

Mehrfachbehindert sehgeschädigte Menschen in der Schweiz - Wer sind sie?

Auftraggeber:

- Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND, St. Gallen
- Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Zentrum Tanne, Langnau a.A.
- Sehhilfe Bern, Neufeldhaus, Bern
- Stiftung Blindenwohnheim Mühlehalde, Zürich
- Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen
- visoparents schweiz, Dübendorf

Forschungsbericht:

- Judith Adler und Achim Hättich, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Projektleitung:

- Stefan Spring, Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen, Lenzburg

3. September 2005

(Barrierefreie Fassung 2019 SZBLIND/SP)

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
Fragestellung.....	4
A. Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen: Epidemiologie und Terminologie	5
1. Einleitung.....	5
2. Vorhandene Untersuchungen und Hinweise aus statistischen Daten in der Schweiz und in Europa	5
2.1. Untersuchungen in der Schweiz.....	5
2.2. Statistische Daten in der Schweiz.....	6
2.3. Informationen aus Europa.....	6
2.3.1. Untersuchungen in Österreich.....	6
2.3.2. Untersuchungen in Deutschland.....	7
2.3.3. Untersuchungen in Holland	10
2.3.4. Informationen zum französischsprachigen Teil Europas.....	11
2.4. Diskussion.....	11
3. Klärung der Begriffe.....	11
3.1. Geistige Behinderung	12
3.2. Sehbehinderung und Blindheit.....	12
3.3. Mehrfachbehinderung	15
B. Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen: Die Meinung der Experten	17
4. Fragestellung	17
5. Vorgehen.....	17
6. Ergebnisse	17
6.1. Bestimmung der zu untersuchenden Gruppe.....	17
6.2. Versorgung der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen.....	18
6.3. Genügende Versorgung	18
6.4. Künftige Verantwortlichkeiten	18
6.5. Hinweise zur Förderung	19
C. Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen: Resultate der Feldstudie..	20
7. Methode.....	20
7.1. Festlegung und Auswahl der zu untersuchenden Gruppe.....	20
7.2. Gestaltung Fragebogen.....	22
7.3. Versand.....	23
7.4. Rücklaufquoten	24
7.4.1. Rücklaufquote nach Kantonen.....	27
7.4.2. Rücklaufquote nach Institutionsart.....	27
7.5. Nonresponse-Studie.....	28
7.6. Validität der Häufigkeitsangaben	30
8. Resultate	31

8.1.	Prävalenz der Sehschädigung bei Personen mit geistiger Behinderung	31
8.1.1.	Anzahl Personen mit geistiger Behinderung	31
8.1.2.	Anzahl Brillenträger	31
8.1.3.	Diagnostizierte Sehschädigungen	31
8.1.4.	Nicht diagnostizierte Sehschädigungen.....	34
8.1.5.	Gesamtindex	36
8.2.	Differenzen im Schweregrad der Behinderung bei Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung	37
8.2.1.	Grad der Sehschädigung.....	37
8.2.2.	Grad des Unterstützungsbedarfs.....	38
8.2.3.	Häufigkeit von Hörbehinderungen.....	39
8.3.	Aspekte der Versorgung	39
8.3.1.	Ausmass an Abklärungen	39
8.3.2.	Inanspruchnahme von Diensten.....	42
8.3.3.	Unterversorgte Personen mit geistiger Behinderung in Bezug auf Sehschädigung .	44
8.4.	Mehrfachbehinderungen in der Zukunft.....	48
9.	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	49
	Literatur	55
	Hinweis zu den Anhängen im Originalbericht.....	57

Einleitung

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 (SZBLIND Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen) hat die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich eine Studie zur Situation von geistig behinderten Menschen mit einer Sehschädigung in der Schweiz durchgeführt.

Neben einer Literaturübersicht zur Situation in der Schweiz und Europa (vgl. Teil A) und einer Expertenbefragung (vgl. Teil B) wurde eine schriftliche Befragung bei Verantwortlichen im Schul- und Arbeitsbereich für geistig behinderte Personen und eine kurze elektronische Befragung der Institutionen im Sehbehindertenbereich in der ganzen Schweiz durchgeführt (vgl. Teil C). Ziel der Untersuchung ist es, eine Übersicht über die Situation der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Menschen in der Schweiz geben, damit in einer nächsten Phase die Versorgung im Bereich der Sehschädigung optimiert werden kann. Insbesondere werden in der vorliegenden Untersuchung die Anzahl dieser Menschen in der Schweiz und ihre Versorgungslage beschrieben.

Fragestellung

Die Studie soll folgende zentrale Fragen beantworten und Hinweise auf die weitere Planung der Versorgung für diese Personen ergeben (s. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen):

- Wie viele mehrfachbehinderte-sehgeschädigte Personen leben in der Schweiz?
- Wer sind die mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen?
- Wo leben die mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen?
- Welche Personen bekommen eine Versorgung im Bereich der Sehschädigung?
- Welche Versorgung im Bereich der Sehschädigung bekommen sie?
- Wie viele Personen bekommen keine oder eine ungenügende Versorgung im Bereich der Sehschädigung?
- Wer ist besonders in Gefahr, keine adäquate Versorgung im Bereich der Sehschädigung zu bekommen?
- Können Aussagen über zukünftige Entwicklungen bezüglich der Anzahl der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen gemacht werden?
- Was würden sich die betroffenen Institutionen im Bereich der Sehschädigung wünschen?
- Wie ist die Versorgungssituation in einigen Ländern in Europa?

A. Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen: Epidemiologie und Terminologie

1. Einleitung

In einem ersten Kapitel werden Hinweise zur Schätzung der Anzahl mehrfachbehindert-sehgeschädigter Menschen in der Schweiz zusammenfassend dargestellt. Da es in der Schweiz und in Österreich kaum Angaben dazu gibt, werden relevante Untersuchungen aus Deutschland und Holland in einem Überblick dargestellt, um Hinweise für eine Schätzung der Zahlen in der Schweiz zu bekommen. Neben einer Literaturrecherche wurde auch der direkte Kontakt mit Fachpersonen in Österreich und Deutschland genutzt, um Informationen zur aktuellen Forschungslage zu erhalten.

Im zweiten Kapitel werden die Begriffe der Geistigen Behinderung, der Sehbehinderung und Blindheit und der Mehrfachbehinderung diskutiert und bestimmt, um auf dieser Basis eine Arbeitsdefinition für die geplante Untersuchung zu erstellen.

2. Vorhandene Untersuchungen und Hinweise aus statistischen Daten in der Schweiz und in Europa

2.1. Untersuchungen in der Schweiz

In der Schweiz gibt es zur Zeit keine systematische wissenschaftliche Untersuchung zur Situation von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Menschen. Es gibt einige Berichte und Studien, die einige Hinweise zur Situation von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Menschen geben können.

In einer laufenden Studie der HfH zur schulischen Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung wurden in einer quantitativen Fragebogenerhebung alle Sonderschulen¹ in der ganzen Schweiz angeschrieben, an denen Schülerinnen und Schüler mit schwerster Behinderung unterrichtet werden (Heimschulen und Tagesschulen, insgesamt 119 Institutionen). Die Schulleitungen wurden nach den Behinderungen (nicht nach der Anzahl Kinder) der an ihrer Schule unterrichteten Kindern befragt. Von den 101 Schulleitungen gaben 29 Schulleitungen an, dass sie auch Kinder mit Sehschädigungen hätten. Auf der Grundlage der Befragung der Eltern ergab sich folgendes Bild: Von den 157 Kindern mit einer schwersten geistigen Behinderung haben 80 (51%) eine Beeinträchtigung des Sehens, 56 Kinder (36%) haben keine Beeinträchtigung des Sehens und bei 21 Kindern (13%) ist nicht bekannt, ob sie eine solche Beeinträchtigung haben. Die meisten dieser Kinder haben noch weitere Beeinträchtigungen. Diese Zahlen könnten als Basis für eine grobe Schätzung dienen. Die Schwierigkeit ist hier allerdings die Beschränkung auf Schulen mit Schülerinnen und Schülern mit schwerster geistiger Behinderung (Hochschule für Heilpädagogik, undat.).

Der Ambulante Dienst für Mehrfachbehinderung der Stiftung für Blinde und Sehbehinderte Kinder und Jugendliche in Zollikofen führte eine Umfrage im Kanton Bern durch. Es wurden Sonderschulen und Heilpädagogische Tageschulen mit einem Schulangebot für mehrfachbehindert-sehgeschädigte Schülerinnen und Schüler dazu befragt, ob und in welcher Grössenordnung ein Handlungsbedarf bezüglich der Sehschädigung bei diesen Kindern besteht, und ob die für Nordbayern bestimmte Häufigkeitsrate auch für den Kanton Bern möglich ist. Es wurde nach Schülerinnen und Schüler mit einer augenärztlichen Diagnose und visuellen Auffälligkeiten gefragt. Eine grobe Einschätzung ergab als Häufigkeitsrate 1: 2000, resp. 78 Schülerinnen und Schüler mit einer diagnostizierten Sehbeeinträchtigung bzw. einer beobachteten visuellen Auffälligkeit. Allerdings wurden Kinder, die in der Früherziehung, in einem

¹ Grundlage ist die Liste der Sonderschulen der IV, auf der die Schulen mit schwerstbehinderten Schülerinnen und Schülern bestimmt wurden.

Regelkindergarten oder in Kleinklassen waren nicht erfasst. Es wird erwähnt, dass das Erkennen einer Sehschädigung bei mehrfachbehindert-sehgeschädigten Kindern auch für Heilpädagoginnen oft schwierig sei. Deshalb wird angenommen, dass von der von Häussler bestimmten Häufigkeitsrate ausgegangen werden kann (vgl. Zollikofen, undat.).

In Stans wurde 1996 eine Reihenuntersuchung mit 800 Schulkindern durchgeführt, um die Zahl von Kindern mit Sehproblemen in der Volksschule aufzuzeigen. Die Untersuchung zeigte in einem nicht erwarteten Ausmass Sehprobleme in Kindergarten und Volksschule auf. Fast ein Viertel der Schüle-rinnen und Schüler waren fehlsichtig, von diesen tragen aber nur 40% eine Brille oder Kontaktlinsen.

Zum einen werden die Sehprobleme gar nicht festgestellt und zum andern fehlt das Bewusstsein der Lehrpersonen und Eltern für dieses Problem und damit die Kontrolle, ob Brillen oder Kontaktlinsen nötig sind oder noch richtig korrigieren (Jäger, 1997).

2.2. Statistische Daten in der Schweiz

Es gibt verschiedene Statistiken über behinderte Menschen in der Schweiz. Allerdings sind sie nicht direkt für die spezifische Fragestellung der Untersuchung verwertbar. Die schweizerische Gesundheitsbefragung 2002 schliesst nur Personen ab 15 Jahren ein (Bundesamt für Statistik, 2003). Die Statistik der Sozialmedizinischen Institutionen gibt u.a. einen Überblick über Anzahl und Struktur der Patienten. Einbezogen werden die drei Gruppen: Alters- und Pflegeheime, Institutionen zur stationären Betreuung von behinderten, alkoholkranken und drogensüchtigen Menschen und Erholungsheime und Betriebe zur Behandlung psychosozialer Fälle. Die Gruppierung ist für unsere Zwecke zu breit (Bundesamt für Statistik, 2001). Eine spezifisch für Behinderung erstellte Statistik ist die IV-Statistik (Bundesamt für Sozialversicherung, 2003). Die Gruppe, die für die geplante Studie am meisten interessiert sind die IV-Rentnerinnen und Rentner des Funktionsausfalls „Mehrfache geistige und körperliche Störungen“ mit der Schädigungsursache „Geburtsgebrechen“². Es gab im Januar 2003 in dieser Gruppe 6'470 Personen (ab 18 Jahre) in der Schweiz. Allerdings ist diese Gruppe breiter definiert als die der geplanten Studie. In der in dieser Publikation aufgeführten Tabelle 6.15.1 werden die Gruppen nach „Gebrechensgruppen“ eingeteilt³. Es werden u.a. die Gruppen „Down-Syndrom“ und „Oligophrenie“ unterschieden. In beiden Gruppen zusammen waren dies 12'693 Personen. Aus der Statistik der Schülerinnen und Schüler wird ersichtlich, dass 2% der Schweizer Schülerinnen und Schüler in eine Sonderschule gehen (weiter wird nicht differenziert) (Bundesamt für Statistik, undat.). Da es in der Schweiz keine Behindertenstatistik gibt, und die oben dargestellten Statistiken für die vorliegende Untersuchung nicht direkt verwertbar sind, muss auf Untersuchungen aus dem Ausland Bezug genommen werden. Diese werden im Folgenden dargestellt.

2.3. Informationen aus Europa

2.3.1. Untersuchungen in Österreich

In Österreich⁴ gibt es keine offiziellen Untersuchungen zum Thema Mehrfachbehinderung und Seh-schädigung. Bezüglich der Statistik wird auf die Untersuchung von Häussler, Würzburg 1995 Bezug genommen. Die dort angegebene Häufigkeit entspreche auch den Erfahrungen in Österreich. Das heisst, es gibt in Österreich etwa 900 Kinder zwischen 0-14 Jahre, die schwer mehrfachbehindert und sehgeschädigt sind, im basalen Entwicklungsniveau.

² Tabelle 6.16: Invalide RenterInnen in der Schweiz im Januar 2003 nach Funktionsausfall und Invaliditätsgrad. Tabelle 6.161: BezügerInnen, Männer, Frauen, Geburtsgebrechen

³ Tabelle 6.15: Invalide RenterInnen in der Schweiz im Januar 2003 nach Geburtsgebrechen und Invaliditätsgrad. Tabelle 6.15.1: BezügerInnen, Männer, Frauen, Geburtsgebrechen

⁴ Die Informationen zur Situation in Österreich wurden von Frau Gerti Jaritz, der Gesandten des österreichischen Blindenverbandes in der EBU (European Blind Union) Mehrfachbehinderten Kommission zur Verfügung gestellt (G. Jaritz, persönliche Mitteilung, Dezember 2004)

Zur Versorgung ist zu sagen, dass es keine grossen, zentralen Institutionen gibt, die sich um diese Menschen kümmern. Im Vorschulalter sind es die Frühförderstellen für Kinder mit Sehbehinderung oder Blindheit mit dem Hausfrühförderungsangebot oder die allgemeinen Frühförderstellen, wenn die Sehbehinderung nicht frühzeitig diagnostiziert ist. Im Schulalter können diese Kinder entweder per Gesetz in die Normalschule integriert werden, was nach Einschätzung von Frau Jaritz bei etwa einem Viertel der Kinder zutrifft. Oder sie können in eine Sonderschule gehen (lokale Sonderschulen oder andere zentrale Schulen für z.B. körperbehinderte Kinder (etwa 50%), oder sie gehen in eine Spezial-schule für Kinder mit Sehbehinderung oder Blindheit in Wien, Graz, Innsbruck oder Linz (die restlichen 25%).

Im mobilen Dienst der Integrationsbetreuung in der Steiermark haben beispielsweise 60% der Schüle-rinnen und Schüler eine Mehrfachbehinderung und Sehschädigung.

Im Jugend- und Erwachsenenalter sind es Stellen wie die Lebenshilfe oder Jugend am Werk oder lokale Vereine, die sich um diese Menschen kümmern. In der Steiermark gibt es beispielsweise zwei Einrichtungen, die aufgrund von Elterninitiativen als Nachfolgeeinrichtungen gegründet wurden. Diese Stellen holen sich Fortbildungen oder Trainer für Orientierung und Mobilität und lebenspraktische Fertigkeiten aus den spezialisierten Institutionen, es gibt aber keine regelmässige Betreuung für Menschen mit Sehschädigung.

In Österreich leben sehr viele Menschen so lange es geht im Familienverband, ermöglicht durch das relativ hohe Pflegegeld, das der österreichische Staat an die Familien für Pflegedienste auszahlt.

2.3.2. Untersuchungen in Deutschland

Die wohl bekannteste Untersuchung zum Thema mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder im deutschsprachigen Raum ist die Studie von Martin Häussler von 1995. Es ist eine umfangreiche Untersuchung in Nordbayern, die hier etwas ausführlicher dargestellt werden soll. Ziel dieser Untersuchung war die genaue Bestimmung der Häufigkeit von Mehrfachbehinderungen mit Sehschädigungen bei Kindern und die genaue medizinische Beschreibung der Schädigung und der Ursachen der Schädigungen aller untersuchten Kinder. Die Untersuchung dauerte von 1989 bis 1993 und besteht aus zwei Teiluntersuchungen. Die erste Untersuchung ist eine bevölkerungsbezogene Studie, welche Rückschlüsse auf die Häufigkeit diese Behinderungsart zulässt. Es wurden möglichst vollständig die 1981 bis 1987 geborenen Kinder erfasst, welche geistig behindert waren, definiert als „...wenn die Kinder Schulen oder schulvorbereitende Einrichtungen für normalbegabte blinde und sehbehinderte Kinder nicht besuchen konnten, bzw., wenn dies im Alter von mindestens vier Jahren angenommen werden musste“ (Häussler, 1995, S. 16). Diese Definition wurde benutzt, da keine valide Intelligenz-messung für hochgradig sehbehinderte und blinde Kindern verfügbar war. Die Kinder mussten zusätzlich sehbehindert oder blind sein, das heisst, der Visus musste binokular oder monokular am besseren Auge 0,3 (1/3) oder weniger betragen, und diese Werte mussten im Alter von mindestens drei Jahren bestimmt worden sein. Bei einigen Kindern lagen keine Visusmessungen, aber detaillierte Beschreibungen des visuellen Verhaltens vor, das auf eine hochgradige Sehschädigung schliessen liess. Zur möglichst vollständigen Erfassung aller Kinder wurden Informationen der Blindeninstitutsstiftung Würzburg mit ihren Schulen und Frühförderstellen, ihren mobilen Orthoptistinnen und Orthoptisten und mobilen Lehrerinnen und Lehrern, von Kinder- Haus- und Augenärzten, von Schulen für geistig behinderte und körperbehinderte Kinder, von Frühförderstellen, von schulvorbereitenden Einrichtungen und vom Landesversorgungsamt der untersuchten Region zusammengestellt.

