magazin der

turner-syndrom-vereinigung deutschland e. v.

1.2006 ullrich-turner-syndrom-nachrichten

arbeitsreich

Arbeit, Arbeit, nichts als Arbeit!

Tagung der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Endokrinologen

Der südwestdeutsche Syndromtag etc.

ELVAREX®

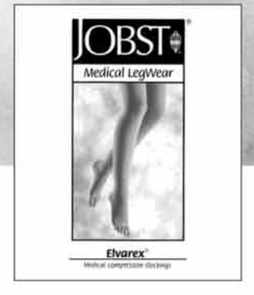
Unverzichtbar bei der Behandlung des Lymphödems.

Neu!
ELVAREX auch in Schwarz

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

Wünschen Sie weitere Informationen zu JOBST ELVAREX?

JOBST Infoline 0 28 22-6 07-0



Beinversorgung

Kompetenz in Kompression

JOBST®

JOBST GmbH • 46446 Emmerich
A company of BSN medical

Das Syndrom wurde nach dem amerikanischen Arzt Henry Turner und dem deutschen Kinderarzt Otto Ullrich benannt. Das Ullrich-Turner-Syndrom ist eine Fehlverteilung oder strukturelle Veränderung der Geschlechtschromosomen, von der nur Mädchen, beziehungsweise Frauen betroffen sind und tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1 zu 2500 Geburten auf.

Wer wir sind. Was wir tun.

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 kann nicht ererbt werden. Die verursachenden Faktoren sind noch unbekannt. Die Auswirkungen können individuell sehr verschieden sein. Die Leitsymptome sind der Kleinwuchs (im Durchschnitt etwa 1,47m) und die Unfruchtbarkeit aufgrund einer zu geringen Entwicklung der Eierstöcke. Hier ist eine Behandlung mit Wachstumshormonen und Östrogenen möglich. Dazu können weitere, heute behandelbare Probleme kommen (Herzfehler, sogenanntes Flügelfell, Nierenprobleme, Lymphödeme).

Betroffene Mädchen und Frauen sind normal intelligent und können ein eigenständiges Leben führen, zu dem in vielen Fällen heute auch eine Partnerschaft gehört. Psychische Probleme im Sinne eines geringeren Selbstwertgefühls, Unsicherheit im Umgang mit dem eigenen Körper und ähnliches sind nicht selten, aber kein unvermeidbares Schicksal. Der Kontakt mit anderen Betroffenen oder auch professionelle Beratung kann dabei weiter helfen.

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 der Behinderung 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 der Behinderung leben können.

Wir sind eine gemeinnützige, ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation. Wir finanzieren uns ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge. Deswegen freuen wir uns, wenn Sie unsere Arbeit durch Spenden etc. unterstützen. Unsere Kontaktadressen finden sie im Impressum.

Foto privat: Werner Späth

Elke und Andreas Mank
Nürnberg, 16. Juli 2005

inhalt

Marlis Stempel	7	Editorial
Bettina Schaefer	9	Bericht über den südwestdeutschen Syndromtag in Heidelberg
Bettina Schaefer	10	Bericht über die Tagung der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Endokrinologen
Margrit	11	„Und ich mittenmang!“ Ein Bericht über das Frauenwochenende 2005 in Hamburg
Marlis Stempel	13	„Nein danke, das bin ich nicht!“ Bericht über den Düsseldorfer Selbsthilfetag 2005
Eva	15	Was bedeutet mir Arbeit?
Bettina von Hanffstengel	17	Circus Maximus Magnificus
Bettina von Hanffstengel	19	„Arbeit, Arbeit, nichts als Arbeit!“
Antje	20	„Meine Arbeit liebe ich!“
Petra	23	„Vor allem ist es gut, dass ich nicht einroste!“
Margrit	25	„Meine Arbeit hat mir Spaß gemacht!“
Jenny	27	Mein Beruf: „Sitzbankwärmerin“
Karen	29	Gedanken zum Thema Arbeit
Eva-Maria	31	„Darf es ein bisschen mehr sein?“
Albrecht	32	„Die richtige Brille kann helfen!“
	35	Veranstaltungen
	36	Dank an Spender
	37	Adressen
	38	Impressum
Elke Müller-Seelig	39	Gedanken

Das Foto auf der Titelseite zeigt Kirsten und Sigrid

Mit den Abkürzungen UTS, TS, XO und auch mit Turner-Syndrom ist immer das Ullrich-Turner-Syndrom gemeint. Die weibliche Form wird nur benutzt, wenn ausschließlich Frauen gemeint sind. Bei Begriffen, wie zum Beispiel Ärzte, wird auf die zusätzliche Angabe der weiblichen Form verzichtet.

Katrin Redepennning

Vor Kurzem beobachtete ich auf einem Schulhof einer Grundschule das Rollenspiel zweier Mädchen: „Traben!“, befahl das eine Mädchen zu seinem „Pferd“, dem anderen Mädchen. Das Mädchen gehorchte und „trabte“ an der Leine im Kreis. Ich habe mich gefragt, ob sich die beiden Mädchen in ihren Rollen wohl fühlen und ob sie auch mal die Rollen tauschen.

„Arbeit, Arbeit, nichts als Arbeit!“ Das Thema dieser Ausgabe

Im Arbeitsleben gibt es meistens einen Chef oder eine Chefin, die vorgibt, was ich tun soll. Die Arbeit ist in einer Arbeits- oder Dienstanweisung beschrieben. Ich kann froh sein, wenn ich diese Arbeiten selbstständig und korrekt ausführe. Neuerdings hinterfragt mein Arbeitgeber im Mitarbeitendengespräch, ob ich zum Beispiel mit Idealismus und Engagement an die Arbeit gehe. Ich selber frage mich, ob ich die Arbeit, die mir aufgetragen wird, auch wirklich zu meinem eigenen Anliegen mache, mit Sorgfalt und Verantwortungsgefühl im Team ausführe. Ich empfinde es schon als Fortschritt, wenn dieser Dialog auf einer gemeinsamen Ebene stattfindet und eine Rückmeldung in respektvoller Weise stattfindet.

Die Autorinnen berichten über ihre Arbeitssuche, ihre Arbeit und über ihre Perspektiven. Sie reflektieren selbstkritisch über ihre berufliche Situation. Jenny schreibt über das „Sitzbankwärmen“ in der Schule und über ihre Aussichten, einen Ausbildungsplatz oder Studienplatz zu finden. Petra lässt uns teilhaben an ihrem Alltag als Postzustellerin. Bettina von Hanffstengel erzählt von ihren Erfahrungen als 1-Euro-Jobberin und Märchenerzählerin. Spannend an diesen Erfahrungsberichten finde ich, dass diese Berufskarrieren nie glatt verlaufen. Ich vergleiche das mit meiner eigenen, in der es auch nicht einfach war für mich und das Arbeitsteam. Ganz wichtig finde ich, eine positive Sichtweise für alle beruflichen Schwierigkeiten zu finden und an diesen Schwierigkeiten zu wachsen, wie es Antje in ihrem Artikel ausdrückt. Albrecht berichtet über die Winkelfehlsichtigkeit seiner Tochter Anna-Lena. Eine passende Brille hat geholfen. Allen Autoren und Autorinnen danke ich für ihr Engagement.

Während des Frauentreffens 2005 gab es einen Chor. Das Foto links zeigt einen Ausschnitt. Die Münchener Frauengruppe organisiert in diesem Jahr das Frauentreffen im Landschulheim in Wartaweil am Ammersee. Sie lädt alle Frauen ein, teilzunehmen unabhängig davon, ob sie Mitglied in der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. sind oder nicht. Ich freue mich schon heute auf die neuen Erfahrungen in der Gruppe und die schöne Gegend. Einige Termine sind im Veranstaltungskalender auf Seite 36 abgedruckt. Weitere Termine finden Sie auf der Homepage. Das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe soll „Schule, Ausbildung, Beruf“ sein. Da sollen auch alle die zu Wort kommen, die gerne zu dem jetzigen Thema Arbeit noch etwas schreiben möchten. Der Redaktionsschluss ist der 1. Juli 2006. Wie immer freue ich mich über Leserbriefe. Eure Beiträge sind mir wichtig.

Bitte notieren: Melanie Becker-Steif, die Geschäftsführerin der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. ist umgezogen. Sie ist jetzt für uns in der Ringstraße 18 in 53809 Ruppichteroth tätig.

Einen schönen Sommer wünscht Euch
Eure Marlis Stempel

Foto: Marlis Stempel, Duisburg

Bettina Schaefer
Wiesbaden

Kerstin Subtil und ich, Bettina Schaefer, trafen uns am Freitagnachmittag in der Medizinischen Klinik der Universitätsklinik Heidelberg, wo der südwestdeutsche Syndromtag am 20. und 21. Januar 2006 stattfand. Ich hatte bereits im Zug von Mainz nach Heidelberg im Abteil mit drei Ärztinnen gesessen, die auch dort hin wollten und mich darin bestätigten, wie wichtig die Präsenz der Selbsthilfe auf solchen Veranstaltungen ist.

„Sie haben also auch betroffene Töchter?“

Ein Bericht über den südwestdeutschen Syndromtag von Bettina Schaefer

Als wir nun unseren Tisch aufbauen wollten, mussten wir feststellen, dass das Paket mit dem Informationsmaterial nicht auffindbar war. So mussten wir Freitagnachmittag ohne Material auskommen. Zu diesem Zeitpunkt war glücklicherweise die Nachfrage noch nicht so groß. Als wir am Samstagvormittag wieder kamen, war das Paket zum Glück eingetroffen, sodass wir Informationsmaterial auslegen konnten. Auch hier fand meiner Ansicht nach sehr gute Kontaktpflege statt. Kerstin Subtil und ich nutzten jede Gelegenheit, die sich uns bot, mit den anwesenden Vertretern der Pharmafirmen und den Ärzten zu sprechen. Die Ärzte nahmen neues Informationsmaterial zum Weitergeben mit.

