

Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Personen in der Schweiz: wer sind sie?

In vielen Institutionen in der Schweiz, so wird vermutet, sind die Möglichkeiten der sehbehindertengerechten Förderung und Beratung von Menschen mit einer geistigen Behinderung noch wenig bekannt. Im Auftrag der Dachorganisation im Blinden- und Sehbehindertenwesen der Schweiz SZB (Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen) hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich, eine Studie zur Situation von geistig behinderten Personen mit einer Sehschädigung in der Schweiz durchgeführt.

Ziel der Untersuchung ist es, eine Übersicht über die Situation der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen in der Schweiz zu geben, um die Versorgung im Bereich der Sehschädigung zu optimieren. In dieser Untersuchung gilt das Interesse den geistig behinderten Personen mit einer Sehschädigung.

In einem ersten Schritt wurde eine Literaturübersicht zur Situation in der Schweiz und Europa und eine Expertenbefragung erstellt. Auf dieser Grundlage wurde eine schriftliche Befragung bei Verantwortlichen im Ausbildungs- und Arbeitsbereich für geistig behinderte Personen und eine kurze elektronische Befragung der Institutionen im Sehbehindertenbereich in der ganzen Schweiz durchgeführt. Aufgrund begrenzter Ressourcen konnte keine medizinische Abklärung bei allen geistig behinderten Personen durchgeführt werden.

Die Befragung soll die Prävalenzen von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung mittels verschiedener Kriterien erheben und nach Subgruppen spezifizieren. Zur Erfassung von Personen, bei denen die Sehschädigung noch nicht erkannt und diagnostiziert ist, wurden im Fragebogen Fragen zu verschiedenen Auffälligkeiten (z.B. auffällige Augenbewegungen beim Sehen im Nahbereich) und Behinderungssyndrome, bei welchen der Verdacht besteht, dass sie mit Sehschädigungen einhergehen, gestellt. Weiter interessiert die Versorgung der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung, insbesondere die Durchführung von Abklärungen und die Inanspruchnahme externer Dienste, sowie die Erfassung besonders unterversorgter Gruppen.

In Deutschland ist das Thema der Sehschädigung bei geistig behinderten Schülerinnen und Schüler durch die Arbeit der mobilen Dienste schon seit Mitte der 80er Jahren ein Thema. Es wurden dazu mehrere Untersuchungen durchgeführt (vgl. Pluhar et al., 1988; Zwick-Fertig et al., 1993; Fischer, 1992; Fischer, 1995; Zeschitz, 2003; Henriksen, 2004). In Deutschland wurde auch die umfangreichste Untersuchung zur Prävalenz durchgeführt (Häussler, 1995), auf welche im ganzen deutschsprachigen Raum Bezug genommen wird. Auf der Grundlage dieser Studien wird in Deutschland davon ausgegangen, dass an Schulen für geistig behinderte Schülerinnen und Schülern ca. 10% der Kinder sehbehindert oder blind sind. In Studien aus Holland wurden grosse Gruppen von geistig behinderten Personen medizinisch abgeklärt. Es zeigte sich, dass je nach Gruppe der geistig behinderten Personen das Risiko einer Sehbehinderung stark erhöht ist. Insbesondere einem höheren Risiko ausgesetzt sind schwer geistig behinderte Personen, erwachsene Personen mit einem Down Syndrom und über 50 jährige Personen mit einer geistigen Behinderung (Van Splunder et al., 2004; Van Splunder et al., 2003; Evenhuis, 2001; Evenhuis, 1997; Van Schro-

jenstein et al., 1994). In der Schweiz wurde bisher keine Untersuchung zu diesem Thema durchgeführt.

Die nun vorliegende Untersuchung soll erstmals Daten zur Situation von mehrfach-behinderten-sehgeschädigten Personen in der Schweiz liefern.

In dieser Untersuchung wurden alle Institutionen der Schweiz einbezogen, in welchen geistig behinderte Personen zur Ausbildung sind oder arbeiten. Befragt wurden die Leiterinnen und Leiter der Frühförderungsstellen, IV-Sonderschulen, Wohnheime mit integrierter Beschäftigung und Werkstätten. Dies umfasst sowohl Institutionen aus dem Bereich der geistigen Behinderung als auch aus dem Bereich der Sehbehinderung.