Die zweite Untersuchung ist eine institutionsbezogene Studie, die einen Überblick über die Ursachen und Diagnosen der Schädigung, aber keine Hinweise auf die Häufigkeit gibt. Es

wurden 554 mehr-fachbehindert-sehgeschädigte Kinder in diesen Untersuchungsteil miteinbezogen, welche zwischen 1974 und 1987 geboren wurden und die von der Blindeninstitutsstiftung betreut wurden. Von diesen Kindern wurden 257 von Häussler nochmals untersucht, bei den anderen stützte er sich auf Arztberichte.

In Nordbayern fanden sich 67 mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder auf 100'000 Lebendgeborene (ca. 1: 1500). Häussler stellt seine Daten neben diejenigen zweier früherer Studien in Dänemark und Schweden. Allerdings sind die Definitionen etwas unklar und unterschiedlich, so dass Schlussfolgerungen nur vorsichtig daraus zu ziehen sind. Auf dieser Grundlage kommt Häussler aber dennoch zum Schluss, dass es sehr unwahrscheinlich ist, dass sich die Häufigkeit von Mehrfachbehinderungen mit Sehschädigungen bei Kindern in den letzten 20 Jahren grundlegend verändert hat.

Es bestätigt sich im zweiten Untersuchungsteil die Heterogenität der Ursachen der Sehschädigung bei mehrfachbehindert-sehgeschädigten Kindern, insbesondere bei pränatalen und postnatalen Ursachen. Diese untersuchten Kinder zeigten häufig einen sehr geringen allgemeinen Entwicklungsstand, einen hohen Anteil schwerer Sehschädigungen, häufig in Kombination mit zusätzlichen Behinderungen wie zerebralen Bewegungsstörungen und Epilepsien. Deshalb erwiesen sich nach Häussler Mehrfachbehinderungen mit Sehschädigung als schwere Form der Mehrfachbehinderung (vgl. Häussler, 1995).

Neben dieser ausführlichen Studie gibt es einige ältere Aufsätze zur Prävalenz von Mehrfachbehinderung mit Sehschädigung. Insbesondere die Artikel von Pluhar et al. (1988) und Zwick-Fertig et al. (1993) haben mit einer Kritik und der Forderung nach einer angemessenen Schulung mehrfachbehindert-sehgeschädigter Schülerinnen und Schüler einen wichtigen Impuls zur Öffnung und Erweiterung der Beschulungsmöglichkeiten dieser Kinder in Deutschland gegeben. Diese Autorinnen aus Schleswig und Würzburg haben 1988 einen Artikel zur Situation von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Kindern an Schulen für geistig behinderte Kinder verfasst. Neben einer eigenen Erhebung werden die Konzepte der ambulanten Arbeit der Staatlichen Schule für Sehbehinderte in Schleswig und der Abteilung Integration der Blindeninstitutsstiftung Würzburg vorgestellt, die nach anfänglicher Arbeit an Re-gelschulen, seit 1985 auch an Schulen für geistig behinderte Kinder arbeiten. In Würzburg wurden drei Schulen für geistigbehinderte Kinder überprüft (Gesamtzahl der Schülerinnen und Schüler 240), da eine Nichtversorgung sehgeschädigter Schülerinnen und Schüler vermutet wurde. In der Untersuchung wurden 11% als sehgeschädigt identifiziert⁵. Auch bei einer Überprüfung an den Schulen für geistig behinderte Kinder in Schleswig-Holstein wurden über 10% der Kinder als sehbehindert oder blind identifiziert (Pluhar et al., 1988).

Mitarbeitende der Mobilen Blinden- und Sehbehindertenhilfe an der Blindeninstitutsstiftung in Würzburg nahmen 1993 Bezug auf das Referat von Pluhar et al. von 1988 und versuchten, Entwicklungen in diesem Bereich aufzuzeigen. Neben ausführlichen Darstellungen der mobilen Beratungstätigkeit zeigten sie die Anzahl sehgeschädigter Schülerinnen und Schülern an anderen Sonderschulen in Unterfranken auf, bei denen nahezu alle Schülerinnen und Schüler hinsichtlich Sehvermögen überprüft wurden. Es wurden drei Schulen für geistig behinderte Schülerinnen und Schüler und eine Schule für geistig und körperbehinderte Schülerinnen und Schüler untersucht. Von diesen 354 Schülerinnen und Schülern sind 13,6% sehbehindert und 1,7% blind⁶. In der Studie

⁵ 54% der 240 geistigbehinderten Schülerinnen und Schüler haben auf dem besseren Auge ein Sehvermögen von 1,0 bis 0,8. 34% erreichen Visuswerte im Bereich von 0,4 bis 0,7. Das entspricht nach Rath 1987 einer mässigen beidseitigen Sehschädigung. 11% der Schülerinnen und Schüler haben eine Visuswert von 0,3 und weniger.

⁶ 97 Schüler (27,4%) haben ein Sehvermögen von 0,4 bis 0,6. 48 Schüler (13,5%) sind nach den zivilrechtlichen Bestimmungen sehbehindert mit einem Visus von 0,02 bis 0,3. In diesem Sinne blind

werden also 15,2% der geistig behinderten Schülerinnen und Schüler als sehbehindert oder blind identifiziert. Zusätzlich zu diesen Prozentzahlen kommen 6,6% sehbehinderte Schülerinnen und Schüler, deren Sehvermögen sich durch die vorgängige Intervention des mobilen Beratungsdienstes und der augenärztlichen Massnahmen entscheidend verbessern liess, so dass sie aus dem Kreis der Sehbehinderten herausfielen (Zwick-Fertig et al., 1993).

Die 1992 publizierten Daten einer Fragebogenerhebung des Schuljahres 1989/90 liefern Angaben über die Häufigkeit von sehgeschädigten Schülerinnen und Schülern an den 41 Schulen für geistigbehinderte Kinder im Bundesland Rheinland-Pfalz. Von den 1891 Schülerinnen und Schüler wurden 218 Kinder (11,5%) als „mehrfachgeschädigt“ eingestuft, d.h. sie hatten zusätzlich eine körperlich und/oder eine sensorische Schädigung. Von diesen 218 Kindern sind 14 blind und 36 sehbehindert⁷. Mit 50 Schülerinnen und Schüler stellen diese Kinder 22,9% der mehrfachbehinderten Schülerinnen und Schüler. 12 von diesen 14 blinden Kindern werden als schwerstbehindert beurteilt. Im Artikel wird auf die unzureichenden Fördermöglichkeiten für mehrfachbehindert-sehgeschädigte Schülerinnen und Schüler an Schulen für geistig behinderte Kinder hingewiesen (Fischer, 1992; Fischer, 1995).

Eine weitere Untersuchung aus Würzburg gibt den Anteil normalbegabter Kinder mit Blindheit oder Sehbehinderungen an der Gesamtpopulation mit 0,1% an, den Anteil mehrfachbehinderter Kinder mit Sehschädigung mit 0,067% (Zeschitz, 2003, zitiert nach Nef-Landolt, 2004).

Die staatliche Schule für Sehgeschädigte in Schleswig hat am Beispiel einer grösseren Werkstatt für Menschen mit einer Behinderung in Schleswig Holstein gezeigt, dass erheblich mehr Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sehgeschädigt sind als von den jeweiligen Leitungen angenommen wird. Diese Untersuchung wurde im Rahmen ihres Auftrages zur Begleitung von Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung und Sehschädigung beim Übergang von den Schulen in die Werkstätten und Förderbereiche vorgenommen. Da von Werkstatteleitern die Zahl von 10% Sehschädigungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung angezweifelt wurde, wurde vereinbart, eine Werkstatt auf den Anteil sehgeschädigter Personen zu überprüfen. Bei 204 Personen wurde das Sehvermögen überprüft. 112 hatten Sehauffälligkeiten⁸: 26 waren in verschiedenen Ausprägungen sehgeschädigt (12,5%) und 61 Personen (29%) waren sehbeeinträchtigt (mit einer Sehschärfe zwischen 40% und 80%, beidäugig gemessen). Im Förderbereich der Werkstatt (für Menschen mit einer schweren Behinderung) waren von 28 Personen 8 (31%) sehgeschädigt (mit einer Sehschärfe von 30% und weniger). Das Ergebnis hat bei den Werkstatteleitungen Betroffenheit ausgelöst, Diskussionen um Lösungsansätze verliefen aber nach Aussagen des Autors bisher ergebnislos (Henriksen, 2004).

Im gleichen Artikel wird auch auf eine vergleichbare Studie in Dänemark verwiesen, bei der 873 Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zwischen 19 und 97 untersucht wurden. 18% hatten eine Sehschärfe von 30% und weniger, bei 5,5% aller Beteiligten lag die Sehschärfe sogar unter 10%, sie gelten damit als hochgradig sehbehindert. Über die Hälfte der Untersuchten war 40 Jahre und älter, aber nur 51 Personen waren mit einer Lesebrille oder einer Bifokalbrille ausgestattet. 44% würden mit einer Nahbrille aber besser sehen können.

sind 6 Schüler (1,7%).

⁷ Als sehbehindert werden Schüler bezeichnet, deren Sehschärfe für die Ferne auf dem besseren Auge im Bereich von ein Drittel bis ein Zwanzigstel und /oder deren Sehschärfe für die Nähe erheblich reduziert ist oder bei denen trotz besserer Sehschärfe Beeinträchtigungen vergleichbaren Schwere-grades vorliegen.

⁸ Mit standardisierten Tests wurde die Sehschärfe für die Ferne und die Nähe für jedes Auge, die Augenstellung und -beweglichkeit, das Farbsehen und das beidäugige Sehen überprüft.

Daraus wird geschlossen, dass Sehschädigung in hohem Masse auch ein Problem älter werdender Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen darstellt. Insbesondere wenn beachtet wird, dass in Werkstätten viele Arbeiten Anforderungen an das Sehen in der Nähe stellen. Die allmähliche Verschlechterung des Sehens bei gleich bleibenden Anforderungen dürfte eine grosse Belastung für die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sein (Henriksen, 2004).

In Deutschland ist die Versorgung von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Menschen nicht einheitlich geregelt, jedes der 16 Bundesländer hat unterschiedliche Vorgehensweisen nach Auskunft von Frau Doris Drave (persönliche Mitteilung, Dezember 2004). Dies bestätigt auch der Artikel von Lux (1999). Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder befinden sich danach in Schulen für blinde und sehbehinderte Kinder oder in speziell für sie geschaffenen Schulen. Andere Personen werden in wohnortnahen Sonderschulen für körperbehinderte, geistigbehinderte, hörbehinderte und lernbehinderte Personen unterrichtet. Traditionelle Blinden- und Sehbehindertenschulen erhalten durch die Beschulung dieser Schülerinnen und Schüler ausserhalb ihrer Einrichtungen und den rechtlichen Anspruch auf ambulante Förderung eine neue nach aussen gerichtete Funktion. Dies bedeutet das Bereitstellen von Betreuungslehrerinnen und -lehrern sowie die Weitergabe von Wissen aus den Bereichen Blinden- und Sehbehindertenpädagogik und von Erfahrungen aus der Beschulung von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Schülerinnen und Schülern. Die Funktion der Blinden- und Sehbehindertenschulen in Deutschland ist allerdings sehr unterschiedlich: sie reicht von Beratung und Förderung mit langjährig etablierter Arbeit an anderen Sonderschulen (und Regelschulen) (z.B. Schleswig Holstein) bis zur vollkommenen Ignorierung der schulischen Situation solcher Schülerinnen und Schüler ausserhalb der Einrichtungen mit dem Hinweis auf eine Beschulungsmöglichkeit in den Zentraleinrichtungen. Findet diese Beratungsarbeit und Förderung statt, so kann sie sich darstellen als intensive Betreuung mit hohen Wochenstundenzahlen für einen kleinen ausgewählten Kreis von Schülerinnen und Schülern (z.B. Westfälische Schule für Blinde in Paderborn), bis hin zu einer zeitlich sehr reduzierten Stundenzahl und einer möglichst flächendeckenden Betreuung (sogenannte Telefonkinder oder das Giesskannenprinzip) (Lux et al., 1999).

2.3.3. Untersuchungen in Holland

Während der Literatursuche hat sich gezeigt, dass insbesondere in Holland mehrere Untersuchungen zur Situation von geistig behinderten Personen mit einer Sehschädigung bestehen. Deshalb an dieser Stelle eine kurze Übersicht:

Van Splunder et al. (2004) führten bei 1539 Erwachsenen über 50 Jahren mit einer leichten bis schweren geistigen Behinderung und mit Down Syndrom ein Screening durch. Es zeigte sich, dass geistig behinderte Erwachsene ein erhöhtes Risiko für starke Kurzsichtigkeit, Schielen und Linsentrübung haben. Das Alter und die Schwere der Behinderung und das Vorhandensein des Down Syndroms erhöhen das Risiko von Sehschädigungen (van Splunder 2004). Van Splunder et al. (2003) zeigte auch an einer Sampleuntersuchung von 2100 geistig behinderten Menschen, dass nur 45% der geistig behinderten Menschen über 50 die es nötig hatten, eine Brille besaßen. Auch hier zeigt sich, dass ein höheres Risiko für Sehschädigungen bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung besteht als bei der Gesamtpopulation (van Splunder 2003). Evenhuis et al. (2001) untersuchten Seh- und Hörschädigungen bei 672 Menschen mit einer leichten bis schweren geistigen Behinderung. Seh- und Hörschädigungen treten nach dieser Untersuchung bei geistig behinderten Menschen häufiger auf als bei der Durchschnittsbevölkerung. Sehschädigungen sind insbesondere häufig bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung (im Alter von unter 50 Jahren), bei Menschen mit Down Syndrom und bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter von über 50 Jahren (Evenhuis 2001). Van Schrojenstein et al. (1994) befragte die Ärzte von 1583 geistig behinderten Personen. Es zeigte sich, dass 46% der Menschen mit einem Down Syndrom über 50 Jahren eine Sehschädigung hatten (gegenüber 13% bei Menschen mit geistiger Behinderung mit anderen Ursachen). Ursache der Sehschädigung war oft der graue Star. Bei Menschen mit einer schweren geistigen

Behinderung jeden Alters finden sich häufiger Sehschädigungen und Hörbehinderungen als bei Menschen mit weniger schwerer geistigen Behinderung. Es wird deshalb empfohlen, die Seh- und Hörfähigkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung frühzeitig abzuklären. Zusätzliche Abklärungen sollten bei über 50 Jährigen, bei Menschen mit Down Syndrom und Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung durchgeführt werden (Van Schrojenstein Lantman-deValk 1994; Evenhuis, 1997).

Die Ressourcen für die notwendigen Abklärungen zur Verfügung zu stellen ist allerdings nicht immer einfach. Marlise Raemaekers stellt in einem Referat die Arbeit des Visual Advisory Centre of Bartiméushage (Holland) vor, das in einem interdisziplinären Team Abklärungen von Sehschädigungen in Institutionen für geistig behinderte Menschen vornimmt. Nach der Veröffentlichung der Resultate des Pilotprojektes haben die fünf nun fest arbeitenden Teams so viele Anfragen von Institutionen und Eltern bekommen, dass für die Arbeit mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen in der Abklärung eine mehrjährige Warteliste besteht (Raemaekers 2000).

2.3.4. Informationen zum französischsprachigen Teil Europas

Für die französischsprachige Schweiz, Frankreich und den französischsprachigen Teil Belgiens wurde ein Auftrag für eine Literaturrecherche vergeben. Es wurden aber keine Untersuchungen zur Anzahl mehrfachbehindert-sehgeschädigter Personen in diesem Sprachgebiet gefunden.

2.4. Diskussion

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. Diese Dienste arbeiteten ursprünglich für die Unterstützung von Kindern mit Sehschädigungen in der Regelschule. Eher zufällig wurden diese Dienste auf die Situation in Schulen für geistig behinderte Kinder aufmerksam und begannen, ihre Arbeit dorthin auszudehnen. Danach wurden mehrere Untersuchungen durchgeführt. In Deutschland wurde auch die umfangreichste Untersuchung zur Prävalenz durchgeführt (Häussler 1995), auf welche im ganzen deutschsprachigen Raum Bezug genommen wird. Da unterschiedliche Gruppen als Ausgangspunkt genommen werden, ist es nicht möglich, die Zahlen der verschiedenen Untersuchungen direkt miteinander zu vergleichen. Aufgrund mehrerer Studien wird in Deutschland davon ausgegangen, dass an Schulen für geistig behinderte Schülerinnen und Schülern ca. 10% sehbehindert oder blind sind. Die Zahlen von Häussler und Zeschitz (0.067%) beziehen sich auf die Gesamtzahl der Lebendgeborenen. Da es keine detaillierte Behindertenstatistik gibt in der Schweiz, ist eine genauere Schätzung nicht möglich. Grob kann geschätzt werden, dass es bei 80'000 Lebendgeburten pro Jahr in der Schweiz ca. 53 mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder pro Jahr-gang gibt.

Studien in Holland zeigen aber, dass je nach Gruppe das Risiko einer zusätzlichen Seh- oder Hörbehinderung stark erhöht ist. Bei geistig behinderten Menschen sind insbesondere schwer geistig behinderte Personen, erwachsene Personen mit einem Down Syndrom und über 50 jährigen Personen mit einer geistigen Behinderung einem höheren Risiko ausgesetzt (bis zu 46% dieser Gruppen haben zusätzliche Sehschädigungen). Die Studie der Hochschule für Heilpädagogik verweist ebenfalls auf einen hohen Prozentsatz von zusätzlichen Sehbehinderungen bei schwerstbehinderten Schülerinnen und Schülern.