Besonders eine Begebenheit gab uns zu Denken. Eine Ärztin, die seit längerer Zeit mit dem Studium fertig ist, hatte uns besucht. Im Gespräch fragte sie: „Sie haben also auch betroffene Töchter?“ Wir schauten sie verwundert an und erklärten ihr, dass wir selbst betroffen sind. Ihre Reaktion darauf war, dass sie uns erzählte, was für schlimme Bilder sie in den Fachbüchern gesehen hätte. Das zeigt uns noch einmal ganz deutlich, wie wichtig unsere Präsenz nach außen ist, um ein realistisches Bild vom Ullrich-Turner-Syndrom zu zeigen. Bedanken möchten wir uns besonders bei Familie Greulich, bei der wir wohnen konnten. Dabei stellten wir fest, wie wichtig der persönliche Austausch mit den Regionalgruppenleitern ist.

Tagung der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Endokrinologen

Ein Bericht von Bettina Schaefer

Die Tagung der Arbeitsgemeinschaft pädiatrischer Endokrinologen fand vom 4. bis 6. November 2005 in dem schönen Ambiente des Münsteraner Schlosses statt, das die Universität beherergt. Am Freitagnachmittag traf ich mich mit Maria Horstmann. Wir bauten zusammen die Banner auf und legten die von Melanie Becker-Steif geschickten Zeitschriften, Pharmabroschüren und unsere Flyer usw. auf unserem Tisch aus. Am Abend traf dann Kerstin Subtil ein, der es sehr wichtig war, als neu gewählte erste Vorsitzende persönlich auf dieser wichtigen Tagung Kontakte zu knüpfen und zu pflegen.

Meinem Empfinden nach war es eine sehr schöne Kombination aus Kontaktpflege und Austausch mit Ärzten und Vertretern der Pharmafirmen einerseits und medizinischen Fachvorträgen andererseits. Da wir also zu dritt an unserem Stand waren, hatten wir die Zeit und die Möglichkeit, Gespräche zu führen und auch einige Vorträge anzuhören. Kerstin Subtil nutzte die Gelegenheit, die Stände der Pharmafirmen zu besuchen und Gespräche mit den anwesenden Ärzten zu führen. Dabei stellte sie sich und die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland vor. Es bestand durchaus Interesse, sich über das Ullrich-Turner-Syndrom zu informieren und in einigen Gesprächen ging es auch um Fragen der Zusammenarbeit, ob zum Beispiel eine betroffene Frau bereit wäre, in die Vorlesung eines Professors zu kommen. Die Ärzte und Pharmafirmen deckten sich mit Flyern ein. Wir hörten uns auch Fachvorträge an, die recht interessant waren.

Gespräche führten wir natürlich auch mit Karl-Heinz Klingebiel vom Bundesverband für kleinwüchsige Menschen und ihre Familien. Er berichtete von dem RTL-Spendenmarathon und dem Zentrum für Wachstumsfragen, welches in Bremen gebaut werden soll, an dem wir uns unbedingt beteiligen sollten. Er konnte uns leider noch nichts Konkretes darüber sagen, wie die Form der Zusammenarbeit im Detail aussehen soll. Zu erwähnen bleibt noch die köstliche und reichliche Bewirtung auf der Tagung. Man kann fast sagen: wir wurden gemästet. Abends saßen wir drei dann noch gemütlich bei Pinkus Müller und ließen uns das Feierabendbier gut schmecken. Ich muss sagen, ein Tag mit so vielen Informationen und Kontakten ist schon anstrengend.

Und ich mitttenmang! Ein Bericht vom Frauentreffen 2005 von Margrit

So, da hatte ich nun meinen Trolley gepackt und habe mich ganz neugierig mit freudiger Erwartung auf den Weg nach Hamburg zum Frauentreffen gemacht. Natürlich kam meine Bahn erst mit einer guten Stunde Verspätung in Hamburg an. Dies wurde aber auch schon zu meiner ersten netten Erfahrung, denn die Teilnehmerinnen der Berliner Gruppe haben auf dem Bahnhof auf mich gewartet. Ich hatte einen Teil der Gruppe im März 2005 kennen gelernt. Ich habe persönlichen Kontakt zu Silke Flinder aufgenommen. Sie hatte mich zu sich eingeladen, so dass ich an einem Gruppenabend der Berliner Gruppe teilnehmen konnte.

Ich wurde von den Berlinern herzlich begrüßt und wir fuhren gemeinsam zur Jugendherberge. Dort haben wir unsere Zimmer bezogen. Das hatte was vom Budenzauber der Schulfahrten vergangener Tage. Beim gemeinsamen Abendbrot wurden die ersten Kontakte geknüpft. Es wurde ein langer Abend, der im Theaterraum begann und im Kaminzimmer endete. Im Theaterraum wurden wir begrüßt und konnten uns aussuchen, an welchem Workshop wir teilnehmen wollten. Ich entschied mich für Nicole Berlec-Kruse und Ihren Einführungskurs in Eurythmie. Eurythmie heißt übersetzt schöner Rhythmus. Es war für mich eine gute Wahl. Es waren vier Dozentinnen vom Vorstand der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. eingeladen worden: Elke Müller-Seelig, Anke Barkowsky, Reinhild Möller und Nicole Berlec-Kruse. So war für jede Teilnehmerin ein passender Workshop vorhanden. Nach dem sich die Workshop-Gruppen gefunden hatten, ging es mit den Dozentinnen an die Arbeit. Gegen 22.00 Uhr wurde die Gruppenarbeit beendet. Die meisten fanden sich im Kaminzimmer ein. Dort wurde ein pantomimisches Ratespiel zum Renner des Abends. Irgendwann endete der spannende und interessante Freitag, und man zollte der Müdigkeit seinen Tribut. Gute Nacht Freitag!

Der Samstag fing mit einem ausgiebigen Frühstück an. Wir hatten dabei erneut Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen und zu vertiefen. Ab 9.30 Uhr stand die Workshoparbeit im Vordergrund. Am Samstagabend hatte sich die Regionalgruppe Hamburg als Gastgeber eine tolle Überraschung für die Teilnehmerinnen ausgedacht. Wir versammelten uns im Theaterraum und warteten gespannt auf das, was da kommen sollte. Wir erlebten einen Gesangsabend, den wohl keiner, der daran teilgenommen hat, vergessen wird. Die Hamburger Regionalgruppe hatte Katrin Redepenning, Schauspielerin und Sopranistin (lyrischer Sopran), als Chorleiterin engagiert. Sie studierte mit ihnen Seemannslieder und Chansons aus den Zwanziger Jahren ein. Die Stimmung war so gut, dass alle in diese Lieder einstimmten. Der Chor gab am Schluss sogar ein Wunschkonzert und viele Zugaben. Es fehlten nur noch Wunderkerzen und die Stimmung wäre nicht mehr zu Toppen gewesen! Marlis Stempel „Paparazzi“ und ich, wir hatten das Vergnügen, aus dieser herrlich positiven Atmosphäre heraus viele schöne Fotos machen zu können. Irgendwann verließen die Sängerinnen unter großem Applaus die Bühne. Die meisten von uns zog es wieder ins Kaminzimmer. Dort wurde geklönt, gespielt und viel gelacht. Cool, und ich mittenmang!

Fortsetzung nächste Seite

Ich fand diesen Austausch mit den anderen Betroffenen einfach nur genial. Mit Maria habe ich mich zum Beispiel zum ersten Mal über ein Medikament austauschen können. Da war mal endlich eine in meiner Altersklasse, die auch in die Anfangsphase der Hormonforschung gehörte, mit der ich mich austauschen konnte. Das war absolut spannend. Aber auch der Samstag fand sein Ende, obwohl die ganzen Eindrücke und Erlebnisse des Tages einen nicht gleich zur Ruhe finden ließen. Aber egal, der Tag war wieder schön!

Am Sonntag saßen wir wieder in den Workshops zusammen. In den Pausen nutzte ich die Gelegenheit, weitere Kontakte zu knüpfen oder zu verfestigen. Ich habe mich zum Beispiel sehr intensiv mit meinen „Youngstern" unterhalten. Ich war begeistert, wie selbstbewusst die drei jungen Damen sind. Ich war mit etwa 20 Jahren noch nicht so weit, sondern habe mir das alles erst später erarbeitet. Von diesem anregenden Austausch in den Pausen ging es wieder zum Eurythmie-Workshop. Wir hatten viel Spaß daran, Sprache in rhythmische Bewegungen umzusetzen. Ich fand es spannend zu sehen, wie konzentriert wir zusammen gearbeitet haben und uns den gestellten Aufgaben widmeten. Auch wie unterschiedlich wir einige Themen innerhalb der Eurythmie gesehen und interpretiert haben, war eine interessante Erfahrung.

Die Hamburger Regionalgruppe hatte sich für den Abend eine herrliche Überraschung einfallen lassen. Wozu gab es in der Jugendherberge einen Theaterraum? Na klar, um ein pantomimisch die Phantasie anregendes Stück aufzuführen! Das Stück hieß „Traumcafé". Es zeigte uns, dass Träume und Wünsche wahr werden können, wenn wir daran arbeiten. Die Regie führte Nicole. Auch hier gab es wieder einen kräftigen Applaus für die Schauspieler.

