

Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter: Klare Hinweise für eine problematische Versorgungslage in der Schweiz

Zusammenfassung

Hörsehbehinderung/Taubblindheit ist eine eigene, massiv einschränkende Behinderung. Die wenigen betroffenen Kinder und Jugendlichen sind angewiesen auf hochgradig spezialisierte Angebote.

Die Ergebnisse im Schweizer Forschungsprojekt REVISA (Recognition in Visual Impairment in (Pre-)School Age) bestätigen leider: Die aktuelle Versorgungslage ist auch in der Schweiz unbefriedigend und verbunden mit risikobehafteten Entscheidungen.

Dringend erforderlich ist die weitere Sensibilisierung für Hörsehbehinderung und Taubblindheit. Sie gelingt, wenn Praxis, Forschung und Kantone zusammenarbeiten und die Leistungen der Praxis auch finanziell ausreichend anerkannt werden.

Hörsehbehinderung/Taubblindheit: Spezifische Behinderung

Hörsehbehinderung bis hin zur Taubblindheit ist eine spezifische Behinderung. Hörsehbehinderung ist also nicht einfach die Summe einer Hör- und einer Sehbehinderung. Die gleichzeitige Schädigung beider Fernsinne erlaubt, wenn überhaupt, nur eine sehr beschränkte Teilkompensation des einen Sinnes durch den anderen.

Lernen, Entwicklung und die Teilhabe am Leben sind besonders stark gefährdet, wenn eine Hörsehbehinderung von Geburt an besteht oder sich noch vor dem Spracherwerb ausbildet. Hörsehbehinderung zeigt sich vielfältig. Eine betroffene Person kann vollständig gehörlos und blind sein, aber auch schwerhörig und blind, gehörlos und sehbehindert oder schwerhörig und sehbehindert. Eine angeborene Hörsehbehinderung ist in der Schweiz oft mit weiteren Beeinträchtigungen und gesundheitlichen Problemen verbunden.

Das Europäische Parlament hat in einer Deklaration über die Rechte von Menschen mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit im Jahr 2004 die spezifische Behinderungslage anerkannt und dabei die zu verteidigenden Rechte der betroffenen Personen benannt. Dazu gehört explizit auch das Recht auf Eins-zu-eins-Unterstützung, wenn diese für die Teilhabe im Lebensbereich Kommunikation notwendig ist.

In vielen Ländern ist Hörsehbehinderung/Taubblindheit eine oft unbekannte Behinderung geblieben. Das gilt auch für die Schweiz: Hörsehbehinderung/Taubblindheit spielt in den kantonalen sonderpädagogischen Konzepten oft keine oder bestenfalls eine beiläufige Rolle und für Fachpersonen gibt es im Bereich Hörsehbehinderung kaum Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten.

REVISA: Erste systematische Untersuchung für die Schweiz

Das Forschungs-Projekt „REVISA – Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor)Schulalter“ des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND hat zwischen 2019 und 2022 zwei wissenschaftliche Studien realisiert.

Schweizer und Lienhard (2021) untersuchen in der ersten Studie qualitativ risikohafte Entscheidungen in der Versorgung von Kindern mit bekannten Seh- und auch Hörsehbeeinträchtigungen in der Deutschschweiz und der Romandie. Orthmann Bless und Bless (2022) untersuchen in der zweiten Studie quantitativ die aktuelle Versorgung von Schülerinnen und Schülern mit bekannten Seh- und auch Hörsehbeeinträchtigungen in den unterschiedlichen kantonalen Strukturen.

Mit Blick auf Kinder und Jugendliche mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit sind zunächst die quantitativen Ergebnisse vielsagend. Die zweite Studie erfasst im Schuljahr 2020/21 nämlich lediglich 74 Kinder und Jugendliche mit Hörsehbehinderung oder Taubblindheit zwischen 4 und 20 Jahren. Das ist leider nur die Hälfte der zu erwartenden Kinder und Jugendlichen.