3. Klärung der Begriffe

Im Folgenden werden einige grundlegende Behinderungsbegriffe der Untersuchung dargestellt, um einen einheitlichen Sprachgebrauch zu ermöglichen. Eine Diskussion der Definitionen und Klassifikationen, ihre Vorteile und Schwierigkeiten kann an dieser Stelle nicht geleistet werden (vgl. dazu z.B. Strasser, 2004; Walthes, 2003). Es sei nur kurz darauf verwiesen, dass Klassifikationen ein Versuch sind, eine einheitliche Bezeichnung und

einheitliche Sprache für beobachtbare Phänomene zu finden. Die Schwierigkeit ist, dass es bisher kein allgemeingültiges Klassifikationssystem gibt, und dass die Klassifikationen abhängig sind vom Bezugssystem (z.B. Medizin, Recht, Pädagogik) (vgl. Walther, 2003, S. 50ff.).

3.1. Geistige Behinderung

Es wird von folgender Definition ausgegangen: „Geistige Behinderung in all ihren Schweregraden wird definiert durch Verlangsamung und Beschränkung der kognitiven Entwicklung und Lernfähigkeit, die mit Schwierigkeiten im sozialen und lebenspraktischen Anpassungsverhalten einhergehen und in der Regel bereits im Entwicklungsalter zu beobachten sind“ (vgl. Grossmann 1973, Dilling et al 1991, S. 238, zitiert nach Strasser 2004).

Die Schweizerische Invalidenversicherung anerkennt das Geburtsgebrechen „Oligophrenie“ (wie die geistige Behinderung immer noch genannt wird)(Geburtsgebrechensverordnung GG 403) oder die Zahlung von Beiträgen an Sonderschulmassnahmen nach Artikel 8 Abs. 4a IVV (Verordnung über die Invalidenversicherung) bei der Grenze von 75 IQ-Punkten. Nach Auskunft der kantonalen IV-Stelle Zürich wird eine weitere Unterteilung in Schweregrade der geistigen Behinderung nicht benutzt. Es werden nach Artikel 37 IVV (Verordnung über die Invalidenversicherung) drei Grade der Hilflosigkeit unterschieden (leicht, mittelschwer und schwer), welche aber nicht nur für die geistige Behinderung, sondern für alle Arten von gesundheitlichen Beeinträchtigungen gelten (Frank Peric, persönl. Mitteilung 16.11.2004).

In der Schweiz wird dennoch oft Bezug genommen auf die Klassifikation der geistigen Behinderung nach dem Grad der Bildungsfähigkeit, welche die schweizerische Leiter-Konferenz der IV-Regionalstellen für berufliche Eingliederung 1972 in einer Gegenüberstellung unterschiedlicher Klassifikationssysteme herausgab. Als Bezugsrahmen dient jeweils der Intelligenzquotient (Schweizerische Leiter-Konferenz der IV Regionalstellen für berufliche Eingliederung 1972, zitiert nach Sturny 1984). Da immer noch auf diese Klassifikation hingewiesen wird, soll sie im Folgenden kurz dargestellt werden.

Es wird für Kinder unterschieden zwischen:

- Schulbildungsfähig (IQ 65 – 75)
- Praktisch bildungsfähig (IQ 40 - 65)
- Gewöhnungsfähig (IQ 25-40)
- Hilfslose (IQ unter 25)

Im Erwachsenenbereich entspricht dies in etwa (s. ebd.):

- in offener Wirtschaft eingliederungsfähig
- in einer geschützter Werkstatt beruflich eingliederungsfähig
- beruflich nicht eingliederungsfähig aber beschäftigungsfähig
- nur pflegerisch betreubar.

Lernbehinderte Schülerinnen und Schüler besuchen in der Schweiz eine Kleinklasse der Volksschule. Geistig behinderte Kinder besuchen (wenn sie nicht integriert beschult werden) eine IV-Sonderschule. In Deutschland wird in etwa die Gruppe der schulbildungsfähigen geistig behinderten Kinder als lern-behindert bezeichnet. Es muss in den folgenden Darstellungen also beachtet werden, dass in Deutschland der Begriff der Lernbehinderung anders definiert wird als in der Schweiz (Benz, undat.).

3.2. Sehbehinderung und Blindheit

Die ICF der WHO entwirft eine Klassifikation im Hinblick auf eine internationale Vergleichbarkeit. Dazu wird eine differenzierte Überprüfung der verschiedenen visuellen Funktionen vorgeschlagen (ICF 2002). Walthes (2003) weist darauf hin, dass Sehschädigungen nicht nur im Auge oder auf der Netzhaut eintreten können, sondern auch von dort über den Sehnerv und die verschiedenen Bahnen der visuellen Verarbeitung bis zur Sehrinde und anderen visuellen Netzwerken im Gehirn. Deshalb schlägt sie vor, die visuellen Funktionen der ICF durch verschiedene Funktionen aus dem Bereich der mentalen Funktionen der ICF zu ergänzen.

1. Visuelle Funktionen nach ICF

Sehschärfe, Gesichtsfeld, Qualität des Sehens, Licht- und Blendungsempfindlichkeit, Farbsehen, Kontrastsensitivität, Bildqualität, andere spezifische visuelle Qualität.

2. Mentale Funktionen nach ICF

(visuelle) Orientierungsfähigkeit, (visuelle) Aufmerksamkeit, Gedächtnis, visuelle Wahrnehmung, Form, Farbe, Bewegung (Walthes, 2003).

Im Bereich der Sehschädigung im deutschsprachigen Raum hat sich folgende Klassifikation etabliert: Der Begriff der Sehschädigung wird als Oberbegriff benutzt. Unter ihm werden die Begriffe Sehbehinderung, hochgradige Sehbehinderung und Blindheit subsumiert. Bei dieser Klassifikation werden Sehschärfe (Visus) und Gesichtsfeldeinschränkungen berücksichtigt (Walthes, 2003; Rath undat.). Je nach Schweregrad der Sehschädigung wird in folgende Kategorien unterteilt (Rath, undat.; in Klammern die Angaben nach Walthes 2003) :

Sehbeeinträchtigung	
Größere einseitige Sehbeeinträchtigung	Mässige beidseitige Sehbeeinträchtigung
1/1 (1,0) auf einem Auge 1/3 (0,3) bis 0 auf dem anderen Auge	9/10 (0,7) bis 1/3 (0,4)

Sehschädigung

Einteilung von Funktionseinschränkungen des Sehens mit Werten für die entsprechende Sehschärfe*

Wesentliche Sehbehinderung	
Sehbehinderung	Hochgradige Sehbehinderung
1/3 bis 1/20 (1. Auge 0,3 –0,067; 2. Auge 0,3 und weniger)	1/20 bis 1/50 (1. Auge 0,05 - 0,03; 2. Auge 0,05 und weniger)

Blindheit
oder der Blindheit gleichzustellende Beeinträchtigung des Sehvermögens
1/50 bis 0 (auf dem besseren Auge 0,02 und weniger)

* Der Wert 1 steht für normales Sehvermögen, der Wert 0 für Vollblindheit. Der Messwert 1/50 bedeutet zum Beispiel, dass jemand ein Sehzeichen aus einem Meter Entfernung erkennt, das normalerweise aus einer Entfernung von 50 Metern zu sehen ist.

Diese eher medizinisch-sozialrechtlich orientierte Klassifikationen sind nach Walthes für rehabilitative und pädagogische Zusammenhänge ungenügend, da sie neben Sehschärfe und Gesichtsfeld alle anderen Funktionen der visuellen Wahrnehmung ausser Acht lassen. Heute sind zudem vielfach visuelle Wahrnehmungsstörungen zu beobachten, die nicht direkt auf Schädigung des Auges zurückzuführen sind und sich auch nicht an der Sehschärfe festmachen lassen (Walthes, 2003). Gemäss Ferrell ist die häufigste Ursache für eine Sehschädigung im Kindesalter die cerebrale Sehschädigung, auch CVI genannt (Cerebral Visual Impairment) (Ferrell, 2000, zitiert nach Nef-Landolt, 2004). Diese Kinder reagieren auf visuelle Angebote individuell, manchmal nutzen sie ihr Sehvermögen nicht, und das visuelle Verhalten kann sich deutlich unterscheiden vom visuellen Verhalten der Kinder mit Schädigungen am Auge. Die klinisch erhobenen Daten können also nur als Orientierungsdaten dienen, da zwischen klinisch gemessenen Sehfunktionswerten und visuellem Leistungsvermögen keine eindeutige Relation besteht und damit eine Vorhersage über die Auswertbarkeit von visuellen Wahrnehmungen nur beschränkt möglich ist (Nef-Landolt, 2004; Rath, undat.; Walthes, 2003).

In pädagogischen Zusammenhängen ist das funktionale Sehen bedeutsam, das heisst, der Umgang des Kindes mit seinem Sehvermögen in alltäglichen Situationen unter den dort vorherrschenden Bedingungen. In Auseinandersetzung mit der ICF schlägt Hyvärinen (2001 in Walthes 2003, S. 52) eine eher funktional ausgerichtete Klassifikation vor. Unter funktionalen Aspekten werden die folgenden vier Bereiche bei der Einschätzung bedeutsam, welche sich an den Aktivitäten des Kindes orientiert (Walthes, 2003; Laemers

2004):

- Sehen für Kommunikationssituationen
- Sehen für Orientierung und Bewegung
- Sehen für Aktivitäten des täglichen Lebens
- Sehen für Aufgaben im Nahbereich (z.B. Lesen, Schreiben, Nähen)

Es werden die Techniken analysiert, welche die Person unter Berücksichtigung der jeweiligen Kontextbedingungen (Beleuchtung, Kontrast etc.) in diesen vier Bereichen verwendet.

Nach Walthes (2003) hat eine solche Klassifikation wie sie Hyvärinen erstellt, den Vorteil, dass die Nutzung des jeweiligen Sehvermögens bzw. die Anwendung von blindenspezifischen Techniken in unterschiedlichen Bereichen geprüft wird, und dass es eine genaue Beobachtung des Menschen in unterschiedlichen Alltagssituationen erfordert. Die Schwierigkeit besteht in der präzisen Definition der Kategorien, der Techniken des Sehens, der Sehbehinderung und der Blindheit. Wie Walthes schreibt, können Kinder mit einem identischen Visus aufgrund ihrer unterschiedlichen Erfahrungswelten höchst unterschiedliches Sehverhalten zeigen und gänzlich verschiedene Unterstützungen benötigt (Walthes, 2003).

In der Schweiz hat Nef-Landolt eine Liste von Auffälligkeiten im Sehverhalten erstellt, die eine Sehbehinderung vermuten lassen (Nef-Landolt, 2004): Organauffälligkeiten, Kopf- und Körperhaltung, Au-genzittern, Schielen, kein Blickkontakt, kein Verfolgen, starkes Annähern, erhöhter Lichtbedarf, Blend-empfindlichkeit, Angst in der Dämmerung, Augen-Hand-Koordination, , Stolpern, in Gegenstände laufen etc.

Nef-Landolt verweist ebenfalls darauf, dass es auch mehrere genetisch bedingte Syndrome gibt, welche eine Sehbehinderung einschliessen (z.B. Laurence-Moon-Biedl-Bardet-Syndrom, Usher-Syndrom, Sjörgen-Larsson-Syndrom, Joubert-Syndrom, CHARGE-Syndrom, Trisomie 21) (Nef-Landolt, 2004).

3.3. Mehrfachbehinderung

In der deutschsprachigen Literatur wird der Begriff „Mehrfachbehinderung“ in verschiedenen Kontexten unterschiedlich verwendet. Nachdem der Begriff Mehrfachbehinderung seit den 70er Jahren unterschiedliche Bedeutungen durchlaufen hat, wurden die Definitionsbemühungen durch folgende konsensfähige Sätze abgeschlossen: „Unter pädagogischem Aspekt ist Mehrfachbehinderung als ein eng verwobenes Bedingungsgeflecht anzusehen. Sie ist nicht einfach die Summe verschiedener Behinderungen, sondern eine Struktur, die dadurch kompliziert wird, dass ihre Elemente in häufig undurchschaubarer Weise aufeinander einwirken“ (Rath 1985; Rath undat.). Daneben werden engere Definitionen verwendet, die sich nach dem Bedarf der rehabilitativen Hilfe richten. Danach gilt derjenige Mensch als mehrfachbehindert, dessen Bedarf an spezifischer Hilfe über das für eine bestimmte Behinderungsart übliche Mass hinausgeht, so dass Massnahmen, wie sie für zwei oder mehr Behinderungsgruppen vorgesehen sind, notwendig sind, beziehungsweise ganz spezielle Regelungen gefunden werden müssen. Im Sonderschulischen Bereich wird der Begriff Mehrfachbehinderung weiter eingengt und für lernbehinderte und geistigbehinderte Kinder und Jugendliche mit einer Sinnesschädigung oder einer Körperbehinderung benutzt. Der engste Gebrauch des Wortes Mehrfachbehinderung bezieht sich lediglich auf schwer geschädigte, physisch und psychisch behinderte Menschen mit einer geistigen Behinderung (ebd. S. 393). Im Bereich der Blinden- und Sehbehindertepädagogik wird Mehrfachbehinderung in einer solchen engen Definition gesehen: So werden im Blinden- und Sehbehindertenschulwesen die Klassen oder Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung Klassen oder Schulen für Mehrfachbehinderte genannt (Rath, undat.). Es wird davon

ausgegangen, dass das Zusammentreffen von zwei oder mehr Behinderungsarten so schwerwiegende Probleme verursacht, dass eine angemessene Förderung und Rehabilitation in den auf blinde oder sehbehinderte Kinder ausgerichteten Lern- und Ausbildungsprogrammen ohne zusätzliche, auf andere Behinderungsarten bezogenen Hilfen und Massnahmen nicht möglich ist, oder dass ganz spezielle Methoden entwickelt werden müssen (Rath, 2002, S. 4; Rath, 1985, S. 392).

B. Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen: Die Meinung der Experten

4. Fragestellung

Um einen Einblick in das Fachgebiet der Mehrfachbehinderung mit Sehschädigung zu bekommen, wurden einige explorative Interviews mit fünf Expertinnen und Experten durchgeführt. Entsprechend den Fragestellungen im Konzept der Studie sollten Informationen zu folgenden Bereichen erhoben werden:

- Bestimmung der zu untersuchenden Gruppe
- Versorgung der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen in der Schweiz
- Verantwortlichkeiten
- Hinweise zur Förderung

5. Vorgehen

Es wurden mehrere Expertinnen und Experten aus der deutschsprachigen, der französischsprachigen und der italienischsprachigen Schweiz kontaktiert, welche in den Bereichen geistige Behinderung und Sehbehinderung arbeiten. Teilgenommen haben fünf Expertinnen und Experten, drei aus der deutschsprachigen Schweiz, eine Expertin aus dem Tessin und eine Expertin aus der französisch-sprachigen Schweiz. Befragt wurde ein Experte aus dem geistig behinderten Bereich (altersübergreifend) und vier Expertinnen und Experten aus dem Bereich Mehrfachbehinderung und Sehschädigung (Schulalter, Weiterbildung und Frühförderung).

Der Interviewleitfaden wurde auf Französisch übersetzt. Drei Expertinnen und Experten wurden mündlich von der Projektleiterin interviewt, zwei Personen sandten die Antworten schriftlich zurück. Die Interviews wurden zusammenfassend protokolliert. Für den vorliegenden Bericht werden die Hauptaussagen entlang den Fragen zusammenfassend dargestellt. Die folgenden Ausführungen geben die persönlichen Meinungen der interviewten Personen wider und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

6. Ergebnisse

Die Ausführungen der Expertenmeinungen geben einen guten Einblick in die Versorgungssituation von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen in der Schweiz. Sie zeigen Lücken auf in der Versorgung und geben wertvolle Hinweise für eine Verbesserung.

6.1. Bestimmung der zu untersuchenden Gruppe

Eine geistige Behinderung in Kombination mit einer zusätzlichen Sehschädigung wird von den Expertinnen und Experten übereinstimmend als eine komplexe Behinderung angesehen, die sehr gravierend ist. Das heisst, die Behinderung darf nicht als eine additive Behinderung im Sinne von geistiger Behinderung plus Sehbehinderung angesehen werden. Es ist ein komplexer Prozess von Ursachen und Folgen, der oft noch mit weiteren Beeinträchtigungen kombiniert ist. Die Menschen mit einer solchen Behinderung sind schwer behindert und erleben grosse Einschränkungen in der Erfahrung der Welt.

Die Anzahl der mehrfachbehinderten-sehgeschädigten Personen in der Schweiz ist schwierig zu schätzen, es wird meist auf die Studie von Häussler verwiesen und vermutet, dass von vergleichbaren Zahlen in der Schweiz ausgegangen werden kann. Insgesamt dürfte die Gruppe aber relativ klein sein. Verlässliche Zahlen könnten sich nach Aussagen der Expertinnen und Experten im Vorschulalter in der Früherziehung finden, wo ein differenziertes Angebot für mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder besteht.

6.2. Versorgung der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen

In den Gesprächen mit den Expertinnen und Experten wurde nach Institutionen gefragt, wo mehrfach-behindert-sehgeschädigte Personen unterrichtet werden oder wohnen. Eine abschliessende Liste aller Institutionen konnte nicht erstellt werden. Es sind Schulen und Wohnheime, welche mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder und Erwachsenen aufnehmen und ambulante Dienste, welche Heilpädagogische Schulen beraten. Daneben gibt es spezialisierte Frühförderstellen für Kinder mit Sehschädigungen. Der grösste Teil der Personen mit einer geistigen Behinderung und einer Sehschädigung lebt und lernt nach Aussagen der Expertinnen und Experten aber in Heilpädagogischen Institutionen für geistig behinderte Menschen.