Am Montag gingen wir noch einmal in die Arbeitsgruppen. Schließlich trafen wir uns im Abschlussplenum. Die einzelnen Workshop-Gruppen berichteten über das, was sie innerhalb der Gruppen erlebt haben. Für unsere Gruppe hatte ich die Ehre, zu berichten. Nicole meinte nur: „Mach mal!" Nachdem alle Gruppen sich und ihre Arbeit den anderen Teilnehmern etwas näher gebracht hatten, richteten Kerstin Subtil als 1. Vorsitzende und Irja Vollmers als Leiterin der Regionalgruppe Hamburg noch das Wort an alle Teilnehmerinnen. Daraus entstand eine Gesprächsrunde, in der die Teilnehmerinnen ein positives Feedback über das Frauenwochenende an den Vorstand, Irja Vollmers und die Dozentinnen weitergaben. Als alles gesagt war, ging es ans Verabschieden. So viel Herzlichkeit und auch Wehmut, sich wieder trennen zu müssen, habe ich noch nie erlebt. Ich kann jetzt nur für mich sprechen, aber ich denke, den anderen Teilnehmern ist es auch so gegangen. Dieses Wochenende war für mich eine Bereicherung und ich bin mit ganz viel positiver Energie nach Hause gefahren. Ich habe zum wiederholten Male gespürt, dass es ein „Wir" gibt, und ich nicht mit dem Ullrich-Turner-Syndrom alleine bin. Auch was mein Postbote nach dem Wochenende zu tun bekam, wie oft es in meiner Mailbox jetzt heißt: „Sie haben Post!" und die netten, stundenlangen Telefonate die ich führen kann, da ich neue Freunde gefunden habe, finde ich nur beeindruckend. Das hat mich bewogen, der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland beizutreten. Ich freue mich schon jetzt auf das Jahrestreffen in Gemen und auf das Frauenwochenende in Wartaweil. Ich hoffe, ich konnte denen, die noch kein Frauenwochenende oder Jahrestreffen besucht haben, mit meinem Artikel dazu ermutigen, daran teilzunehmen. Über Kontakte und Stellungsnahmen würde ich mich sehr freuen.

LITTEL44@aol.com

Antje Angermüller und Marlis Stempel betreuten einen Informationsstand beim Düsseldorfer Selbsthilfetag 2005. Er fand bei sonnigem Wetter vor dem Düsseldorfer Rathaus statt. „Nein danke, das bin ich nicht", antwortete ein Mann, als wir ihm in Kurzform das Ullrich-Turner-Syndrom erklärten. Er war wohl irritiert darüber, dass das Ullrich-Turner-Syndrom nur Frauen betrifft und nicht ihn als Mann. Eine Schülerin informierte sich über unsere Arbeit. Sie hatte diese Aufgabe anhand eines Fragebogens zu lösen. Sie stellte Fragen nach unserer Motivation, den Stand zu betreuen und warum wir uns überhaupt im Verein engagieren. Wir stellten uns gerne diesen Fragen, weil wir auch über unser Tun reflektieren konnten.

„Nein danke, das bin ich nicht!" Ein Bericht über den Düsseldorfer Selbsthilfetag von Marlis Stempel

Eine Mitarbeiterin vom Jugendamt holte sich Informationsmaterial der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. für Ihre Arbeit als Dozentin. Wir waren erfreut darüber, eine Multiplikatorin zu finden und werden gerne zu ihr Kontakt halten. Die Mutter einer dreißigjährigen Tochter ließ sich von uns unseren persönlichen Umgang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom erklären. Sie erzählte uns, dass ihre Tochter keine Hormone nehmen würde, aber damit gut klar käme. Wir hoffen auf einen Kontakt zu ihrer Tochter. Leider hat sie uns nicht ihre Adresse gegeben und überlässt es der Tochter, sich bei uns zu melden. Wir haben insgesamt 17 Fragen vom Typ „Ullrich-Turner-Syndrom – was ist denn das?" beantwortet und eine ausführliche Beratung mit einer betroffenen Mutter gehabt.

Sabine Wagner, eine Journalistin des WDR, moderierte das Bühnenprogramm. Sie führte mit einzelnen Gruppen ein Interview. Ich selbst durfte auch vor der Bühne das Ullrich-Turner-Syndrom und unsere Arbeit erläutern. Dafür war ich Sabine Wagner dankbar. Leider sendete der WDR am Abend keinen Beitrag über den Düsseldorfer Selbsthilfetag 2005, weil es der Samstag vor der Bundestagswahl war. Stattdessen präsentierte Peter Rueben vom WDR die leeren Rathausräume, wo die Parteien am Sonntagabend nach der Wahl feiern werden. Das war nicht sonderlich informativ, denke ich mir. Der WDR hatte eine Chance verpasst, die Düsseldorfer Selbsthilfeorganisationen zu präsentieren. Das hätte sicher einige Düsseldorfer interessiert. Trotzdem freuen wir uns auf den nächsten Düsseldorfer Selbsthilfetag, weil er uns Perspektiven in der Öffentlichkeitsarbeit bietet.

redaktion@turner-syndrom.de

Eva
Bad Dürkheim

arbeitsreich

„Mir wäre es lieber, gesund zu sein und meinen Beruf ausüben zu können."

Was bedeutet mir Arbeit? Eine Frage von Eva

Es gibt einen Spruch: Arbeit macht das Leben süß – Faulheit stärkt die Glieder. Ist das immer so? Was bedeutet mir Arbeit? Für die meisten bedeutet es sicherlich, den Lebensunterhalt zu bestreiten. Vorgesetzte, Stress, unregelmäßige Arbeitszeiten, Überstunden können jedoch die Arbeitsfreude gewaltig vermiesen. Diese Erfahrung habe ich gemacht. Ich hatte das Glück, meinen Wunschberuf Krankenschwester erlernen zu können. Bei der Berufswahl wurden mir keine Steine in den Weg gelegt. Tätig war ich in einem Altenheim des DRK in Witten an der Ruhr und bis Februar 2000 in Mainz. In den ersten Berufsjahren hatte ich großen Idealismus, der aber durch Ungerechtigkeiten meiner Vorgesetzten, versuchtes Mobbing und zunehmenden Stress immer mehr unterdrückt wurde. Zwar habe ich aufgemuckt und einiges für mich durchgesetzt, aber einige Male folgte die Rache auf dem Fuß. Natürlich gab es auch sehr schöne Seiten, gute Gespräche mit Heimbewohnern, Dankbarkeit und anderes mehr.

Als ich vor fast sechs Jahren an Lymphknotenmetastasen eines nodulären malignen Melanoms (knotiger schwarzer Hautkrebs) erkrankte, habe ich anfangs meinen Beruf sehr vermisst. Heute bin ich berentet und kann nicht mehr behaupten, dass ich die Berufstätigkeit vermisse. Ich habe mich sehr gut arrangiert, lerne im Selbstkurs Italienisch und Spanisch, lese, gehe spazieren, schwimme, sticke, besuche die Oper, treffe Freunde. Ich pflege meine Kontakte und Hobbys und engagiere mich ehrenamtlich im Dritte-Welt-Laden. Auch habe ich durch meine Krebserkrankung gelernt, dass Arbeit nicht alles bedeutet. Sicherlich, die Arbeitslosigkeit stellt ein großes Problem dar. Manche, die arbeiten möchten, finden einfach keine Stelle. Raten kann ich nur, wenn der Job nervt, dankbar für die Arbeitsstelle zu sein.

Foto: Rainer Hopf, Frankenthal

Bettina von Hanffstengel
Rödlas am Brand

Circus Maximus Magnificus von Bettina von Hanffstengel

Es gab einmal einen ganz besonders großen, tollen Zirkus, den „Circus Maximus Magnificus“. Der oberste Boss war der Zirkusdirektor, wer sonst. Er gefiel sich besonders darin, anderen Zirkusdirektoren seinen Zirkus zu zeigen und alles ganz genau vorzuführen: die modernen Wohnwagen der ArtistInnen und die überaus fortschrittlichen Käfigwagen der Tiere. Auch das große Zirkuszelt war mit allen nur erdenklichen Raffinessen ausgestattet. Wann immer ein Mensch den Zirkus besuchte, bei dem dieser vielleicht auftreten könnte, stand der Direktor persönlich bereit, um ihm alles ganz genau zu erklären. Niemals war er glücklicher als wenn er vor einer Menge stand, die ihm zuhörte, wenn er vom Zirkus und seinen Erfolgen erzählte und all den schönen Plänen, die er noch mit dem Zirkus hatte. Und wäre diese Geschichte ein Märchen, dann würde ich an dieser Stelle sagen: „Ein wahrhaft überirdisches Strahlen ging von ihm aus und er erleuchtete das riesengroße Zelt ganz allein. Es war, als wäre die Sonne selbst vom Himmel herab gestiegen und würde dieses Zelt mit ihrem Licht und ihrer Wärme erfüllen.“ Die Wahrheit ist, ich habe noch nie einen Menschen so strahlen sehen wie den Zirkusdirektor, wenn er vom Zirkus erzählte und sich in seinen Erfolgen sonnte. Und weil der Direktor so sehr damit beschäftigt war, allen Menschen seinen schönen, neuen, wunderbaren Zirkus zu zeigen, brauchte er natürlich Menschen seines Vertrauens, die jeden Tag dafür sorgten, dass die Tiere dressiert wurden und die ArtistInnen auch für ihre Vorstellungen übten. Dafür stellte er nach und nach viele Menschen seines Vertrauens ein. Zu diesen sagte er: „Ich will, dass ihr dafür sorgt, dass die Tiere gut dressiert werden und dass die ArtistInnen noch nie gesehene Kunststücke zeigen. Tut alles so, dass es mir gefällt. Wie ihr das macht, ist nicht so wichtig, Hauptsache ihr beachtet die gesetzlichen Regeln für die Arbeit im Zirkus. Unser Zirkus soll der größte und tollste Zirkus werden, der jemals in einem Zelt gespielt hat. Das ist alles, was ihr wissen müsst.“

So gingen die Vertrauensleute daran, den Zirkus aufzubauen. Sie überlegten sich, wie sie herausbekommen könnten, ob eine ArtistIn wirklich gut und welches Tier es wert sei, dressiert zu werden. Sie entwarfen ein sehr langwieriges und verwickeltes Verfahren, um das herauszufinden. Dann baten sie den Zirkusdirektor darum, weitere Bedienstete einzustellen, um die viele Arbeit bewältigen zu können. Diesen sagten sie ungefähr dasselbe, wie der Zirkusdirektor zuvor ihnen. Langsam aber stetig wurde der Zirkus immer größer, sein Programm immer vielfältiger. Die Vertrauensleute arbeiteten gern im Zirkus: „Es ist einfach toll,“ sagten sie zueinander, „in diesem Zirkus zu arbeiten. Ich kann hier so arbeiten, wie ich es für richtig halte. Der Direktor redet mir nicht in meine Arbeit hinein. Aber wenn ich ihn brauche, dann unterstützt er mich.“ Die ArtistInnen und die Tiere waren nicht so glücklich. Weil sie so viele waren, wurde es immer schwieriger im großen Zelt zu proben, aber die Nummern mussten perfekt aufgeführt werden. Da wandten sich ein paar ausgewählte ArtistInnen an die Bediensteten der Vertrauensleute des Zirkusdirektors und baten darum, für Abhilfe zu sorgen. Aber die wussten auch nicht, was zu tun war, denn die Vertrauensleute hatten sich noch nicht abgesprochen. „Haltet euch bereit,“ sagten sie. „Morgen wissen wir mehr.“ Und das sagten sie jeden Tag. Inzwischen wurde die Lage im Großen Zelt immer schwieriger, die Anforderungen an die Nummern gleichzeitig immer höher. Viele ArtistInnen hatten keine Zeit, ihre Nummern zu Ende zu proben und patzten in der Vorstellung. Das missfiel dem Zirkusdirektor sehr und er sagte zu seinen Vertrauensleuten: „Sorgt dafür, dass während der Vorstellung keine Fehler mehr passieren. Wie ihr das macht, ist mir gleich!“ Daraufhin ging ein Trainer zu jedem einzelnen Artist und beobachtete ihn bei der Probe. Klappte nicht alles perfekt, dann wurde der übergeordnete Vertrauensmann informiert. Geschah das zu häufig, dann konnte sich der Artist einen anderen Zirkus suchen. Als die anderen ArtistInnen dies zum ersten Mal erlebten und sahen, wie ungerecht alles war, erschraken sie sehr und ihre Gemeinschaft zerbrach.

