

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Vorwort von Barbara Keller..... | 5 |
| ... Und noch einige einleitende Bemerkungen der Hauptautorin:.. | 7 |
| Inhaltsverzeichnis | 9 |
| 1. Das Ullrich Turner Syndrom – eine Kurzbeschreibung..... | 13 |
| 1.1 Das Wichtigste in Kürze..... | 15 |
| 1.2 FAQs..... | 20 |
| 1.3. Von Versuchskaninchen bis Praenatest: Historisches | 25 |
| 2.1. An unsere Mütter | 30 |
| 2.2. Unterstützung in der Krise..... | 35 |
| „Genießt die Zeit so gut es geht“ | 35 |
| Von der Sorge und der Zuversicht..... | 40 |
| Schwangerschaftsberatung bei UTS..... | 43 |
| „Zunächst den Schockmoment überwinden“..... | 47 |
| „Niemand von uns hat ein perfektes Genom“ | 49 |
| „Die Angst vor dem Anderssein nehmen“..... | 54 |
| Die Erste-Hilfe-Liste | 59 |
| 3. Geschichten und Persönlichkeiten..... | 61 |
| Einfach ich..... | 61 |
| „Lasst euch nicht unterkriegen“ | 62 |
| „Mut zum Anderssein“ | 66 |
| (K)ein normales Leben?..... | 69 |
| „Es hat mich zu einem starken Menschen gemacht“ | 72 |
| „Mit allen Höhen und Tiefen, die man nun einmal hat“ | 75 |
| „Ich habe gelernt, niemandem gefallen zu müssen“ | 78 |
| „Ich wurde nie als etwas „Besonderes“ behandelt | 80 |
| „Glaubt daran, dass euer Kind alles erreichen kann“ | 82 |
| „Ich versuche die Reise zu genießen“ | 85 |
| „Es hat mir die Augen geöffnet“..... | 91 |
| My little life | 94 |

| | |
|--|------------|
| „Wir können gut und glücklich leben“ | 99 |
| „Was ich erleben darf, ist unbezahlbar“..... | 102 |
| „Ich habe es nie als „Behinderung“ empfunden“ | 105 |
| „Wenn Glaube trägt“ | 107 |
| „Mein Fokus liegt auf dem alltäglichen Leben“ | 112 |
| „Wir leben einfach. Einzigartig.“ | 124 |
| 4. Pränataldiagnostik aus Sicht von Betroffenen | 126 |
| 4.1. Pränataldiagnostik und Turner Syndrom | 126 |
| 4.2. Ein erfülltes Leben | 128 |
| 4.3. »Die Schwangeren nicht alleine lassen« | 150 |
| 4.4 Pränatale Bluttests – Was bringen sie wirklich? | 153 |
| 4.5 Wie die Kommunikation der Diagnose missglücken kann. | 158 |
| 4.6 „Unsere Aufgabe ist es Vorurteile auszuräumen“ | 161 |
| 4.7. Screening auf das Turner Syndrom..... | 163 |
| 4.8. PID, Pränataldiagnostik, Und das zweischneidige Wissen ... | 168 |
| 5 Erfahrungen von Müttern..... | 181 |
| 5.1. „Ich trau mich kaum zu schreiben“..... | 181 |
| 5.2. Unser Mädchen mit dem Turner Syndrom – Vorfreude – Verzweiflung – Angst – Hoffnung | 184 |
| 5.3. „Hope for the best, prepare for the worst, and cross the bridges as they come.“ | 188 |
| 5.4.,„Augen zu und durch“ | 193 |
| 5.5. „Die Angst war nie weg“ | 195 |
| 5.6. „Ich hab ihr erzählt, was sie verpasst, wenn sie jetzt geht“ ... | 199 |
| 5.7. „Was die Zukunft bringen wird? - Wer weiß das schon.“..... | 201 |
| 5.8.,„Das Kind selbst entscheiden lassen“ | 203 |
| 5.9. „Ich habe nie über eine Abtreibung nachgedacht“ | 206 |
| 5.10. „Diese Bilder und Berichte gehören verboten“ | 209 |
| 5.11.Wie aus einem gesagten Todesurteil ein großes Wunder werden kann. | 211 |
| 5.12. Weitere kurze Berichte | 220 |

| | |
|---|------------|
| 6. Schmetterlingskinder, Sternenkinder | 222 |
| 6.1. Wenn ein Kind stirbt..... | 222 |
| 6.2. „Was habe ich getan?“ | 224 |
| 6.4. „Das kann nicht sein. Doch nicht wir.“ | 229 |
| 6.4 Nicht selbstverständlich..... | 238 |
| I, Glossar | 251 |
| II, Quellenverzeichnis..... | 255 |
| III, Zur weiteren Information: Besonders relevante Ressourcen | 259 |
| Denkt daran..... | 267 |
| Danksagung | 268 |