Nach Aussagen der befragten Expertinnen und Experten gibt es mehrere offene Fragen, bzw. Probleme in der Versorgung. Die heilpädagogischen Institutionen für geistig behinderte Menschen sind oft noch zu wenig für das Thema Sehschädigung sensibilisiert. Lange Zeit wurde eine zusätzliche Seh-schädigung bei geistig behinderten Personen nicht als schwerwiegend angesehen. Zudem gibt es immer noch Schulen, die nicht wissen, dass es ambulante Dienste gibt. Statt Unterstützung zu holen, wird deshalb teilweise versucht, geistig behinderte Kinder mit zusätzlicher Sehschädigung an dafür spezialisierte Institutionen im Sehbehindertenbereich zu überweisen.

Die Expertinnen und Experten vermuten, dass insbesondere die am schwersten geistig behinderten Menschen keine genügende Versorgung im Bereich der Sehschädigung bekommen, weil das Problembewusstsein dafür in den Institutionen fehlt. Auch bei Menschen mit Wahrnehmungsstörungen, mit Verhaltensauffälligkeiten oder psychischen Problemen wird eine Sehschädigung oft nicht in Betracht gezogen, da andere Aspekte des Behinderungsbildes im Vordergrund stehen.

Falls die Sehschädigung erkannt ist, wird sie teilweise nicht als therapiebedürftig wahrgenommen, oder es werden keine Therapien dafür finanziert. Es wird angenommen, dass die Heilpädagoginnen auch in diesem Bereich kompetent seien, was aber nicht der Realität entspreche. So kann es vor-kommen, dass keine weitere Unterstützung erfolgt, obwohl eine Sehschädigung festgestellt wurde.

Am besten, so die Expertinnen und Experten übereinstimmend, ist die Situation in der Frühförderung. Dort werden die Kinder auch auf Sehschädigungen abgeklärt und es gibt spezialisierte Frühförder-dienste für mehrfachbehindert-sehgeschädigte Kinder.

6.3. Genügende Versorgung

Auf die Frage, was für sie eine genügende Versorgung wäre, wurden von den Expertinnen und Experten folgende Vorschläge gemacht: Pro Region bräuchte es eine kompetente Person, welche im Sinne eines niederschweligen Angebotes mit wenig Aufwand erreichbar ist. Ohne grosse vorgängige Finanzierungsabklärung sollte jemand in die Institution kommen und regelmässig (einmal pro Jahr) abklären, ob zusätzliche Seh- oder Hörschädigungen vorliegen. Das ganze Team, das mit der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Person arbeitet, und die Eltern müssten beraten werden, um Folgen wie Verhaltensauffälligkeiten oder mangelnde Entwicklungsmöglichkeiten als Sekundärfolgen zu vermeiden. Entsprechende Therapieangebote zur Unterstützung in Richtung grösstmöglicher Autonomie (z.B. Low Vision Angebote zur Stimulation und Förderung der visuellen Wahrnehmung) und Weiterbildungsangebote für die Heilpädagoginnen müssten verfügbar sein.

Die Arbeitsplätze in den Schulen und in den Werkstätten müssten mit entsprechenden Hilfsmitteln ausgestattet werden.

6.4. Künftige Verantwortlichkeiten

Die Expertinnen und Experten wurden danach gefragt, wer sich ihrer Meinung nach in erster Linie um geistig behinderte Personen mit einer zusätzlichen Sehschädigung kümmern müsste.

Nach Aussagen der Expertinnen und Experten sollte die Lancierung des Themas der SZBLIND übernehmen, in einem zweiten Schritt müssten weitere Dachorganisationen (wie z.B. Pro Infirmis, Heimverbände) das Thema aufgreifen. Es bräuchte eine regionale oder kantonale heilpädagogische Versorgung (ambulanter Dienst) mit einer verantwortlichen Person für das Thema geistige Behinderung in Kombination mit Sehschädigung. Es sollte ein Wissenstransfer stattfinden von den Institutionen, welche in der Schweiz schon über ein grosses Wissen und Erfahrung verfügen (Institutionen im Sehbehindertenbereich) zu den Institutionen im Bereich der geistigen Behinderung. Von den Heilpädagoginnen und Heilpädagogen in den Institutionen für geistig behinderte Menschen sollte sich mindestens eine Person sehr gut für den Bereich der Sehschädigung qualifizieren und regelmässig weiterbilden.

Personen aus dem Sehbehindertenbereich (z.B. Low Vision Trainer) sollten für die Arbeit mit geistig behinderten Personen ebenfalls sehr gut nachqualifiziert werden. Als zentral wird auch hier die Zusammenarbeit von verschiedenen Fachpersonen über die Institutionsgrenzen hinaus beurteilt, das heisst, zwischen Fachpersonen aus den beiden Behinderungsbereichen.

Die Entwicklung der Anzahl von mehrfachbehinderten Kindern mit Sehschädigung wird von den Expertinnen und Experten unterschiedlich eingeschätzt. Eine Zunahme der Anzahl wird vermutet, weil frühgeborene und schwerstbehinderte Kinder vermehrt überleben und ihre Lebenserwartung steigt. Keine Veränderung in der Anzahl dieser Kinder wird von den anderen Experten mit Hinweis auf die Spät Diagnosen in der pränatalen Diagnostik vermutet.

6.5. Hinweise zur Förderung

Menschen mit einer Mehrfachbehinderung und Sehschädigung brauchen aufgrund der Schwere ihrer Behinderung eine gut strukturierte Umwelt, um sich zu orientieren, zu organisieren und die Welt zu ordnen. Nur mit viel kompetenter Begleitung kann ihnen die Welt erschlossen werden. Wenn dies nicht geschieht, erhöhen sich die Schwierigkeiten, und es kann u.a. zu selbstverletzendem Verhalten kommen. Es müsste möglichst früh die Doppeldiagnose gestellt werden, um dann eine kompetente Begleitung durch sehr gut ausgebildete Personen zu organisieren.

Es bestehen heute schon pädagogische Konzepte für die Arbeit mit mehrfachbehindert-sehgeschädigten Kindern. Diese Konzepte werden in den Institutionen mit spezialisiertem Angebot in der Schweiz und in Deutschland angewandt und weiterentwickelt. Sie müssten in die Aus- und Weiterbildung in der Schweiz einfließen.

C. Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen: Resultate der Feldstudie

7. Methode

Zur Bestimmung der exakten Häufigkeit der Menschen mit einer Mehrfachbehinderung und einer Seh-schädigung in der Schweiz wäre eine medizinische Abklärung jeder Person notwendig. Aufgrund der begrenzten zeitlichen und finanziellen Ressourcen ist im Rahmen der vorliegenden Studie eine medizinische Untersuchung nicht möglich. Deshalb wurde zur Datenerhebung ein Fragebogen entwickelt, der auf Wunsch der Steuergruppe sehr kurz ist und in dieser Phase des Projekts erste grundlegende Daten zu den oben genannten Fragestellungen liefern soll. Allerdings ist zu beachten, dass bei einer Fragebogenuntersuchung davon ausgegangen werden kann, dass die Zahl der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Menschen tendenziell unterschätzt wird.

Nach der Auftragserteilung wurde festgelegt, wer in die Population einzubeziehen ist, nach welchen Kriterien die Stichproben auszuwählen sind, mit welcher Methode die Fragen erhoben werden und welche Fragen zu stellen sind, um befriedigende Antworten für die Fragestellungen zu finden. Zentrale Elemente dabei sind die geistige Behinderung und die Sehbehinderung.

7.1. Festlegung und Auswahl der zu untersuchenden Gruppe

In der Untersuchung werden Informationen zu Personen zusammengestellt, welche eine geistige Behinderung und eine Sehschädigung haben. Für die geistige Behinderung wurde auf die IV-Verfügung rekurriert, für die Sehschädigung muss eine Diagnose des Augenarztes oder eine andere Abklärung wie z.B. eine Low Vision-Beratung oder orthoptische-Beratung durchgeführt worden sein. Diese werden entsprechend dem Gebrauch im deutschsprachigen Raum als **mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen** bezeichnet:

- Die Personen sind geistig behindert:
 - Die Vollerhebung bezieht sich auf Kinder, welche die IV-Sonderschulen oder IV-Sonderklassen für geistig behinderte Kinder besuchen, nicht aber Kleinklassen der Volksschule (vgl. Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen 2004). In der Frühförderung wird eine IV-Verfügung als Bedingung zum Einbezug in die Befragung vorausgesetzt.
 - Im Erwachsenenalter werden Informationen über geistig behinderte Personen in Beschäftigungsgruppen und Werkstätten erhoben.
- In der Studie konnte aus Kostengründen weder eine augenärztliche Abklärung vorgenommen werden noch eine psychologische Testabklärung. Falls die Sehschädigung bereits in der Institution diagnostiziert wurde, wird der Visus erfragt (vgl. Fragebogen (No. 1 im Anhang) Frage 6). Zur Erhebung der Situation bei den anderen Personen wird eine Frage zum funktionalen Sehen gestellt, welche Hinweise auf eine vorhandene Sehschädigung geben kann (vgl. Fragebogen Frage 10).⁹
- Menschen, die neben einer geistigen Behinderung und einer Sehschädigung zusätzliche Behinderungen haben, werden nicht aus der Studie ausgeschlossen. Erhoben wird aber nur eine zusätzliche Hörbehinderung (vgl. Fragebogen Frage 12).

Untersuchungseinheit ist die Institution, in welcher sich geistig behinderte Personen leben (und nicht der Träger). Dies bezieht sich auf alle in der Schweiz lokalisierten Institutionen. Es werden Frühförderungsstellen, IV-Sonderschulen, Wohnheime mit integrierter Beschäftigung und Werkstätten in die Befragung miteinbezogen. Institutionen, in welchen

⁹ Die cerebrale Sehschädigung (CVI) wird in dieser ersten Projektphase nicht berücksichtigt, da diese komplexe Behinderung und ihre Tragweite wissenschaftlich noch nicht klar erfasst sind.

nur gewohnt wird, werden ausgeschlossen, damit Informationen zu den geistig behinderten Personen nicht doppelt erhoben werden. Um solche Doppelerfassungen zu vermeiden – Personen sind in einer Werkstätte, aber in einem anderen Wohnheim – wird sich auf die Bereiche Ausbildung und Arbeit beschränkt. Hier sollten Überlappungen äusserst gering sein.

Befragt wurden die Leiterinnen und Leiter der Frühförderungsstellen, Sonderschulen, Beschäftigungs-gruppen und Werkstätten. Die Leiterinnen und Leiter wurden gewählt, weil sie am ehesten über die Kenntnisse verfügen, die zur Beantwortung der Fragen notwendig sind. Dies hat auch den Vorteil, dass die zu befragende Person nicht mit der Grösse der Institution im Zusammenhang steht, während der Einbezug von Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern einen unverhältnismässig hohen Aufwand bedeuten.

War eine Institution in den Bereichen Arbeit/Beschäftigung und Ausbildung vertreten, so bekam jeder einzelne Bereich einen separaten Fragebogen. Da alle entsprechenden Institutionen in der Schweiz einbezogen werden sollten, galt es, möglichst vollständige Listen von Institutionen zu erhalten, die es zudem ermöglichten, reine Wohninstitutionen genauso auszuschliessen, wie Einrichtungen, in denen sich keine Personen mit geistiger Behinderung befinden. Da die IV-Verfügung ein entscheidendes Kriterium war, waren Listen des Bundesamtes für Sozialversicherung (BSV) von grosser Wichtigkeit. Da diese mit Geldzahlungen gekoppelt sind, wurde angenommen, dass diese weitgehend à jour von den Adressen und dem Bestehen der Institution sind, was für eine postalische Befragung essentiell ist. Folgende möglichst aktuellen Listen wurden für die Institutionen mit Personen mit geistiger Behinderung angefordert und konsultiert:

- Werkstätten; Wohnheime, Tagesstätten: BSV IV-Versicherung (Fr. D. Zeltner)
- Sonderschulen: BSV IV-Versicherung (Hr. B. Schnyder)
- Früherziehung: Geschäftsstellenleiterin der Früherziehung der Schweiz (Fr. H. Pfäffli)

Insos, die über eine aktuelle Liste aller schweizerischen Behinderteneinrichtungen samt Behinderungsart und Fallzahl verfügt, stellten ihre Liste der HFH nicht in elektronischer Form zur Verfügung. Einträge aus dieser Liste wurden aus dem Internet hinsichtlich Institutionen mit Personen mit geistiger Behinderung und/oder Mehrfachbehinderung selektiert und in die Datenbank eingetragen.

Bei der BSV-Liste „Werkstätten; Wohnheime, Tagesstätten“ bestand das Problem, dass die Art der Behinderung nicht erfasst wurde. Das hatte zur Konsequenz, dass zumindest bei einem Teil der Institutionen durch Internetrecherchen herausgefunden werden musste, ob in diesen Personen mit geistiger Behinderung leben. Das gleiche gilt für die Früherziehungsliste.

Aus der Sonderschulliste wurden jene Institutionen ausgewählt, die in den Kategorien schulbildungs-fähige Personen mit geistiger Behinderung und praktischbildungsfähige Personen mit geistiger Behinderung einen Eintrag hatten. Die anderen beiden Listen konnten nicht differenzieren, um welche Art der Behinderung es sich handelt. Aus diesen Gründen wurde die umfangreiche Werkstätten-; Wohnheime-, Tagesstätten-Liste zudem im Internet abgeklärt, ob in diesen Einrichtungen Personen mit geistiger Behinderung leben und/oder Arbeit/Ausbildung/Beschäftigung anbieten. Diese Recherche erwies sich als schwierig:

- Manche Institutionen verfügen über keinen Internet-Eintrag
- Andere Institutionen haben einen derart allgemeinen Namen, dass es schwierig ist, die spezifische Institution aus tausenden Internetseiten herauszufinden.

- Es stand generell zu wenig Zeit zur Verfügung, die zeitraubenden Recherchen für alle Institutionen durchzuführen.
- Bei Einrichtungen, die angeben, mehrfachbehinderte Personen zu beschäftigen oder auszubilden, ist unklar, ob sich darunter Personen mit geistiger Behinderung und/oder Personen mit Sehschädigung befinden.

Für die Liste der Frühförderung wurde dies nicht durchgeführt, da es sich zum einen teilweise um Einzelpersonen handelt, die über keine eigene Webseite verfügen und zum anderen diese für ein Klientel mit einem breiten Spektrum an Diagnosen Früherziehung anbieten.

Gesondert mit einem verkürzten Fragebogen wurden jene Einrichtungen im Sehbehindertenbereich befragt, die ausbilden oder einen Arbeits-/Beschäftigungsplatz bereitstellen.

- Wohnheime, Sonderschulen: Listen von Hr. St. Spring SZBLIND und Hr. N. Schmuck SZBLIND
- Früherziehung SZBLIND, ergänzt durch Listen von Visoparents und Frau R. Nef.

Im Unterschied zu der postalischen Befragung der Institutionen, in denen Personen mit geistiger Behinderung leben, wurden die Sehbehinderten-Institutionen elektronisch per Email angeschrieben. Alle Listen wurden zusammengeführt. In verschiedenen Listen erfasste Institutionen wurden auf die Erfassung einer einzigen beschränkt und bei widersprüchlichen Angaben anhand anderer Quellen verifiziert und aktualisiert. Die BSV-Liste über Werkstätten und Wohnheime erwies sich dabei als sehr fehlerbehaftet. Die Listen wurden ergänzt, wenn im Internet Hinweise auf weitere Institutionen erfolgten. Von der Post wegen Unzustellbarkeit zurückgeschickte Briefe wurden alle hinsichtlich einer neuen Adresse untersucht, sechs Institutionen konnten trotz intensiver Recherchen nicht ausfindig gemacht werden.

Aus diesen Aktivitäten resultierten 1184 Adressen, an die Fragebögen verschickt wurden und die sich wie folgt auf die verschiedenen Institutionen aufteilen:

- Früherziehung: 89 Fragebögen
- Sonderschule: 297 Fragebögen
- Werkstatt: 504 Fragebögen
- Wohnheim mit integrierter Beschäftigung: 287 Fragebögen
- Tagesstätte: 7 Fragebögen

7.2. Gestaltung Fragebogen

Der Fragebogen soll die Prävalenzen von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung mittels verschiedener Kriterien erheben und nach Subgruppen spezifizieren. Auch soll er die Möglichkeit erfassen, Personen mit geistiger Behinderung ohne diagnostizierte Sehschädigung zu quantifizieren. Zudem interessiert, die Versorgung der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung, insbesondere die Durchführung von Abklärungen und die Inanspruchnahme externer Dienste sowie besonders unterversorgte Gruppen zu erfassen. Durch diese Fragen können bisher nicht entdeckte oder unterversorgte Gruppen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung ausfindig gemacht und Versorgungslücken erschlossen werden. Die konkreten Fragen orientieren sich an vom Träger der Untersuchung formulierten Fragestellungen.