Fortan kümmerte sich jeder nur noch um sich selbst und wer Angst vor dem Trainer hatte, ging zu einem der Bediensteten und beschwerte sich über die schlechte Arbeit von KollegInnen, die dann sogleich einer Begutachtung unterzogen wurden. Und so kam es, dass nicht die besten, sondern die ArtistInnen weiter in dem schönen, großen Zirkus arbeiteten, diejenigen, die schönsten und besten Ränke schmieden konnten. Aber das war dem Zirkusdirektor gleichgültig, denn inzwischen war eine große Teuerung über das Land gekommen. Viele Menschen verloren ihre Arbeit, immer weniger gingen in den Zirkus. Verbilligte Sondervorstellungen sollten ZuschauerInnen anlocken. Und nun war nur noch eines wichtig: billig mussten die ArtistInnen zu haben sein. Geschickt schürten die Vertrauensleute das Feuer des Intrigantentums. Je billiger ein Artist zu haben war, je besser er sich in die Machenschaften der Vertrauensleute einspannen ließ, desto sicherer war sein Platz im großen Zelt. Und wenn das Zirkuszelt noch steht, dann spielen und intrigieren sie noch heute.

Hinweis an die LeserInnen

Ersetze folgende Begriffe: Zirkus durch Arbeitsplatz, Zirkusdirektor durch Chef, Vertrauensleute und Bedienstete durch Vorgesetzte, ArtistInnen durch Angestellte, Wohnwagen, Zirkuszelt durch Ausstattung des Arbeitsplatzes.

„Arbeit, Arbeit, nichts als Arbeit!“ Erfahrungen von Bettina von Hanffstengel

Worum geht es denn beim Thema Arbeit? Geht es selbstverständlich um Erwerbsarbeit und nicht um freiwilliges Engagement oder gar um Hausarbeit? Ist Erfolg bei der Erwerbsarbeit der Eckpfeiler des Selbstbewusstseins und Selbstverständnisses einer Person? Die Frage bei neuen Bekanntschaften ist oft: „Was machst du?“ und bedeutet: „Wo und was arbeitest du?“ Wenn ich daraufhin spaßeshalber aufzähle, woraus mein Tagesablauf besteht, ernte ich unwillige Blicke und die Antwort: „Ist ja gut, aber eigentlich wollte ich wissen, wo und was du arbeitest!“ Nun könnte ich das böse Spiel weiter treiben und sagen: „ Ich habe zur Zeit einen 1-Euro-Job, mache meinen Haushalt und engagiere mich ehrenamtlich bei zwei Vereinen. Außerdem versuche ich als Märchenerzählerin voranzukommen.“ Wirklich interessant ist für die meisten dann nur noch der 1-Euro-Job. Das ist wenigstens etwas Reelles. Damit können sie etwas anfangen. Meinen Versuch, mich als Märchenerzählerin selbstständig zu machen, werten die meisten Tagträumerei und die damit verbundene Arbeit als Beschäftigungsmaßnahme einer Langzeitarbeitslosen. Warum schätzen wir die Träume einer anderen so wenig, tun sie ab als Schäume? Hausarbeit endlich macht schließlich jede und wer es sich leisten kann, hat eine Putzfrau. Ehrenamtliches Engagement, auch wenn es in Arbeit ausarten kann, ist auch nicht von großem Interesse, gilt entweder als selbstverständlich oder veraltet und ist vor allem im sozialen Bereich eine Beschäftigung für Frauen mit Tradition. Arbeit, ob freiwillig oder im Haushalt wird nicht bezahlt und ist nichts oder wenig wert.

Bei mir als Langzeitarbeitslose verlieren die Ausgangsberufe Erzieherin und Diplom-Sozialpädagogin langsam an Wert. Ich bin zu lange draußen, um eine reelle Chance auf einem Arbeitsmarkt zu haben, auf dem Wissen eine immer kürzere Halbwertszeit hat. Aber will ich wirklich in diesen Berufen arbeiten? Wäre es nicht sinnvoller gewesen, Lehrerin zu werden? Durch meinen 1-Euro-Job, der sich vor allem an einer Grund- und Teilhauptschule abspielt, habe ich die Vor- und Nachteile des Lehrerinnenberufs miterlebt. Einerseits schätze ich den klaren Bildungsauftrag der Schule, der sach- und zielorientiert ist. Es gibt klare Regeln und Grenzen. Das fehlt mir in Kindergarten und Hort, die bilden, betreuen und erziehen wollen und dabei, je nach dem Team, das dort arbeitet, ganz unterschiedliche Schwerpunkte setzen können. Beziehungsarbeit ist alles dort. Da treten konzeptionelle Ziele ganz schnell in den Hintergrund. Welch ein Sumpf! Auf der anderen Seite ist es in der Schule gleichgültig, ob ein Kind einen persönlichen Bezug zu einem Thema oder Unterrichtsfach hat. Das spielt bei der Planung des Unterrichts keine Rolle. Hier geht es fast ausschließlich um die lehrplangerechte Vermittlung von Lerninhalten.

In Kindergarten und Hort wird bei jedem Angebot nach dem Erfahrungshintergrund der Kinder Ausschau gehalten. Die Erzieherin versucht einen persönlichen Bezug zu finden. Die Reflexion der eigenen Person und der Arbeit spielt eine große Rolle und werden während der Praktika eingeübt für das weitere Berufsleben. Das fehlt mir bei den Lehrerinnen. Da wird der Unterricht akribisch vorbereitet und dann durchgeführt. Eine Reflexion des Erreichten findet nicht statt. Da bleibt eine Lehrerin starr bei ihrem Muster der Wissensvermittlung, obwohl sie weiß, dass sie damit ein Viertel der Klasse nicht erreicht, sieht sie keinen Grund, daran etwas zu ändern. Die Kinder sind eben zu „dumm“, um zu begreifen, was sie tun sollen. Ich bin so erleichtert, dass ich nicht mehr dem unerfüllbaren Traum, auf Lehramt zu studieren, hinterher jage.

Letztendlich liegen mir meine Berufe doch mehr, auch wenn ich sie nicht ausübe. Aber was wird nun aus mir? Eine 1-Euro-Jobberin, die bis zum Alter von 67 Jahren von einem 1-Euro-Job zum nächsten weiter gereicht wird, immer mit der angemessenen Wartezeit dazwischen, versteht sich. Vorausgesetzt, 1-Euro-Jobs werden beibehalten, natürlich. Wenn ich mich nun neu definiere und sage: „Ich bin eine Märchenerzählerin. Ich nehme meine Träume von einem anderen, eigenständigen Leben ernst. Meine Berufe als Erzieherin und Diplom-Sozialpädagogin waren bürgerlich, dazu gut, den konventionellen Ansprüchen zu genügen. Ich habe getan, was zu erwarten war, mich angepasst an die Gegebenheiten der Situation und die Erwartungen meiner Eltern zu erfüllen versucht.“ Ganz umsonst habe ich meine Berufe freilich nicht erlernt. Sie haben mich persönlich weiter gebracht und mir wirksame Arbeitsinstrumente in die Hand gegeben, die auch die Märchenerzählerin gut gebrauchen kann. Wege aus dem Labyrinth gesellschaftlicher Erwartungen und Abwertungen, Trittsteine aus dem Irrgarten von Existenzangst, Arbeitslosigkeit, Unvermögen und falscher Vorstellungen zu finden, ist nicht so einfach.

Ich möchte endlich mit mir leben und nicht damit, wie ich eigentlich sein sollte. Der Umgang mit dem Ullrich-Turner-Syndrom in meinem sozialen Umfeld hat mich verbogen. Ich bin am Rand der Gesellschaft groß geworden und nicht in der Mitte. Als Erzieherin und Sozialpädagogin wäre es ein wirklicher Vorteil, nicht die längste Zeit meines Lebens als Außenseiterin zugebracht zu haben. Mein Blickwinkel ist ein anderer, meine Erfahrungen auch. Ich sehe anders aus als die meisten Frauen meines Alters und wirke auch anders, ein großes Hindernis in unserer Gesellschaft, die immer strom-linienförmiger zu werden scheint und das auch von ihren ArbeitnehmerInnen verlangt und erwartet. Damit kann und will ich nicht dienen. Ich will mich nicht mehr anpassen an gesellschaftliche Normierungen, bis zum Abbrechen, wenn das Verbiegen nicht mehr ausreicht. Was ist also zu tun? Da finde ich lieber eine neue Form für mich, die der Märchenerzählerin und das ist das Wichtige und Richtige. Da, im Märchenland, bin ich zu Hause! Da genüge ich den Ansprüchen, meinen und denen meiner ZuhörerInnen. Da habe ich Freude an der Arbeit, meistens.