Klarer Hinweis für eine hohe Dunkelziffer von Kindern mit Hörsehbehinderung

Das liegt am Studiendesign: Unter dem Titel «Vollerhebung» wurden die *bekannt*en Kinder und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung bei allen spezialisierten Anbietern der Schweiz für Sehbehinderung resp. Hörsehbehinderung

erfasst und ergänzt mit Daten der kantonalen Ämter. Wahrscheinlich wäre die Zahl höher ausgefallen, wenn beispielsweise auch alle sogenannten heilpädagogischen Schulen mit Fokus geistige Entwicklung in die Erhebung einbezogen worden wären. Womöglich wären so Hörsehbehinderungen erst offiziell «entdeckt» worden.

Dass die Zahl zu tief ist, wäre jedenfalls für die Studie leicht zu erkennen gewesen anhand der Prävalenzforschung. Die jüngste für die Schweiz interessante wissenschaftliche Prävalenzschätzung stammt aus Deutschland. Mittels einer Online-Umfrage in zehn Bundesländern und einem Abgleich der Daten mit umfassenden Erhebungen aus den USA kommen Lang, Keesen und Sarimski (2015a) zum Schluss, dass in Deutschland von einer Prävalenz von **mindestens 0.01 %** Kinder und Jugendlicher mit Hörsehbehinderung oder Taubblindheit ausgegangen werden muss.

Gemäß Bundesamt für Statistik betrug am Jahresende 2020 die ständige Wohnbevölkerung in der Schweiz im Alter von 4–20 Jahren 1.470.690 Personen. [C:\Users\TANN-US0118\AppData\Roaming\Microsoft\Word\Vgl. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung/alter-zivilstand-staatsangehoerigkeit.assetdetail.23064701.html>] Bei einer Übertragung der deutschen Prävalenzschätzung auf die Schweiz wären im relevanten Zeitraum somit rund 147 Kinder und Jugendliche im Alter der zweiten REVISA-Studie zu erwarten gewesen.

Dabei ist leider mit Lang, Keesen und Sarimski (2015a) anzunehmen, dass die pädagogisch relevante Zielgruppe noch wesentlich grö-

ßer ist als 0.01 %. Schon die Studien-Ergebnisse von Evenhuis et al. (2001) und Fellingner et al. (2009) haben gezeigt, dass der Anteil von Personen mit Hörsehbehinderung an der Gruppe von erwachsenen Menschen mit schwerer geistiger Behinderung auf ungefähr 20 % geschätzt werden muss. Bis zur Studie von Fellingner et al. war die Hörsehbehinderung/Taubblindheit bei 88.3 % der betroffenen Studien-Teilnehmenden unentdeckt geblieben. Dazu kommen Symptom-Überlappungen mit der Autismus-Spektrum-Störung, wie sie etwa Baur (2018) bespricht. Zudem bestehen mit zentralen Hörstörungen und/oder mit cerebrally bedingten Sehstörungen (CVI) generell und gerade im Kontext von mehrfacher Behinderung diagnostische Herausforderungen. Auf letztere verweist denn auch die andere RE-VISA Studie von Schweizer und Lienhard (2021).

Der Datensatz von hoher Validität der RE-VISA Studie von Orthmann Bless und Bless (2022) ist daher leider ein eindrücklich klarer Hinweis auf eine sehr hohe Dunkelziffer von Kindern und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit in der Schweiz.

Klarer Hinweis für ein Missverstehen von hörsehbehinderungsspezifischem Bedarf

Mit Blick auf die mit der Studie erfassten, *bekannt*en Kinder und Jugendlichen mit Sehbehinderung und Hörsehbehinderung in der Schweiz ziehen Orthmann Bless und Bless (2022) ein überaus positives Fazit:

„Zusammenfassend ist festzustellen, dass alle gemessenen Indikatoren in ihrer Gesamtheit für eine sehr günstige Versorgungssituation bei Kindern mit bekannter Sehbehinderung/Hörsehbehinderung in der Schweiz sprechen“ (Orthmann Bless und Bless 2022, 57).

