

Inhalt

Kapitel 1

Medizinische Perspektiven

<i>Jürgen Kohlhase</i>	
Genetik des CHARGE-Syndroms	15
<i>Franz van Erckelens, Boulos Asfour</i>	
Kardiologische und kardiochirurgische Aspekte des CHARGE-Syndroms	25
<i>Roland Laszig, Antje Aschendorff, Susan Arndt</i>	
Das CHARGE-Syndrom unter besonderer Berücksichtigung des Cochlear-Implants	
Eine forschungsbasierte Retrospektive	43
<i>Christian Thomas, Joachim W. Thüroff</i>	
Urologisch relevante Anomalien des CHARGE-Syndroms	61
<i>Silke Riechardt, Margit Fisch</i>	
Das CHARGE-Syndrom aus urologischer Sicht Möglichkeiten der Therapie und Rekonstruktionschirurgie	73
<i>Jeremy Kirk</i>	
Endokrinologische Probleme beim CHARGE-Syndrom	79
<i>Barbara Käsmann-Kellner</i>	
Auge und visuelle Wahrnehmung beim CHARGE-Syndrom	95
<i>Rainer Schönweiler</i>	
Hör-, Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen beim CHARGE-Syndrom	111
<i>Susanne und Martin Rößler</i>	
Ein CHARGE-Kind wählt sich Pädiater als Eltern Das CHARGE-Syndrom aus pädiatrischer Sicht	119

Kapitel 2

Frühkindliche Bildungsforschung und internationale Perspektiven

<i>Ursula Horsch, Andrea Scheele</i>	
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 Blindeninstitutstiftung 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