Die Märchenerzählerin hat eine Sonderrolle, ist Botin aus dem Reich der Märchen, einzigartig und unverwechselbar. Wie alle anderen muss sie nicht sein. Sie beobachtet und spricht in Märchen und Bildern. Sie steht bewusst am Rand, Teil der Gruppe vor der sie erzählt, ist sie nicht und muss sie auch nicht sein. Ihre Fantasie und ihr Vorstellungsvermögen bahnen den Weg für das Vorstellungsvermögen der Zuhörenden. Im Märchenland kannst du Rumi, den weltberühmten islamischen Mystiker treffen und seinen Versen lauschen. Gedankenschnell kannst du jeden Winkel der Erde erreichen, mit einem Boot den Nil hinunter fahren und aufs Dach der Welt klettern. Die Märchenerzählerin hält das alles zusammen, fühlt mit den Märchenfiguren mit, erlöst sie von ihrem zweidimensionalen Dasein auf den Buchseiten und haucht ihnen durch ihre Stimme Leben ein, macht dadurch die Märchen fühl- und erlebbar. Mit einfachen Mitteln verzaubert sie den Alltag und erlaubt eine neue Sichtweise.

Märchen haben eines gemeinsam, das feste Vertrauen darauf, dass jeder Mensch und sei es auch der Dummling, mit etwas Mut manchmal auch ungewöhnliche Wege zu gehen, mit Mitgefühl, Hilfsbereitschaft und Geschick in seinem Leben die Gestaltungsspielräume finden kann, die ihm ein glückliches Leben ermöglichen. Auch wenn es bei mir gerade etwas finster aussieht, so habe ich doch das Vertrauen, dass die Arbeit mit den Märchen auch mir einen Weg aus der Arbeitslosigkeit weisen werden.

Antje
Mülheim an der Ruhr

arbeitsreich

Seit über 20 Jahren arbeite ich als Krankenschwester. Im Laufe der Jahre ist die Situation in de Pflege nicht einfacher geworden, die Anforderungen sind sehr gestiegen. Seit über 10 Jahren arbeite ich in der ambulanten Krankenpflege. Ich gehöre einer evangelischen Schwesternschaft an und habe dadurch mehrere Arbeitsbereiche kennen lernen können. Als Single habe ich auch alle Möglichkeiten dazu gehabt. So war die Arbeit irgendwann Mittelpunkt in meinem Leben. Ich habe sehr versucht, den Anforderungen im Beruf immer gerecht zu werden. Ich bin dabei immer wieder an Grenzen gestoßen, habe viel Druck von Vorgesetzten ausgehalten und mich in Situationen drängen lassen, die ich eigentlich nicht wollte bzw. mir nicht gut taten. Oft war es mehr als anstrengend für mich, im Team von Kolleginnen und Kollegen zu bestehen. Doch Gott hat mir Kraft gegeben, trotz mancher Schwierigkeiten meinen Weg herauszufinden. Dabei hat mir geholfen, meine eigene Situation aufzuarbeiten, mir über meine Defizite klar zu werden und mich nach meinen Stärken auszustrecken.

„Meine Arbeit liebe ich!“ Ein Bericht von Antje

Die Arbeitssituation wird immer angespannter und härter. So habe ich dort wenig Unterstützung erfahren. Besondern in den letzten Jahren ist es für alle immer schwerer geworden, Dinge umzusetzen! So möchte ich Mut machen, nicht aufzugeben, den eigenen Weg auch beruflich zu gehen. Wichtig ist es mir, meine Arbeit gut zu machen, fachlich keine Fehler zu machen und professionell mit den mir anvertrauten Menschen umzugehen, aber auch meine Vorgesetzte im Blick zu haben, denn auch für Leitungen ist es nicht einfacher geworden.

Ich werde verstärkt an mir arbeiten, meine „Frau“ im Beruf zu stehen, auch wenn ich nicht so eine ausgereifte Persönlichkeit bin und ich mir mehr soziale Kompetenz wünschte. Ich denke, es spielt schon ein wenig meine persönliche Situation als Single eine Rolle. Ich habe lange gebraucht, die Bedeutung der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom für mein Leben zu begreifen. Meine Ziele werde ich versuchen zu verwirklichen. Gott wird mir schenken, was ich brauche. Er hat seinen Platz beruflich wie Privat für mich, wo ich meine Gaben einbringen kann. Dankbar bin ich für einen unbefristeten Arbeitsvertrag bei der derzeitigen Arbeitsmarktlage. So wünsche ich mir noch lange, fröhlich meine Arbeit machen zu dürfen. Ich bin dankbar für nette Vorgesetzte und Kolleginnen. Neben viel Stress wünsche ich uns allen auch Spaß bei unserer Arbeit. Was noch viel wichtiger ist, dass unsere Arbeitsplätze erhalten bleiben.

„Diejenigen, die Arbeit suchen, wünsche ich viel Glück dabei!“

Petra, Wuppertal

arbeitsreich

„Vor allem ist es gut, dass ich nicht einroste!“ schreibt Petra zu ihrer Arbeit

Mein Name ist Petra Kohl. Ich bin 37 Jahre alt. Dieses Jahr bin ich seit 20 Jahren Beamtin bei der Post und als Briefzustellerin tätig. Ich denke, da kann ich mitreden und weiß, was es heißt, draußen zu arbeiten und ständig wechselnde Bezirke zu haben. Ich muss sehr flexibel und aufnahmefähig sein im Umgang mit Kunden und generell mit Menschen. Das ist für mich nicht immer einfach. Da die Arbeit immer zunimmt, ist nicht mehr gewährleistet, dass ich mir auch schon mal Zeit nehmen kann für die Probleme der Kunden, vor allem für die Älteren, die es gewohnt sind, einen Plausch mit mir zu halten.

Mir ist es doch schwer gefallen, immer schneller und zügiger durch den Tag zu gehen. So kommt es oft vor, dass ich ohne Pause über zehn Stunden arbeite. Da verliere ich manchmal den Überblick und bin enttäuscht, dass ich zu langsam bin und oftmals die Letzte, die hereinkommt. Aber die Arbeit hat auch Positives. Da ich eine beginnende Arthrose habe, ist die Bewegung zusätzlich zu der Hormontherapie gut für die Knochen, da ich in Bewegung bleibe.

Das nehme ich für mich als Ansporn. Vor allem ist es gut, dass ich nicht einroste – auch geistig nicht. Heutzutage habe ich es nicht einfach, mich im Berufsleben durchzusetzen und mitzuhalten – vor allem, weil ich kleiner bin. Da habe ich so meine Probleme an verschiedene Briefkästen heranzukommen, die höher liegen. Gelegentlich helfen mir Kunden dabei. Da kann ich über mich selbst lachen. Ich bin froh, einen Beruf zu haben und denke, in der freien Wirtschaft hätte ich mehr Probleme, wenn ich arbeitslos werden würde. So bin ich unabhängig und kann mein Leben etwas selbstständiger gestalten.

Margrit
Oldenburg

„Der Abteilungsleiter hatte meine Neigung zur Technik erkannt und mich ich als Maschinenführerin eingesetzt. Ich habe viel Spaß daran gehabt, meine Maschine am Laufen zu halten und kleine Reparaturen selbst zu erledigen. Auch war die Arbeit sehr abwechslungsreich. Ich musste die Maschine mit Material bestücken, vom Material Stichproben nehmen, Prüfprotokolle schreiben und Reparaturen erledigen. So war ich immer in Bewegung, was meinem Naturell sehr entgegen kam. Es war zwar körperlich hart, in drei Schichten zu arbeiten, aber meine Arbeit hat mir Spaß gemacht.“

„Meine Arbeit hat mir Spaß gemacht!“ Ein Erfahrungsbericht von Margrit Nissen

Für mich gab es eigentlich nur einen Traumberuf, nämlich den der Tierpflegerin. Schnell musste ich aber merken, dass ich in dem Beruf keine Chance bekam. Die Personalchefs hielten mich vermutlich einfach für zu klein und nicht kräftig genug, um diesen Beruf erlernen zu können, egal, ob ich ein Händchen für Tiere habe oder nicht. Leider gab es damals auch nicht die Möglichkeit, ein Praktikum zu machen. Auch war es mir mit 17 Jahren noch nicht so gegeben, selbstbewusst aufzutreten und mich verbal wehren zu können. Also besuchte ich ein Jahr lang eine Haushaltsschule. Ich habe anschließend eine Lehre als Bekleidungsfertigerin absolviert. Das war die einzige Lehrstelle, die mir angeboten wurde und wo man mich haben wollte. Bekleidigungsfertigerin war eigentlich nicht mein Ding, aber ich war endlich selbstständig und lag meiner Mutter nicht mehr auf der Tasche.

Ich hatte die Lehre gerade beendet, da meldete die Firma Konkurs an. Also suchte ich erneut eine Arbeit. Ich habe im Ferienzentrum „Weißenhaus“ eine Arbeit gefunden. Ich habe in der Spülküche gearbeitet und ab und zu auch als Garderobiere. Der Job hat mir gefallen und ich habe gutes Geld verdient. Leider war es aber nur Saisonarbeit. Über die Wintermonate hockte ich dann zu Hause. Das war nicht gut für die spätere Rente. Ich suchte nach einer neuen Arbeit, die ich auch fand. Ich erhielt eine Anstellung als Akkordarbeiterin bei Codan. Ich war mit der Produktion von medizinischen Geräten beschäftigt. Ich arbeitete mich schnell ein und habe es dort 22 Jahre bis zu meiner Berentung gut ausgehalten. Der Abteilungsleiter hatte meine Neigung zur Technik erkannt und mich als Maschinenführerin eingesetzt. Ich habe viel Spaß daran gehabt, meine Maschine am Laufen zu halten und Reparaturen selbst zu erledigen, auch war die Arbeit sehr abwechslungsreich. Ich musste die Maschine mit Material bestücken, vom Material Stichproben nehmen, Prüfprotokolle schreiben und kleinere Reparaturen erledigen. So war ich immer in Bewegung, was meinem Naturell sehr entgegen kam. Es war zwar körperlich hart, in drei Schichten zu arbeiten, aber meine Arbeit hat mir Spaß gemacht.

