

2.2006 ullrich-turner-syndrom-nachrichten
weiblich



Bericht vom 36. Kinder- und
Jugendärztekongress

Was ist weiblich?

Was will ich werden?



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.



Beinversorgung

Wünschen Sie weitere
Informationen zu JOBST ELVAREX?

JOBST Infoline 028 22-6 07-0

Kompetenz in Kompression

JOBST®

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.



Marlis Stempel	7	Editorial
Christine	9	Bericht über den 36. Kinder- und Jugendärztekongress
Bettina von Hanffstengel, Franziska u. a.	11	Bericht vom Weibertreffen 2006
Judith	13	Bin ich anders als andere Frauen? Ein Erfahrungsbericht
Angelika Bock	15	Bin ich eine vollwertige Frau – auch trotz und mit Ullrich-Turner-Syndrom?
Bettina von Hanffstengel	16	Gibt es wahre Weiblichkeit? Ein Erfahrungsbericht
Kerstin	18	Frau sein mit Ullrich-Turner-Syndrom! Ein Erfahrungsbericht
Antje	20	Ullrich-Turner-Syndrom und Frau sein schließen sich nicht aus!
Barbara	22	Wie stelle ich mir das Frau sein vor?
Barbara	23	Ein-Euro-Job. Ein Erfahrungsbericht
Nele	24	Berufswahl, der Weg in das Leben. Ein Erfahrungsbericht
Martina	26	Was lange währt, wird endlich gut. Eine Erfolgsgeschichte in Sachen Ausbildung
Marei	28	In Ausbildung. Ein Erfahrungsbericht
Interview	30	Mitglieder stellen sich vor: Petra Müller-Axt, Antonia, Lennart und Hendrik
Interview	32	Mitglieder stellen sich vor: Ramona Lausch und Sabrina-Zoé
Eva Pesch	34	Bericht vom 4. Duisburger Selbsthilfetag
	34	Veranstaltungskalender
	35	Dank an Spender und Förderer
	36	Adressen
	37	Impressum
Angelika Bock	38	Forever in my heart

Das Foto auf der Titelseite zeigt Kerstin Subtil mit Kindern während des Jahrestreffens 2006 auf der Jugendburg Gemen.

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.



Was ist weiblich?

a) viel Busen zu haben b) kinderlieb zu sein c) sozial kompetent und auf Harmonie bedacht zu sein oder eher d) zickig? Diese Liste lässt sich bei oberflächlicher Betrachtung des Themas beliebig fortsetzen. Die Autorinnen machen sich auf die Suche nach Antworten und stoßen dabei auf mehr Fragen als auf Antworten. Sicher hat jede Frau ein Abziehbild von Weiblichkeit im Kopf durch ein positives oder negatives weibliches Vorbild wie die eigene Mutter oder Großmutter. Judith, Angelika Bock, Kerstin, Mona und Antje berichten über ihren Weg, eine weibliche Identifikation zu finden trotz der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom. Bettina von Hanffstengel und Barbara geben einen kurzen historischen Abriss über die weibliche Emanzipation mit einigen kritischen Fragen. Also insgesamt ein Portrait, das alles andere als ein Abziehbild von Weiblichkeit darstellt.

Christine berichtet über den 36. Deutschen Kinderärztekongress. Dort hielt sie die Stellung für uns an einem Infostand, sehr nachahmenswert! Barbara erzählt mit kritischer Rückblende von ihrem 1-Euro-Job. Ein Job – nicht wie jeder andere und dazu schlecht bezahlt – trotzdem, die Erfahrungen möchte sie nicht missen. Nele macht es uns spannend: Sie hat nach dem Abitur eine Studienentscheidung getroffen. Sie ist sich mit Marei einig, dass Praktika nützlich sind, um seine Stärken und Schwächen beziehungsweise den passenden Beruf herauszufinden – keine leichte Aufgabe für junge Leute.

Ramona und Petra stellen sich als alleinerziehende Mütter und Vereinsmitglieder vor. Spannend an diesen Interviews finde ich besonders die persönlichen Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik.

Das Organisationsteam und der Vorstand laden zum nächsten Jahrestreffen vom 11. bis 13. Mai 2007 in die Jugendburg Gemen ein. Bitte Termin vormerken! Auch Nichtmitglieder sind bei der Jahrestagung willkommen. Weitere Termine finden Sie im Veranstaltungskalender auf Seite 36.

Die Schwerpunktthemen der Ausgabe 1.2007 sind Familie, Geschwister und Patchworkfamilie. Fühle ich mich unterstützt durch meine Familie in Sachen Diagnose oder fühle ich mich in der Familie missverstanden oder gar lieblos behandelt? Werde ich überbehütet wegen dem Ullrich-Turner-Syndrom und wie eine Behinderte behandelt? Meine Ursprungsfamilie kann ich mir nicht aussuchen. Ich lebe mit ihr, habe dort meine Wurzeln und bin als Kind oder Jugendliche auf eine gute Kommunikation und Verarbeitung der Diagnose angewiesen. Fördern meine Eltern ein entsprechendes Gesprächsklima? Was hat mir bei der Verarbeitung der Diagnose geholfen? Wer gehört heute zu meiner Familie? Gibt es eine Wahlfamilie? Auch die Sicht der Eltern und der Geschwister ist dabei gefragt. Wie verarbeiten werdende Eltern die Diagnose? Redaktionsschluss ist der 15. Februar 2007. Über Leserzuschriften und E-Mails freue ich mich besonders. Eure Beiträge sind mir wichtig! Marlis Stempel. Böhmer Straße 4. 47249 Duisburg. Fon 0203. 78 69 52. Fax 0691 53 95 84 0913. redaktion@turner-syndrom.de

Es grüßt Sie herzlich
Ihre Marlis Stempel



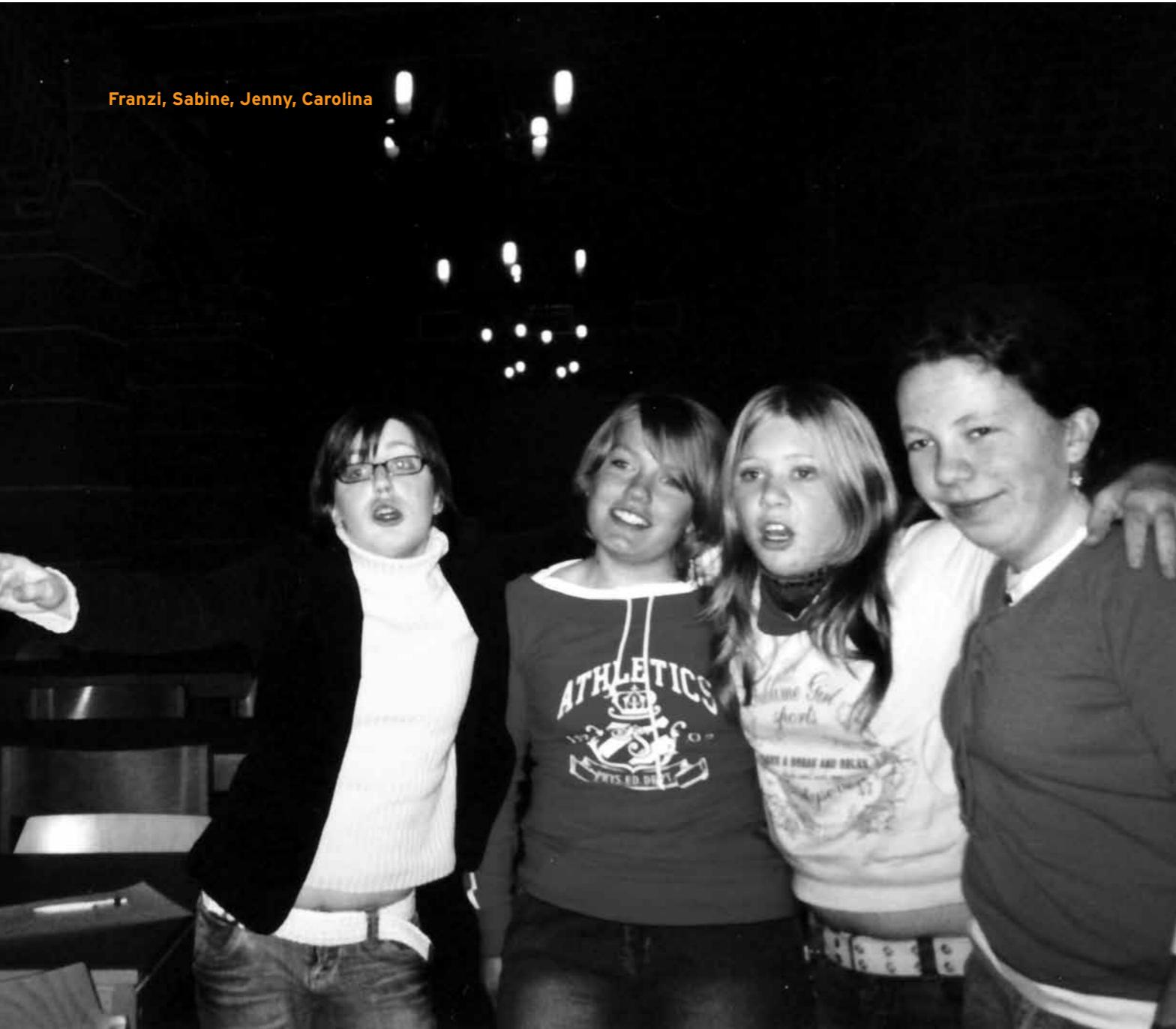
Christine

Kinderärzte informierten sich

Ein Bericht über den 36. Kinder- und Jugendärztekongress von Christine

Elke Mank und ich machten uns auf den Weg nach Nürnberg ins dortige Messegelände. Anlass: der 36. Kinder- und Jugendärztekongress vom 27. bis 30. Juni. Weil unser Stand mit der Hilfe von Kongressmitarbeiterinnen schnell aufgebaut war, hatten wir genug Zeit für einen ersten Rundgang. Dabei stellten wir fest, dass wir die einzige Selbsthilfegruppe auf dem Kongress waren. Das liegt wohl daran, dass über die Veranstaltung sehr wenig bekannt ist. Für unsere und andere ähnliche Gruppierungen muss es daher Ziel sein, sich über solche Kongresse besser auszutauschen und zu informieren.