Unter anderem fließt in diese Schlussfolgerung auch ein, dass in der Schweiz eine *spezifische* Unterstützung in der Heilpädagogischen Früherziehung, im Schulalter sowie ambulant sichergestellt sei – durch Fachpersonen, welche auf *Sehbehinderung* spezialisiert sind.

Dabei ist klar: Fachkompetenz für Sehbehinderung ist erforderlich, aber zweifellos nicht ausreichend bei Hörsehbehinderung oder gar Taubblindheit, die sich auf alle Entwicklungs- und Lebensbereiche auswirken. Herausfordernd ist die Situation gerade in den Bereichen Interaktion und Kommunikation, Sinneswahrnehmungen und Information sowie Orientierung und Mobilität. Dabei bestätigen die Daten von Orthmann Bless und Bless (2022) genau wie jene von Lang, Keesen und Sarimski (2015a), dass Hörsehbehinderung bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz resp. Deutschland analog zur Situation in den USA oft mit zusätzlichen körperlichen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen verbunden ist.

Als Reaktion auf diese überaus komplexe Bedarfslage braucht es zwingend eine ganzheitliche und interdisziplinär abgestimmte Intervention von Fachpersonen mit *hörsehbehinderungsspezifischen* Kompetenzen und Erfahrungen und keine additive Ansammlung von seh- bzw. hörbehinderungsspezifischen, weiteren sonderpädagogischen, pädagogisch- und medizinisch-therapeutischen Maßnahmen. Wie eine adäquate pädagogische Antwort aussieht, beschreiben etwa Aitken et al. (2000) insgesamt. Rødbroe, Janssen & Souriau (2014) sowie Nafstad und Rødbroe (2018) vertiefen mit dem Ansatz «Co-Creating Communication» spezifisch bezüglich Interaktion und Kommunikation.

Was geschehen kann, wenn die spezifische Unterstützung fehlt, zeigt die explorative Fragebogen-Untersuchung von Lang, Keesen und Sarimski zur Versorgungslage in der Deutschen Frühförderung (2015b). Der Fragebogen wurde zwar nur von 16 Fachkräften bearbeitet, die 52 Kinder und ihre Familien betreuten. Allgemeine Aussagen erlaubt die Untersuchung daher nicht. Beispielsweise zeigt sich aber, dass hörsehbehinderungs- und taubblindenspezifische Kommunikationsmittel wie taktile Gebärden von spezialisierten Fachpersonen signifikant häufiger eingesetzt werden. Spezifische Strukturierungssysteme (wie etwa taktile Kalendersysteme oder Bezugsobjekte) werden von allen für Hörsehbehinderung spezialisierten Fachkräften genutzt, aber nur von der Hälfte der Früherziehenden mit anderer fachlicher Vertiefung. Letztere kennen das in der Taubblindenpädagogik zentrale Konzept „Co-Creating Communication“ nur zu 18 %. Sie schätzen ihren Weiterbildungsbedarf gerade bezüglich Hilfsmittel als sehr hoch ein. Und nach ihrer eigenen Einschätzung erhalten sie nur unzureichende oder sogar keine Unterstützung für ihre Arbeit mit Kindern mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit.

Die REVISA Studie von Orthmann Bless und Bless (2022) scheint diesen hörsehbehinderungsspezifischen Bedarf nicht im Blick zu haben und ist damit leider selber ein klarer Hinweis dafür, dass die Sensibilisierung für Hörsehbehinderung in der Schweiz noch längst nicht am Ziel ist.

Das ist nicht überraschend: Während beispielsweise Dänemark, Deutschland, Kroatien, Österreich oder Spanien Hörsehbehinderung national als spezifische Behinderungslage

anerkennen, findet der Schweizer Bundesrat 2020 in seiner Antwort auf eine parlamentarisch eingereichte Interpellation zur Anzahl und Versorgungslage von Kindern und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit in der Schweiz keine Hinweise auf spezifischen Handlungsbedarf [<https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20194535>].