Für mich war es extrem wichtig, eine Arbeit zu haben, denn dadurch war ich selbstständig und unabhängig. Ich wollte und will niemanden auf der Tasche liegen. Heute bin ich durch Folgeerkrankungen des Ullrich-Turner-Syndroms leider schon Erwerbsunfähigkeitsrentnerin. Ich habe das auch erst akzeptieren lernen müssen. Es ist mir gelungen, es so anzunehmen und zu genießen. Ich habe hart gebuckelt, also steht mir dieser Genuss jetzt auch zu. Ich weiß, wie wichtig es ist, eine passende Arbeit zu haben. Es stärkt nämlich das Selbstbewusstsein und verhilft zu einem eigenständigen Leben. Ich finde es ganz wichtig, so nahe wie möglich an das Ziel „Traumberuf“ heran zu kommen. Man schafft sich durch Zufriedenheit im Berufsleben ein großes Stück Lebensqualität. In der heutigen Zeit ist das Ziel leider nicht einfach zu erreichen, aber ich möchte gerade Jugendlichen Mut machen, sich neu zu orientieren, wenn der Ausbildungsweg, den sie eingeschlagen haben, nicht der richtige ist. Ich finde es nämlich besser, noch einmal neu zu beginnen, als sein Leben lang in einem ungeliebten Beruf zu versauern. Ich hatte das Glück, dass ich beruflich das Beste aus den sich mir bietenden Möglichkeiten machen konnte und ich somit Spaß an meiner Arbeit hatte. Meine Erfahrungen zum Thema Arbeit habe ich gerne für die Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten zu Papier gebracht. Über Kontakte und Stellungsnahmen würde ich mich freuen!

LITTEL44@aol.com

Hi! Mein Name ist Jenny. Ich glaube, die meisten kennen mich. Mein Beruf? Der interessanteste und abwechslungsreichste: „Sitzbankwärmerin“ oder besser gesagt: Schülerin. Die Prinzipien dieses Jobs sind klar: früh aufstehen, zuhören, still sein fünf Tage die Woche, halbtags und extrem schlecht bezahlt. In vier Jahren mache ich mein Abitur und danach? Nie wieder Schule oder lernen? Nein sicher nicht, denn während einer Ausbildung oder eines Studiums muss ich ja auch lernen. Aber was will ich eigentlich werden? Ich weiß es nicht! Das kann ich auch von den meisten Jugendlichen hören.

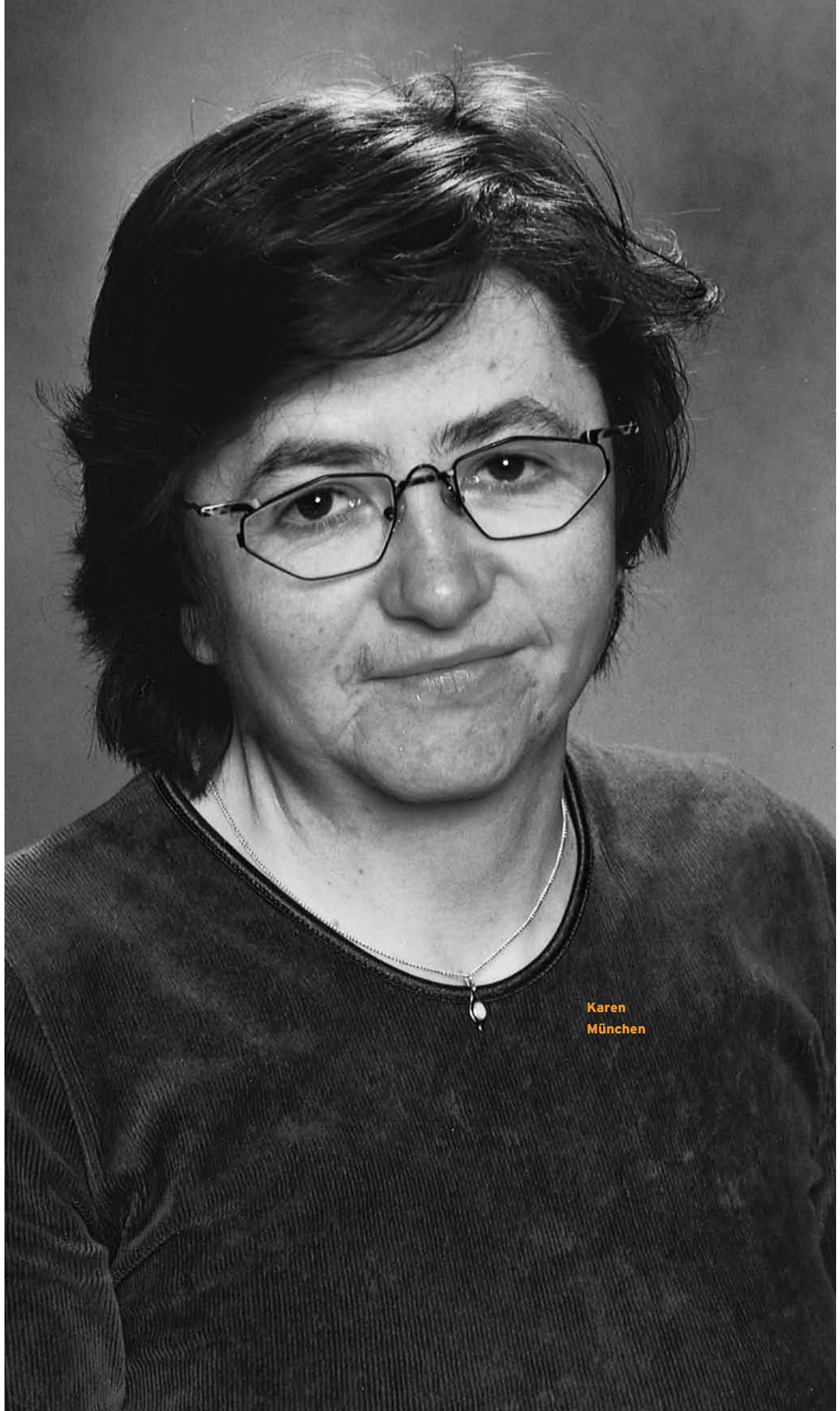
Mein Beruf: Sitzbankwärmerin Ein Erfahrungsericht von Jenny

Wer oder was hilft mir bei meiner Entscheidung? Die Eltern? Meine Mutter sagt, ich soll das tun, was ich am besten kann. Was kann ich eigentlich? Durch freiwillige Praktika kann ich mir Jobs ansehen, auch die Richtung, zum Beispiel technische oder gesellschaftliche Richtung, um später die richtigen Prüfungsfächer zu wählen. Außerdem macht sich das gut auf der Bewerbung, denn nur gute Noten zählen nicht. Es gibt einfach zu wenige Ausbildungsplätze! Aktivitäten in- und außerhalb der Schule zählen fast genauso viel. Meine größte Zukunftsangst sind die ständig wechselnden Schulreformen. Die wechseln schneller als die Regierung! Ich hab ja noch ein bisschen Zeit. Aber was wird aus meinen Freunden, die schon dieses oder nächstes Jahr mit der Schule fertig sind? Aus denen ohne super Zeugnis? Arbeitslosigkeit? Hartz 4? Keine Chance? Mit 16? Wir können uns nicht mal wehren.

Wenn Leute nicht gut ausgebildet werden, können sie auch nicht vernünftig arbeiten. Die Wirtschaft kann dann nicht wachsen. Wir sind die Zukunft! Wir zahlen Eure Rente! Da bin ich froh, noch ein paar Jahre meine Bank zu wärmen. Toll, dass es einen Berufs-Workshop beim Jahrestreffen gibt! Ihr tut wenigstens etwas für uns! Danke Dafür!

arbeitsreich

Als ich hörte, dass es in der nächsten Ausgabe der Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten um „Beruf und Turner-Syndrom“ geht, fühlte ich mich sofort angesprochen. Ich wollte auch einen Bericht schreiben, da ich auf ein bewegtes Berufsleben zurückschauen kann. Angefangen hat alles in der zweijährigen Fachschule für Hauswirtschaft, die ich besuchte, um im dritten Jahr die Berufsaufbauschule zu absolvieren und auf diesem Weg den Realschulabschluss nachzuholen. Nach der Hauptschule, wo wir zum Teil inkompetente Lehrer hatten und keine Klassengemeinschaft bestand, war die Berufsfachschule der Himmel auf Erden.



Karen
München

Gedanken zum Thema Arbeit von Karen

Nachdem ich meinen Berufswunsch Krankenschwester oder Kinderkrankenschwester nicht verwirklichen konnte, da ich nur Absagen bekam, begann ich eine Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten im Patentamt. Die Theorie eignete ich mir wie in der Schule mit unermüdlichem Fleiß an. Gegenüber den Kollegen verhielt ich mich ruhig. Ich arbeitete nach Beendigung der Lehre noch weitere drei Jahre beim Patentamt und kam dort gut zurecht. Da ich nach wie vor im sozialen Bereich arbeiten wollte, bewarb ich mich um eine Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin, wobei ich keinen Erfolg hatte. So entschloss ich mich, bei einer Fachoberschule und mehreren Erzieherschulen Bewerbungen abzugeben. Bei der Fachoberschule und einer Erzieherschule bekam ich Zusagen und freute mich sehr. Ich entschied mich für die Erzieherschule, da ich mit dem Fachabitur alleine nichts anfangen kann. Eine der Voraussetzungen für die Erzieherschule war für mich ein Vorpraktikumsjahr. Da ich schon eine Berufsausbildung hatte, wurde mir das zweite Vorpraktikumsjahr erlassen. Ich hatte Glück und bekam auch eine Vorpraktikumsstelle in einem kirchlichen Kindergarten. Da ich schüchtern war, wenig Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl hatte, begannen da die Probleme. Ich hatte nicht gelernt, meine Wünsche und Vorstellungen zu äußern, deswegen konnte ich dies bei meinen Vorgesetzten und den Kindern auch nicht. Diese Zeit wurde für mich sehr schwer, mit vielen seelischen Kämpfen. Heute weiß ich, dass man es Mobbing nennt, wie die Anleiterin mit mir umgegangen ist. Der Konflikt eskalierte, so dass ich mich mit der Schule darauf einigte, ein weiteres Vorpraktikum zu absolvieren. Das zweite Vorpraktikumsjahr leistete ich an einer Heilpädagogischen Tagesstätte für verhaltensauffällige Kinder ab, wo ich wieder etwas Selbstvertrauen gewann.

