

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
1. Familien mit mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kinder – eine zu Unrecht oft vernachlässigte Gruppe	10
1.1 Die Gruppe der mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kinder ist keine kleine	12
1.2 Die Eltern mehrfachbehinderter hörgeschädigter Kinder sind besonderen Belastungen ausgesetzt	15
2. Leben mit einem mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kind – Erfahrungen zwischen besonderen Erziehungsanforderungen, Alltagsmanagement und Behinderungsverarbeitung	22
2.1 Welche Anforderungen ergeben sich für Eltern durch ein mehrfachbehindertes hörgeschädigtes Kind?	23
2.2 Was den Alltag von Eltern mehrfachbehinderter hörgeschädigter Kinder bestimmt	37
2.3 Behinderungsbewältigung	42
3. Was das Leben leicht oder schwer machen kann – oder: Welche Erfahrungen Eltern mehrfachbehinderter hörgeschädigter Kinder in ihrem Umfeld machen (müssen)	56
3.1 Soziale Netzwerke und ihre Bedeutung für das Leben von Menschen	57
3.2 Erfahrungen von Eltern mehrfachbehinderter hörgeschädigter Kinder in ihren natürlichen Netzwerken	62
Partnerschaft	62
Geschwister	70
Familie	74
Freunde, Bekannte, Nachbarn, Arbeitskollegen	79
Umfeld	87

3.3	Erfahrungen von Eltern mehrfachbehinderter hörgeschädigter Kinder in ihren künstlichen Netzwerken	93
3.3.1	Erfahrungen mit institutionellen »Hilfen«	94
	Ärzte und Kliniken	95
	Pädagogische Angebote	108
	Behörden	119
3.3.2	Erfahrungen mit gleichbetroffenen Eltern	123
4.	Was Eltern mehrfachbehinderter hörgeschädigter Kinder sich wünschen – oder: Unterstützung ist auf vielen Ebenen angesagt!	133
4.1	Die Notwendigkeit einer zentralen Informations- und Koordinationsstelle	135
4.2	Die Notwendigkeit familienentlastender Betreuungsangebote	141
4.3	Grundsätzliche förderliche Bedingungen einer guten Beratungs- und Förderkonzeption	147
4.4	Was Eltern sich für die Zukunft ihres Kindes und sich selbst wünschen	157
	Wünsche für das Kind	158
	Wünsche für sich selbst	164
5.	Zusammenfassung und Empfehlungen	166
	Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Interviews	166
	Weiterführende Empfehlungen für die Praxis	172
6.	Literatur	182
7.	Anhang	193
	Anhang 1: Informationen zur Durchführung der Studie	193
	Anhang 2: Ergebnisse der Fragebogenerhebung	200
	Zu den Autoren	207