Nach den ersten Vorträgen der Kinderärzte war unser Stand beliebte Anlaufstation. Zum Beispiel interessierten sich Arzthelferinnen aus Kinderarztpraxen für unseren Verein, weil sie mit Patientinnen mit Ullrich-Turner-Syndrom bereits Erfahrungen gemacht hatten. Auch mit teilweise uns bekannten Pharmavertretern gab es anregende Gespräche, so dass wir nach dem Kongress uns einig waren: Nürnberg war die Reise wert.

Franzi, Sabine, Jenny, Carolina

„Punkte sammeln war vom 17. bis 19. März 2006 angesagt und jeder hatte reichlich zu erzählen. Natürlich kam der Spaß dabei nicht zu kurz. Leider war das Treffen wieder mal viel zu kurz. Doch wir freuen uns auf das nächste Weiberwochenende!“

Vom Nullpunkt über den Mittelpunkt bis zum Schlusspunkt

Ein Wochenende zum Sammeln der Punkte
Das Weiberwochenende aus der Sicht der Teilnehmerinnen

„Dieses Jahr fand das Weibertreffen in Nürnberg statt. Zusammen haben wir verschiedene Punkte gesammelt. Außerdem haben wir ein Mobile aus den verschiedensten Punkten gebastelt. Dafür mussten wir unsere ganz persönlichen Punkte auswählen, auf Kreise schreiben und mit Schnur an einem Draht festbinden. Als Gruppen-Beweisstück gab es noch ein von uns selbst gemachtes Armband. Unser Auftrag an die Eltern: Schütze mich, zeige mir, wie man lebt und hilf mir, es selbst zu tun!“

„Wir besprachen das Thema ‚Punkte sammeln‘, was uns sehr viel Spaß machte. Wir haben zunächst in Gruppen Punkte gesammelt und anschließend ein Mobile daraus gebastelt. Am Samstag Nachmittag hatten wir ausreichend Zeit, um in der Stadt einkaufen zu gehen. Abends haben wir gemütlich DVD geguckt. Es war wie immer sehr toll!“ Carolina, Sabrina und Lisa

Und das sind die Punkte, die wir gefunden haben:
Prolempunkt • Stichpunkt • Schnittpunkt • Pluspunkt • Minuspunkt • wichtiger Punkt • Höhepunkt • toter Punkt • Tiefpunkt • Gefühlspunkt • Mittelpunkt • Grüner Punkt • Farbpunkt • Scheitelpunkt • Stützpunkt • wunder Punkt • Knotenpunkt • Zielpunkt • Gewinnpunkt • Paybackpunkt • springender Punkt • Ausgangspunkt • Lebenspunkt • beliebter Punkt • Herzenspunkt • unbeliebter Punkt • Genusspunkt • Anhaltspunkt • Erkundungspunkt • Gewöhnungspunkt • großer Punkt • kleiner Punkt • Sitzungspunkt • Sommerpunkt • Vertretungspunkt • Blickpunkt • Siedepunkt • Streitpunkt • Gefrierpunkt • Schmelzpunkt • Malpunkt • Doppelpunkt • Kostenpunkt • Strafpunkt • Gesichtspunkt • Wettpunkt • Kampfpunkt • Schiripunkt • Spielpunkt • Klebepunkt • Schneidepunkt • Standpunkt • Schwachpunkt • Zeitpunkt • Nullpunkt • Schwerpunkt • Spiegelpunkt • Punktuell • Strichpunkt • Zentralpunkt • Messpunkt • Orientierungspunkt • Fixpunkt • Aussichtspunkt • Haltepunkt • Anknüpfungspunkt • Inhaltspunkt • Anhaltspunkt • Bewertungspunkt • Ruhepunkt • Reisepunkt • Schicksalspunkt • Verwöhnpunkt • Wohlfühlpunkt • Glückspunkt • Streitpunkt • Tagesordnungspunkt • Sicherheitspunkt • Endpunkt •

„Danke für das tolle Wochenende!“ von Natalie, Ann-Kathrin und Vroni
Und jetzt alle: „Elke und Bettina, ihr seid die Besten!“



„Was bin ich denn nun, bin ich eine Frau, die einen Mann liebt und mit ihm durchs Leben geht oder bin ich das Kind, das bei seinen Eltern gerne am Mittagstisch sitzt?“

Bin ich anders als andere Frauen? Ein Erfahrungsbericht von Judith

Bin ich überhaupt weiblich? Diese Frage habe ich mir häufig gestellt. Das Erfahren der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom fiel bei mir mit dem dreizehnten Lebensjahr genau in das Alter, in dem sich der Körper und das Verhalten meiner gleichaltrigen Freundinnen stark veränderte. Sie wurden alle langsam zur Frau. Ihr Eintauchen in eine für sie spannende neue Welt war für mich weniger berauschkend. Durch meine stark verzögerte Pubertät verstand ich ihr Gerede, Gehabe und Gekicher nicht und wollte mit ihnen zunächst so „spielen“ wie früher. Es entstand das Gefühl, anders zu sein als sie – was wir ja auch nun mal sind. Mir schien es, in dieser Erwachsenenwelt nur schlecht bestehen zu können.

Frau werden, Sexualität erleben, das war für mich mit dem Wissen um das fehlende X weniger mit Neugierde verbunden als mit vielen Fragen und Ängsten. Bin ich fräulich genug? Kann ich Sexualität überhaupt leben? Das ist ungefähr so, als würde man einen einbeinigen Menschen zum Hundertmeterlauf auffordern. Mit diesen Zweifeln kam ich dann mit meinem achtzehnten Lebensjahr unterstützt durch die Einnahme von Östrogenen in eine schwache Pubertät. Das fünf Jahre mit gemischten Gefühlen betrachtete „Frau sein“ führte dazu, dass ich diese Entwicklungsphase nämlich nicht mit dem starken Drang durchlebte, mich von meinen Eltern abgrenzen und als Frauen-individuum in meiner Umwelt definieren zu wollen. Die Kinderrolle erschien mir sicherer, wenngleich mit der Zeit auch ziemlich „uncool“. Über zehn Jahre habe ich in der Ambivalenz gelebt, meine Nase in die Erwachsenenwelt zu stecken und zu Hause beziehungsweise später in den eigenen vier Wänden in der Kinderwelt zu leben. Zwischenzeitlich lernte ich meinen Freund Martin kennen. Das verstärkte meine gegensätzlichen Empfindungen noch mehr. Was bin ich denn nun? Bin ich eine Frau, die einen Mann liebt und mit ihm durchs Leben geht oder bin ich das Kind, das bei seinen Eltern gerne am Mittagstisch sitzt?

Langsam beginne ich mich von der letzteren Rolle zu trennen. Eines ist mir klar geworden. Auch wenn unsere Entwicklung langsamer vorangeht und wir keine Kinder gebären können, sind wir Frauen, oder hat euch jemand jemals nicht als Frau erkannt und euch mit „Herr“ angesprochen? Wir haben weibliche Geschlechtsmerkmale und sexuelle Empfindungen, zu denen wir stehen sollten. Außerdem beschränkt sich Weiblichkeit ja nicht nur auf die Sexualität, sondern auch auf das Wesen. Ich durfte in den letzten Monaten einige Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom kennen lernen und ich muss sagen, dass diese mehr warmherzige, fröhliche und mütterliche, also weibliche Anteile in sich tragen als manch andere Frau. Diese Neigungen lassen sich auch prima beruflich unterbringen. Ich bin Musiklehrerin und habe täglich mit Kindern zu tun, die ich betreuen kann. Das füllt mich vollkommen aus.

Zum Schluss möchte ich allen Eltern von betroffenen Kindern raten, die Kinder in ihrer Entwicklung zur Frau zu unterstützen. Reden Sie bitte mit Ihrem Kind über die Verzögerung seiner körperlichen Entwicklung, damit es genau weiß, was an seinem Körper anders ist beziehungsweise anders sein wird. Nur so wird es den Bezug zu seinem Körper nicht verlieren und vielleicht etwas selbstbewusster als ich die Erwachsenenwelt erforschen. Behandeln Sie Ihr Kind gemäß seiner geistigen Entwicklung und nicht seiner körperlichen. Die geringe Körpergröße löst bei vielen Müttern einen übertriebenen Mutterinstinkt aus, der dazu führen kann, dass diese Kinder leider allzu lange und allzu gerne in ihrer Kinderrolle stecken bleiben. Auch sollte schon zu dem Zeitpunkt mit der Östrogeneinnahme begonnen werden, wenn andere Mädchen in die Pubertät kommen. Ich habe gelesen, dass viele Kliniken dies mittlerweile tun.

Mut zum Frau sein und Spaß im Erwachsenenleben wünscht euch Judith



Angelika Bock

Bin ich eine vollwertige Frau – auch trotz und mit Ullrich-Turner-Syndrom?

Erfahrungen von Angelika Bock

Viele wissen ja, dass mir persönlich das Thema dieser Ausgabe sehr am Herzen liegt und ich habe mich persönlich und in vielen Gesprächen mit der oben genannten Frage beschäftigt. Und ich habe an anderer Stelle auch schon darüber geschrieben. Ich war sehr froh, dass dieses Thema hier noch mal aufgenommen wurde und ich denke auch, es ist immer noch und immer wieder wichtig und aktuell: Das wird in meinen Beratungsgesprächen immer wieder deutlich, und immer wieder gibt es an Eltern noch sehr diskriminierende und schlicht falsche Informationen auch zu diesem Thema – selbst in Fachliteratur und von Fachleuten. Ich finde das nicht nur bedauerlich, sondern allen Betroffenen gegenüber eine Grenzüberschreitung.