Die nun folgende Erzieherschule machte mir Spaß und brachte mich in meiner Persönlichkeitsentwicklung weiter. Ich stieß durch mein geringes Durchsetzungsvermögen, Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl immer wieder an meine Grenzen gegenüber den Kindern und Kolleginnen. Vor einem Jahr wurden mehre Kolleginnen und ich von der Leitung und der Stellvertretung gemobbt. Auch wenn wir alle die Tagesstätte verlassen haben, war das nicht sang- und klanglos. Wir haben uns gewehrt und sind bis vor den Personalrat gegangen. Ich habe mir den Beruf schwer erkämpft und würde ihn wahrscheinlich mit dem jetzigen Wissen und den heutigen Erfahrungen nicht mehr ergreifen. Andererseits komme ich nicht davon los. Er ist sicherlich einer der schönsten Berufe, denn ich begleite die Entwicklung von kleinen Menschenkindern. Das zeigt, dass ich als Frau mit Ullrich-Turner-Syndrom um meinen Stand im Beruf unter Umständen viel kämpfen muss. Mit meinem Bericht möchte ich allen Frauen Mut machen und zeigen, dass man es schaffen kann, wenn man von seinem Weg überzeugt ist und nicht aufgibt.

In den Jahren 1984 bis 1986 absolvierte ich eine Lehre als Bürokauffrau in einer Elektroinstallationsfirma. Meine Tätigkeiten im Büro waren die Ablage, Telefon, Auftragsannahme, Korrespondenz, Rechnungsstellung, Rechnungskontrolle, Baustellenabrechnung, Postein- und Postausgang und die Überwachung der Arbeitsberichte von Monteuren und Azubis. Als ich die Lehre beendet hatte, wurde ich aus Gründen der Rationalisierung gekündigt!

„Darf es ein bisschen mehr sein?“ Ein Bericht über Arbeitssuche von Eva-Maria

Ich wurde ein paar Monate später von der Agentur für Arbeit in eine Übungsfirma für die Aus- und Weiterbildung von Kaufleuten geschickt. Dieser Kurs dauerte sechs Monate. Es wurden praktische Arbeiten in Material-, Personal- und Absatzwirtschaft, Rechnungswesen und EDV ausgeführt. Es fand zusätzlich noch ein theoriebegleitender Unterricht in den Fächern Volkswirtschaftslehre, Betriebswirtschaftslehre, Personalwesen, Rechnungswesen und EDV statt. Danach besuchte ich für zwei Monate einen Kurs in der Übungsfirma im Schreibbüro. Es wurden Kenntnisse in Maschinenschreiben, Briefgestaltung, Kurzschrift, Textverarbeitung und EDV vermittelt.

Nach der Zeit im Schreibbüro war ich fast 13 Jahre lang bis zum Jahre 1999 im elterlichen Lebensmitteleinzelhandelsgeschäft beschäftigt. Dort übernahm ich die leichteren Bürotätigkeiten. Ich schrieb Bestellungen und orderte über ein mobiles Datenübertragungsgerät die benötigten Artikel an. Die Lieferschein- und die Rechnungskontrolle, Korrespondenz und die Fakturierung über EDV waren ein wichtiger Bestandteil der zu ausführenden Tätigkeiten. Ich nahm ein halbes Jahr später, im Jahre 2000, an einem Kurs von der Agentur für Arbeit teil. Dieser Kurs hieß „Fachkraft für Finanz- und Rechnungswesen“. Es wurden Kenntnisse in der Betriebswirtschaftslehre, Wirtschaftsrechnen, Rechnungswesen, Einkommenssteuerrecht, Umsatzsteuerrecht und Datenverarbeitung am PC vermittelt. Die Buchhaltung über EDV, Schreibtechnik und Sekretariatspraxis durften dabei selbstverständlich auch nicht fehlen.

Es schloss sich nach diesem Kurs ein Praktikum in der Verwaltung bei den Regens-Wagner-Werkstätten an. Ich wurde mit Ablagesystemen, Formularwesen und der Arbeit am PC vertraut gemacht. Die Regens-Wagner-Werkstätten sind ein Ort für die Förderung, Hilfestellung und Betreuung von Menschen mit sehr unterschiedlichen Behinderungen. Leider konnte ich dort nur das Praktikum absolvieren. Da ich das Turner-Syndrom und gesundheitliche Probleme mit dem Rücken und den Beinen habe, bekam ich den Behindertenausweis von einem Grad der Behinderung mit 50 %. Deshalb versuchte es noch der Integrationsfachdienst, mich an eine geeignete Arbeitsstelle zu vermitteln. Ich schrieb einige Firmen und Institutionen an, aber ohne Erfolg.

Mit Hilfe des Integrationsfachdienstes konnte ich erreichen, dass ich im Jahre 2003 ein weiteres Praktikum in einem katholischen Pfarramt absolvieren konnte, welches sich über fünf Wochen erstreckte. Ich erledigte während der Zeit des Praktikums Schreibarbeiten am Computer. Ich übernahm alle Routinearbeiten, die in einem Büro anfallen. Leider war dort auch keine Arbeitsstelle frei und ich musste nach dem Praktikum wieder gehen. Die Arbeitgeber verlangen schon viel, was ich in den Stellenangeboten bei kaufmännischen Berufen nachlesen kann. Es werden Bewerber oder Bewerberinnen erwartet, die eine mehrjährige Berufserfahrung und eine abgeschlossene kaufmännische Berufsausbildung haben. Der geschickte Umgang am Telefon sowie Organisationstalent sollten es schon sein. Selbstverständlich wird der Umgang am Computer mit Word, Excel und Powerpoint vorausgesetzt. Wenn ich am besten gleich zwei oder drei Fremdsprachen ganz perfekt beherrsche, ist es wunderbar. Fundierte Kenntnisse in der Buchhaltung und Steuerrecht sind auch ein ganz wichtiger Bestandteil.

Natürlich darf ich nicht vergessen, dass ich größeren Arbeitsbelastungen gewachsen sein soll. Ich benötige auch ein hohes Maß an Flexibilität und Eigenverantwortung. Es versteht sich ja von selbst, dass ich freundlich bin und gut mit Menschen umgehen kann. Unter solchen Umständen frage ich mich schon manchmal „Darf es noch ein bisschen mehr sein?“

Ich wünsche mir, dass ich eine Teilzeitstelle finde,der ich leichtere Bürotätigkeiten wie Korrespondenz, Ablage, Postein- und Postausgang, Kopierarbeiten und Übertragungsarbeiten erledigen darf. Selbstverständlich hätte ich auch so meine Bedenken, wenn ich jeden Tag zur Arbeit gehen müsste. Ich hätte Angst davor, dass ich die Arbeiten nicht bewältigen kann, welche dann auf mich zukämen. Es stellen sich mir Fragen: „Wie stehe ich es gesundheitlich durch?“ „Würde ich total versagen mit dem Wenigen, das ich kann?“ Entsprechende Gedanken gehen mir durch den Kopf!

Aus diesen Gründen kann ich mir nicht mehr vorstellen, dass ich den Leistungsdruck und das Arbeitstempo heutzutage an einem Arbeitsplatz durchstehen kann. Den geistigen Anforderungen, die an eine Bürofachkraft gestellt werden, bin ich in keiner Weise mehr gewachsen. Es werden nur noch hoch qualifizierte Personen gesucht. Im Jahre 2004 wurde von der Agentur für Arbeit ein medizinisches und psychologisches Gutachten von mir angefertigt, da ich seit 1999 arbeitslos bin. Ich beschloss deswegen, einen Rentenantrag zu stellen. Wegen der gesundheitlichen Probleme wurde ich von einigen Ärzten untersucht. um ein medizinisches Gutachten erstellen zu können. Es wurde geprüft, ob bei mir die Möglichkeit besteht, eine Arbeit aufnehmen zu können. Das erste Mal wurde der Rentenantrag von der Bundesanstalt für Angestellte abgelehnt. Nun legte ich gemeinsam mit der VdK Widerspruch ein. Ich wurde nochmals zu einem Internisten geschickt. Nun muss das Sozialgericht entscheiden, ob ich eventuell eine Teilrente oder Vollrente von der Bundesanstalt für Angestellte erhalten könnte. Diese Entscheidung dauert eine Weile.

Da ich halt doch nicht alles so schnell kapiere und weil ich im Arbeitstempo nicht schnell bin, könnte es durchaus sein, dass man mich deswegen auslacht. Die Hoffnung, eine geeignete Teilzeitstelle zu finden, habe ich längst aufgegeben. Es kommt ja noch hinzu, dass ich nicht Auto fahren kann, sozusagen nicht mobil bin. Vom Gefühl her fällt es mir nicht gerade leicht, aber ich muss es irgendwie annehmen und akzeptieren, dass ich mich auf dem Arbeitsmarkt nicht mehr behaupten kann. Deshalb wäre es gut, wenn ich wenigstens eine Teilrente erhalten könnte. Die ganze Situation ist für mich nicht immer so einfach. Irgendwie muss es ja weiter gehen. Ich bin in den Gefühlen hin und her gerissen. Ich hoffe sehr, dass es für mich auch irgendwann mal eine Lösung geben wird. Aber ich denke, es wird nie so der Fall sein, dass meinen Wünschen entsprochen werden kann. Nun möchte ich gerne erfahren, ob jemand von Euch die Probleme und die Schwierigkeiten kennt, was den Arbeitsplatz oder die Rente betrifft. Über Leserbriefe würde ich mich sehr freuen. Die Adresse der Autorin ist der Redaktion bekannt. Zuschriften werden umgehend weitergeleitet.