Klarer Hinweis für risikohafte Entscheidungen bei bekannten Kindern

Vielleicht würde die bundesrätliche Antwort heute zumindest ein Stück weit anders ausfallen. Die REVISA Studie von Schweizer und Lienhard (2021) identifiziert jedenfalls bei *bekannt* Kindern und Jugendlichen mit Sehbehinderung und Hörsehbehinderung eine Reihe von «risikobehafteten Entscheidungsereignissen» im Prozess der Erkennung und Anerkennung von Seh- und Hörsehbeeinträchtigungen im Vorschul- und Schulalter.

Dabei verstehen Schweizer und Lienhard im Rahmen ihrer Studie unter dem Begriff «risikobehaftete Entscheidungsereignisse»:

„(...) Momente, die entscheidend sind für den Verlauf der Erkennung einer Sehbeeinträchtigung oder Hörsehbeeinträchtigung, die individuell angemessene Diagnostik, sowie die Umsetzung geeigneter sonderpädagogischer Maßnahmen, wobei institutionelle und personelle Übergänge besonders im Fokus stehen“ (Schweizer und Lienhard 2021, 54).

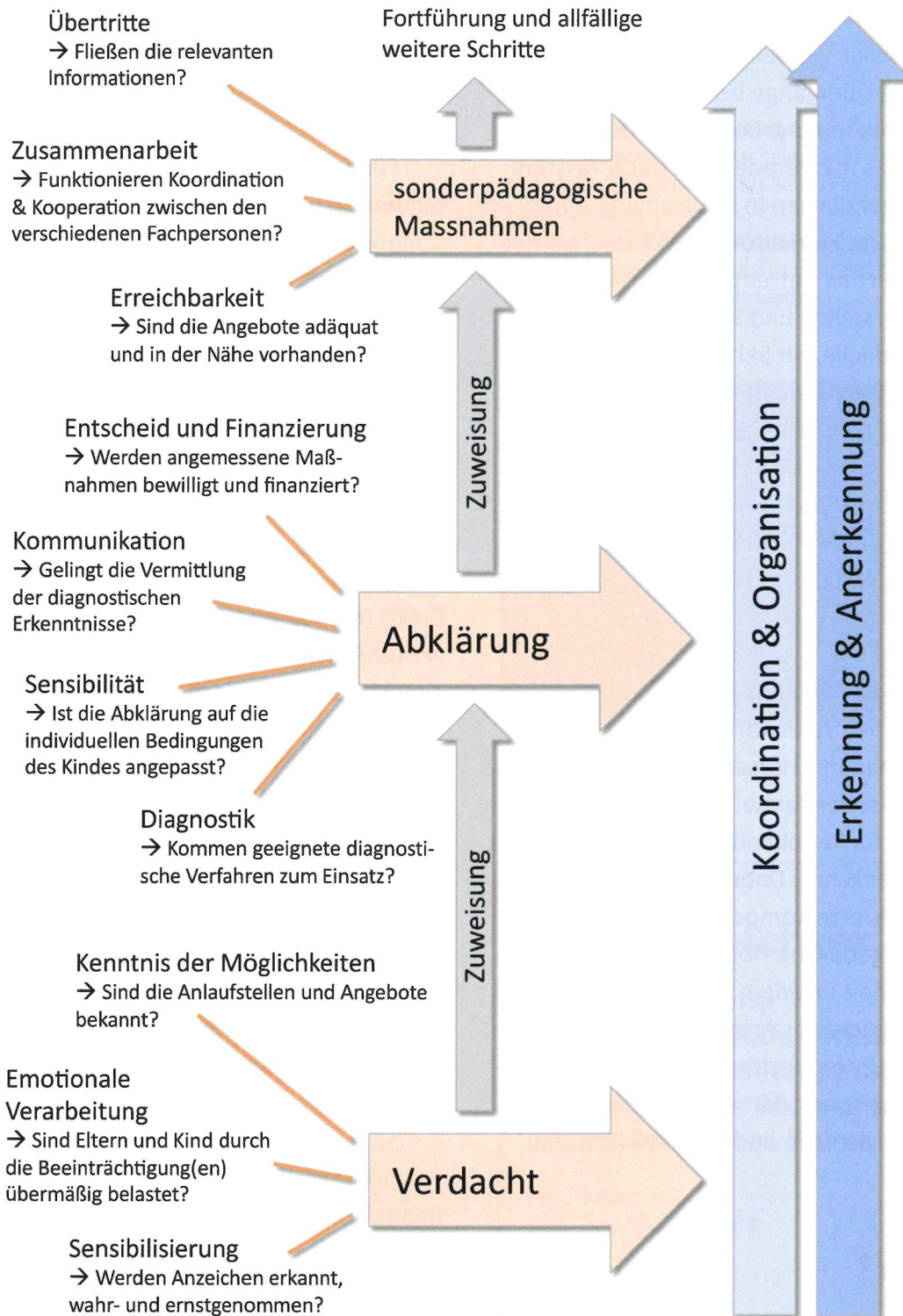


Abbildung 1: Die Grafik zeigt den Verlauf der Erkennung und Anerkennung einer (Hör-)Sehbeeinträchtigung mit den dazugehörigen risikobehafteten Entscheidungsereignissen. Schweizer und Lienhard (2021, 55) (Beschreibung siehe Abbildungs- und Tabellenverzeichnis mit Alternativtexten)

Gerade bei Hörsehbehinderung und Taubblindheit ist dieser Verweis auf institutionelle und personelle Übergänge besonders wichtig. Bereits Lang, Keesen und Sarimski (2015a) stellen fest, dass nur gerade 38 % der erfassten Kinder und Jugendlichen in Deutschland durch eine spezialisierte Einrichtung für Menschen mit Hörsehbehinderung betreut werden. Ansonsten sind Frühförderstellen und Schulen für Kinder und Jugendliche mit Sehbeeinträchtigung, Hörbeeinträchtigung sowie Institutionen mit Förderschwerpunkt Geistige resp. Motorische Entwicklung involviert. Gerade in diesen beiden letzteren Einrichtungstypen rechnen Lang, Keesen und Sarimski (2015a) mit einem großen Anteil nicht identifizierter Hörsehbehinderung/Taubblindheit.

