist. Die Möglichkeit einer frühen, für die Frau risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen. Selbst wo das Recht der Frau auf Nichtwissen in dem Verfahren formal gewahrt bleibt, wird die Nutzung zunehmend den sozialen Verhaltenserwartungen entsprechen und eine Ablehnung in besonderem Maße begründungspflichtig werden, sich selbst und anderen gegenüber.

4. Die Nicht-invasive pränatale Diagnostik ist rein selektiv. Andere Handlungsoptionen als die Entscheidungsmöglichkeit, im Falle eines Befundes die Schwangerschaft abbrechen, gibt es nicht.

Die Argumentation, dass die Diagnose eines Down-Syndroms nicht automatisch zu einem Schwangerschaftsabbruch führen muss, sondern den Eltern die Vorbereitung auf die Sorge für ein solches Kind erleichtern kann, verfängt nicht. Dann müssten die Eltern nicht in einer frühen Phase der Schwangerschaft nach dem Vorliegen eines Down-Syndroms suchen, sondern könnten abwarten, ob zum Beispiel im Ultraschall Hinweise auf damit häufig einhergehende körperliche Entwicklungsstörungen zu sehen sind. Doch die übergroße Mehrheit von Frauen oder Paaren entscheiden sich bei der Diagnose ‚Down-Syndrom‘ selbst in einem späten Stadium der Schwangerschaft für einen Abbruch. Das wird erst recht gelten, wenn durch den Test ein Abbruch ab der 13. Woche oder noch früher möglich ist, wo die Bindung an das werdende Kind erst im Entstehen ist.

5. Jede vorgeburtliche Selektion widerspricht unserem Menschenbild. Gerade Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht zwingend an ihrer Besonderheit. Die Bandbreite der geistigen und körperlichen Entwicklungsmöglichkeiten ist groß, die Fördermöglichkeiten sind noch lange nicht ausgeschöpft.

Das Down-Syndrom gehört schon heute zu den Merkmalen, aufgrund derer Menschen vor der Geburt am häufigsten aussortiert werden. Die wenigen statistischen Daten in Deutschland deuten daraufhin, dass in neun von zehn Fällen ein vorgeburtlicher Befund eines Down-Syndroms in einen Schwangerschaftsabbruch mündet. In Dänemark sank nach der Einführung des Ersttrimestertests als verbindliches Screening im Jahre 2004 die Zahl der Neugeborenen mit Down-Syndrom auf die Hälfte, ähnliches gilt für Frankreich. Kinder mit Down Syndrom gelten nicht einfach als anders und im Unterschied etwa zu Ungeborenen mit Herz- oder Nierenfehlbildungen auch nicht einfach als krank oder hilfsbedürftig – denn dann würde man ihnen ja helfen wollen. Vielmehr werden geistige Entwicklungsstörungen in den Vordergrund gestellt, um die vorgeburtliche Erfassung und den damit ermöglichten selektiven Schwangerschaftsabbruch zu rechtfertigen. Mit dem Bekanntwerden des Bluttests werden Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom erst recht mit der Frage konfrontiert, ob sie das nicht hätten vermeiden können.

6. In Deutschland wurde durch eine fundierte ethische Diskussion und eine entsprechende Gesetzgebung erreicht, dass vor einer genetischen Diagnostik und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses, und erst recht vor einem Schwangerschaftsabbruch, eine intensive Beratung vorgenommen werden muss. Diese gesetzlichen Grundlagen werden durch die Möglichkeiten des frühen Tests gefährdet.

Ein Ergebnis der Blutanalyse soll, so die Selbstverpflichtung der Anbietenden, nicht innerhalb der ersten 12. Wochen mitgeteilt werden, in denen ein Schwangerschaftsabbruch ohne eine medizinische Indikation und ohne die dafür verpflichtende Beratung möglich ist. Doch solche anfänglichen Beschränkungen sind typisch für jede Markteinführung pränataler Diagnostiken, die zunächst in den Grenzen des jeweils ethisch Akzeptierten argumentieren und diese Grenzen nach und nach durch Gewöhnung und neue Grenzziehungen ausweiten. Je früher der Test künftig möglicherweise eingesetzt wird und je mehr genetische Eigenschaften künftig erfasst werden, desto mehr Information und Beratung müsste eigentlich vorgeschaltet werden. Schon jetzt können private ausländische Anbieter im Internet eine Bestimmung des Geschlechts oder auch eine genetische Gesamtanalyse anbieten, ohne dass eine ärztliche Aufklärung und Beratung stattfindet.