Soweit zum Hintergrund und zum offiziellen Teil. Wie erlebe ich das aber nun persönlich? Heute gibt es für mich keinen Zweifel daran, dass alle Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom Frauen sind und zwar vollwertige Frauen. Ich werde mir das von niemandem absprechen lassen und jederzeit für jede Betroffene eintreten, der so etwas passiert. Und ich werde mich mit niemandem, auch keinem Professor, darüber diskutieren oder mich rechtfertigen. Das war auch bei mir sicher nicht immer so klar. Ich bin selbst mit vielen direkten und auch sehr subtilen Botschaften aufgewachsen, nicht wirklich eine Frau zu sein, nicht vollwertig zu sein, abstoßend zu sein. Und ich hatte entsprechend gerade zu Beginn der Pubertät mehr als die üblichen Zweifel und Ängste, ob mich jemals ein Mann als Frau ansehen und behandeln würde. Zumal ich ja doch in der körperlichen Entwicklung etwas hinterherhinkte. Nicht das ich nicht ähnliche Gefühle und Wünsche Jungen gegenüber gehabt hätte wie meine engsten Freundinnen. Da konnte ich nie wirklich einen Unterschied feststellen. Und das ist mir auch wichtig, festzuhalten: Dass Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom in aller Regel – Ausnahmen und Extrembeispiele gibt es sicher auch – nicht wirklich anders empfinden als andere Frauen.

Was für mich schwieriger als für andere war, für mich persönliche Weiblichkeit zu definieren und nach und nach auch mich als durchaus sehr weiblich zu definieren. Nicht so sehr und schon gar nicht ausschließlich über körperliche Merkmale, die sicher schon auch dazugehören. Aber die Grundmerkmale sind ja auch bei uns durchaus gegeben, denke ich. Ich habe für mich nach und nach – wie sicher viele Frauen – die Definition von „Frau sein“ über biologische Mutterschaft und eine bestimmte Silhouette hinaus erweitert und heute schließt eine Definition von Weiblichkeit auch Charaktereigenschaften, Gesichtsmerkmale, Verhalten und inneres Empfinden mit ein. Selbstverständlich auch das Bedürfnis nach Zärtlichkeit und Sexualität. Und wenn all dies mit dazugehört, gibt es für mich dann wirklich keinen Grund, warum nicht Frauen mit UTS in jeder Hinsicht weiblich sein können und sind. Sicher ist es für die meisten von uns angesichts der Präsentation von Frauen in den Medien etwas schwerer, sich wirklich vollwertig zu fühlen. Das ist ja für viele 40-jährige ansonsten ganz gesunde Mütter schon eine echte Herausforderung.

Ich kann nur aus meiner Erfahrung dazu ermutigen, nicht so sehr auf Werbung und Hochglanzbilder zu schauen, sondern tief in euch selbst hinein, in euer Fühlen und Denken. Dort gibt es bei jeder von uns einen unverletzten Raum, in dem die Würde als Frau erhalten ist und in dem wir frei sind von Negativverfahrungen und Verletzungen, wo nichts uns treffen und den nichts zerstören kann. Wenn wir uns dort als Frau sehen und fühlen. Mit welchem Recht sollte uns das irgend jemand absprechen, wer kann uns das nehmen? Große Worte vielleicht, und auch schneller gesagt als umgesetzt, aber ich bin von der Richtigkeit dieses Gedankens überzeugt. Wenn wir uns gegenseitig hier unterstützen wie bisher, ist es zu schaffen. Lasst euch nicht unterkriegen!

Ihr seid was Besonderes!

„Gibt es wahre Weiblichkeit?“ Erfahrungen von Bettina von Hanffstengel

Die Frage, nach dem Wesen der Weiblichkeit war die erste, die sich mir bei diesem Thema stellte. Noch wichtiger aber ist mir die Frage, woher wir unsere Vorstellungen darüber beziehen, was Weiblichkeit ist. Über die Jahrhunderte hinweg haben sich Menschen unterschiedlicher Profession (PhilosophInnen, TheologInnen, DichterInnen, SchriftstellerInnen, PsychologInnen, LinguistInnen, SoziologInnen) Gedanken darüber gemacht. Und viele ihrer Erkenntnisse bestimmen noch heute unsere Vorstellung vom Wesen der Weiblichkeit. Aber das mögen wir doch nicht in den Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten, dass eine von „wir“ und „uns“ spricht. Hier soll eine endlich mal persönlich werden und über sich selbst schreiben. Nun bin ich aber Teil dieser Kultur und von ihr geprägt. Mir wurde das Bild vom Wesen der Weiblichkeit vor allem in meiner Kindheit und Jugend gemalt. Viele Vorstellungen, die mich noch heute beschäftigen, stammen aus dieser Zeit. Sprüche aus Philosophie und Psychologie fallen mir ein: „Und ewig lockt das Weib!“ „Wenn du zum Weibe gehst, vergiss die Peitsche nicht!“ (Nietzsche) „Was wollen die Frauen, was wollen sie nur?“ (Siegmund Freud) Die Frage ist, können wir Frauen uns heute dem Thema Weiblichkeit überhaupt unbefangen nähern oder gilt es ein ganzes Gestrüpp von Vorurteilen und Definitionen zu überwinden, um ans Ziel, nämlich einer eigenen Haltung zum Thema zu gelangen?

Hat die österreichische Philosophin Rosa Mayreder (1858-1938) recht, wenn sie schreibt: „Man wird erst wissen, was die Frauen sind, wenn ihnen nicht mehr vorgeschrieben wird, was sie sein sollen.“? Hat dieser Satz, vor etwa 70 Jahren in die Welt gesetzt noch bis heute Gültigkeit? Wahre Weiblichkeit, das ist doch Mädchenhaftigkeit und Mütterlichkeit zugleich, Fertilität und Liebe zu Kindern, Beziehungs- und Hingabefähigkeit, Passivität und Opferbereitschaft, Schönheit und Sinnlichkeit, aber auch Intelligenz, die besser nicht so deutlich gezeigt wird, um weniger intelligente (Männer?) nicht zu kränken. Und vor allem: Frauen sind ja so gefühlvoll! Zu einseitig, zu konventionell, zu vergangenheitslastig? Wirklich? Welche Frau findet unseren Beifall? Welche Frauen kennen und bewundern wir? Mutter Teresa oder Indira Ghandi? Heidi Klum, Verona Pooth oder Ursula Egli (Autorin, Krüppelfrauenbewegung)? Die Mutter von vier Kindern oder Martina Hübner, die Leiterin der Erzgebirgischen Backwaren GmbH Annaberg, die den 18. „Prix Veuve Clicquot für die Unternehmerin des Jahres 2001“ gewonnen

hat? Die Frau eines Politikers schweige in der Öffentlichkeit. Und wehe sie tut es nicht! Dann ist sie eine richtige Hexe wie Doris Schröder-Köpf oder Christa Müller, die Ehefrau von Oskar Lafontaine. Ein wichtiger Unterschied zwischen Weiblichkeit und Männlichkeit scheint mir Eigenständigkeit und Kreativität zu sein, die in unserem Kulturkreis, auch noch während meiner Schulzeit in den 1970er Jahren einseitig den Männern zugeschrieben wurde. Der Mann ist der Denker und Macher. Er darf ruhig etwas egoistisch sein oder zielstrebig an seiner Karriere bauen. Spätes Familienglück genießt er dann ab dem Alter von 50 Jahren mit der zweiten Familie. Die Frau ist gefühlvoll und beziehungsfähig, bezieht sich ständig auf irgendwen, ist Schwester von, Großmutter von, Mutter von, Tochter von, Enkelin von und nicht zuletzt Ehefrau von einem berühmten oder auch unbekannteren Mann. Nur bei bekannten Künstlerdynastien gibt es einen Unterschied. Da werden bei Frauen auch die bekannten Mütter mit erwähnt und nicht nur die männlichen Anverwandten wie beispielsweise bei Christiane Hörbiger. Ihr Vater war der berühmte Schauspieler Attila Hörbiger, die Mutter die ebenfalls berühmte Schauspielerin Paula Wessely.

Als Schülerin an einer Mädchenschule wusste ich nicht, dass es Philosophinnen, Malerinnen, Schriftstellerinnen, Märchenerzählerinnen, Bildhauerinnen, Musikerinnen, Komponistinnen, Apothekerinnen, Ärztinnen, Baumeisterinnen und Handwerkerinnen in großer Zahl gegeben hatte. Viele sind auch heute noch aus dem Bewusstsein der Menschen verschwunden, weil ihre Namen beispielsweise nur in zeitgenössischen Lexika auftauchten, nicht aber in den Folgeausgaben dieser Lexika. Im Gegensatz zu ihren männlichen Berufskollegen wurden sie und ihre Werke für unbedeutend gehalten. Es gab neben den Zünften der Männer auch welche für Frauen, die dann aber zu Beginn der Neuzeit aufgelöst wurden. Dies erlaubt einen ganz anderen Blickwinkel auf Berufstätigkeit und Eigenständigkeit von Frauen. Die Vorstellung darüber, was Weiblichkeit ist, wie sich Frau sein definiert, ist ja nicht angeboren, sondern hat kulturelle Vorbilder. Je vielfältiger diese sind, desto vielfältiger sind die Vorstellungen von Weiblichkeit. Und daraus folgend selbstverständlich auch die Frage, inwieweit ich meiner Vorstellung von Weiblichkeit entspreche, da ich ja ein Ullrich-Turner-Syndrom habe und nur mit Einschränkungen den konventionellen Vorstellungen von Weiblichkeit entspreche.