In der Schweiz besteht eine verwandte Situation. Von den zu erwartenden Kindern und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit ist der Tanne, der Schweizerischen Stiftung für Taubblinde, nämlich nur ein kleiner Anteil bekannt. Dabei ist die Tanne das einzige spezialisierte Kompetenzzentrum der Schweiz für angeborene Hörsehbehinderung und Taubblindheit in *jedem* Lebensalter und hat darum ein entwickeltes Angebot in aufsuchender Beratung, Unterstützung und Schulung von Fach- und Bezugspersonen anderer Früherziehungsdienste, Schulen und Einrichtungen für Erwachsene.

Wie weiter?

Die beiden REvisa Studien liefern leider klare Hinweise für eine problematische Versorgungslage von Kindern und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit in der

Schweiz. Sie bieten auch eine Reihe von Empfehlungen aufgrund der jeweiligen Studien-Ergebnisse.

Für Kinder und Jugendliche mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit sowie ihre Familien scheint dabei **vor allem die weitere Sensibilisierungs-Arbeit zentral** zu sein. Kantonale, medizinische, pädagogische, schulpsychologische, sonderpädagogische und soziale Fachpersonen und Institutionen müssen informiert sein über den *spezifischen* Bedarf, das entsprechende Angebot und die dazugehörigen Kooperations-Möglichkeiten.

Dabei ist klar, dass Fortschritte nicht nur der Praxis überlassen werden können. Es braucht weitere Forschung zur pädagogischen Versorgungslage von Kindern und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung und Taubblindheit in der Schweiz, insbesondere zum Zugang zur spezifischen sonderpädagogischen Unterstützung und deren Qualität in allen Landesteilen.

