

Inhalt

Kapitel 1

Medizinische Perspektiven

Jürgen Kohlhasse

Genetik des CHARGE-Syndroms 15

Franz van Erckelens, Boulos Asfour

Kardiologische und kardiochirurgische Aspekte
des CHARGE-Syndroms 25

Roland Laszig, Antje Aschendorff, Susan Arndt

Das CHARGE-Syndrom unter besonderer Berücksichtigung
des Cochlear-Implants
Eine forschungsbasierte Retrospektive 43

Christian Thomas, Joachim W. Thüroff

Urologisch relevante Anomalien des CHARGE-Syndroms 61

Silke Riechardt, Margit Fisch

Das CHARGE-Syndrom aus urologischer Sicht
Möglichkeiten der Therapie und Rekonstruktionschirurgie 73

Jeremy Kirk

Endokrinologische Probleme beim CHARGE-Syndrom 79

Barbara Käsmann-Kellner

Auge und visuelle Wahrnehmung beim CHARGE-Syndrom 95

Rainer Schönweiler

Hör-, Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen
beim CHARGE-Syndrom 111

Susanne und Martin Rößler

Ein CHARGE-Kind wählt sich Pädiater als Eltern
Das CHARGE-Syndrom aus pädiatrischer Sicht 119

Kapitel 2

Frühkindliche Bildungsforschung und internationale Perspektiven

Ursula Horsch, Andrea Scheele

Empirische Bildungsforschung im dialogischen Paradigma
Frühe Bildungsprozesse im Eltern-Kind-Dialog 133

<i>Flemming Ask Larsen</i>	
Über gegenseitiges Verstehen unter außergewöhnlichen Umständen	
Eine semiotische Auseinandersetzung zur Kommunikation mit taubblinden Menschen	157
<i>David Brown</i>	
CHARGE Syndrome – True Multi-Sensory Impairment	167
<i>Ursula Horsch</i>	
Bildung durch Erleben – wie Bildung entsteht	
Das Märchenprojekt »Dornröschen« als Bildungsanlass für Timo, ein Kind mit CHARGE-Syndrom	185
<i>Andrea Scheele</i>	
Frühe dialogische Interaktionen von Säuglingen mit CHARGE-Syndrom	
Bildung statt Förderung	201
<i>Timothy S. Hartshorne</i>	
Wieso, weshalb, warum?	
Verhaltensweisen beim CHARGE-Syndrom verstehen lernen	219

Kapitel 3

Pädagogische Perspektiven

<i>Katrin Fürst, Julia Roth, Timo Schulze</i>	
Der Dialog mit Eltern von CHARGE-Kindern als Bildungsanlass für zukünftige Pädagogen	
Elternbegleitung als pädagogisches Aufgabenfeld	233
<i>Dorit Ulbricht</i>	
CHARGE – und doch ganz normal!	
Beobachtungen eines Mädchens im Frühförderkontext	249
<i>Tanja Geck, Sandra Runge</i>	
Jane und Jannis – nothing is what it seems	
Erfahrungen aus dem Bildungszentrum für Taubblinde in Hannover	259
<i>Hanne Pittroff, Christian Walter-Klose, Ulrike Kraus</i>	
Mia – ein Leben mit dem CHARGE-Syndrom	
Taubblindenpädagogischer, therapeutischer und erzieherischer Fokus aus der Blindeninstitutsstiftung in Würzburg	273

Kapitel 4

Therapeutische Perspektiven

Heike van Alste

Ergotherapie bei Kindern mit CHARGE-Syndrom 301

*Michaela Tappauf, Markus Wilken, Hildegard Jasser-Nitsche,
Marguerite Dunitz-Scheer, Peter Scheer, Vanessa Cremer*

Essen lernen mit dem CHARGE-Syndrom –
eine große Herausforderung 317

Alexandra Warnecke

Hörgeräteversorgung bei Kindern mit CHARGE-Syndrom 329

Ulrike Wohlleben

Logopädische Aspekte in der Therapie von Kindern
mit CHARGE-Syndrom: »... er begeistert uns!« 341

Kapitel 5

Elterliche Perspektiven

Claudia Junghans

Jonas Diagnose und die Gründung des CHARGE-Vereins 359

Claudia Junghans

Jonas Junghans – unser CHARGE-Kind 361

Julia Benstz

Zwischentöne – auf dem Weg zur Selbsthilfegruppe
»Elternkreis betroffener Kinder mit CHARGE Syndrom e.V.« 373

Ute und Markus von Bleichert

Unser Leben mit Anna Elisabeth, einem CHARGE-Kind 379

Glossar 393

Autorenverzeichnis 411

Einrichtungen 431