„Jede Frau ist so, wie sie ist, weiblich!“

Da dürfen wir, auch wenn es euch nicht gefällt, den negativen Einfluss des Christentums auf die Vorstellung, wie eine richtige Frau zu sein hat, nicht vergessen: „Thomas von Aquin (1225-1274), der bis heute einflussreichste Kirchenlehrer, verband die christliche Lehre mit der aristotelischen und somit auch die frauenfeindlichen Thesen des Aristoteles mit seinen eigenen. Für beide war die Frau ein Mängelwesen, da kein Ebenbild Gottes, von Natur aus zänkisch, gehässig und völlig bildungsunfähig. Einziger Sinn der Frau sei es, als „Gefäß“ für den Samen des Mannes zu dienen.“ (Marit Rullmann, S. 117, Sophias Weisheiten, Christel Göttert Verlag, 2004) Nein, das hat heute überhaupt keinen Einfluss mehr außerhalb der Kirche. Wirklich? Und so unvollkommene „Gefäße“, wie wir es sind, haben wir überhaupt ein uneingeschränktes Recht auf ein selbst gestaltetes Leben? Müssen wir nicht freudig annehmen, was andere uns freiwillig überlassen? Da werden in den Medien genüsslich Zickenkriege ausgeschlachtet (Anouk Aimé und Desiree Nick beziehungsweise Alice Schwarzer und Verona Pooth). Das gehört sich doch einfach nicht, sich so öffentlich zu streiten? Warum nicht, weil dann jeder merkt, wie zänkisch und boshaft Frauen in Wirklichkeit sind, so überhaupt nicht friedfertig? Sachorientierte Themen werden kunstvoll und künstlich emotionalisiert, unsachlicher Umgang miteinander gefördert. Männer werden in dieser Art nicht aufeinander gehetzt, denn die zu Grunde liegenden Themen dieser „Zickenkriege“ waren: „Welche Frau ist die weiblichere Frau? Was ist wichtiger schön oder intelligent zu sein? Welche Frau hat mehr Spaß im Leben? Fragen, die sich bei Männern so (noch) nicht stellen. Auch hier gilt eine unfruchtbare Frau geringer als eine fruchtbare, auch wenn unsere Alterssicherung nicht mehr von der Anzahl unserer Kinder abhängig ist und diese nicht mehr unser Überleben im Alter sicher stellen sollen. Dies zeigt das Zitat einer ehemaligen Mitschülerin aus dem Jahr 1978, damals etwa 15 Jahre alt: „Seine Frau kann keine Kinder bekommen und ist auch sonst so komisch.“ Ein doofer Spruch, aber wirksam und bis heute nicht vergessen, weil immer noch wahr: Frauen, die keine Kinder haben, sind irgendwie seltsam, gehen an ihrer wahren Bestimmung vorbei. Eine Erzieherin ohne Kinder, wie ich es bin, ist irgendwie unglaublich. Da muss es einen Grund geben.

Frauen wurden in der Vergangenheit daran gehindert, sich durch eigenes Denken ein Bild von der Welt zu machen, indem sie keine Bildung erhielten

oder eine ihren weiblichen Aufgaben angemessene. Frauen, die zu eigenständig dachten und ihre Erkenntnisse öffentlich machten, bezahlten dies oft mit ihrem Leben, wie die neuplatonische Philosophin Hypatia, die in der Vorsterzeit von einer fanatisierten christlichen Menschenmenge grausam zerstückelt wurde oder Olympe de Gouges, die aus den „Allgemeinen Menschenrechten“ der Französischen Revolution, die selbstverständlich Männerrechte waren, auch Frauenrechte machen wollte und dazu eine eigene Charta erstellte. Sie war der Meinung, dass, wenn eine Frau das Recht hatte, auf dem Schafott zu sterben, sie auch das Recht haben müsse, eine Rednerbühne zu besteigen. Dass nur ersteres zutraf, erfuhr Olympe de Gouges am eigenen Leib. (zitiert nach Marit Rullmann 2004)

Auch der überaus bekannte und auch von Frauen sehr verehrte Johann Wolfgang von Goethe empfahl seiner Schwester Cornelia mit der unweiblichen Schreiberei aufzuhören und sich auf die weibliche Sphäre Haushalt und Kinder zu beschränken. Die einzige literarische Form, die Frauen damals zugestanden wurde, war der Briefroman, der dann folgerichtig als „abgesunkene Form“ der Schriftstellerei abgewertet wurde. Und was ist von einem Land zu halten, in dem es Frauen erst 1920 erlaubt war, in Philosophie zu habilitieren? Diese Erlaubnis wurde natürlich im 3. Reich sogleich wieder zurückgenommen. Frauen konnten fortan nicht mehr Philosophie studieren und die Philosophinnen erhielten Berufsverbot. Und hat sich daran so viel geändert? Wann immer es um Wertedebatten geht, ob in der Talkshow oder im Ethikrat, eine Frau ist nur selten dabei. Wer legt also die Werte unserer Kultur nach wie vor fest? Welche von uns kennt zeitgenössische Philosophinnen, von Simone de Beauvoir einmal abgesehen? Übrigens war diese Philosophin, die mit dem Buch „Das andere Geschlecht“ Geschichte geschrieben hat, die Lebensgefährtin von Jean-Paul Sartre ;)

Kann es eine allgemein gültige Definition darüber geben, was weiblich ist? Ich glaube es nicht. Ich schließe mich also der französischen Philosophin, Linguistin und Psychotherapeutin Julia Kristeva an, die sagt: „Ich bin für eine Konzeption des Weiblichen, für die es so viel ‚Weiblichkeiten‘ gibt wie Frauen.“ Ist das ausreichend? Es ist mehr als genug. Es geht endlich in die Fülle, weg von richtig und falsch. Jede Frau ist so, wie sie ist, weiblich.



weiblich

„Traut euch ruhig, euch mit Ullrich-Turner-Syndrom zu mögen und so anzunehmen wie ihr seid!“

Frau sein mit Ullrich-Turner-Syndrom!

Eine Stellungnahme von Kerstin

an dieser Stelle möchte ich gern etwas zu der Frage „Was ist weiblich“ schreiben, da ich den Aspekt Weiblichkeit im Zusammenhang mit Ullrich-Turner-Syndrom als einen interessanten und wichtigen Punkt ansehe. Bei mir wurde das Ullrich-Turner-Syndrom im Alter von 7 Jahren festgestellt, da ich durch mein deutlich vermindertes Längenwachstum in der Schule auffiel. Zunächst einmal bereitete mir die Tatsache, dass ich kleiner als der Klassendurchschnitt war, keine großen Probleme, da ich als die „Kleine“ eher von den anderen behütet und „bemuttert“ wurde.

Als schwierig habe ich mein „Anderssein“ aber in den Jahren der Pubertät empfunden. Ich spürte natürlich, dass die Mädels um mich herum wesentlich weiter entwickelt waren als ich und dass sich bei vielen langsam Sexualität und Freundschaften mit Jungs entwickelten. Es kam in mir ein großer Wunsch hoch, auch so sein zu können. Ab dem 16. Lebensjahr bekam ich eine klassische Östrogen/Gestagenterapie. Für mich war es ein langer Weg, erst einmal meinen Körper und meinen Typ so anzunehmen wie er ist. Ich bin mit einer Körpergröße von 1,47 m relativ klein, habe aber im Laufe der Jahre in mühsamen Schritten gelernt, mir einigermaßen brauchbares Selbstbewusstsein aufzubauen. Ich denke, das ist für mich als Ullrich-Turner-Syndrom-Betroffene enorm wichtig.

Ein weiterer zentraler Punkt beim Ullrich-Turner-Syndrom ist die Tatsache, dass wir unfruchtbar sind, was eventuell in einer Partnerschaft zu Problemen führen kann. Die in vielen Fällen ungewollte Kinderlosigkeit akzeptieren zu müssen, ist für die Psyche einer vom Ullrich-Turner-Syndrom betroffenen Frau sicherlich belastend. Ich bin aber der Ansicht, dass unser Leben nicht einzig und allein davon abhängt. Mit Sicherheit hat jede von uns als Persönlichkeit individuelle Qualitäten und Stärken, die sie auch versuchen sollte zu sehen. Keine Frau sollte sich wegen des Ullrich-Turner-Syndroms von ihrer Umwelt klein machen lassen. Ich bin der Meinung, keine betroffene Frau ist wegen dem Ullrich-Turner-Syndrom weniger wert als andere Frauen. Leider habe ich mir das viel zu lange einreden lassen und selbst eingeredet.

Bei mir kam eine positive Trendwende nach meiner Berufsausbildung im Alter von circa 25 Jahren. Im Teenageralter war ich ein ziemlich eingeschüchterter unsicherer Typ. Seit 2004 bin ich verheiratet. Mein Mann ist bedingt durch eine körperliche Behinderung ebenfalls gehandikapt. Ich hatte das Glück, einen Partner zu finden, der mich mit dem Ullrich-Turner-Syndrom akzeptiert. Ich möchte gern diejenigen unter uns, die unter der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom psychisch leiden und denen es vielleicht nicht so gut geht Mut machen und auf diesem Wege sagen „Traut euch ruhig, euch mit Ullrich-Turner-Syndrom zu mögen und so anzunehmen wie ihr seid!“ Ich weiß, an den Punkt muss man erst einmal gelangen, aber das ist nicht unmöglich.



„Ich denke, die soziale Kompetenz und die eigene Identifikation als Frau hängen sehr zusammen. Da liegt der Grundstock, Beziehungen zu gestalten, die wiederum das Leben ausmachen.“

UTS und Frau sein schließen sich nicht aus! Von Antje

Auch mit dem Ullrich-Turner-Syndrom fühle ich mich als Frau. Trotzdem sind viele Dinge infolge der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom für mich zunächst anders gelaufen. Gerade viele Entwicklungsschritte in der Pubertät habe ich belastet erlebt; konnte ich nur schwer einordnen. Inzwischen bin ich über 40 Jahre und versuche, meine „Frau im Leben“ zu stehen. Zum Teil habe ich gelernt, mit meiner Situation umzugehen. Der andere Teil bedeutet bis heute auch ein Stück Kampf um meinen Platz im Leben. Mir ist es nicht geschenkt worden, einen Partner zu finden. So habe ich mein Leben als Single gestaltet.

