

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 traue 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