Die Rücklaufquote beträgt nach einer zusätzlichen Non-Response Studie 42,3%.

Anzahl der mehrfachbehinderten-sehgeschädigten Personen in der Schweiz

Es kann von einer Bandbreite zwischen 16% und 30% der geistig behinderten Personen in der Schweiz ausgegangen werden, bei denen Sehschädigungen in unterschiedlichen Schweregraden (Visus 0,7 bis 0,02 und weniger) vorliegen (vgl. Abb. 1). Es wurden 12'217 geistig behinderten Personen in 336 antwortenden Institutionen, in die Befragung einbezogen. Davon wurden 1'897 (16%) augenärztlich abgeklärt, 253 (2%) anders abgeklärt (z.B. Low Vision Abklärung). Bei 297 Personen wurde die Art der diagnostischen Abklärung nicht erhoben, aber eine Sehschädigung diagnostiziert. Personen bei denen keine Sehschädigung diagnostiziert wurde, die aber Sehauffälligkeiten zeigen (895) oder Diagnosen (767) die auf mögliche Sehschädigungen hinweisen, machen nochmals 7% respektive 6% aus.

Werden diese Werte zusammengezählt, besteht sehr wahrscheinlich eine Überbewertung, da gleichzeitig verschiedene Abklärungen vorgenommen werden können oder gleichzeitig Sehauffälligkeiten und bestimmte Diagnosen vorliegen können, deshalb wird von hier von einer Bandbreite gesprochen. In diesen Zahlen sind alle drei abgefragten Schweregrade der Sehschädigung eingeschlossen. Selbst auf der sicheren Seite ist also von einem beträchtlichen Anteil an geistig behinderten Personen mit einer Sehschädigung auszugehen, auch wenn die Gruppe der Personen mit CVI1 nicht berücksichtigt werden konnte

Abb. 1: Bandbreite der Prävalenz von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung (n=12'217)



¹ Die cerebrale Sehschädigung (CVI) wurde in dieser ersten Projektphase nicht berücksichtigt, da diese komplexe Behinderung und ihre Tragweite wissenschaftlich noch nicht klar erfasst sind.

Beschreibung der Personengruppe

Von den geistig behinderten Personen in der vorliegenden Untersuchung, welche eine diagnostizierte Sehschädigung aufweisen, sind ein gutes Achtel im Vorschulalter, ein knappes Drittel befindet sich im Schulalter, über die Hälfte im Erwachsenenalter. Von den Sehschädigungen her dominieren solche leichten und mittleren Grades (über 80% der einbezogenen Personen). Im Grad des Unterstützungsbedarfes verteilen sich die Personen nahezu gleichmässig auf die drei Ausprägungen „wenig Unterstützungsbedarf“, „überwiegend auf Hilfe angewiesen“ und „vollständig auf Hilfe angewiesen“.

Immerhin 9% der geistig behinderten Personen mit einer diagnostizierten Sehschädigung haben eine zusätzliche Hörschädigung oder sind gehörlos. Andere zusätzliche Beeinträchtigungen wurden nicht erhoben.

Kinder aus den Institutionen der Frühförderung und der Schule machen die Hälfte der Personen mit diagnostizierter Sehschädigung aus. Es bestätigt sich die Aussage der Expertinnen und Experten, dass im Kindesalter, in der Frühförderung und in der Schule eine zusätzliche Sehschädigung häufiger diagnostiziert wird als im Erwachsenenalter. Ein grosser Anteil dieser Personen (ca. ein Drittel) hat einen hohen Unterstützungsbedarf. Dies könnte in einem Zusammenhang stehen mit dem Alter (die grösste Gruppe sind Kinder) oder mit dem Schweregrad der Behinderung. Auf der Grundlage der Daten kann dies nicht eindeutig geklärt werden. Allerdings ist aus diesen Befunden ableitbar, dass den Unterschieden zwischen Kindern und Erwachsenen stärkeres Gewicht beigemessen werden sollte.