Mir ist bewusst geworden, wie wichtig einmal ein soziales Umfeld ist, das einen trägt, Geborgenheit und Halt vermittelt – gerade als Single. Daneben ist aber auch soziale Kompetenz gefragt, besonders dann, wenn man wie ich voll berufstätig ist. Ich denke, die soziale Kompetenz und die eigene Identifikation als Frau hängen sehr zusammen. Da liegt der Grundstock, Beziehungen zu gestalten, die wiederum das Leben ausmachen.

Ich habe viele Hindernisse in meinem Leben überwinden müssen, weil ich unsicher war und bin. Viele Beziehungen haben ich nicht so gestalten können, damit sie tragfähig werden. Mit dem Wissen, dass ich von Gott gewollt und geliebt bin und er einen Platz für mich in meinem Leben hat, habe ich bis heute Hoffnungen und Visionen, die ich gerne verwirklichen möchte. Vieles habe ich sicher nicht erreichen können, Doch möchte ich nicht aufgeben, vielleicht doch das eine oder andere privat wie beruflich verwirklichen zu können.

So wünsche ich mir und uns allen, dass wir uns getragen wissen von Gottes Liebe und von Freunden und Hoffnungen!

1-Euro-Job Eine Bilanz von Barbara Keller

„Ist es beruhigend oder schwierig zu wissen, dass der Mensch in diesem Stück die Natur nicht austricksen kann? Eine Antwort darauf finden und seine Schlüsse daraus ziehen muss wohl jeder selbst. Ich finde es auf gewisse Art versöhnend, dass auch andere Menschen diesen Gesetzen unterworfen sind. Vor allem auch, weil ich und andere Betroffene in keiner Weise diesen vorgegebenen Normen entsprechen und sich so auch in diesem sensiblen Bereich ihren Weg und Platz suchen müssen, was oft sehr anstrengend sein kann.“

Wie stelle ich mir das Frau sein vor? eine Frage von Barbara Keller

Gute Frage, da in der heutigen Zeit oft nicht immer eindeutig zu beantworten, sei es nun wegen der Emanzipation oder sonstiger Gegebenheiten. Sicher ist, dass sich der Begriff der Weiblichkeit, die Vorstellung vom Frau sein an sich, durch die Jahrhunderte verändert hat, analog zu technischen, medizinischen und vor allem auch gesellschaftlichen und sozialen Neuerungen, deren letzte, nämlich die Industrialisierung und die damit verbundenen grundlegenden Veränderungen wohl die größte Entwicklung seit Beginn der Neuzeit bedeutet.

Erfuhren die Frauen im Mittelalter nur an der Seite eines Mannes, im Familienverbund sozialen Status, wurde diese Struktur mit der aufkeimenden Industrie, zuerst den Manufakturen, dann immer größeren Betrieben, die durch Arbeitsteilung immer mehr produzieren konnten und immer mehr Arbeiter benötigten, aufgebrochen. Das Bild der Frau und deren Aufgaben innerhalb der Familie änderten sich nachhaltig. Frauen managten schon in dieser frühen Phase industrieller Entwicklung den Haushalt, die Kinder und hielten so den Männern für die Erwerbsarbeit den Rücken frei. Ende des 19., Anfang des 20. Jahrhunderts erkämpften sich beherzte Frauen in Europa das Wahlrecht und das Recht, Schulen, Universitäten zu besuchen und dort Abschlüsse zu machen.

Die Weiblichkeit blieb also nicht mehr wie in vergangen Jahrhunderten auf die Aufgaben des Kindergebärens und des Haushalts beschränkt! So langsam aber sicher konnten die Frauen daran denken, sich auch wie die Männer nach außen zu orientieren, beruflich, politisch und gesellschaftlich zu wirken. Nur, das sind alles Aspekte, die nach außen wirken und mittlerweile, denke ich doch, zumindest in Amerika und Europa als alltäglich gelten. Völlig unterschiedlich stellt sich die Lage in den so genannten Schwellen- und Drittländern dar, auch heute noch, im 21. Jahrhundert. Auch wenn ich mit Sicherheit weder eine ausgewiesene „Emanze“ noch sonst eine irgendwie frauenpolitisch bewegte Frau bin, (steh die dieser Szene kritisch gegenüber) betrachte ich die Zustände in diesen Ländern mit blutendem Herzen, da dort die Frauen für meine Begriffe wider jegliches Menschenrecht, wider jegliche Würde behandelt

werden. An gewissen Standards sollte auch in diesen Regionen kein Zweifel auftreten. Dies kann und darf in unserer Zeit nicht sein!

Anders sieht es mit den schon seit Anbeginn grundsätzlich anderen biologischen „Programmen“ der Geschlechter aus. Auch im 21. Jahrhundert sind dort keine oder kaum Veränderungen in tief verwurzelten Verhaltensweisen, Aktionen und Reaktionen zu beobachten. Hier siegt eindeutig die Natur über Technologie und weitgehend ausgeschaltete natürliche Lebensbedingungen. Das beginnt beim Flirten, setzt sich bei der Partnerwahl, der Gründung einer Familie sowie der gemeinsamen Sorge um den Nachwuchs fort und verläuft in starren, vorgegebenen Bahnen. Ist es beruhigend oder schwierig zu wissen, dass der Mensch in diesem Stück die Natur nicht austricksen kann? Eine Antwort darauf finden und seine Schlüsse daraus ziehen muss wohl jeder selbst. Ich finde es auf gewisse Art versöhnend, dass auch andere Menschen diesen Gesetzen unterworfen sind. Vor allem auch, weil ich und andere Betroffene in keiner Weise diesen vorgegebenen Normen entsprechen und sich so auch in diesem sensiblen Bereich ihren Weg und Platz suchen müssen, was oft sehr anstrengend sein kann.

Nachdem mein 1-Euro-Job jetzt schon ein Vierteljahr hinter mir liegt, möchte ich eine Bilanz der ganzen Veranstaltung ziehen. Vorausgesetzt sei, dass ich in einem Heim der Diakonie hier am Ort eingesetzt war. Meine Aufgaben erstreckten sich von der Mithilfe bei Frühstück und Mittagessen bis zu Hol- und Bringdienste für Heimbewohner und Mitarbeiter. Abgesehen von vielen Widerständen und Vorbehalten, auf die ich bei der „Stammbesatzung“ stieß, kam bei dieser Art der Tätigkeit auch noch die Konfrontation mit Verfall, im schlimmsten Falle mit dem Tod hinzu. Das wiederum bedeutet, dass man als Nichtprofi ständig – mal mehr mal weniger – an seinem eigenen Limit spazieren geht, auf deutsch, man ist auch ständig mit seinen eigenen Grenzen und mit seiner eigenen Unzulänglichkeit konfrontiert, ohne Anleitung zu haben, wie man damit umgehen kann. Dies ist jedoch nur ein Aspekt, den man mit etwas persönlichem Aufwand und Charakter in den Griff bekommen kann – schließlich macht die Arbeit ja Spaß, man sieht einen Sinn darin und freut sich über positive Reaktionen von Bewohnern und Mitarbeitern. So weit so gut? Nein, eben nicht! Vor allem und an erster Stelle ist die Befristung des 1-Euro-Jobs auf ein halbes Jahr zu nennen. Im sozialen Bereich, noch spezieller im Behindertenbereich, bedeutet dies sowohl für Bewohner als auch für Mitarbeiter enormen Stress, da es vielen Personen nicht zuzumuten ist, sich in recht kurzen Zeitabständen immer wieder auf neue Gesichter und Menschen einzustellen. Dies zum generellen Problem des 1-Euro-Jobs im sozialen Bereich.

Ganz schwierig beziehungsweise im Grunde auch als unzumutbar bewerte ich als Ex-Jobberin nicht nur diese Befristung auf ein halbes Jahr, sondern auch die Tatsache, dass meine Arbeit, mein Engagement, nicht mehr wert sein soll als 1 Euro in der Stunde. Wo stehe ich da in der gesellschaftlichen Wertigkeitsskala, wohl relativ weit unten, oder? Ich denke, damit habe nicht nur ich, sondern auch andere Betroffene ein großes Problem. Und ich habe auch ein Problem damit, nach immer wieder durch Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen, Kurse etc unterbrochene Arbeitslosigkeit als Ungelernte auf dem Arbeitsmarkt zu gelten. Ich habe – wenn auch schon vor einiger Zeit – Abitur und Ausbildung hinter mich gebracht und bin nicht dazu bereit und in der Lage, mich in eine Produktion oder an eine Kasse stecken zu lassen. Das kann es nicht sein, trotz allem nicht, oder?

Geradezu unverschämt empfinde ich die Regelung, dass das Engagement in einem 1-Euro-Job, zumal im sozialen Bereich, nichts an der späteren Rentensituation ändert. Das ist für meine Begriffe absolut nicht korrekt. Mir liegt in diesem Zusammenhang ja eine Vokabel auf der Zunge, besser gesagt am Tippfinger, die ich jedoch lieber für mich behalte. Das Missverständnis wäre gar zu groß.

Und ich habe auch ein Problem damit, nach immer wieder durch Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen, Kurse etc. unterbrochene Arbeitslosigkeit als Ungelernte auf dem Arbeitsmarkt zu gelten.