7. Der neue Bluttest bietet sich für eine effizientere Reihenuntersuchung an, die als routinemäßig genutzter Bestandteil der Schwangerenbetreuung durchgeführt wird.

Wegen der öffentlichen Wirkung wird in Deutschland der Einsatz des Tests als Reihenuntersuchung zwar derzeit nicht angestrebt. Er soll als „second-line-Angebot“ nach einem auf breiter Basis durchgeführten Ersttrimestertest empfohlen werden. Für ein Screening aller Schwangeren ist der Test mit geschätzten 1 200 € bislang auch zu teuer. Der Konkurrenzdruck auf dem Gesundheitsmarkt und die weitere Beschleunigung der Sequenzierungstechnik werden die Kosten jedoch bald senken. In den USA lagen sie vor einigen Monaten noch bei € 900 und sind inzwischen auf € 380 zurückgegangen. Die Firma Sequenom will den Test dort bei jährlich bis zu 750.000 Schwangeren einsetzen.

8. Selbst wenn der Test sich nicht als staatlich oder gesundheitspolitisch vorgegebenes Screening etabliert, eröffnet er die medizintechnische Option für eine neue, scheinbar freiwillige, tatsächlich aber durch soziale Zwänge bestimmte Eugenik. Er wirft in aller Schärfe die Frage auf, was unsere Gesellschaft gegen eugenische Ziele, Praktiken und Wirkungen zu tun gedenkt.

Bisher bildete die hohe Schwelle einer invasiven Untersuchung eine faktische Begrenzung der vorgeburtlichen Rasterfahndung: Selbst wenn man das Ziel teilt, Kinder mit Down-Syndrom vorgeburtlich zu erfassen, muss es irrational erscheinen, eine Fruchtwasseruntersuchung auch dann durchzuführen, wenn die Wahrscheinlichkeit für eine untersuchungsbedingte Schädigung höher liegt, als die Wahrscheinlichkeit für ein Down-Syndrom. Deshalb wurde bisher nur ein Teil der Ungeborenen mit Down-Syndrom erfasst. Erweist sich der neue Test aber als ungefährlich für Schwangere und für gesunde Kinder, entfällt diese Begrenzung. Es besteht unmittelbar die Möglichkeit, alle Schwangeren auf das Vorliegen eines Down-Syndroms zu testen und somit alle betroffenen Schwangeren vor die Entscheidung über einen Abbruch der Schwangerschaft zu stellen

9. Jedwedes Anbieten des neuen Tests ist mit dem ärztlichen Ethos des nihil nocere („Nicht schaden“) unvereinbar und fördert aktiv die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Deswegen darf der Test nicht Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge werden. Insbesondere ist durch politisch-rechtliche Regulierung eine Nutzung als Reihenuntersuchung (Screening) zu unterbinden.

Wer die Markteinführung des neuen Tests forciert oder den neuen Bluttest als Reihenuntersuchung und/oder als Kassenleistung etablieren möchte, betreibt eine aktive Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Denn auch die Nachfrage durch

Schwangere entbindet die Anbieter nicht von einer eigenständigen Entscheidung über den Einsatz eines Tests, dessen Sinn nur in einer Entscheidungsgrundlage für einen Schwangerschaftsabbruch besteht. Weit entfernt davon, nur Handlanger des vermeintlichen Willens der Schwangeren oder des Paares zu sein, übernehmen, proklamieren und radikalisieren Anbieter des neuen Bluttests das behindertenfeindliche Urteil, dass eine Entscheidung für einen Abbruch aufgrund eines Down-Syndroms eine legitime und unterstützenswürdige Option sei, während zum Beispiel ein Abbruch aufgrund des Geschlechts aus guten Gründen gesellschaftlich verpönt ist.