Anna Lena
Aichwald

„Die richtige Brille kann helfen!“

Versteckte Sehfunktionsdefizite und Ullrich-Turner-Syndrom

Ein Bericht von Albrecht

Die Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom erhielten wir schon etwa vier Wochen nach der Geburt unserer Tochter Anna-Lena vor 15 Jahren. Es sei nur eine „mittlere Intelligenz“ zu erwarten, erklärte uns Professor Dr. M., der leitende Kinderarzt der Klinik. Hier half uns der sofort hergestellte Kontakt zur Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V., dieses Vorurteil auszuräumen. Standardmäßig wurde Anna-Lena auf Herz- und Nierenfehlfunktionen untersucht, wobei keine Funktionsstörungen festgestellt wurden. Im Laufe der Jahre entwickelte sich die sprachliche Begabung unserer Tochter überdurchschnittlich gut. Drei Fremdsprachen sind heute für sie kein Problem, während der Bereich Motorik, also die Kontrolle über die Bewegungsabläufe, hinter den Erwartungen zurück blieb. Eine Ergotherapie sollte Anna-Lena hier unterstützen. Anna-Lena war schon in der ersten Klasse, als von der Ergotherapeutin der Hinweis kam, wir sollten mal den Augenarzt aufsuchen. Ihre Tests hatten Hinweise auf Defizite in der Sehfähigkeit ergeben. Das Ergebnis war deutlich: eine Abweichung von 3,25 bzw. 1,5 Dioptrien hatte Anna-Lenas visuelle Wahrnehmung enorm eingeschränkt. Die Brille brachte erstmal Abhilfe.

Nach einiger Zeit war es wieder die Ergotherapeutin, die den Hinweis gab, im Bereich der Sehfunktionsdefizite noch weiter zu suchen. Verschiedene Tests zum Entwicklungsstand der Grob- und Feinmotorik deuteten auf weitere Probleme in der visuellen Wahrnehmung hin. Es gibt in Deutschland nur wenige Spezialisten, die über das Standardprogramm des Augenarztes hinaus weitere Defizite aufspüren können. Insbesondere die „Winkelfehlsichtigkeit“ spielt hier eine Rolle. Dabei geht es um die Bildverschmelzung des linken und rechten Auges, die nicht exakt funktioniert. Hier muss dann das Gehirn ständig „nachjustieren“. Folgende Symptome können darauf hindeuten: Kopfschmerzen, schnelle Ermüdung, langsames und fehlerhaftes Lesen, schlechte Rechtschreibung, Verwechseln von ähnlichen oder spiegelbildlichen Buchstaben oder Zahlen, Störungen in der Fein- und Grobmotorik. Die Erstuntersuchung in einem Zentrum für Augenoptik und Optometrie dauerte eine Stunde. Bei Anna-Lena wurde eine Winkelfehlsichtigkeit festgestellt, die über andere Brillengläser korrigiert werden konnte. Natürlich kommt Winkelfehlsichtigkeit auch bei Personen ohne Ullrich-Turner-Syndrom vor, auch Erwachsene mit und ohne Brille können darunter leiden.

Meine Anregung für Sie als Betroffene mit Ullrich-Turner-Syndrom oder Eltern: Eine Untersuchung der Sehfähigkeit, die möglichst die komplette Bandbreite der Sehfunktionsdefizite abdeckt, sollte standardmäßig erfolgen. Gerade weil Frauen und Mädchen mit Ullrich-Turner-Syndrom im Bereich der Motorik oftmals zu wenig Informationen von ihrer Sinneswahrnehmung erhalten, ist es ganz wichtig, diesen Punkt abzuklären, für den es eine unkomplizierte Lösung gibt.

Fachadresse: Zentrum für Augenoptik und Optometrie
Gerhard Flegl, Grad. Optometrist, Hauptstraße 14, 74343 Sachsenheim
Fon 0 71 47. 12 33 3, www. flegl.de

Wir laden ein zum Frauentreffen 2006 in das Landschulheim Wartaweil am Ammersee
Eva, Julia und Sylke

veranstaltungen

12. bis 14. Mai 2006	Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. in der Jugendburg Gemen	Bettina von Hanffstengel Fon 0 91 92. 99 61 86
13. August 2006	Selbsthilfetag in Duisburg	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52
30. Sept. bis 2. Okt. 2006	Frauenwochenende in Wartaweil am Ammersee	Karen Demuth Fon 0 89. 13 39 29
10. Juni, 8. Juli, 4. August 2. September, 7. Oktober, 4. November	Regionalgruppe Bielefeld: Treffen finden in privaten Räumen statt	Katja Fürstenow Fon 0 52 09. 91 79 39
Erster Freitagabend im Monat 18.45 bis 21.00 Uhr	Regionalgruppe Duisburg: Stammtisch bei Mamma Leone“	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52
Erster Montagabend, 19.30 Uhr an jedem 2. Monat	Elterngruppe Düsseldorf: AWO-Familientreff in Düsseldorf-Bilk, Aachener Straße 9	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52
11. bis 13. August 2006	Regionalgruppe Essen: Familienwochenende Jugendherberge Glörsee Floßbau oder Klettern	Familie Grobenstieg Fon 0 28 42. 71 95 19
November 2006	Wochenend-Malworkshop, Genaueres folgt!	
	weitere aktuelle Termine finden Sie unter www.turner-syndrom.de	

danke

für tatkräftige Hilfe!

Das Jahrestreffen 2006 wird organisiert von Christine Viktoria, Bettina von Hanffstengel, Marielle, Jana, Christiane, Kerstin Subtil und Kerstin.

Das Frauentreffen 2006 wird organisiert von der Münchener Fraugengruppe um Karen, Mirjiam, Margit und Christiane.

Ein Dank für die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit geht an PPR Pepper Pohl Publik Relations Agentur für Gesundheitskommunikation
www.ppr-pepper.de

Ein Dankeschön an visuelle kommunikation lisa eppinger für die gestalterische Unterstützung und Beratung bei den Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten.

Der Druck dieser Ausgabe wurde unterstützt durch die Firma Jobst GmbH

an Spender und Sponsoren

Es spendeten auch Privatpersonen, denen wir an dieser Stelle einen ganz besonderen Dank aussprechen: Bettina von Hanffstengel, Joachim Herlt, Karin Kliche, Ingrid Reifenschneider, Elisabeth Schaefer, Elke Müller-Seelig, Marlis Stempel

Berichtszeit Oktober 2005 bis Mai 2006

adressen

aktuell

Zweite Vorsitzende
Bettina Schaefer
Trommlerweg 12
65195 Wiesbaden
Fon 0 60 31. 16 61 88
vorstand@turner-syndrom.de

arbeit

Eva-Maria
evabele@web.de

Bettina von Hanffstengel
bettina.von.hanffstengel@t-online.de

Margrit
littel50@t-online.de

erfahrungen

Fachadresse:
Zentrum für Augenoptik und Optometrie
Gerhard Flegl, Grad. Optometrist
Hauptstraße 14, 74343 Sachsenheim
Fon 0 71 47. 1 23 33, www. flegl.de

Weitere Adressen können bei
der Redaktion erfragt werden.

Information

Geschäftsstelle
Sandra Reiß
Schumannstraße 38
60325 Frankfurt
Fon 0 69. 27 24 58 27
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
Holzstad 4
37242 Bad Sooden-Allendorf
Fon 0 56 52. 9 18 44 85
beratung@turner-syndrom.de

1. Vorsitzende
Gabriele Scheuring
Sandstraße 20
13593 Berlin
Fon 0 30. 3 96 44 98
Handy 01 52. 23 79 28 65
erste-vorsitzende@turner-syndrom.de
vorstand@turner-syndrom.de

2. Vorsitzende
Bettina Schaefer
Trommlerweg 12
65195 Wiesbaden
Fon 06 11. 716 79 87
Handy 01 75. 9 84 25 68
zweite-vorsitzende@turner-syndrom.de

3. Vorsitzende
Ansprechpartnerin für Regionalgruppen
Kirsten Haas
Reichelstraße 11
60431 Frankfurt
Fon 0 69. 37 40 61 17
Handy 01 51. 56 59 66 08
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

Gedanken

Ein Raum

Eine Gruppe

Ein Kreis – geschlossen und doch offen …

Verschiedene Menschen

Verschiedene Geschichten

Unterschiedliche Blickwinkel

Unterschiedliche Ziele

Manches so gleich und doch so anders …

Geben und Nehmen

Tragen und getragen werden

Viel Wärme

Viel Wohlwollen

Sich selbst und anderen Gutes tun

Sich selbst und den anderen ernst nehmen

Reden und Zuhören – kritisch, nachdenklich, doch wertfrei

Nähe und Distanz

Licht und Schatten

Zutrauen, Vertrauen, sich trauen

So stark, so schwach

So traurig, so fröhlich

Tränen fließen

Tränen trocknen – befreiendes Lachen, Berührung …

Elke Müller-Seelig

Herausgeber	Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Redaktion	Marlis Stempel (ViSdP)
Mitarbeiter dieser Ausgabe	Eva-Maria, Antje A., Albrecht, Karen, Jenny, Bettina von Hanffstengel, Petra, Elke Müller-Seelig, Margrit, Eva, Bettina Schaefer, Anna-Lena, Kerstin Subtil. private Fotos von Eva-Maria, Albrecht, Karen, Werner, Marlis Stempel. Allen Mitarbeitern sei ein großer Dank ausgesprochen.
Satz	DTP Marlis Stempel
Druck	Reha-Verlag GmbH, Remagen
Auflage	700 Exemplare
Erscheinungsweise	halbjährlich im Juni 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 stimmen nicht unbedingt mit der Meinung der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. überein, außer sie sind gekennzeichnet.
Redaktionsschluss	für die Ausgabe 2. 2006 ist der 1. Juli 2006

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 Bühren

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 Selbsthilfe-organisation.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar.

Freistellungsbescheid
Finanzamt Frankfurt am Main
Steuernummer 047 250 62495

Die Bankverbindungen sind bei der Geschäftsstelle zu erfragen.

Themen der nächsten Ausgabe sind Schule, Ausbildung, Beruf
Wir bitten um Erfahrungsberichte, Bilder und Zeichnungen etc.