„Meckern können wir, das wissen wir inzwischen alle.
So hilft es, die Perspektive zu ändern.
Denn jeder hat einen Wunsch oder Dinge, die er gerne macht.“

Berufswahl, der Weg in das Leben

Von Nele

Ich habe nur durch Praktika Erfahrung oder Ahnung sammeln können, was das Berufsleben angeht. Eigentlich stehe ich gerade erst am Anfang davon, mich kundig zu machen und einen Beruf für mich zu finden. Früher, wenn ich mir meine Zukunft vorgestellt habe, sah ich eine Balletttänzerin, eine Schriftstellerin, eine Lehrerin, eine Pianistin. Das sind wohl Berufe, von denen viele kleine Mädchen träumen. Inzwischen bin ich älter und realistischer geworden. Und dieses Jahr war es für mich so weit, ich wurde mit dem letzten riesigen Schritt der Prüfungen zum Erlangen des Reifezeugnisses in die Unabhängigkeit der Berufs- und Erwachsenenwelt entlassen. Ein Grund zum Feiern. Volle Fahrt auf Kurs: Zukunft! Doch, wie soll die aussehen? Die Frage ist leider unerlässlich und folgt unmittelbar. Zahlreiche Schuljahre, Praktika, Seminare zu Teamfähigkeit und Berufswahl, Studienberatung und Kurse habe ich als frisch gebäckene Abiturientin nun hinter mir und wusste bis zum Schulschluss immer noch nicht in Sachen Beruf weiter. Zwar musste ich ab und zu zwischen Englisch Leistungskurs und den zahlreichen Englischnachhilfestunden stutzen. Es hat mich gereizt, aber ergriffen habe ich die Möglichkeit nie, auch wenn ich sie in Erwägung gezogen habe.

Als ich mich orientiert und umgehört hatte, wurde mir ziemlich flau ... Worauf soll man denn alles achten? Man muss einerseits gut genug sein, um den gewünschten Studienplatz zu ergattern, die Arbeitsmarktsituation im Überblick haben und auf die Zukunftsaussichten des jeweiligen Berufs blicken. Wie sieht es dann damit aus, einen Beruf zu erlernen, den man auch wirklich machen will, der einen erfüllt und mit dem man nicht bloß Studium und Arbeitsplatz einigermaßen sicher hat? Denkbar schlecht! Zu der Zeit sah ich, wenn ich mir vorgestellt habe, wie meine Zukunft aussehen würde, gar nichts. Da war nichts. Nicht, was meine Zukunft zu füllen schien. Aber es gibt sie noch, die ehrgeizigen Schüler, die es anpacken und schließlich finden und kriegen, was sie wollen. Denn so schwarz das Berufsleben in Deutschland auch gerne ausgemalt wird. Meckern können wir, das wissen wir inzwischen alle. So hilft es, die Perspektive zu ändern. Denn jeder hat einen Wunsch oder Dinge, die er gerne macht. Johann Wolfgang von Goethe schrieb: „Unsere Wünsche sind Vorgefühl und Fähigkeiten, die in uns liegen; Vorboten desjenigen, was wir zu leisten imstande sein werden.“ Hiermit danke ich Franzens nochmals für das wunderbare Buch. Wie Recht er damit haben muss, denn wir alle haben schließlich irgend etwas, das uns antreibt.

Das beinhaltet Ehrgeiz und Sicherheit und gleichzeitig aber auch ein Gefühl der Sehnsucht und der Unsicherheit, weil das Ziel in so weiter Ferne liegt oder unerreichbar scheint. Wenn einem dieses Gefühl bewusst wird, dann könnte man das ein Aha-Erlebnis nennen. Auf einmal hat man eine Gewissheit, dass man das und nichts anderes machen möchte. Ich weiß nun, pünktlich zum Schulende, tatsächlich auch, was ich machen möchte. Es sind zwei Sachen, die mich unbemerkt schon fast mein ganzes Leben begleiten und die ich nicht missen möchte. Es ist eben nicht immer alles so offensichtlich, wenn man sich sehr an Dinge gewöhnt, oder einem etwas sehr vertraut ist. Es haben sich wohl ein paar Probleme ergeben, denn die Erkenntnis hatte mich etwas kurzfristig getroffen. Aber mit gründlicher Recherche, konnte ich einiges auffinden und regeln. Und das habe ich mit meiner Arbeit und meiner Suche nach Informationen alleine geschafft. Es ist eben doch nie zu spät. Wenn ich also heute versuche mir vorzustellen, wie es im meinem Leben wohl weitergeht, dann sehe ich mich, einfach nur mich. Und hoffentlich bin ich in Zukunft glücklich.

Aber ich weiß jetzt endlich, wo es lang geht und wie der Weg ungefähr aussieht. Und ich finde es toll! Ich bin begeistert. Ich werde studieren und keine Aufnahmeprüfung der Welt kann mich aufhalten – hoffe ich. Ich brauche mich nicht selber zu treten, um mich auf die anstehende Prüfung vorzubereiten, ich mach es einfach. Kein Pflichtgefühl, dass ich es schaffen muss, ich tue es einfach. Weil ich einerseits den Ernst der Lage nicht unterschätze und – viel besser – es mir ja sogar Spaß macht. Niemand, der mir wie beim Abi sagt: „Meinst du nicht, du solltest heute noch ein Stündchen lernen?“. Das ist dann die Erfüllung des Aha-Erlebnisses, man kostet schon den Vorgeschmack der Zukunft. Ich wünsche allen Lesern, dass sie so etwas auch kennen lernen oder schon kennen gelernt haben. Keine Studienberatung, keine Berufsberatung und kein Seminar können euch dabei helfen, euren Weg zu finden. Es ist furchtbar schwierig, aber es lohnt sich, Geduld zu haben bis man Gewissheit hat. Ihr habt es in euch, vielleicht sogar direkt vor der Nase, eventuell liegt es nur so nah vor euch, dass eure Augen schließen müssen, um es zu erkennen. Traut euch und verliert nicht den Mut. Tut eure Zweifel beiseite, denn die Schwierigkeiten, auf die wir stoßen, wenn wir ein Ziel zu erlangen trachten, sind nur der kürzeste Weg zu ihm.

Viel Glück für die Zukunft und erhaltet Euch Eure Träume! Sie zeigen, was in euch steckt.



Was lange währt, wird endlich gut!

Eine Erfolgsgeschichte in Sachen Ausbildung von Martina

„Es war einmal ...“ Ich sollte 1980 eingeschult werden. Als meine Mutter mit mir zur Anmeldung ging, meinte die Schulärztin doch ganz frech, man solle mich doch wegen meiner Größe noch ein Jahr in den Vorschulkindergarten stecken. Die Schulleitung war der gleichen Meinung. Obwohl meine Mutter darüber sehr empörte war, wurde ich doch erst 1981 eingeschult. Ab der 3. Klasse hatte ich sehr große Schwierigkeiten, in dem geforderten Stoff mitzukommen. Die Schulleitung hatte die Meinung, dass ich zur Schule für Lernbehinderte wechseln solle. Meine Eltern kämpften lange dafür, dass ich nicht in die Schule für Lernbehinderte, wo wir UTS-Erkrankte nicht hingehören, kam. Ich besuchte dann eine Schule für Körperbehinderte in Bielefeld. Nach der 7. Klasse bin ich von Bielefeld für zwei Jahre nach Maria-Veen zur Schule für Körperbehinderte gegangen, um dort meinen guten Hauptschulabschluss zu machen.

Am Ende der Schulzeit stellten sich für mich natürlich die Fragen:

Wie geht es jetzt weiter? Welche Ausbildung soll, kann ich machen? Wo soll diese stattfinden? Ich entschied mich nach intensiver Beratung mit meinen Eltern für ein Berufsvorbereitungsjahr in einem Berufsbildungswerk. Am Ende dieses Jahres war mein Ausbilder der Meinung, dass ich wohl die Fähigkeiten hätte, eine Ausbildung zur Hauswirtschafterin machen zu können. Gestärkt in meinem Handeln und einem starken Willen, trotz meiner Ullrich-Turner-Syndrom-Erkrankung etwas auf die Beine zu stellen, begann ich im tiefsten Bayern die Ausbildung zur Hauswirtschafterin im Berufsbildungswerk Waldwinkel und schloss die Prüfung im Jahr 1997 mit mittleren Noten erfolgreich ab.

Erst fand sich für mich eine Stelle als Praktikantin, später als Aushilfe bei der Caritas und dann endlich eine Halbtagsstelle im Privathaushalt. Ein Jahr und ein paar Tage danach wechselte ich zu einem privaten Pflegedienst, bei dem ich als hauswirtschaftliche Betreuerin arbeitete. Diese Aufgaben machten mir viel Spaß. Leider bekam ich immer mehr Probleme mit meiner Haut. Der Besuch beim Arzt, welcher der Meinung war dass ich den Beruf dringend wechseln sollte, war sehr ernüchternd für mich. Auf seinen Rat hin stellte ich einen Antrag auf berufliche Rehabilitation. Das Arbeitsamt unterstützte die Meinung des Arztes, doch hatten sie Bedenken auf Grund meiner Ullrich-Turner-Syndrom-Erkrankung und schickten mich erst einmal zwei Wochen zur Berufsforschung, wo so einige umfangreiche Tests gemacht wurden. Mit dem Wissen der Ergebnisse der Tests wurde mir vom Arbeitsamt eine Umschulung zur Bürokauffrau in einem Berufsförderungswerk vorgeschlagen.

So hieß es also noch einmal für zwei Jahre die Schulbank zu drücken und für so manche Arbeit und zu Prüfung büffeln. Das Lernen hat mir keine Schwierigkeiten gemacht. Nur ein großes Problem war, dass die Einrichtung nicht auf unsere Erkrankungen eingestellt war. Mit meiner Größe gab es oft Schwierigkeiten, da die Möbel nur in normaler Ausstattung vorhanden waren nichts für Kleine. Ein guter positiver Nebeneffekt: ich habe dort meinen heutigen Lebensgefährten kennen gelernt. Nach intensivem Einsatz meines Wissens und Könnens habe ich im Januar 2006 mit großem Erfolg meine Prüfung abgelegt, worauf ich heute sehr stolz bin. Nach nur drei Monaten Arbeitssuche wurde mir dann eine ABM angeboten. Seit April bin ich Büroangestellte der Sozial AG in Bielefeld. Hier ist ein Computer mein Arbeitsgerät und meine Tätigkeit besteht darin, erhaltene Sachspenden in Geldspenden für gemeinnützige Vereine wie zum Beispiel die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Tierheime, usw. bei ebay umzuwandeln. Setzen wir uns ein, strengen wir uns an, dann jeder so einiges erreichen kann!