Kall/Frankfurt, den 21. März 2012  
Silke Koppermann – Beate Abert –  
Petra Blankenstein – Gaby Frech – Harry Kunz  
SprecherInnen des Netzwerks PND

Nähere Informationen und Kontakt:  
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
– Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – c/o Journalistenbüro Dr. Harry Kunz  
\* Kapellenstraße 16 \* 53925 Kall-Golbach  
Telefon 02441 / 6149 oder 0157 860 78 745  
Fax: 02441 / 77 98 59  
E-Mail: Harry.Kunz@t-online.de

information

inklusiv

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
 Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
 c/o Journalistenbüro Dr. Harry Kunz  
 \* Kapellenstraße 16 \* 53925 Kall-Golbach  
 Fon 0 24 41. 61 49 oder 0 157. 86 07 87 45  
 Fax 0 24 41. 77 98 59  
 E-Mail Harry.Kunz@t-online.de

Oberkirchenrat Klaus Eberl  
 Evangelische Kirche im Rheinland  
 Abteilung Bildung  
 Hans-Böckler-Straße 7  
 40476 Düsseldorf  
 Fon 0 211. 45 62-6 20  
 klaus.eberl@ekir-lka.de

Prof. Dr. med. Harald Rieder  
 Institut fuer Humangenetik und Anthropologie  
 Universitaetsstraße 1  
 40225 Duesseldorf  
 Fon #49 211. 811 06 42 89  
 Fax #49 211. 811 25 38  
 http://www.uniklinik-duesseldorf.de/humangenetik

Prof. Dr. Tobias Trappe  
 Fachhochschule für öffentliche Verwaltung  
 Nordrhein-Westfalen  
 Haidekamp 73  
 45886 Gelsenkirchen  
 Fon 0 209. 16 59-0  
 Fax 0 209. 16 59-300  
 tobias.trappe@fhoev.nrw.de

Weitere Adressen sind bei der Redaktion zu erfragen.

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.  
 Geschäftsführerin  
 Melanie Becker-Steif  
 Ringstraße 18  
 53809 Ruppichteroth  
 Fon 0 22 47 75 97 50  
 Fax 0 22 47 75 97 56  
 geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für die Mädchenarbeit  
 Bettina von Hanffstengel  
 Rödlas 4  
 91077 Neunkirchen am Brand  
 Fon 0 91 92. 99 40 86  
 Fax 0 91 92. 99 40 79  
 orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

Informations- und Beratungstelefon  
 Diplom-Psychologin  
 Angelika Bock  
 Am Heienbach 32  
 36199 Rotenburg an der Fulda  
 Fon 0 66 23. 9 15 42 39  
 beratung@turner-syndrom.de

Erste Vorsitzende  
 Kerstin Subtil  
 Rathenaustraße 2-4  
 63067 Offenbach  
 Fon 0 69. 42 69 42 97  
 Handy 0 162. 41 0 11 88  
 erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für die Regionalgruppen  
 Silke Flinder  
 Am Bogen 25  
 13589 Berlin  
 Fon 0 30. 66 46 01 01  
 dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

Redaktionsteam  
 Bettina von Hanffstengel  
 Marlis Stempel

Stand: Mai 2012

Herausgeber Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Redaktion Marlis Stempel (ViSDP)

MitarbeiterInnen dieser Ausgabe Karen D., Klaus Eberl, Katinka Giller, Cornelia Gutsche-Weber, Inga, Bettina von Hanffstengel, Judith K., Anneke Müller-Schröder, Barbara P., Dr. Harry Kunz, Monika B., Prof. Dr. med. Harald Rieder, Kerstin Subtil, Prof. Tobias Trappe, Kati S. und die Mädchen vom „Weibertreffen“. Allen Autoren und Autorinnen sei ein herzlicher Dank ausgesprochen!

Satz DTP Marlis Stempel

Druck Druckerei Albers, Düsseldorf

Auflage 700 Exemplare

Erscheinungsweise halbjährlich im Mai und Oktober, jeweils zum Jahrestreffen und zum Frauentreffen

Preis 2,50 Euro pro Exemplar. Mitglieder erhalten die Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten kostenlos.