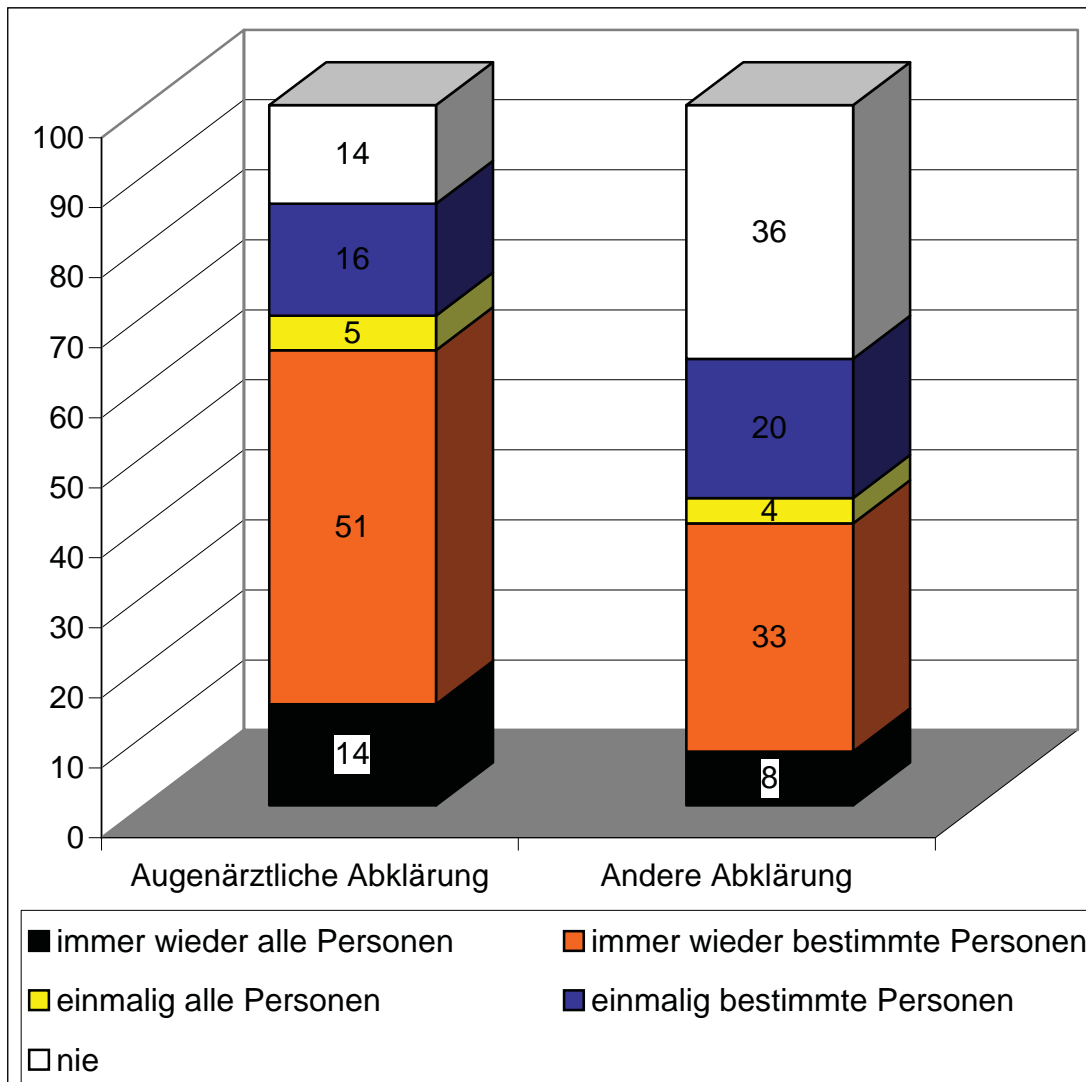
Ausbildungs- und Arbeitsorte

Die meisten geistig behinderten Personen mit zusätzlichen Sehschädigungen lernen und arbeiten in der heilpädagogischen Früherziehung, in heilpädagogischen Sonderschulen, in Wohnheimen mit integrierter Beschäftigung oder in Werkstätten. Im Vergleich dazu sind nur in gut der Hälfte aller Institutionen im Sehbehindertenbereich geistig behinderte Personen mit Sehschädigungen vertreten (11 Institutionen). Zwischen den Kantonen zeigten sich keine systematischen Unterschiede.