Da die Erhebung konkreter Zahlen aufwendig ist, beschränkten wir uns auf einen kurzen Fragebogen. Derjenige der postalischen Befragung besteht im Wesentlichen und im Einzelnen aus (s. Fragebogen 1 im Anhang):

- Indikatoren für Sehschädigung. Diagnostiziert: Frage 4; Brillenträger: Frage 5; undiagnostiziert anhand von Auffälligkeiten oder mit Sehschädigungen assoziierten Diagnosen: Frage 10, Frage 11.
- Für die Unterteilung nach Schweregrad der Behinderung wird der Grad der Sehschädigung (Frage 6) sowie der Unterstützungsbedarf (der bei zusätzlichen Schädigungen komplexer sein wird) (Frage 7) der behinderten Personen erfragt, zusätzlich, ob eine Hörbehinderung vorliegt (Frage 9).
- Versorgung: Häufigkeit Abklärungen (Frage 12), Kontakte und Form von Kontakten mit Beratungs- und Unterstützungsdiensten (Frage 13, 14).
- Unterversorgung: Anzahl betroffene Personen (Frage 15), Art betroffene Gruppe (Frage 16), Gründe (Frage 17).
- Anzahl der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Institution sowie ihre Zusatzausbildungen und ihre Erfahrungen mit Sehschädigungen (Frage 18, 19).
- Prognose und Grund Veränderung Anzahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung (Frage 20).

Drei Fragetypen werden verwendet:

- Jene nach Anzahl (Fragen 3 bis 11, 15, 18, 19).
- Jene mit durchlaufender Nummerierung ohne Möglichkeit der Mehrfachantwort (1, 12, 13, 20).
- Jene mit der Möglichkeit der Mehrfachantwort (14, 16, 17).

Der Fragebogen, den die Sehbehinderteninstitutionen erhielten, beschränkt sich auf die Fragen der Hauptstudie 4, 6, 7, 8, 9 (Subgruppen nach Alter und Schweregrad) und Art der Institution sowie eine Frage nach den Gründen, warum Personen mit geistiger Behinderung in dieser Institution sind (s. Fragebogen 2 im Anhang). Da von einer genügenden Versorgung im Sehbehindertenbereich ausgegangen werden kann, erfolgt eine Beschränkung auf die wesentlichen Fragen zur Prävalenz. Der Fragebogen wurde mit der Steuergruppe diskutiert sowie verschiedenen Expertinnen und Experten vor-gelegt. Für die romanischen Sprachregionen wurde eine Übersetzung ins Französische durchgeführt.

7.3. Versand

Der Versand für die Institutionen für geistig behinderte Menschen erfolgte Ende Januar 2005 mit zehn Tagen Abstand Deutschschweiz und Romandie, die Erinnerung rund 25 Tage nach dem Versand der Fragebögen. Für die Institutionen im Sehbehindertenbereich wurde Ende Februar die E-mail Befragung deutsch, eine Woche später die E-mail Befragung Französisch durchgeführt. Die Erinnerung folgte 2-3 Wochen später. Tabelle A1 im Anhang zeigt den detaillierten Ablauf der Befragung, speziell bezogen auf den Kontakt mit den Institutionen.

Den Fragebögen wurde ein Begleitbrief der HfH sowie des SZBLIND beigelegt, die jeweils in Französisch bzw. Italienisch übersetzt wurden. Übersetzungen wurden ebenfalls für die Erinnerungsschreiben vorgenommen (s. Anhang Anschreiben).

Den Personen wurde eine Zwei-Wochen-Frist für die Beantwortung gesetzt. Erfahrungsgemäss ist dieses Zeitintervall hinreichend, da sie genügend Zeit zur Beantwortung lässt, aber andererseits die Wahrscheinlichkeit verringert, dass der Fragebogen vergessen geht oder beim Pendenzenberg nach unten rutscht.

Laufend nach Erhalt wurden die Fragebögen parallel von drei Personen eingegeben, was insgesamt zu einer Doppeleingabe führte. Am 21.3.05 wurde die Dateneingabe abgeschlossen, der Abgleich der Doppeleingabe und entsprechende Korrekturen konnte am 23.3.05 beendet werden. Dieser Tag wurde gleichzeitig die Deadline für

zurückkommende Fragebögen gesetzt. Aufgrund des zu diesem Zeit-punktes nicht sehr hohen Rücklaufes wurde beschlossen, eine Nonresponse-Studie durchzuführen. Diese wurde am 27.4.05 fertig gestellt, mit dem 4.5.05 als absolut letzter Deadline, um berücksichtigt zu werden. Danach eintreffende Fragebögen wurden nicht mehr berücksichtigt.

7.4. Rücklaufquoten

Um repräsentative Aussagen zu haben und eine hinreichend grosse statistische Power zu erzielen, ist es elementar, einen hohen Rücklauf zu erzielen. In den letzten Jahren sind hohe Teilnahmequoten nur noch schwer zu erreichen. Dies trifft leider auch auf die vorliegende Untersuchung zu. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Rücklaufquote und die Gründe der Nichtantworten.

Aufgrund der Angaben in Tabelle 1 ergeben sich für Institutionen im Geistigbehindertenbereich folgende Rücklaufquoten:

- Rücklaufquote vom Total verschickter Fragebögen Hauptstudie: 25.1%
- Rücklaufquote von Nettoanzahl verschickter Fragebögen Hauptstudie: 30.8%
- Rücklaufquote von Nettoanzahl verschickter Fragebögen Haupt- und Nonresponse: 35.3%

Wenn die in der Nonresponse-Studie ermittelten 27.4% von Institutionen, auf welche die Selektionskriterien nicht zugetroffen haben, auf die 584 nicht antwortenden Einrichtungen extrapoliert werden, so kann von weiteren 160 Institutionen ausgegangen werden, in denen sich weder Personen mit geistiger Behinderung befinden noch wenn diese vorhanden sind, Arbeit und/oder Ausbildung angeboten wird. Werden diese von der Nettoanzahl verschickter Fragebögen abgezogen, resultiert eine Rücklaufquote von 42.3%.

Für Institutionen im Sehbehindertenbereich errechnen sich die folgenden Rücklaufquoten:

- Rücklaufquote von Total verschickter Fragebögen: 51.1%
- Rücklaufquote von Nettoanzahl verschickter Fragebögen: 54.5%

Die Rücklaufquote von Institutionen im Sehbehindertenbereich ist deutlich besser als jene im Geistigbehindertenbereich, aber dennoch nicht ganz zufrieden stellend. Die bessere Beantwortungsdisziplin dürfte auf eine höhere Verpflichtung aufgrund des SZBLIND als Trägers, die Kürze des Fragebogens und eine grössere Relevanz des Befragungsthemas zurückzuführen sein.

Somit war ursprünglich der Rücklauf allgemein als gering einzustufen, da sich nur ein gutes Viertel aller Institutionen im Geistigbehindertenbereich und die Hälfte im Sehbehindertenbereich beteiligt haben. Aussagen über Prävalenzen sind damit praktisch nicht möglich, weil nicht von den sich beteiligenden Institutionen auf die sich nicht beteiligenden Institutionen extrapoliert werden kann, vor allem wenn über letztere keine Informationen vorliegen. Allenfalls sind Anteile von Sehschädigungen bei Personen mit geistiger Behinderung bezogen auf die vorliegende Stichprobe möglich. Da es sich hier nicht um eine epidemiologische Studie handelt, sondern auf die Versorgungssituation von geistig behinderten Personen mit Sehschädigung bezieht, sind Schlussfolgerungen eher möglich, da diese mehr deskriptiv als in konkreten Häufigkeitsangaben erfolgen. Um dies genauer abzuklären wurde eine Nonresponse-Studie lanciert, deren Ergebnisse in Kapitel 1.5 (Teil C) präsentiert werden.

Tabelle 1 Rücklaufquote und Gründe der Nichtantworten bei Institutionen mit Personen mit geistiger Behinderung sowie Institutionen mit sehbehinderten Personen

	Instit. mit Geist.behinderten Personen	Instit. mit Sehbehinderten Personen
Verschickte Fragebögen	1184	47
Keine geistig behinderten Personen	177	-
Nur Wohnen	33	3
Keine Schule	5	-
Nicht auffindbar (nonexistent, mit unbekannter Adresse verzogen)	6	-
Nettozahl verschickter Fragebögen	963	44
Ohne Angaben näherer oder plausibler Gründe verweigert	32	2
Keine zeit	14	-
Fehlende Daten oder Unmöglichkeit von deren Erhebung	8	-
Keine sehbehinderten Personen	23	-
Wenig geistig behinderte Personen	4	-
Ausgefüllte Fragebogen zurückgeschickt Hauptstudie	297	24
Ohne Antwort Hauptstudie	585	18
Rücklauf nonresponse-Studie	23	-
Kriterien nicht zugetroffen	19	-
Antwortende Institutionen ohne sehbehinderte Personen	20	-
Kriterien nicht zugetroffen	3	-
Total ausgefüllte Fragebögen zurückgeschickt	340	24
Definitiv ohne Antwort	543	18

Als Gründe für geringen Rücklauf können gelten:

- Viele Institutionen wurden angeschrieben, bei denen unklar war, ob die Auswahlkriterien auf sie zutrafen. Auf wen die Bedingungen nicht zugetroffen haben, der hat möglicherweise nicht geantwortet.
- Adressierung an die Leiterin/den Leiter. Diese müssen aufgrund von Vorgaben vieler Behörden (BSV, Betriebszählung, Krankenkassen, Bundesamt für Statistik) oder Arbeiten von Studentinnen und Studenten bereits viele aufwendige Statistiken erstellen und dürften auch anderweitig eine zu hohe Anzahl von Aufgaben zu bewältigen haben, so dass eine Beantwortung nicht möglich war oder mit einer geringen Priorität versehen wurde. Auch wurden die Briefe nur allgemein an die Leiterin/den Leiter adressiert statt des persönlichen Namens, so dass mancherorts Unklarheit bestanden haben dürfte, an wen der Fragebogen zu gehen hat.
- Das Problem von Sehschädigungen wird nicht erkannt oder bei Einrichtungen vorwiegend mit Personen mit geistiger Behinderung hat die Trägerschaft des SZBLIND ein unzureichendes Gefühl der Verpflichtung erweckt.

- Generell war ein grösserer Teil des Fragebogens schwierig zu erheben und bedeutete trotz der Kürze des Fragebogens einen hohen Aufwand. Dies kann abschreckend gewirkt haben.
- Ferienzeit und in manchen Gegenden Fastnachtszeit, zudem ging eine Erkrankungswelle durch das Land.

Unklar ist, ob bei Einrichtungen, die sowohl Ausbildung als auch Arbeit/Beschäftigung haben, nicht eine der beiden folgend genannten Möglichkeiten zutrifft, was die Teilnehmerate als geringer erscheinen lässt als sie tatsächlich ist. Im ersten Fall verändern sich die Prävalenzen nicht, wohl aber im zweiten Fall.

- In beiden Bereichen befinden sich praktisch die gleichen Personen (z.B. Personen sind in beruflicher Ausbildung und nehmen zusätzlich an einem Beschäftigungsprogramm teil).
- Implizit wurde der andere Bereich mitberücksichtigt, ohne dies in Frage 1 anzugeben, weil z.B. den Fragebogen die Leiterin/der Leiter nur des einen Bereiches ausfüllte oder die Institution dachte beim Erhalt von zwei Fragebögen, es wäre mit der Beantwortung eines Fragebogens getan.

Zwei Bögen mussten darüber hinaus ausgeschlossen werden, da diese von ein und derselben Institution von zwei verschiedenen Personen ausgefüllt wurde (jeweils Bereich Beschäftigung sowie Wohnen), wo es sich bei beiden Bereichen um identische Populationen handelt (verifiziert durch Konsultation der Webseite).

Des Weiteren sind die antwortenden Institutionen nicht mit den zurückgeschickten Fragebögen absolut identisch. 340 teilnehmenden Institutionen stehen 342 ausgefüllte Fragebögen gegenüber. Das hat zwei Gründe:

- Manche Träger haben verschiedene Dependancen über den Kanton verteilt (mitunter sogar interkantonal). Für diese wurde in etlichen Fällen nur ein Fragebogen ausgefüllt und die Ergebnisse von der Institution zusammengefasst.
- Andere Institutionen bestehen für sich allein, haben aber für Untereinheiten jeweils einen eigenen Fragebogen ausgefüllt.

Da dies nicht in allen Fällen bekannt ist und somit eine Standardisierung auf eine Institutionseinheit nicht möglich war, wurden die Fragebögen in ihrer Anzahl so belassen, wie sie geschickt wurden. Bei den Prävalenzen hat dies keinen Einfluss, bei den anderen Fragen sollte ein gewisser Ausgleich bestehen.

Aufschlussreich sind die Diskrepanzen. Während bei Sonderschule und Früherziehung die Zuordnung relativ eindeutig ist, gibt es hinsichtlich Werkstätten und Wohnheimen mit integrierter Beschäftigung grosse Unterschiede. Viele vom BSV als Werkstätten deklarierte Institutionen bezeichnen sich als Wohnheim mit integrierter Beschäftigung. Das weist auf einen Graubereich und eine schwierige Abgrenzung zum Wohnbereich hin. Die Leiterinnen und Leiter können bei der Beantwortung der entsprechenden Frage wohl die Gesamtinstitution im Sinn gehabt haben statt eines angegliederten Bereiches.

Tabelle 2 Vergleich der Angaben in Institutionsart nach Datenbank und Selbstdeklaration der Institutionen

	Selbstdeklaration	Datenbank
Heilpädagogische Sonderschule	83	97
Heilpädagogische Früherziehung	33	45
IV-Sonderklasse	9	0
Werkstätte	57	145

Wohnheim mit integrierter Beschäftigung	120	52
Werkstatt und Wohnheim mit integrierter Beschäftigung	16	0
Tagesstätte	9	1
Sonstiges	15	0
Total	342	340

Bei den Analysen zur Rücklaufquote beziehen wir uns auf die Angaben der extern ermittelten Daten-bank, bei der Analyse der Daten auf die Selbstdeklaration der teilnehmenden Institutionen.

7.4.1. Rücklaufquote nach Kantonen

Die mässige Beteiligung betrifft alle Kantone, wenn auch in unterschiedlichem Masse. Kantone mit mehr als einem Drittel teilnehmender Institutionen kommen mit Ausnahme von Basel-Land, Graubünden und Aargau aus der Innerschweiz, wobei alle ausser Zug über weniger als fünf Institutionen verfügen: Nidwalden, Obwalden, Uri. Aus Appenzell-Innerrhoden hat sich keine Institution beteiligt. Die Westschweiz stellt des Weiteren jene Kantone mit dem geringsten Anteil teilnehmender Institutionen (unter 15%): Neuenburg, Jura, Wallis. Genf liegt allerdings im Durchschnittsbereich. Möglicherweise war hier das kürzere, aber ausreichende Intervall bis zur absoluten Deadline mitentscheidend.

Neben dem Kanton Appenzell-Innerrhoden, der sich überhaupt nicht beteiligte, äusserten sich in den Kantonen Jura, Wallis, Glarus, und Waadt nahezu zwei Drittel aller Institutionen in Stillschweigen – sich weder mit ausgefülltem Fragebogen beteiligend noch eine Absage sendend – (s. Tabelle A2 im Anhang). In Zug, Luzern, Nidwalden, Obwalden und Uri schickten immerhin über 65% der Institutionen eine Antwort.

Werden die mit Daten antwortenden Institutionen statt zur Gesamtzahl versendeter Fragebögen in Bezug gesetzt zu solchen Institutionen, die den Befragungskriterien entsprechen (mit Personen mit geistiger Behinderung, Bereiche Ausbildung und Arbeit) (Tabelle A2 im Anhang), verändert sich das Bild nicht grundlegend. Nidwalden, Obwalden, Graubünden und Uri kommen dann über 50% Teilnehmerrate.

Abgesehen von den beiden Kantonen ohne oder mit minimalster Beteiligung (Jura, Appenzell-Innerrhoden) sind die anderen Kantone in ihrer (hier eingeschränkten) Repräsentativität unter sich vergleichbar. In den dargestellten Ergebnissen sind somit grobe Verzerrungen aufgrund stark disparater Teilnahmequote innerhalb der Kantone auszuschliessen. Dies bedeutet auf die Schweiz als Ganzes bezogen, dass im Hinblick (nur) auf die Kantone die erhaltenen Resultate repräsentativ sind.

Bei Institutionen, welche hauptsächlich Personen mit Sehschädigung betreuen, sind die Häufigkeiten zu gering, um weitreichendere Aussagen hinsichtlich differentieller Rücklaufquoten nach Kantonen zu machen (Tabelle A4 im Anhang). Allerdings sind die Rücklaufquoten im Tessin und der Waadt besonders niedrig, während in St. Gallen, Zürich, Graubünden und Bern mindestens die Hälfte der angefragten Institutionen sich beteiligte.

7.4.2. Rücklaufquote nach Institutionsart

Noch wichtiger sind die Arten der Institutionen, denn zwischen ihnen dürften Unterschiede darin bestehen, in welchem Masse sie mehrfachbehindert-sehgeschädigte Personen aufnehmen. In Werkstätten dürften sie wegen ihrer beeinträchtigten Arbeitsfähigkeit und des hohen Unterstützungsbedarfs weniger vertreten sein, in Wohnheimen (sozusagen kompensatorisch) mehr. Wenn Werkstätten in der Befragung übervertreten und Wohnheime untervertreten sind, würde die Rate sehgeschädigter Personen unterschätzt. Die folgende Analyse basiert dabei auf den Angaben aus der erstellten Datenbank – die den Ausgangspunkt darstellte und einzig einen Bezug zu den

verschickten Fragebögen ermöglichte - und nicht auf den Selbstdeklarationen der Einrichtungen (s. Tabelle A3 im Anhang).

Sonderschulen und Stellen der Früherziehung haben die besten Teilnahmeraten. Werkstätten liegen um den Durchschnitt, von den Wohnheimen hat kaum mehr als jede sechste angeschriebene Institution teilgenommen. Bei den Wohnheimen war am schwierigsten zu entscheiden, ob sie Personen mit geistiger Behinderung beherbergen und ob sie Beschäftigung anbieten. Fast ein Drittel aller Institutionen musste so ausgeschlossen werden. Allerdings verbleibt die Teilnahmerate unter 30%, während diejenige der Früherziehung auf über 70% ansteigt. Der Ausbildungsbereich ist besser erfasst und dürfte ebenso die betreffende Ausgangspopulation besser abdecken.