In Ausbildung Ein Erfahrungsbericht von Marei

Hallo, mein Name ist Marei und ich bin 18 Jahre alt und zur Zeit in der Ausbildung zur staatlich geprüften Sozialhelferin. Vorher habe ich die Sprachheilschule in Essen (Wilhelm-Körber-Schule) besucht, wo ich meinen Hauptschulabschluss erreicht habe. Gleichzeitig mit der Ausbildung zur Sozialhelferin habe ich mittlerweile meine Fachoberschulreife erlangt. Bei einem Notendurchschnitt, der besser als 3,0 ist, wird diese schon nach dem ersten Jahr der Ausbildung anerkannt. Nach der Ausbildung kann ich im Krankenhaus, Altenheim, Kindergarten oder in Behinderteneinrichtungen arbeiten. Weil es mir Freude macht, anderen Menschen zu helfen, habe ich mich dafür entschieden, diesen Ausbildungszweig zu besuchen.

Mir haben Praktika geholfen, herauszufinden, was mir Spaß macht und festzustellen, ob ich den Anforderungen gewachsen bin. Schon während meiner Zeit in der Sprachheilschule hatte ich die Gelegenheit, drei Praktika zu absolvieren. Vor den Praktika war ich unsicher, in welche Sparte ich möchte. Deshalb habe ich alle drei Praktika in verschiedenen Bereichen absolviert und konnte so feststellen, dass ich in den sozialen Bereich möchte.

Auch jetzt während der Ausbildung absolviere ich nochmals in den vier genannten Bereichen, in denen ich später arbeiten kann, jeweils ein vierwöchiges Praktikum. Mir helfen diese vielfältigen Praktika immer wieder neu, meine Neigungen und Fähigkeiten in der Praxis zu erfahren. Aus meiner Erfahrung kann ich nur dringend empfehlen, möglichst viele Berufsfundungspraktika zu absolvieren.



mitglieder stellen sich vor

Petra, Antonia, Lennart, Hendrik

Ich bin Petra, 39 Jahre alt, habe drei Kinder, Hendrik, 12 Jahre alt, Antonia, 6 Jahre alt und Lennart, 5 Jahre alt. Ich bin allein erziehend und Lehrerin an einer Gesamtschule.

Wann hast Du zum ersten Mal von unserem Verein erfahren?

Als Antonia 2 1/2 Jahre alt war, erfuhr ich, dass sie das Ullrich-Turner-Syndrom hat. Da ich vorher noch nie etwas über Ullrich-Turner-Syndrom gehört hatte, wollte ich nun alle möglichen Informationen darüber erhalten. So surfte ich zunächst im Internet.

Warum bist Du Mitglied geworden?

Antonia ist in der Endokrinologie der Uniklinik Patientin. Die behandelnde Ärztin machte mich direkt beim ersten Gespräch auf die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland aufmerksam und riet mir dringend, Mitglied zu werden. Über das Internet habe ich die Telefonnummer beziehungsweise die Anschrift von Marlis Stempel bekommen und um ein Treffen gebeten. Marlis Stempel: Ich erinnere mich noch gut daran, dass Du viel über das Ullrich-Turner-Syndrom wissen wolltest. Du erzähltest von den Reaktionen einiger Erwachsener: „Ist die (Antonia) süß“, im Sinne von klein und niedlich. Dich hat irritiert, dass Antonia nicht altersgemäß eingeschätzt wurde. Später hast Du einige Treffen der neuen Düsseldorfer Elterngruppe besucht.

Was sind Deine Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik?

Antonia war eine Früh- und Mangelgeburt. Sie wurde durch einen Not-Kaiserschnitt aufgrund einer vorzeitigen Plazentaablösung entbunden. Als ich ein Jahr darauf erneut schwanger war, habe ich drei „Superultraschall“-Screenings machen lassen, um die größtmögliche Sicherheit zu haben, dass das Kind diesmal „richtig“ im Mutterleib versorgt wird.

Wie klärst Du Antonia über das Ullrich-Turner-Syndrom auf?

Antonia ist sechs Jahre alt und ich will ihre Fragen, die sie stellt, altersgemäß beantworten. Sie scheint mir noch zu jung, um sich schon jetzt mit der gesamten Ullrich-Turner-Syndrom-Thematik zu beschäftigen. Sie weiß, dass sie Wachstumshormone spritzen soll, damit sie größer wird.



Ramona und Sabrina-Zoé

Mein Name ist Ramona. Ich bin Jahrgang 1967 und wohne in Ratingen. Ich bin unverheiratet, lebe mit Sabrina-Zoé allein und bin halbtags berufstätig in einem Industrieunternehmen. Sabrina-Zoé ist am 25. September 1998 geboren, hat drei Jahre den Kindergarten besucht und kommt nun schon in die dritte Klasse. Da sie unbedingt zur Schule wollte, habe ich sie vorzeitig einschulen lassen und den Entschluss, der mir nicht leicht gefallen ist, bis heute nicht bereut.

Was war der Auslöser, Dich bei uns zu informieren und welche Informationswege hast Du benutzt?

In der 20. Schwangerschaftswoche hat mein Frauenarzt bei einer Routineuntersuchung einen Schatten auf dem Ultraschallbild bei dem Ungeborenen festgestellt, der seiner Meinung da nicht hätte sein dürfen und mich noch am selben Tag in die Gemeinschaftspraxis für Pränatal-Medizin und Genetik, PD Dr. med. Kozlowski, Dr. med. Stressig, Frau Dr. med. Körtge-Jung in Düsseldorf geschickt. Hier hat man mir, nachdem beim Dopplerultraschall tatsächlich ein Schatten in der Lunge von Sabrina-Zoé gesehen wurde, sofort zu einer Fruchtwasseruntersuchung geraten, um die Ursache hierfür herauszufinden. Das Ergebnis der Amniozentese war dann Ullrich-Turner-Syndrom. Man riet mir zum sofortigen Schwangerschaftsabbruch. Es zeigte sich bei einer weiteren Ultraschalluntersuchung, dass der Schatten in der Lunge wie durch ein Wunder verschwunden war und

sich das Ungeborene völlig gesund darstellte. Das veränderte diesen Rat natürlich. Der behandelnde Arzt meinte seinerzeit, wenn sich das Ungeborene vormals so dargestellt hätte, er gar keine Amniozentese vorgeschlagen beziehungsweise vorgenommen hätte. Ich wurde hiernach von Frau Dr. Körtge-Jung über die verbleibenden möglichen Folgen des Ullrich-Turner-Syndroms aufgeklärt (Wachstumsmangel und wahrscheinliche Kinderlosigkeit) und sie gab mir eine Broschüre von der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland sowie der Regionalgruppen.

Bist Du zufrieden mit den Informationen, die Du bekommen hast?

Ja, ich war, nachdem ein körperlich gesundes ungeborenes Kind diagnostiziert wurde, mit den Informationen zufrieden. Dass die Ärzte mir vorher zu einem Abbruch geraten hatten, konnte ich auf Grund der Tatsache, dass sie annehmen mussten, dass es bereits organische Schädigungen gab, verstehen. Die Ärzte waren sehr wohl verwundert. Man war davon ausgegangen, dass der Schatten Wasser in der Lunge bedeutete und hatte geschlussfolgert, dass das Herz nicht groß genug sei. Und das Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung Ullrich-Turner-Syndrom passte natürlich zu dieser Vermutung. Der Ausspruch des behandelnden Arztes: „Wo ist die Flüssigkeit denn hin, ich habe sie doch nicht abgesaugt?“ hat mich seinerzeit fast zum Schmunzeln gebracht, denn ich war mir 100% sicher, dass mit meinem Kind alles in

Ordnung ist. Trotzdem war die ärztliche Bestätigung hierüber zusätzliche Beruhigung – vor allem für die Menschen in meinem Freundes- und Familienkreis, die diese Sicherheit ja nicht in sich fühlen konnten. Ich bin auch weiterhin alle vier Wochen zum Dopplerultraschall gegangen, um diese Beruhigung aufrecht zu erhalten.

Was hat Dich bewogen, Mitglied zu werden?

Ich fand es einfach wichtig, dass es einen Informationsaustausch unter Betroffenen gibt und wollte das gerne unterstützen.

Gibt es Punkte, die der Vorstand oder die Regionalgruppenleiter an der Arbeit des Vereins verbessern müssen?

Ich würde es für sinnvoll halten, dass in den Frauenarzt-Praxen vermehrt Aufklärung geleistet würde. Mein Frauenarzt hat mir seinerzeit aus einem Buch, das wirklich aus dem Mittelalter zu stammen schien, Informationen über das Ullrich-Turner-Syndrom kopiert. Die lasen sich wirklich wie ein Horror-Roman. Leider hat meine Mutter dies auch gelesen und war bis zur Geburt völlig ängstlich, dass es doch noch körperliche oder äußerliche „Schäden“ geben könnte. Mein Frauenarzt hatte kein anderes Informationsmaterial. Ich bin davon überzeugt, dass auf Grund dieser Informationen 95% aller Frauen sich in dieser Situation und mit dieser Diagnose zu einem Abbruch der Schwangerschaft entschieden hätten. Ich muss vielleicht noch dazu sagen, dass ich jemand bin, der grundsätzlich nicht unbedingt für pränatale Diagnostik ist, da ich einfach glaube, dass durch zu viele und zu genaue Untersuchungsmöglichkeiten auch viele Ängste erst entstehen können. Und Angst halte ich immer für einen schlechten Ratgeber. Ich denke, gerade beim Thema „Kinder bekommen“ sollte man ein gewisses Gottvertrauen haben.

Warst Du schon einmal beim Jahrestreffen dabei?

Nein, das hat bisher leider nicht geklappt. Ich denke aber, wenn Sabrina-Zoé etwas älter ist, werden wir sicher einmal teilnehmen.

„Ich denke, gerade beim Thema ‚Kinder bekommen‘ sollte man ein gewisses Gottvertrauen haben.“

Wie denkt Deine Tochter Sabrina-Zoé über die Kontakte zu anderen betroffenen Kindern?