Versorgung der mehrfachbehinderten-sehgeschädigten Personen

Insgesamt kann gesagt werden, dass augenärztliche Abklärungen zumindest einmalig und/oder meist regelmässig bei bestimmten Auffälligkeiten vorgenommen werden, Abklärungen im funktionalen Bereich werden aber relativ selten durchgeführt (vgl. Abb. 2). Von den 263 Institutionen, welche auf diese Fragen antworteten, wird angegeben, dass überwiegend bestimmte Personen regelmässig augenärztlich abgeklärt werden (51% der Institutionen). Gründe für eine Abklärung sind meist Auffälligkeiten oder Probleme. Regelmässige augenärztliche Abklärungen für alle geistig behinderten Personen werden von 14% der antwortenden Institutionen angegeben. Auch von 14% der antwortenden Institutionen wird angegeben, dass sie nie augenärztliche Abklärungen vornehmen. Tendenziell werden in den Sonderschulen und in der Früherziehung häufiger regelmässig alle Kinder anders abgeklärt (z.B. Low vision). In Wohnheimen werden eher regelmässig bestimmte Personen augenärztlich abgeklärt, während Werkstätten seltener Abklärungen vornehmen lassen. Andere Abklärungen, wie Low Vision, werden viel weniger häufig durchgeführt, 36% von den 221 antwortenden Institutionen führen eine solche Abklärung nie durch.

Abb. 3: Verteilung von augenärztlichen (n=263 Institutionen) und anderen Abklärungen (n=221 Institutionen) für Personen mit geistiger Behinderung



Externe Beratungs- und Unterstützungsdienste für Personen mit Sehschädigungen werden eher selten in Anspruch genommen. Beratungs- und Unterstützungsdienste werden in den meisten Fällen (37% von total 248 antwortenden Institutionen) regelmässig für bestimmte Personen in Anspruch genommen. Gut ein Drittel der Institutionen beansprucht nie einen Beratungs- oder Unterstützungsdienst (31%). Auch hier beanspruchen Früherziehungsdienste und Sonderschule signifikant häufiger regelmässig Beratungs- und Unterstützungsdienste als andere Institutionen. Fast die Hälfte der Wohnheime mit interner Beschäftigung (44%) und 39% der Werkstätten benutzen nie einen solchen Dienst.

Auf die Frage, wie viele Personen mit geistiger Behinderung in ihrer Institution keine ausreichende Versorgung im Bereich der Sehschädigung bekommen, geben von 254 Institutionen 207 an, dass sie keine unterversorgten Personen haben. 47 Institutionen geben eine unterschiedliche Anzahl Personen an. Insgesamt werden 230 Personen als unterversorgt bezüglich Abklärung, Unterstützung oder Beratung bestimmt. Auf die Frage, welche Gruppe der geistig behinderten Personen mit diagnostizierter Sehschädigung in ihrer Institution keine ausreichende Versorgung im Bereich der Sehschädigung bekommt, antwortet nur eine Minderheit der Institutionen. Diese schätzen tendenziell, dass eher Personen mit schwerer geistiger Behinderung und

eher Personen im Erwachsenenalter keine ausreichende Versorgung im Bereich der Sehschädigung bekommen.