Hinsichtlich der Sehbehinderten-Institutionen haben 8 von 12 Sonderschulen geantwortet, 7 von 9 Früherziehungsstellen, 3 von 4 Tagesstätten, 5 von 7 Werkstätten und 2 von 15 Wohnheimen. Von den Wohnheimen mit integrierter Beschäftigung hatten drei zudem keine Beschäftigung und zwei verweigerten die Antwort. Tendenziell weichen die Wohnheime mit integrierter Beschäftigung in ihrem Antwortverhalten nach unten ab.

7.5. Nonresponse-Studie

Wegen der ursprünglich geringen Rücklaufquote der Hauptstudie (s. Kapitel Teil C, 1.4) wurde aus folgenden Gründen eine Nonresponse-Studie lanciert

- um die Ursachen für die Nichtteilnahme zu erfahren
- um wenigstens grundlegende Daten zu erhalten, um die Fragen zur Prävalenz mit zusätzlichen Antworten zu füllen
- um die Repräsentativität der erzielten Ergebnisse besser abschätzen zu können.

Dazu wurde nach den Kriterien Landesteil und Institutionsart eine Liste der zum Zeitpunkt der Studienplanung über 600 nicht teilnehmenden Institutionen erstellt, stratifiziert nach Kriterien, etwa eine Werkstatt aus der Deutschschweiz. Entsprechend der Wahrscheinlichkeit ihres Auftretens in der Ausgangsdatenbank wurde festgesetzt, wie viele Institutionen von jeder Kombination einzubeziehen sei-en. Dies geschah, um zu gewährleisten, dass alle Varianten von Landesteil und Institutionsart ausreichend vertreten seien. Entsprechend der Verteilung in der Ausgangspopulation stammen 67% der auszuwählenden Institutionen aus der Deutschschweiz, 24% aus der Französischsprachigen Schweiz und 9% aus dem Tessin.

Insgesamt wurden 62 Institutionen befragt. Das entspricht 10% der nichtteilnehmenden Einrichtungen zum Selektionszeitpunkt. In einem ersten Schritt wurden die jeweiligen Kombinationen per Zufall ermittelt und deren Zielgrösse bestimmt. Tabelle 3 gibt einen Überblick über das Procedere. Wenn eine Institution weder im Internet noch im Telefonbuch verzeichnet war, wurde unter Beachtung der Zielvorgaben die nächste Institution auf der Liste angewählt, bis die Quoten erfüllt waren. Geringfügige Anpassungen wurden vorgenommen, wenn die empirische Verteilung aufgrund differentiellen Antwortverhaltens nicht der theoretischen Verteilung entsprochen hat. Dies ist dann der Fall, wenn aus einem Landesteil eine Institutionsart überzufällig häufig teilgenommen hat. Alle Kantone bis auf Obwalden konnten so einbezogen werden.

Erfragt wurden primär die Gründe der Nichtteilnahme, Zahl der geistig behinderten Personen, Zahl der diagnostizierten geistig behinderten Personen mit Sehschädigung, Zahl der Personen mit Sehauffälligkeiten, Zahl der Personen mit Syndromen, sowie sekundär Häufigkeit Abklärungen, Zahl der unter-versorgten geistig behinderten Personen mit Sehschädigung und die diesbezüglich speziell unterversorgte Gruppe (s. Fragebogen 3 des Anhangs).

Tabelle 3 Schlüssel der Auswahl von zu befragenden Institutionen nach Kantonen und

Institutions-art für die Nonresponse-Studie

	Früh- erziehung	Sonder- schule	Werkstatt	Wohn- heim	Total
Deutschschweiz	3	10	20	9	42
Fraz.sprachige Schweiz	0	5	7	2	15
Tessin	1	0	2	2	5
Total	4	16	29	13	62

Die Befragung wurde per Telefon für alle drei Landesteile durchgeführt. In den meisten Fällen wurde um eine Zusendung des Kurzfragebogens gebeten. Wenige beantworteten die Fragen direkt am Telefon. Der Rücklauf ist in Tabelle 4 aufgeführt.

Tabelle 4 Rücklauf der Nonresponse-Studie (n=62 Institutionen)

zugesagt, nicht retourniert	15
definitiv verweigert, neu verschickte Fragebogen	5
retournierte Fragebogen, neu verschickt	23
Kriterien nicht erfüllt: Keine Personen mit geistiger Behinderung	16
Kriterien nicht erfüllt: Nur Wohnen	1
Bereits über Hauptstelle erfasst	2

Damit lauten die Rücklaufquoten der Nonresponse-Studie 37.1% bezogen auf die Bruttoanzahl angefragter Institutionen und 53.5% bezogen auf die Nettoanzahl. Damit liegen diese Quoten zwar deutlich über denjenigen in der Hauptstudie erzielten Rücklaufquoten, sind aber immer noch gering angesichts des Aufwandes der Forschung und der persönlichen Verpflichtung von Leiterinnen und Leitern.

Der häufigste Grund für eine Nichtteilnahme war, dass der Fragebogen innerhalb der Institution fehl-geleitet wurde oder dass er - als allgemeine Antwort - untergegangen, vergessen oder liegengelassen ist (26 Institutionen). 17 Institutionen nahmen nicht teil, weil die Kriterien nicht auf sie zutrafen und 4 Institutionen hatten keine Personen mit Sehstörungen (bei einer Institution war die Hauptstelle zuständig). Keine Zeit gaben 12 Einrichtungen an, und zwei Institutionen meinten, dass die Daten zu schwierig zu erheben wären oder gar nicht vorhanden sind. Dieser Befund zeigt, dass Untersuchungen dieser Art mit dem Problem zu kämpfen haben, dass den Anliegen der Studie zu wenig Bedeutung zugemessen wird.

In der Nonresponse-Studie gab ein höherer Teil an, dass die Einschlusskriterien der Studie auf die Institution nicht zutrafen, nämlich 27.4% gegenüber 16.2% der Hauptstudie. Dies legt nahe, dass viele Institutionen, auf welche die Kriterien nicht zugetroffen haben, dies nicht explizit der Forschung mitgeteilt haben. Wird dieser Wert auf alle sich nicht beteiligenden Institutionen bezogen, kann von 149 weiteren Institutionen gesagt werden, dass diese nicht den Einschlusskriterien entsprechen.

Von den Werkstätten haben 48.3% den Fragebogen zurückgeschickt, von den Sonderschulen waren es 31.3% und von den Wohnheimen mit integrierter Beschäftigung 30.8%, während von den Früher-ziehungsstellen kein Fragebogen zurückkam. Nach Landesteil beteiligen sich Institutionen in der Deutschschweiz mit 40.9%, das Tessin mit 40% und die Romandie mit 28.6%.

Werden die Resultate der Nonresponse-Studie mit den Resultaten der Hauptstudie verglichen, so zeigen sich nur in drei Variablen signifikante Unterschiede, wo jeweils die Institutionen der Non-response-Studie höhere Werte aufweisen: geistige behinderte Personen im Pensionierungsalter als unzureichend versorgte Gruppe; die Zahl der

Brillenträger; die Zahl von Personen mit undiagnostizierter Sehschädigungen und einer spezifischen Diagnose. Wegen der geringen Stichprobengrösse in der Nonresponse-Studie sind diese Aussagen allerdings mit Vorsicht zu betrachten. In der Zahl der Personen mit geistiger Behinderung, der Zahl hinsichtlich einer Sehschädigung abgeklärter Personen, der Zahl unterversorgter Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung, der Zahl undiagnostizierter Personen mit Sehauuffälligkeiten zeigten sich keine Unterschiede. Allerdings kann der Schluss gezogen werden, dass sich nicht beteiligende Institutionen sich nicht grundsätzlich von sich beteiligenden Einrichtungen unterscheiden, was Zuversicht in die Repräsentativität der Befunde bewirkt.

In einem weiteren Schritt wurden jene 23 Institutionen, die ihren Fragebogen zurücksendeten, aber angaben, keine geistig behinderten Personen mit Sehschädigungen zu haben, angerufen, ihre Gesamtzahl an geistig behinderten Personen anzugeben. Hier konnten alle Organisationen erreicht und bis auf drei Institutionen (bei denen die übergeordnete Institution bereits geantwortet hatte, was erst bei der telefonischen Befragung erfahren wurde) bereits die Angaben ermittelt werden.

Die inhaltlichen Ergebnisse der Nonresponse-Studie werden im Folgenden nicht zuletzt wegen fehlender substantieller Unterschiede in die Stichprobe der Hauptstudie integriert und zusammen dargestellt.

7.6. Validität der Häufigkeitsangaben

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hatten nicht nur die Gesamtzahl an Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung anzugeben, sondern diese Gruppe aufzuteilen nach Schweregrad der Sehschädigung und hinsichtlich des Unterstützungsbedarfs sowie nach den Altersklassen. Zu erwarten ist, dass die jeweiligen Summen dieser drei Untergruppen dem jeweiligen Total entsprechen. Abweichungen davon können sein, dass nicht über alle Personen mit geistiger Behinderung und Seh-schädigung detaillierte Angaben über Sehschädigungen vorliegen, oder dass es schwierig ist, für jede einzelne Person den Unterstützungsbedarf anzugeben. Bezüglich des Alters sollten die Schwierigkeiten am geringsten sein, nicht nur weil dies auf alle Fälle aktenkundig ist, keiner Interpretation bedarf und weil viele Institutionen sich auf eine oder wenige Altersgruppen spezialisiert haben. Weniger nachvollziehbar sind Überschätzungen der Summe der Teilanzahlen: hier lässt sich annehmen, dass die Gesamtanzahl eine andere Population betrifft (z.B. Brillenträger oder alle Personen mit geistiger Behinderung). Fehler können dabei absolut entstehen (selbst eine ausschliesslich angegebene Kategorie muss nicht mit dem Total der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung übereinstimmen) oder bei der Addition. Dabei ist vorderhand nicht entscheidbar, ob der Wert der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung falsch ist oder jene der summierten Untergruppen. Grössere Abweichungen deuten auf Mängel in der Datenerfassung hin und sind daher mit Vorsicht zu betrachten. Aus der Gesamtbetrachtung aller vier Indices lassen sich Fälle herausfiltern, die grobe Unzulänglichkeiten aufweisen. Es ist im Fall der Überschätzung anzunehmen, dass die Werte entweder auf die Personen mit geistiger Behinderung allgemein oder auf die Brillenträger bezogen wurden. Im Fall der Unterschätzung ist davon auszugehen, dass nicht über alle Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung Daten vorliegen oder dass bei den augenärztlich abgeklärten Personen Brillenträger mitgezählt werden, während diese bei den konkreten Visus-Angaben fehlen, weil sie nicht in diese Kategorien fallen oder dieser nicht erhoben wurde. Diesbezügliche Resultate gibt Tabelle A5 im Anhang wieder.

Bei drei Fünftel aller Institutionen stimmt die Quersumme der verschiedenen Altersklassen genau mit dem Total der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung überein. Jede vierzehnte Institution weicht massiv ab, entweder durch grosse Über- oder Unterschätzung. Leicht grösser ist der diesbezügliche Wert hinsichtlich des Grades der

Seherschädigungen. Bei den Seherschädigungen stimmt nur bei der Hälfte der Institutionen Gesamtindex und Teilindex überein. Noch geringer ist der Wert bei dem Grad des Unterstützungsbedarfs: zwei Fünftel der Institutionen. Zudem haben sie den höchsten Grad an Fehleinschätzungen. Unterschätzungen erfolgen häufiger als Überschätzungen, was auf fehlende Daten hindeutet. Insgesamt ist dieses Ergebnis ernüchternd, verweist aber auch auf die Schwierigkeit der durchgeführten Befragung.

Zehn Institutionen hatten bei allen drei Indices mit Teilsummen profunde Über- oder Unterschätzungen. Ein Ausschluss dieser Einrichtungen veränderte die Ergebnisse jedoch in keiner Weise substantiell, so dass im Weiteren auf eine gesonderte Darstellung der Ursprungs- und der korrigierten Stichprobe verzichtet wird. Entscheidend sind hier auch weniger die absoluten Zahlen, sondern wie sich die einzelnen Schweregrade zueinander verhalten.

Wird mit die 42% nicht sehr hohe Rücklaufquote und der hohe Anteil an nicht übereinstimmenden Zahlen bei den Prävalenzen zusammengenommen, so wird die Validität gleich aus zwei Richtungen kompromittiert. Für die Untersuchung bedeutet dies, dass nominale Prävalenzangaben nur mit grosser Vorsicht zu betrachten sind. Aussagen über den Anteil Seherschädigungen am Gesamt der Personen mit geistiger Behinderung sind hingegen eher möglich. Wenig betroffen sind die Angaben zur Versorgung, da es hier ausreichen dürfte, wenn gezeigt werden kann, ob Defizite bestehen.

8. Resultate

8.1. Prävalenz der Seherschädigung bei Personen mit geistiger Behinderung

8.1.1. Anzahl Personen mit geistiger Behinderung

Die 336 Institutionen mit vorliegenden Daten geben an, insgesamt 12'217 Personen mit geistiger Behinderung zu beschäftigen und/oder zu unterrichten. Im Durchschnitt leben in jeder teilnehmenden Institution 36 Personen mit geistiger Behinderung, mit einem Median von 22 und einer Standardabweichung von 49.5. Da generell in der Schweiz sowohl unbekannt ist, wie viele Personen mit geistiger Behinderung eine IV-Verfügung haben als auch in wie vielen Institutionen sich Personen mit geistiger Behinderung befinden, ist eine Relativierung dieses Wertes anhand der Gesamtzahl Personen mit geistiger Behinderung in der Schweiz schwierig. Werden in der IV-Statistik 2004 Down-Syndrom und Oligophrenie zusammengezählt, ergibt dies 25'250 Personen, was 48% in dieser Untersuchung erfasster Personen mit geistiger Behinderung entspricht. Werden in der IV-Statistik die Erkrankungen des Nervensystems bezogen auf Geburtsgebrechen mitgezählt, ergibt dies 42'962 Personen, woraus 28% erfasster Personen mit geistiger Behinderung in dieser Studie resultieren. Allerdings sind diese Vergleiche mit äusserster Vorsicht zu betrachten, da ihnen keine Diagnosen zugrunde liegen. Andererseits kann natürlich nicht davon ausgegangen werden, dass bei allen genannten Personen mit geistiger Behinderung tatsächlich eine IV-Verfügung vorliegt und nicht einfach nur angenommen wird.

8.1.2. Anzahl Brillenträger

Durchschnittlich tragen in jeder Institution neun Personen mit geistiger Behinderung eine Brille, insgesamt 2'184 Personen (Median=5; SD=12.1; n=279). Über 20% der Personen mit geistiger Behinderung haben damit eine Brille. Bei diesen Personen ist die Wahrscheinlichkeit höher, eine progrediente Seherschädigung zu erleiden. Bei dieser Gruppe ist es aber angeraten, diese genauer zu untersuchen, da die Möglichkeit besteht, dass sie nicht vollständig diagnostiziert wurden.

8.1.3. Diagnostizierte Seherschädigungen

Eine Frage befasste sich speziell mit der Anzahl an Personen mit geistiger Behinderung, die entweder augenärztlich oder mit einer anderen Abklärung auf Seherschädigungen

untersucht worden waren.¹⁰

Eine augenärztliche Abklärung (n=282 Institutionen) ergab bei 1'897 Personen mit geistiger Behinderung eine Sehschädigung. Das entspricht einem Durchschnitt von sieben Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung pro Institution und 15.5% aller Personen mit geistiger Behinderung (Median=3, Standardabweichung = 9.7). Eine andere Abklärung (z.B. Low Vision) ergibt 253 Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung (Durchschnitt=.93, Standardabweichung=2.0; n=272). Zusammen ergibt dies unter Anwendung des in der Fussnote erwähnten Korrekturfaktors und unter Einbezug der Befunde aus der Nonresponse-Studie (n=21, Summe=120) 2255 Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung in Institutionen mit geistig behinderten Personen. In dieser anderen Abklärung unterschieden sich die Kantone im Übrigen nicht. Hinzu kommen aus den Institutionen mit Personen mit Sehschädigung, in denen nach der Anzahl sehgeschädigter Personen mit geistiger Behinderung gefragt wurde, 177 Personen mit Sehschädigung, die eine geistige Behinderung haben. Zusammen genommen gibt es 2'432 Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung.

Tabelle 5 zeigt, wie sich die einzelnen Institutionsarten nach dem Vorkommen von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung unterscheiden. Institutionen, die sowohl eine Werkstatt als auch ein Wohnheim mit integrierter Beschäftigung betreiben, heilpädagogische Sonderschulen, heil-pädagogische Früherziehung sowie sonstige Einrichtungen - die im Wesentlichen dem Ausbildungs-sektor zugehören - haben die höchste durchschnittliche Anzahl an Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung. Wohnheime mit integrierter Beschäftigung haben mit einem Mittelwert von 6 eine geringere Zahl an Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung. Werkstätten haben neben den Tagesstätten den geringsten Wert. Erklärbar ist der Befund für Werkstätten, denn dort müssen mehrfachbehinderte Personen fähig sein, am Arbeits- oder Beschäftigungsprozess aktiv teil-haben zu können. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Institutionen sind statistisch signifikant (ANOVA, F=4.4; p=.000) und sind damit auf Bedingungsfaktoren in den Institutionen und nicht auf Zufall zurückzuführen.