Ich glaube, sie ist in einem Alter, in dem sie noch nicht allzu viel darüber nachdenkt. Ich jedoch halte den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern für sehr wichtig für den Erfahrungsaustausch. Ganz besonders gut haben mir die letzten beiden Treffen gemeinsam mit unseren Kindern gefallen.

Wie hast Du Sabrina-Zoé über UTS aufgeklärt?

Ich habe bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt ganz offen mit ihr darüber gesprochen, dass in ihrem Körper eine Information fehlt, die dem Körper sagt, dass er wachsen soll. Also haben wir jeden Abend vor dem Schlafengehen ein Ritual daraus gemacht, dass sie ihrem Körper sagt, dass er gleich, wenn sie schläft, wachsen soll. Als sie dann im Alter von fünf Jahren einen Wachstumsstopp von einem halben Jahr hatte, haben wir uns gemeinsam entschlossen, mit der Wachstumshormonbehandlung zu beginnen. Ich habe sie in alle Entscheidungen und Gespräche sowohl mit unserer Kinderärztin als auch mit der Ärztin in der Düsseldorfer Uniklinik eingebunden. Ich denke, sie fühlt sich eher als etwas Besonderes, als dass sie das Gefühl hat, krank zu sein. Wir gehen auch im Freundeskreis und in der Schule ganz offen mit dem Thema um, dass sie jeden Tag eine Injektion bekommen muss, damit sie nicht zu klein bleibt. Über das Thema „Kinder bekommen“ habe ich mit ihr noch nicht gesprochen. Da dies ja erst in ein paar Jahren akut wird, denke ich, dass sich hier noch eine passende Gelegenheit finden wird und werde versuchen, auch hier wieder so positiv wie möglich heran zu gehen. Nichts ist unmöglich!

Ein Bericht vom 4. Duisburger Selbsthilfetag von Eva

Marlis Stempel hatte mich eingeladen, beim 4. Duisburger Selbsthilfetag dabei zu sein. Erwartungsvoll machten wir uns auf den Weg. Etwas schwierig gestaltete sich der Aufbau des Pavillons, der mit Hilfe des Stadtverbandes der Duisburger Gehörlosenvereine bald am richtigen Fleck stand. Unsere Banner waren gut sichtbar, so dass sich bald nach Aufbau des Standes die ersten Neugierigen informierten. Die meisten hatten noch nie etwas vom Ullrich-Turner-Syndrom gehört. Aufklärung war nötig. Die Resonanz war aufgrund des parallel stattfindenden „Marina Marktes“ und des Ausflugwetters sehr gut. Insgesamt standen 30 Selbsthilfegruppen, zum Beispiel die Selbsthilfe Lebertransplantiertes Deutschland e. V., der Deutsche Diabetikerbund, Verwaiste Eltern, die Deutsche Rheuma Liga NRW Duisburg, der Verein alleinerziehender Mütter und Väter dem Publikum für Fragen zur Verfügung.

Jürgen Mickley vom Bürgerfunk beim Radio Duisburg moderierte das Bühnenprogramm. Er interviewte unter anderem einige Selbsthilfegruppen – auch die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland. Eine Hip-Hop Dance Gruppe, die japanische Taiko Trommel-Gruppe, Walk-Act-Künstler Bahattin Soydan, die Tanzgruppe der Rheuma Liga Duisburg und vieles mehr waren live zu beobachten. Mit Leidenschaft zeigte das Tanztheater Ulla Weltike die Tanztheaterperformance „Help“. Am Montag freuten wir uns über ausführliche Berichte über unsere Gruppe in der Presse. Fazit: Wir waren beeindruckt von der guten Organisation, den interessanten Darbietungen auf der Bühne und der Hilfsbereitschaft der Gruppen untereinander. Unser Dank gilt besonders Katja Schramm und Bärbel Sperling von der Selbsthilfekontaktstelle Duisburg und den zahlreichen Helfern hinter der Kulisse. Gerne sind wir in zwei Jahren wieder dabei.

veranstaltungen

30. Sept. bis 2. Okt. 2006	Frauenwochenende in Wartawei am Ammersee	Karen Demuth Fon 0 89. 13 39 29
9. bis 11. März 2007	Weibertreffen in der Jugendherberge Rhein-Main in Mainz	Bettina von Hanfstengel Fon 0 91 92. 99 40 86
11. bis 13. Mai 2007	Jahrestreffen der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. in der Jugendburg Gemen	Bettina von Hanfstengel Fon 0 91 92. 99 40 86
14. Okt. und 2. Dez. 2006 14.00 Uhr	Regionale Treffen Regionalgruppe Augsburg: Nachsorgezentrum Bunter Kreis, Kinderklinik Augsburg, Stenlingstraße 2, 86156 Augsburg	Georg Fendt Fon 0 82 36. 9 02 28
Erster Freitagabend im Monat 18.45 bis 21.00 Uhr	Regionalgruppe Duisburg: Stammtisch bei „Mama Leone“	Marlis Stempel Fon 02 03. 78 69 52
11. Nov. 2006, 11.00 bis 14.30 Uhr 9. Dez., 12.00 bis 14.30 Uhr	Regionalgruppe Stuttgart: Treffen bei der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen e. V., Marienstraße 9, 70178 Stuttgart	Barbara Keller Handy 01 71. 170 90 31

weitere aktuelle Termine finden Sie unter
www.turner-syndrom.de

für tatkräftige Hilfe!

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

Das Jahrestreffen 2007 wird organisiert von Jana, Christiane, Christine, Kerstin, Marielle, Viktoria und Bettina von Hanfstengel.

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



an Förderer

Kaufmännische Krankenkasse Berlin
DAK Berlin
GEK Berlin
Barmer Berlin
TK Berlin

Ein Dankeschön an [visuelle kommunikation lisa eppinger](http://visuelle-kommunikation-lisa-eppinger.de) für die gestalterische Unterstützung und Beratung bei den Ullrich-Turner-Syndrom-Nachrichten.

an Spender und Sponsoren

Der Druck dieser Ausgabe wurde unterstützt durch die Firmen Jobst GmbH und Adobe Systems GmbH

Es spendeten auch Privatpersonen, denen wir an dieser Stelle einen ganz besonderen Dank aussprechen: Antje Angermüller, Frank Eichfelde, Gabriele Kemmerer, Sebastian Pohl, Marlis Stempel, Gisela und Wilhelm Weiss



turner-syndrom-vereinigung deutschland e.v.

www.turner-syndrom.de
wir bieten hilfe und informationen zum ullrich-turner-syndrom.

geschäftsstelle
c/o melanie becker-steif
ringstraße 18
53809 ruppichteroth

montag 14 bis 18 uhr
fon +49. 0 22 47 75 97 50
fax +49. 0 22 47 75 97 56
geschaeftsstelle@turner-syndrom.de

beratung und infoservice
dipl.-psych. angelika bock
fon +49. 0 53 21. 38 11 45
beratung@turner-syndrom.de

vorstand
kerstin subtil
bettina schaefer
silke flinder

registergericht
amtgericht waldbröl
registernummer vr 733

mitglied im deutschen
paritätischen wohlfahrtsver-
band, landesverband nrw
kindernetzwerk e. v.
achse e. v.

wir sind eine gemeinnützige,
ehrenamtlich tätige selbst-
hilfeorganisation. spenden
und mitgliedsbeiträge sind
steuerlich absetzbar.

freistellungsbescheid vom
finanzamt siegburg vom
11.09.2002 steuernummer:
2205939 0459

redaktionsanschrift

marlis stempel
böhmer straße 4
47249 duisburg
fon +49. 0 203. 78 69 52
fax 069. 1 53 95 84 09 13
redaktion@turner-syndrom.de

sponsoren

BSN Jobst GmbH
www.bsnmedical.com

Adobe Systems GmbH
www.adobe.de

Merck Pharma GmbH
www.merck.de

Herausgeber Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

information

aktuell

Bettina von Hanffstengel
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

weiblich

Bettina von Hanffstengel
orgateam-jahrestreffen@turner-syndrom.de

ausgebildet

Adressen der Autoren und Autorinnen
können bei der Redaktion erfragt
werden.

Bettina von Hanffstengel
Rödlas 4 a
91077 Neunkirchen am Brand
Ansprechpartnerin für
Mädchenarbeit und Website
Fon und Fax 0 9192. 99 61 86
bettina.von.hanffstengel@t-online.de

Redaktion Marlis Stempel (ViSdP)

Mitarbeiter dieser Ausgabe
Antje, Angelika Bock, Marei, Bettina von Hanffstengel, Kerstin,
Martina, Barbara, Mona, Judith, Ramona, Petra, Nele, Christine.
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 1.2007 ist der 15. Februar 2007

Kerstin Subtil
Friedhofstraße 3
63159 Heusenstamm
Fon 0 61 06. 2 66 77 53
vorstand@turner-syndrom.de

Ansprechpartnerin für Regionalgruppen
Silke Flinder
Földerichstraße 67
13595 Berlin
Fon +49. 0 30. 66 46 01 01
dritte-vorsitzende@turner-syndrom.de

FOREVER IN MY HEART

You say you fear that I'll forget you,
But I can promise I won't do.
I'll always remember the dreams we shared,
And how you helped me when I was scared.
Now that I found you, there's nothing else to find.
And I can assure you, you're always on my mind.
Don't fear that you'll lose me if we are apart,
For you're always in me, forever in my heart.

I know you have to go, and unfortunately now
But we'll make it, yet I don't know how.
For I still believe in the vows we have made
And my picture of you, I guess, will never fade.
For me, you don't have to play a role,
Right as you are, you're always in my soul.
So don't fear that you'll lose me if we are apart,
For you're always in me, forever in my heart.

May times get hard and life be bad,
For me, there's no longer a reason to be sad.
'Cause I know that you still believe in the vows we made
And my picture in you, I hope, will never fade.
But there is something I want you to know
And it sure is not easy for me to show:
Please don't let me lose you when we are apart,
Let me always be in you, forever in your heart.
(Amerika)