Diskussion

Wie oben erwähnt, wird vor allem bei Auffälligkeiten bei einer bestimmten Person eine (augenärztliche) Abklärung vorgenommen. Ob eine Abklärung des Sehvermögens vorgenommen wird hängt also einerseits davon ab, ob die betreuenden Personen Auffälligkeiten als solche erkennen und andererseits ob die geistig behinderte Person auf die Einschränkung des Sehens in erwarteter Art reagiert. Besonders in Gefahr nicht abgeklärt zu werden sind deshalb wahrscheinlich schwer behinderte Personen. Im Kindesalter (in der Frühförderung und in der Sonderschule) werden häufiger Abklärungen des Sehvermögens vorgenommen und Beratungsdienste in Anspruch genommen. Dies verweist wieder auf die höhere Aufmerksamkeit auf zusätzliche Sehschädigungen im Kindesalter. Die Studien aus Holland (Van Splunder 2003; Evenhuis 2001) zeigen deutlich, dass das Alter, die Schwere der Behinderung und das Vorhandensein des Down Syndroms das Risiko einer Sehschädigung erhöhen. Besonders im Erwachsenenalter (in den Wohnheimen und in den Werkstätten) wäre deshalb eine regelmässige Abklärung aller Personen nötig, um eine entsprechende Versorgung zu ermöglichen.

Die Einschätzung der antwortenden Institutionen bezüglich der unterversorgten Gruppen deckt sich mit den Meinungen der Expertinnen und Experten und mit den Hinweisen aus bestehenden Untersuchungen. Besonders in Gefahr, keine ausreichende Versorgung im Bereich der Sehschädigung zu bekommen, sind schwer geistig behinderte Personen und geistig behinderte Personen im Erwachsenenalter.

Literatur

Evenhuis, H. M.; Mul, M.; Lemaire, E.K.; de Wijs, J.P. (1997). *Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice*. Journal of Intellectual Disability Research (41), S. 422 -429.

Evenhuis, H. M. Theunissen, M.; Denkers, I.; Verschuure, H. ; Kemme, H (2001). *Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research (45), S. 457-464.

Fischer, E. (1992): *Die schulische Förderung mehrfachgeschädigter Kinder und Jugendlicher mit geistiger Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland*. Hamburg: Kovac.

Fischer, E. (1995). *Förderung sehgeschädigter Schüler mit geistiger Behinderung - ein Überblick*. Lernen konkret. Unterricht mit Geistigbehinderten (1), S. 2 - 5.

Häussler, M. (1995). *Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder. Behinderungsursachen, ärztliche Diagnosen und Prävention. Ergebnisse eines Forschungsvorhabens des Vereins Frühdiagnosezentrum Würzburg e. V. in Zusammenarbeit mit der Blindeninstitutsstiftung Würzburg*. Würzburg, Bentheim.

Henriksen, C. (2004). *Menschen mit Sehschädigung und geistiger Behinderung - kein Thema in den Werkstätten für behinderte Menschen?* blind sehbehindert (2), S. 101-105.

Nef-Landolt, R. (2004). *Wie sieht das kleine Kind?* Integration: Anspruch und Wirklichkeit. A. W.-M. Kummer Wyss, P. Luzern, SZH/CSPS, S. 101-122.

Pluhar, C. B., A.; Hoffmann-Bechtold, H. (1988). *Ambulante Betreuung mehrfachbehinderter Sehgeschädigter in anderen Sonderschulen. Ein Beitrag zur interdisziplinären Zusammenar-*

beit. Kongressbericht des 30. Kongresses für Sehgeschädigtenpädagogik. V. d. B.-u. Sehbehindertenpädagogen. Baar/Zug, S. 44-57.

Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. Haveman, M.J.; Maaskant, M.A.; Kessels, A.G.; Urlings, H.F.; Sturmans, F. (1994). *The need for assessment of sensory functioning in ageing people with mental handicap*. Journal of Intellectual Disability Research (389, S. 289-298.

Van Splunder, J. S., Stilma, J.S.; Bernsen, R. M.; Evenhuis, H.M. (2004). *Prevalence of ocular diagnoses found on screening 1539 adults with intellectual disabilities*. Ophthalmology (111), S. 1457-1463.

van Splunder, J. Stilma, J.S.; Bernsen, R.M.; Evenhuis, H.M. (2003). *Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in Netherlands*. Acta Ophthalmologica Scandinavica (2), S.123-129.

Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen. Stand 1. Januar 2004.

Zwick-Fertig, A. Belgart, H; Wissmann, K. (1993). *Blinde und sehbehinderte Schüler an anderen Sonderschulen: Statistik, Diagnostik, Beratung*. Kongressbericht des 31. Kongresses der Blinden- und Sehbehindertenpädagogen. Marburg, S. 358-375.