Wird der relative Anteil der Personen mit Sehschädigung an allen Personen mit geistiger Behinderung genommen, so liegt der Anteil bei der heilpädagogischen Früherziehung, bei sonstigen Institutionen und Tagesstätten (über 30%) am höchsten. Werkstätten weisen den geringsten Anteil auf, der aber mehr als jede zehnte Person mit geistiger Behinderung betrifft. Somit zeigt sich unabhängig von der Art der Institution, dass der Anteil der Personen mit Sehschädigung unter den Personen mit geistiger Behinderung mit 26% beachtlich ist. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Institutionen bezüglich des relativen Anteils sind statistisch auf dem 1%-Niveau signifikant (ANOVA, F=5.5; p=.000).

Tabelle 5 Vorkommen Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung nach Art der Institution (N: Anzahl Institutionen; Sum=Anzahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung; MW: Mittelwert Personen mit geistiger Behinderung und Sehbehinderung)

Institutionsart	N	Sum	MW	SD	%
-----------------	---	-----	----	----	---

¹⁰ Bei den Zahlen zu den Abklärungen wurde eine kleine Korrektur angebracht: wenn die Summe der Personen beider Abklärungen grösser ist als die Gesamtzahl Personen mit geistiger Behinderung wurde nur die grössere Anzahl einer der beiden Abklärungen genommen. Hier muss angenommen werden, dass ein grösserer Anteil Personen beide Abklärungen erhalten hat und nicht extra ausgewiesen wurde. Auch in den anderen Fällen ist es durchaus möglich, dass ein Teil der anders abgeklärten auch augenärztlich abgeklärt wurde und in dieser Zahl bereits enthalten ist. Die Frage erlaubt eine dementsprechende Differenzierung nicht.

Heilpädagogische Früherziehung	83	819	9.9	10.8	27.5
Heilpädagogische Sonderschule	33	320	9.7	12.9	37.7
IV-Sonderklasse	9	33	3.7	4.0	15.0
Werkstätte	56	177	3.2	6.8	10.1
Wohnheim mit integrierter Beschäftigung	120	690	5.8	7.3	28.4
Werkstatt & Wohnheim mit integr. Beschäftg.	16	223	13.9	16.0	22.4
Tagesstätte	9	25	2.8	3.1	36.7
Sonstige Institutionen	15	145	9.7	19	47.1
Total	341	2174	7.1	10.3	26.4

Die Verteilung der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung nach Alterskategorien (Tabelle 6) ist mitabhängig von den einbezogenen bzw. teilnehmenden Institutionen, da die Ausbildungseinrichtungen die jüngeren, die Einrichtungen mit Arbeit und Beschäftigung die älteren Personen mit geistiger Behinderung einbeziehen. Die meisten Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung entstammen dem Schulalter, die ein knappes Drittel der Gesamtpopulation dieser Untersuchung stellen. Dieser Bereich ist besonders durch die Fixierung auf das Lesen sensibilisiert, so dass Sehschädigungen erst dann festgestellt werden. Auch durch Low Vision findet eine Sensibilisierung statt. Jeweils mehr als ein Viertel gehört dem jungen sowie dem mittleren und höheren Erwachsenenalter an. Institutionen, die vornehmlich in diesem Altersbereich betätigen, sind ebenfalls zu den überdurchschnittlich sensibilisiert auf die Probleme der Sehschädigungen. Die wenigsten Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung sind jünger als sieben Jahre. In dieser Altersgruppe bestehen Erfassungsprobleme: Es ist extrem schwierig, bei kleinen Kindern eine geistige Behinderung und eine Sehschädigung zu differenzieren. Alle Alterskategorien sind damit hinreichend und in nicht stark divergierenden Proportionen in der Untersuchung vertreten. Da keine Angaben über die Altersverteilung der Personen mit geistiger Behinderung generell vorliegen, sind Schlüsse nicht möglich, dass eine Altersgruppe der Personen mit geistiger Behinderung stärker von Sehschädigungen betroffen ist.

Tabelle 6 Anzahl und prozentualer Anteil Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung nach Alterskategorie

Alterskategorie	Anzahl Pers. Mit geistiger Behind. und Sehschädigung	Prozentanteil
Vorschulalter (0-6 Jahre)	385	14.7
Schulalter (7-20 Jahre)	795	30.3
Junges Erwachsenenalter (21-40 Jahre)	691	26.3
Mittleres und höheres Erwachsenenalter (> 40 J.)	754	28.7
Total	2625	100.0

Wie die Situation nach Kantonen aussieht, darüber gibt Tabelle 7 Auskunft (die Abbildungen B1 bis B3 im Anhang veranschaulichen dies grafisch). Mehr als im Durchschnitt zehn Personen mit geistiger Behinderung mit diagnostizierter Sehschädigung pro Institution befinden sich im Aargau, Schwyz, St. Gallen, Obwalden und Genf. Weniger als durchschnittlich drei Personen haben die Kantone Zug, Waadt, Basel-Stadt, Schaffhausen, Uri, Wallis und Tessin.

Anteile über 30% Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung haben von den Kantonen mit mindestens fünf sich beteiligenden Institutionen Zürich, St. Gallen, Schwyz, Bern, Graubünden sowie Appenzell-Ausserrhodens. Unter 20% liegen die Kantone Aargau,

Basel-Stadt, Freiburg, Waadt, Zug und Tessin. Von eindeutigen Trends nach Landesteilen kann daher nicht gesprochen werden, da das Bild zu heterogen ist. Wohl aber gibt es Unterschiede zwischen Kantonen. Das spiegelt ebenfalls die statistische Analyse wieder: Die Unterschiede zwischen den einzelnen Kantonen sind bezüglich der absoluten Werte (ANOVA, $F=1.6$; $p=.043$) sowie hinsichtlich des relativen Anteils (ANOVA, $F=1.6$; $p=.047$) statistisch auf dem 5%-Niveau knapp signifikant.

Tabelle 7 Vorkommen Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung nach Kantonen (N: Anzahl Institutionen; Sum=Anzahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung; MW: Mittelwert Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung pro Institution;

Kanton	N	Sum	MW	SD	%
Aargau	15	177	11.8	13.3	16.8
Appenzell-Ausserrhoden	6	55	9.2	10.8	37.2
Bern	56	378	6.8	9.4	30.3
Basel-Land	16	51	3.2	3.1	20
Basel-Stadt	11	19	1.7	2.3	10.8
Freiburg	11	82	7.5	14	12.8
Genf	16	177	11.1	18	24.7
Glarus	1	4	4.0	-	23.5
Graubünden	17	149	8.8	10.1	32.6
Luzern	21	101	4.8	4.1	28.6
Neuenburg	1	4	4.0	-	13.8
Nidwalden	3	21	7.0	3.5	26.8
Obwalden	3	41	13.7	13.4	33.1
St. Gallen	25	323	12.9	16.4	34.3
Schaffhausen	3	1	0.3	0.6	1.7
Solothurn	14	104	7.4	9.3	23.9
Schwyz	6	63	10.5	9.8	36.2
Thurgau	9	76	8.4	9	28.4
Tessin	16	44	2.8	4.4	12.7
Uri	1	2	2.0	-	4.4
Vaud	21	46	2.2	4.3	14.1
Wallis	2	3	1.5	2.1	0.6
Zug	8	20	2.5	3.5	19.3
Zürich	58	490	8.5	9.7	36.5
Total	340	2431	7.2	10.3	26.4

8.1.4. Nicht diagnostizierte Sehschädigungen

Zu den zentralen Fragestellungen zählt es, Gruppen oder Typen von geistig behinderten Personen zu identifizieren, bei denen die Sehschädigung nicht erkannt und diagnostiziert wurde. Im Fragebogen wurden verschiedene Auffälligkeiten genannt, die bei nicht diagnostizierten Personen mit geistiger Behinderung auf eine Sehschädigung hindeuten können. Diese waren:

- Auffällige Kopfhaltung oder Augenbewegungen beim Sehen im Nahbereich (z.B. Lesen);
- Visuomotorische Koordination (Arbeiten, welche die Kontrolle der Handbewegungen durch die Augen erfordern wie Schneiden, Binden, Kleben...);
- Fortbewegung (Sicherheit beim Gehen, Umgehen von Hindernissen);
- Nachtblindheit oder extreme Blendfähigkeit

242 Institutionen beantworteten diese Frage und nannten durchschnittlich fast vier Personen mit geistiger Behinderung, bei denen solche Auffälligkeiten wiederholt beobachtet wurden. So wurden immer-hin 895 Personen erkannt, die bisher nicht als sehgeschädigt diagnostiziert wurden, dies aber möglicherweise sind. Dies entspricht rund 40% aller geistig behinderten Personen mit diagnostizierter Sehschädigung und 8% aller Personen mit geistiger Behinderung.

Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der angegebenen Anzahl sehgeschädigter Personen mit geistiger Behinderung mit und ohne diagnostizierte Sehschädigung ($r=393$; $p=.001$; $n=224$): je mehr Personen mit geistiger Behinderung diagnostiziert wurden, desto mehr wurden auch Personen mit geistiger Behinderung ohne diagnostizierte Sehschädigung angegeben. Dies kann auf eine höhere Sensibilität für die Sehproblematik in Institutionen mit einer höheren Zahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung hindeuten, die hilft, neue Fälle zu entdecken. Ausserdem gibt es Unterschiede zwischen den Kantonen, die Tabelle 8 aufzeigt (ANOVA, $F=1.87$; $p=.013$), ohne dass sich klare Trends hinsichtlich Landesteil oder Regionen ergeben (s. z.B. die Unterschiede zwischen Basel-Stadt und Basel-Land).

Tabelle 8 Anzahl nicht diagnostizierter Personen mit Sehschädigung/Sehauffälligkeiten bei Personen mit geistiger Behinderung nach Kantonen

Kanton	Zahl Institutionen	Zahl behinderte Personen	Mittelwert
Aargau	10	76	7.6
Appenzell-Ausserrhodon	6	17	2.8
Bern	44	82	1.9
Basel-Land	12	51	4.3
Basel-Stadt	5	4	0.8
Freiburg	9	44	4.9
Genf	11	124	11.3
Glarus	1	3	3.0
Graubünden	14	32	2.3
Luzern	16	83	5.2
Nidwalden	3	2	0.7
Obwalden	2	8	4.0
St. Gallen	19	69	3.6
Schaffhausen	2	10	5.0
Solothurn	11	43	3.9
Schwyz	5	20	4.0
Thurgau	7	10	1.4
Tessin	12	22	1.8
Uri	1	20	20.0
Vaud	10	26	2.6
Wallis	1	10	10.0
Zug	3	25	8.3
Zürich	38	114	3.0
Total	242	895	3.7

Ebenso wie die Kantone nach undiagnostizierten Sehschädigungen bei Personen mit geistiger Behinderung differenzieren, zeigen sich deutliche, statistisch signifikante Unterschiede nach Institution (ANOVA; $F=4.2$; $p=.000$). Eine höhere Anzahl undiagnostizierter Fälle finden sich vor allem in der Früherziehung, sonstigen Institutionen und in der heilpädagogischen Sonderschule (s. Tabelle 9). Diese Art von Institutionen im

Ausbildungsbereich sind von der Förderdiagnostik her ausgebildet, speziell auch nach solchen Personen zu schauen, was die höhere Anzahl undiagnostizierter Fälle erklären könnte.

Tabelle 9 Anzahl nicht diagnostizierter Personen mit Sehschädigung/Sehauffälligkeiten bei Personen mit geistiger Behinderung nach Institutionsart

Institutionsart	Zahl Institutionen	Zahl behinderter Personen	Mittelwert
Heilpädagogische Sonderschule	63	342	5.4
Heilpädagogische Früherziehung	17	139	8.2
IV-Sonderklasse	8	38	4.8
Werkstätte	23	42	1.8
Wohnheim mit integrierter Beschäftigung	100	182	1.8
Werkstatt & Wohnheim mit integr. Beschäftg.	15	72	4.8
Tagesstätte	4	3	0.8
Sonstige Institutionen	12	77	6.4
Total	242	807	3.7

Es gibt eine Reihe von Behinderungssyndromen, bei denen der Verdacht besteht, dass sie mit Seh-schädigungen einhergehen. Dazu zählen Down-Syndrom; Usher-Syndrom; Spina Bifida; Laurence-Moon-Biedl-Bardet-Syndrom; Joubert-Syndrom; Sjögren-Larsson-Syndrom; CHARGE-Syndrom; Smith-Lermler-Opitz-Syndrom und das Dandy-Walker-Syndrom. In der untersuchten Stichprobe gibt es 767 Personen mit einer solchen Störung, aber ohne diagnostizierte Sehschädigung (MW=3.6; SD=8.2; Median=1; n=211). Unter diesen Personen sollte es einen hohen Anteil von Sehschädigungen geben. Nicht auszuschliessen ist, dass Personen mit solchen Diagnosen bei den oben erwähnten Sehauffälligkeiten mitgezählt wurden (beide Fragen differenzieren dies nicht). Es ist schwierig abzuschätzen, inwieweit Leiterinnen und Leiter beide Fragen auseinander gehalten haben.

8.1.5. Gesamtindex

Vier verschiedene Masse wurden erhoben und beschrieben, um die Prävalenz von diagnostizierter und vermuteter Sehschädigungen zu erfassen:

- Augenärztlich diagnostizierte Sehschädigung: 1897
- Anders diagnostizierte Sehschädigung: 253
- Nicht diagnostizierte Sehschädigung, aber Hinweise auf Sehauffälligkeiten: 895
- Nicht diagnostizierte Sehschädigung, aber Syndrome mit möglichen Sehproblemen: 767

Es ist möglich, einen Gesamtindex zu berechnen, der Personen mit geistiger Behinderung mit (Frage 4a, Frage 4b) und ohne diagnostizierte Sehschädigung (Frage 10, Frage 11) umfasst. Das entspricht der Summe aus augenärztlich diagnostizierten Sehschädigungen, anders diagnostizierten Sehschädigungen, Auffälligkeiten und Syndrome unter der Annahme, dass diese vier Indices sich gegenseitig ausschliessende Gruppen umfassen.

Dies ergibt auf der „sicheren“ Seite einer augenärztlichen Abklärung mindestens 1897 Personen und aufsummiert unter Hinzunahme der nicht hinsichtlich Art der Abklärung differenzierten diagnostizierten Personen 4094 Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung. Innerhalb dieses Bereiches wären Fälle wegen Doppelerfassung (beiderlei Abklärungen; Syndrome mit Auffälligkeiten) sowie wegen fehlender Sehschädigung bei den sonstigen Diagnosen abzuziehen, während aufgrund des Fragebogenverfahrens die tatsächliche Prävalenz unterschätzt wird. Somit weisen aufgrund der erhobenen Daten

minimal 15.5% und maximal 33.5% der Personen mit geistiger Behinderung eine Sehschädigung auf, also jeder oder jede Sechste bis Dritte.

8.2. Differenzen im Schweregrad der Behinderung bei Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung

Mit drei Variablen wird in der vorliegenden Studie der Schweregrad der Behinderung bei Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung eingeschätzt: nach dem Grad der Seh-schädigung, nach dem Unterstützungsbedarf und nach einer zusätzlichen Hörschädigung.

8.2.1. Grad der Sehschädigung

Die Sehschädigungen unter den Personen mit geistiger Behinderung verteilen sich fast gleichmässig auf leichte Sehbeeinträchtigungen und mittlere Sehschädigungen, die zusammen mehr als 80% der in der Stichprobe vorhandenen Personen betreffen (Tabelle 10). Lediglich ein Zehntel dieser Population weist die stärksten Beeinträchtigungen auf. 7% der Population betreffen die Kategorie „andere Sehprobleme“.

Tabelle 10 Grad der Sehschädigung von 2223 Personen mit geistiger Behinderung mit diagnostizierter Sehschädigung (n=289-296 Institutionen)

Grad der Sehschädigung	Anzahl Pers. geistiger Behind. und Sehschädigung	Prozentanteil
Leichte Sehbeeinträchtigung (Visus 0.7 bis 0.4)	913	41.1
Mittlere Sehbeeinträchtigung ¹¹ / Sehschädigung (Visus 0.3 bis 0.05)	892	40.1
Blindheit, einzig Lichtwahrnehmung (Visus ≤ 0.02)	268	12.1
Andere Sehprobleme	150	6.7

Da mit der Frage nach „anderen Sehproblemen“ offen gefragt wurde, um welche es sich handelt, ist es möglich, die Art der Sehprobleme zu spezifizieren und somit den Schweregrad einstufen zu können. Insgesamt machten 66 Institutionen numerische Angaben, davon konkretisierten 47 Institutionen das Sehproblem mit einer Diagnose, wovon bei sechs Institutionen die Antwort nicht auswertbar war (z.B. Hirnverletzung, Syndrom). Allerdings wurde dies ganz selten auf konkrete Fallzahlen bezogen, so dass unbekannt bleiben muss, wie sich die 136 Personen auf die drei Beeinträchtigung/Schädigungskategorien verteilen. Was von den 47 Institutionen genannt wird, gibt Tabelle 11 wieder.

Tabelle 11 Häufigkeit genannter Diagnosen bei anderen Sehproblemen (n=47 Institutionen, Mehrfachantworten möglich).