ISSN 0946-8331

Hinweis die Inhalte dieser Zeitschrift sind alleinige Meinungsäußerungen der Autoren und Autorinnen. Sie stimmen nicht unbedingt mit der Meinung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. überein.

Redaktionsschluss für die Ausgabe 2.2012 ist der 15. August 2012

Das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe ist:  
 „Grenzen“ Wo sind meine Grenzen? Wie gehe ich mit ihnen um? Erzählen mir andere, wo meine Grenzen sind beziehungsweise sein sollten oder nehme ich sie selber wahr? Wie wahre ich meine Grenzen und wie oder wann will ich sie erweitern? Wie wahre ich die Grenzen der anderen?“

Zuschriften erbitten wir an:  
 Marlis Stempel  
 Böhmer Straße 4  
 47249 Duisburg  
 Fon 02 03. 78 69 52  
 Fax 03 22. 21 16 06 34  
 redaktion@turner-syndrom.de



turner-syndrom-vereinigung Deutschland e.v.

www.turner-syndrom.de  
 Wir bieten Hilfe und Informationen zum Ullrich-Turner-Syndrom.

Geschäftsstelle  
 Sandra Reiß  
 Schumannstraße 38  
 60325 Frankfurt  
 Fon 0 69. 27 24 58 27  
 geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

Schirmherrin  
 Dr. med. Astrid Bühnen

Beratung und Infoservice  
 Diplom-Psychologin Angelika Bock  
 Fon 0 56 52. 9 18 44 85  
 beratung@turner-syndrom.de

Vorstand  
 Gabriele Scheuring  
 Bettina Schaefer  
 Kirsten Haas  
 vorstand@turner-syndrom.de

Registergericht zur Zeit  
 Amtsgericht Waldbröl  
 Registernummer VR 80733

Mitgliedschaften  
 ACHSE e. V.  
 Kindernetzwerk e. V.  
 Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
 Paritätischer Wohlfahrtsverband

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar.

Freistellungsbescheid  
 Finanzamt Frankfurt am Main  
 Steuernummer 047 250 62495

Die Bankverbindungen sind bei der Geschäftsstelle zu erfragen.



**Wir laden ein zum  
Frauentreffen  
in die Jugendherberge Oberwesel  
vom 5. bis 7. Oktober 2012**

## Veranstaltungen

### Überregionale Treffen

**5. bis 7. Oktober 2012**

Frauentreffen in der  
JH Oberwesel

Christiane Gürge Fon 0 61 29. 51 27 28  
rg-rheinmain@turner-syndrom.de

**1. bis 3. März 2013**

11. Weibertreffen in der JH Mainz

Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86  
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

**3. bis 5. Mai 2013**

25. Jahrestreffen im VCH-Hotel  
Christophorus beim Evangelischen  
Johannesstift Berlin. Wir feiern!

Bettina von Hanffstengel Fon 0 9192. 99 40 86  
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de  
und Kerstin Subtil Fon 0 69. 42 69 42 97  
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de

**4. bis 6. Oktober 2013**

Wir feiern 20 Jahre Frauentreffen in  
Elstal in Berlin

Gabi Scheuring Fon 0 30. 3 96 44 98

**Jeden ersten Freitag im Monat  
18:45 Uhr bis circa 21:00 Uhr**

### Regionalgruppe Duisburg

Stammtisch bei Mamma Leone

Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52  
redaktion@turner-syndrom.de

**29. bis 30. September 2012**

Duisburger Selbsthilfetag

Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52  
redaktion@turner-syndrom.de

**Jeden dritten Samstag im Monat  
15:00 Uhr bis 18:00 Uhr**

### Regionalgruppe Hamburg

KISS Wandsbek, Brauhausstieg 15-17  
22041 Hamburg-Wandsbek

KISS Wandsbek, Fon 0 40. 3 99 2 63 50  
kisswandsbek@paritaet-hamburg.de

weitere aktuelle Termine finden Sie unter  
[www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)