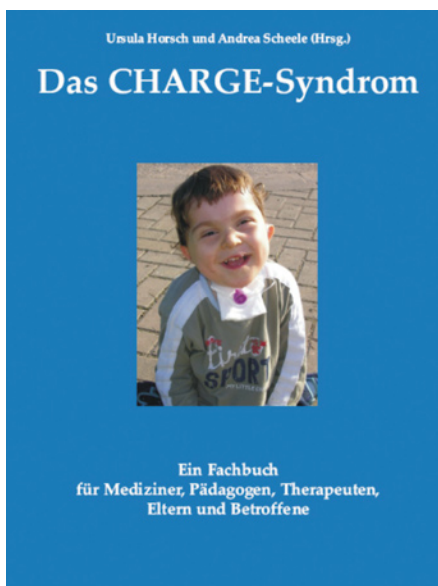


Ein Fachbuch, das seinesgleichen sucht

Ursula Horsch, Andrea Scheele (Hrsg.): Das CHARGE-Syndrom. Ein Fachbuch für Mediziner, Pädagogen, Therapeuten, Eltern und Betroffene. Median-Verlag 2009, kartoniert, 432 Seiten, über 200 Abbildungen, 38,50 €, ISBN 978-3-941146-04-4, Bestellnummer 59242

Prof. Dr. Ursula Horsch, Professorin für Pädagogik der Hörgeschädigten und Frühpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg, sowie der Doktorandin Andrea Scheele ist es mit ihrem Fachbuch zum CHARGE-Syndrom gelungen, ein umfassendes Kompendium mit namhaften nationalen sowie internationalen Autoren zu erstellen. Aktuellste Forschungsergebnisse und die daraus erwachsende pädagogische Relevanz innerhalb der Frühpädagogik werden nicht nur professionell dargestellt, sondern praxisorientiert herausgearbeitet und durch aktuelle Forschungsergebnisse belegt.

Das Werk gliedert sich in fünf umfangreiche Kapitel. Die *Medizinischen Perspektiven* im ersten Kapitel befassen sich sowohl mit der Genetik des CHARGE-Syndroms als auch mit kardiologischen sowie kardiochirurgischen Aspekten und urologisch relevanten Anomalien. Auch mit den Thematiken Cochlear Implant, Endokrinologische Probleme, Auge und visuelle Wahrnehmung sowie einer pädiatrischen Sicht auf das CHARGE-Syndrom sind in diesem ersten Kapitel international namhafte Autoren wie beispielsweise Prof. Dr. med. Boulos Asfour, Chefarzt des Deutschen Kinderherzzentrums St. Augustin, Prof. Dr. med. Franz van Erckelens von der Universität Tübingen, Prof. Dr. med. Margit Fisch, Ordinaria für Urologie und Kinderurologie am Universitätsklinikum Hamburg, Prof. Dr. Dr. h.c. Roland



Laszig, Ordinarius für HNO-Heilkunde an der Universitätsklinik Freiburg, und Dr. med. Martin Rößler, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, repräsentiert.

Im zweiten Kapitel *Frühkindliche Bildungsforschung und internationale Perspektiven* beschreiben zunächst Ursula Horsch und Andrea Scheele als Herausgeber selbst das Areal der frühkindlichen Bildungsforschung aus ihrer dialogischen Sicht. Um frühe Bildungsprozesse forschungsbasiert zu evaluieren, ist eine vergleichende Forschung bei Kindern mit und ohne Behinderung notwendig. Die Diskussion um Inklusion ist dabei sowohl national als auch international intensiv zu führen, um empirische Bildungsforschung im dialogischen Paradigma zu durchdringen. Der Eltern-Kind-Dialog als früherer Bildungsort ist hier ein Meilenstein, auf den ein besonderes Augenmerk durch die beiden Herausgeberinnen selbst gelegt wird. Märchenprojekte als Bildungsanlass stellt Prof. Horsch besonders heraus, um einen modernen

Bildungsbegriff aktuell zu definieren. Bildung durch Erleben, Bildung als die Wahrnehmung von Glück oder die Fähigkeit und den Willen, sich zu verständigen, die Dialogfähigkeit und damit die Bereitschaft, Selbstverantwortung und Verantwortung für andere und für mich selbst zu übernehmen, stehen hier beispielhaft als Bildungsangebote für Timo, einen Jungen mit CHARGE-Syndrom. Weitere umfassende Beiträge von Autoren wie Dr. h.c. David Brown, Inhaber der Ehrendoktorwürde für seine Arbeit mit Kindern mit CHARGE-Syndrom, oder auch Flemming Ask Larsen, Berater im Nordic Centre for Welfare and Social Issues Denmark, zeigen wesentliche Aspekte zur Kommunikation mit taubblinden Menschen unter ganz besonderer Berücksichtigung des CHARGE-Syndroms auf.

Pädagogische Perspektiven im dritten Kapitel werden durch das CHARGE-Forschungsteam der Pädagogischen Hochschule, Katrin Fürst, Julia Roth und Timo Schulze, bearbeitet. Außerdem bekommt der Leser einen differenzierten Blick auf das CHARGE-Syndrom aus taubblindenpädagogischer, therapeutischer und erzieherischer Sicht.

Die *Therapeutischen Perspektiven* im vierten Kapitel werden durch basale Aspekte, wie beispielsweise das Essen lernen bei Kindern mit dem CHARGE-Syndrom, alltagsnah von einem medizinischen Autorenteam dargestellt. Die Hörgeräteversorgung bei Kindern mit CHARGE-Syndrom aus Sicht der Pädakustikerin Alexandra Warnecke sowie logopädische Aspekte bei Kindern mit CHARGE-Syndrom, dargestellt von der Lehrlogopädin Dr. Ulrike Wohlleben von der Arbeitsstelle Frühförderung in Bayern, stehen im Fokus dieses Fachbuchs.

Die *Elterlichen Perspektiven* im fünften Kapitel bilden den Abschluss des theorie- und praxisgeleiteten Fachbuchs. *Claudia Junghans*, erste Vorsitzende des Vereins CHARGE-Syndrom e.V. ist selbst betroffene Mutter. Mit einem Jungen mit CHARGE-Syndrom beschreibt sie sehr eindrücklich ihren Weg von der Diagnose bis zur Gründung des CHARGE-Vereins. *Dr. med. Julia Benstz*, zweite Vorsitzende des CHARGE-Vereins e.V., richtet ihr Augenmerk auf die Elternsicht auf dem Weg zur Selbsthilfegruppe. Die Eltern

Ute und Markus von Bleichert zeigen in ihrem abschließenden Beitrag »Unser Leben mit Anna Elisabeth, einem CHARGE-Kind« sehr einfühlsam den gemeinsamen Weg einer Familie mit vier Kindern auf.

Ursula Horsch und *Andrea Scheele* haben ein Fachbuch zum Thema CHARGE-Syndrom zusammengestellt, das derzeit in der medizinischen, therapeutischen sowie pädagogischen Fachliteratur seinesgleichen sucht. Auf aktuellen Forschungsergebnissen

beruhend, einfühlsam und zugleich an den Potenzialen des Kindes orientiert und dabei auf fachlich höchstem Niveau wird der Fokus auf das Kind mit CHARGE-Syndrom niemals aus den Augen verloren. Ein grundlegender und umfassender Überblick zum internationalen Stand der Forschung aus den unterschiedlichen Wissenschafts- und Fachbereichen zum CHARGE-Syndrom liegt damit erstmals vor.

Sascha Bischoff