Es braucht auch eine verstärkte interkantonale Koordination: Hörsehbehinderung/Taubblindheit ist zu rar, zu komplex, zu vielfältig und im erforderlichen sonderpädagogischen Angebot zu aufwendig für 26 verschiedene kantonale Lösungen.

Schließlich braucht es eine verstärkte, auch finanzielle Anerkennung der Leistungen des bestehenden Kompetenzzentrums Tanne. Für die erforderliche Sensibilisierungsarbeit, die notwendige spezifische Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen, für die Kooperationen zur bestmöglichen regionalen Verfügbarkeit von kompetenten Leistungen, für die aufsuchende

Beratung & Unterstützung sowie für das gemäß beiden REVISA Studien klar empfehlenswerte „Case-Mangement“ zur Qualitätssicherung und Entlastung von betroffenen Familien.

Literatur

Aitken, Stuart; Buultjens, Marianna; Clark, Catherine et al. (Hrsg.) (2000): Teaching Children who are Deafblind. Contact, Communication and Learning. London: David Fulton.

Baur, Mirko (2018): Überlappungen von Autismus-Spektrum-Störung und Hörsehbehinderung/Taubblindheit: Konsequenzen für die pädagogische Arbeit. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 24, 9/2018, 32-39.

Evenhuis, Heleen M.; Theunissen, Maurice; Denkers, Ingrid et al. (2001): Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 45, 457-464.

Fellinger, Johannes; Holzinger, Daniel; Dirmhirn, Anna et al. (2009): Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 53, 874-881.

Lang, Markus; Keesen, Elisa; Sarimski, Klaus (2015a): Prävalenz von Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter. Zeitschrift für Heilpädagogik, 66, 142-150.

Lang, Markus; Keesen, Elisa; Sarimski, Klaus (2015b): Kinder mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung. Wie steht es um ihre Versorgung in der Frühförderung? Frühförderung interdisziplinär, 34. Jg., 194-205.

Nafstad, Anne; Rødbroe, Inger (2018): Kommunikative Beziehungen. Interventionen zur Gestaltung von Interaktionen mit Menschen mit angeborener Taubblindheit. Würzburg: Edition Bentheim.

Orthmann Bless, Dagmar; Bless, Gérard (2022): Schlussbericht. Zur aktuellen Versorgungssituation von Kindern mit Sehbehinderung/Hörsehbehinderung in der Schweiz. Eine Studie im Rahmen von REVISA – Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-)Schulalter. Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz.

Rødbroe, Inger; Janssen, Marleen; Souriau, Jacques (Hrsg.) (2014): Kommunikation und angeborene Taubblindheit. Würzburg: Edition Bentheim.

Schweizer, Martina; Lienhard, Peter (2021): Schlussbericht. Risikobehaftete Entscheidungsereignisse bei der Versorgung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung. Eine Studie im Rahmen von REVISA – Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-)Schulalter. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH, Institut für Behinderung und Partizipation.

Mirko Baur

Sonderpädagoge
und Gesamtleiter der Tanne,
Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Alte Dorfstrasse 3d
8135 Langnau am Albis

E-Mail: mirko.baur@tanne.ch



Einfach leichter

Modifikation und Adaption von Hilfsmitteln zur Durchführung alltagspraktischer Fertigkeiten für Menschen mit beeinträchtigtem Sehen

Birgit Röpke
2016, Kart. / 88 S. / 19,50 €

ISBN 978-3-934471-98-6

Die angeführten Beispiele sollen dazu anregen, neue Wege zur Bewältigung alltagspraktischer Fertigkeiten zu finden.

 EDITION
BENTHEIM

Ohmstraße 7, Haus 7 · D-97076 Würzburg · Tel. 0931/2092-2394, Fax: 0931/2092-2390
Auslieferung: Spurbuchverlag · Am Eichenhügel 4 · D-96148 Baunach
Tel.: 09544/1561 · Fax: 09544/809
E-Mail: info@edition-bentheim.de · Internet: www.edition-bentheim.de