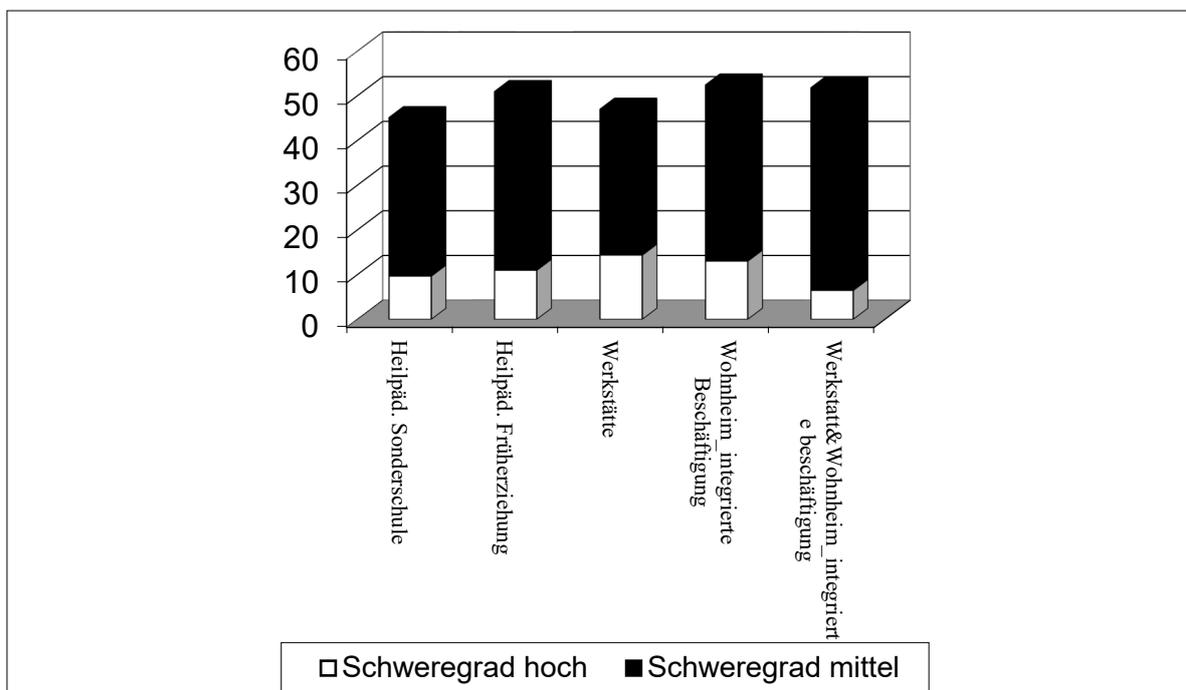
Diagnose	Häufigkeit Nennung
Leichte Sehbeeinträchtigung (Visus 0.7 bis 0.4) Dimensionseinschränkungen (z.B. Einäugigkeit, 2-dimensionales Sehen)	15
Strabismus (Schielen)	9
Nystagmus (Augenzittern)	6
Katarakt (Grauer Star)	2
Glaukom (Grüner Star)	3
Hemianopsie ((Halbseitenblindheit)	2

¹¹ Entgegen der Bezeichnung „Sehbeeinträchtigung“ im Fragebogen muss bei einem Visus kleiner als 0.3 von einer Sehschädigung gesprochen werden, wobei es ausserdem darauf ankommt, welche Faktoren sonst noch betroffen sind.

Hornhautdeformationen	2
Retinopathien	3
Sonstiges (z.B. fehlende Iris)	13

Zu den gravierenderen Sehproblemen sind Nystagmus, Glaukom, Retinopathie und Hemianopsie, zu den weniger gravierenden Strabismus und Dimensionseinschränkungen zu zählen, während bei Katarakt und Hornhautdeformation der Grad der Sehschädigung von Fall zu Fall variiert. Demnach überwiegen unter den anderen Sehproblemen solche, die weniger gravierend sind (U. Huber, 2005, pers. Mitteilung).

Abb. 1: Prozentanteile mittlerer und hoher Sehschädigung nach Institutionsart (n=275 Institutionen)



Eine Stratifikation des Grades der Sehschädigung nach Institutionsart bringt keine signifikanten Unterschiede, weder wenn nach Unterschieden in der grössten Belastungskategorie ($F=.9$; $n=224$; $p=.531$) noch wenn nach mittlerer und grösster Beeinträchtigung/Schädigung ($F=1.6$; $n=224$; $p=.147$) getestet wird. Der Anteil blinder Personen mit geistiger Behinderung ist vergleichbar zwischen den verschiedenen Arten von Institutionen (Abbildung 1, unter Ausschluss von Institutionsarten, bei denen weniger als zehn Einrichtungen teilnahmen).

8.2.2. Grad des Unterstützungsbedarfs

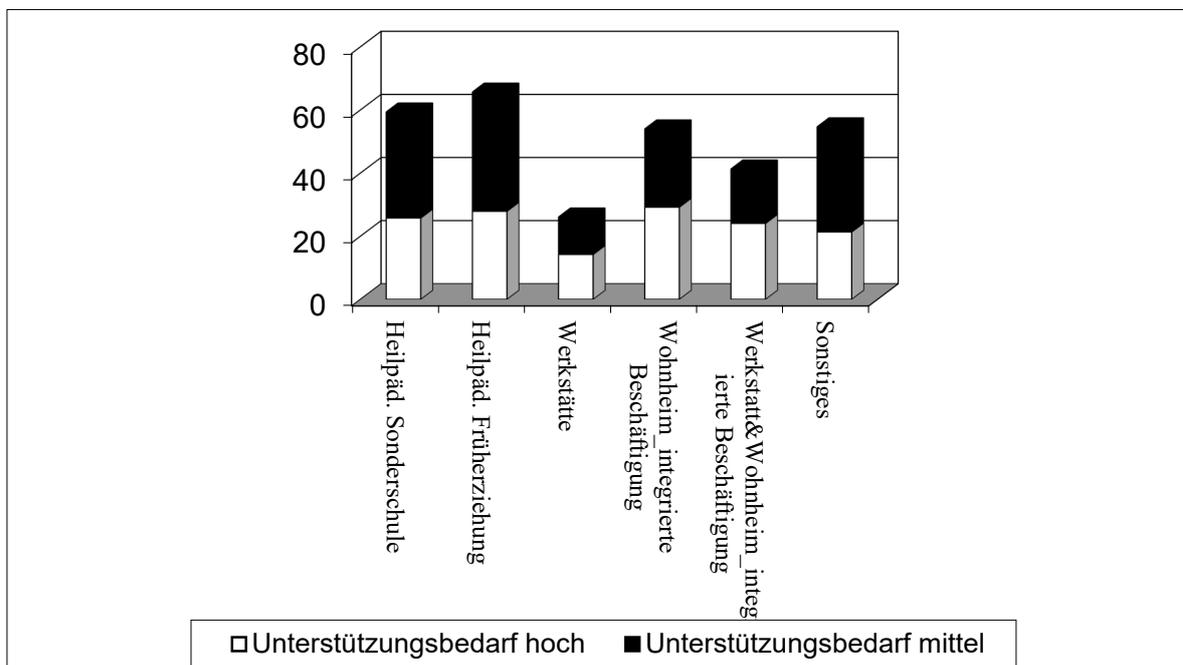
Wird der Unterstützungsbedarf der Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung eingestuft, ergibt sich die in Tabelle 12 aufgeführte Verteilung. Die Personen sind hinsichtlich ihres Unterstützungsbedarfs weitgehend gleich über alle Grade verteilt.

Tabelle 12 Grad des Unterstützungsbedarfs von 2082 Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung (n=295 Institutionen)

Grad des Unterstützungsbedarf	Anzahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung
Wenig Hilfe	819

Überwiegend Hilfe	581
Vollständige Hilfe	682

Abb. 2: Prozentanteile mittleren und hohen Unterstützungsbedarfs nach Institutionsart (n=276 Institutionen)



Wird der Unterstützungsbedarf nach Institutionsart differenziert, zeigt sich ein schwach signifikanter Unterschied, wenn die mittlere und die grösste Belastungskategorie zusammengenommen werden ($F=2.5$; $n=211$; $p=.019$), der nicht mehr besteht, wenn nur die höchste Belastungskategorie getestet wird ($F=0.7$; $n=212$; $p=.642$). In Werkstätten ist der Anteil von Personen mit einem mindestens mittleren Unterstützungsbedarfs verständlicherweise klein (s. Abbildung 2). Bei Sonderschulen und der Früherziehung verteilen sich die Anteile der drei Gruppen noch am gleichmässigsten. Insgesamt haben diese Institutionen Personen mit dem höchsten Unterstützungsbedarf, wohl auch weil es sich im Wesentlichen um Kinder handelt. Andererseits gibt es Institutionen, in denen Personen mit hohem Unterstützungsbedarf gar nicht vertreten sind.

8.2.3. Häufigkeit von Hörbehinderungen

200 Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung weisen zusätzlich eine Hörbehinderung auf oder sind gehörlos. Das entspricht 9.2% aller diagnostizierten Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung. Damit ist eine weitere Sinnesbehinderung nur bei einem kleinen Teil der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung zu finden. Angesichts der Folgen der doppelten Sinnesbehinderung ist diese Zahl jedoch als sehr wichtig einzustufen.

8.3. Aspekte der Versorgung

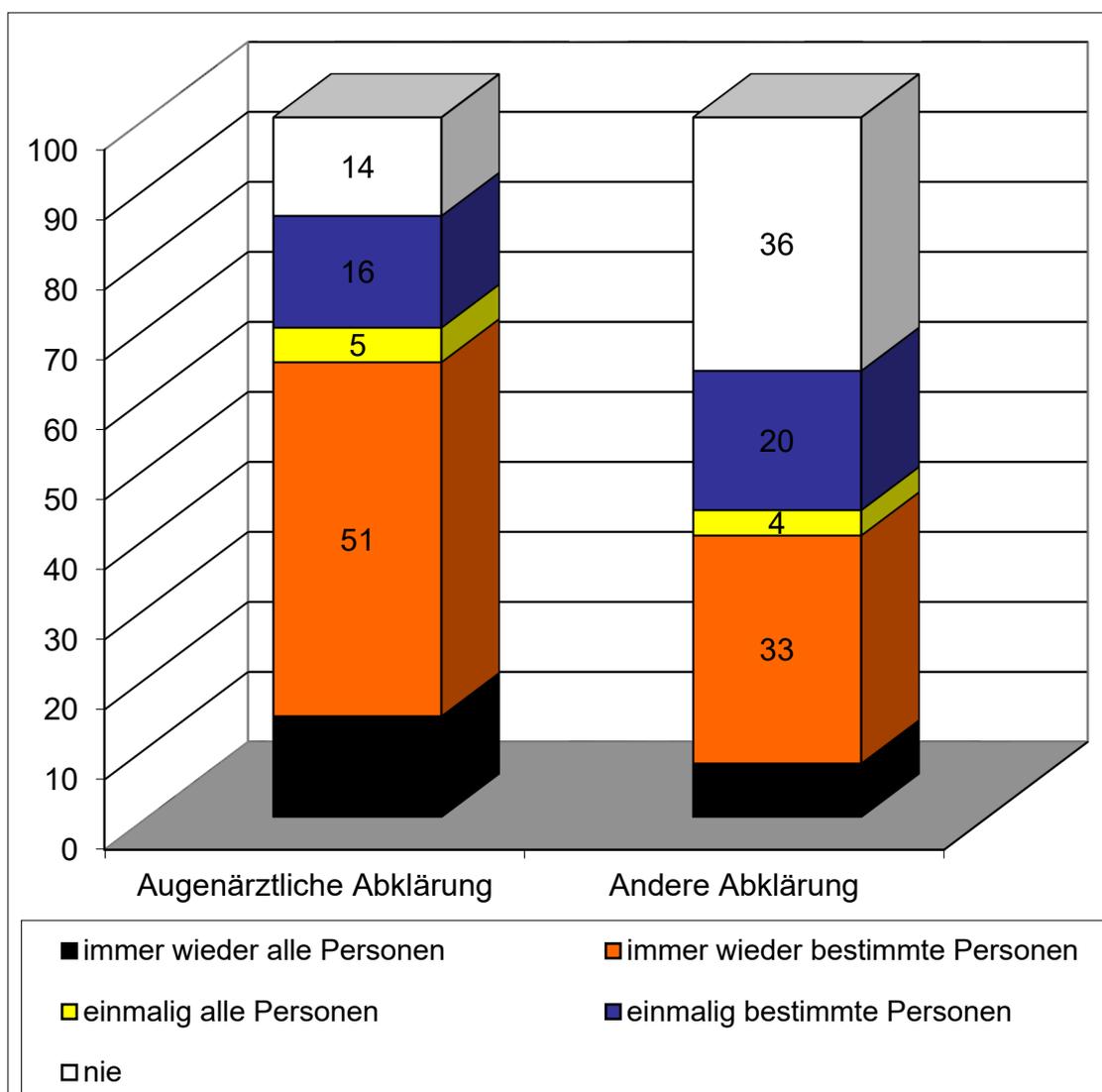
8.3.1. Ausmass an Abklärungen

Um eine gute Versorgung der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen zu erreichen, sind Abklärungen über Stand und Entwicklung der Sehschädigungen unabdingbar. 263 Institutionen machten Angaben zur augenärztlichen Abklärung, 221 zur anderen Abklärung (z.B. Low Vision). Die Verteilung gibt Abbildung 3 wieder. 38 Institutionen (14%) führen bei allen geistig behinderten Personen immer wieder augenärztliche Abklärungen durch. In noch mehr Institutionen, nämlich 133 (51%), werden regelmässige

augenärztliche Abklärungen nur bei bestimmten Personen durchgeführt. Einmalige augenärztliche Abklärungen gibt es in 13 (5%) für alle bzw. 42 (16%) Institutionen für bestimmte Personen. 37 Einrichtungen (14%) verzichten gänzlich auf eine augenärztliche Abklärung. In Einrichtungen mit Personen mit geistiger Behinderung scheint zumindest für bestimmte Personen eine augenärztliche Abklärung die Regel. Wird nach Institutionen differenziert, tendieren statistisch signifikant Wohnheime mit integrierter Beschäftigung häufiger dazu, regelmässige augenärztliche Abklärungen nur bei bestimmten Personen durchzuführen (asresid=3.9) und seltener nie (asresid=-3.2), während Werkstätten überzufällig häufig nie solche Abklärungen durchführen (asresid=3.3).

Für andere Abklärungen (z.B. Low Vision; orthoptisch) ist die Verteilung im Prinzip ähnlich, nur dass diese viel seltener stattfinden (Abb. 3). In 80 Einrichtungen (=36%) ist eine andere Abklärung nie Thema, während regelmässig alle Personen mit geistiger Behinderung nur bei 8% (=17) der Institutionen eine andere Abklärung erfahren. Die anderen Zahlen lauten: 72 (33%) Einrichtungen regelmässig bestimmte; 8 (4%) einmalig alle und 44 (20%) einmalig bestimmte Personen. Heilpädagogische Sonderschulen und Früherziehung lassen immer wieder bestimmten Personen andere Abklärungen zukommen (und zählen seltener zu denjenigen, die nie solche Abklärungen durchführen). Werkstätten zählen zu denjenigen Einrichtungen, bei denen am häufigsten nie eine andere Abklärung stattfindet.

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



Wenn Abklärungen lediglich für einen eingeschränkten Personenkreis durchgeführt werden, ist es bedeutend zu sehen, welche Gruppen oder Gründe besonders Abklärungen benötigen. Dies kann Hinweise darauf liefern, um den Versorgungsgrad besser einschätzen zu können. Darüber gibt Tabelle 13 Auskunft. Eine augenärztliche Abklärung wird nach Angaben der Befragten vor allem dann durchgeführt, wenn Auffälligkeiten im Sehverhalten bemerkt werden. 56mal wird dies angegeben. Abklärungen bei bekannten Problemen finden bei Brillenträgern (von 18 Einrichtungen genannt) sowie bei manifesten Sehproblemen wie z.B. einer Erblindung statt (20 Nennungen). Durch Eltern wird eine Abklärung neunmal veranlasst, durch den Arzt oder das Wohnheim je dreimal. Bei Institutionen, wo die Eltern eine augenärztliche Abklärung initiieren, handelt es sich vorwiegend um IV-Sonderschulen, wo die Kinder ausserhalb des Schulbetriebs in der Obhut der Eltern verbleiben. Wenn „Nach Bedarf“ angegeben ist, meint dies solche unspezifizierten Fälle, wo der einzelne Fall betrachtet wird und dann z.B. je nach Indikation entschieden wird, ob eine augenärztliche Abklärung vorgenommen wird oder nicht.

Tabelle 13 Häufigkeit der Nennungen der Gründe, wenn augenärztliche bzw. andere Abklärungen nur bei bestimmten Personen durchgeführt werden (n=98 Institutionen bei augenärztlichen, n=70 bei anderen Abklärungen)

Grund	Augenärztliche Abklärungen	Andere Abklärungen
Auffälligkeiten	39	28
Auffälligkeiten Brillenträger	9	3
Auffälligkeiten Sehprobleme	6	2
Brillenträger	7	3
Sehprobleme	12	5
Brillenträger Sehprobleme	2	0
Durch Arzt	3	6
Durch Eltern	7	5
Durch Eltern, Auffälligkeiten	2	1
Durch Wohnheim	3	2
Nach Bedarf	6	9
Bei sonstigen Problemen	0	2
Bei sonstigen Krankheiten	0	1
Sonstiges	2	3

Eine andere Abklärung wird ebenfalls hauptsächlich bei Auffälligkeiten vorgenommen (in 33 Institutionen der Fall). Im Unterschied zu augenärztlichen Abklärungen wird seltener bei Sehproblemen und Brillenträgern zu einer solchen Massnahme gegriffen (sieben bzw. sechs Nennungen). Der Arzt wird häufiger genannt. Zudem wird eine solche Abklärung

erwogen, wenn andere Probleme – solche schulischer Art, andere Krankheiten - vorliegen.

Auffälligkeiten sind demnach ein häufiger Grund, um Abklärungen vornehmen zu lassen. Da ein Grossteil der Personen mit geistiger Behinderung zumindest einmal augenärztlich diagnostiziert wird, scheint ein gewisses Bewusstsein in den Institutionen vorhanden zu sein, bei auffälligem Sehverhalten bei Personen mit geistiger Behinderung eine spezifische Abklärung durchzuführen.

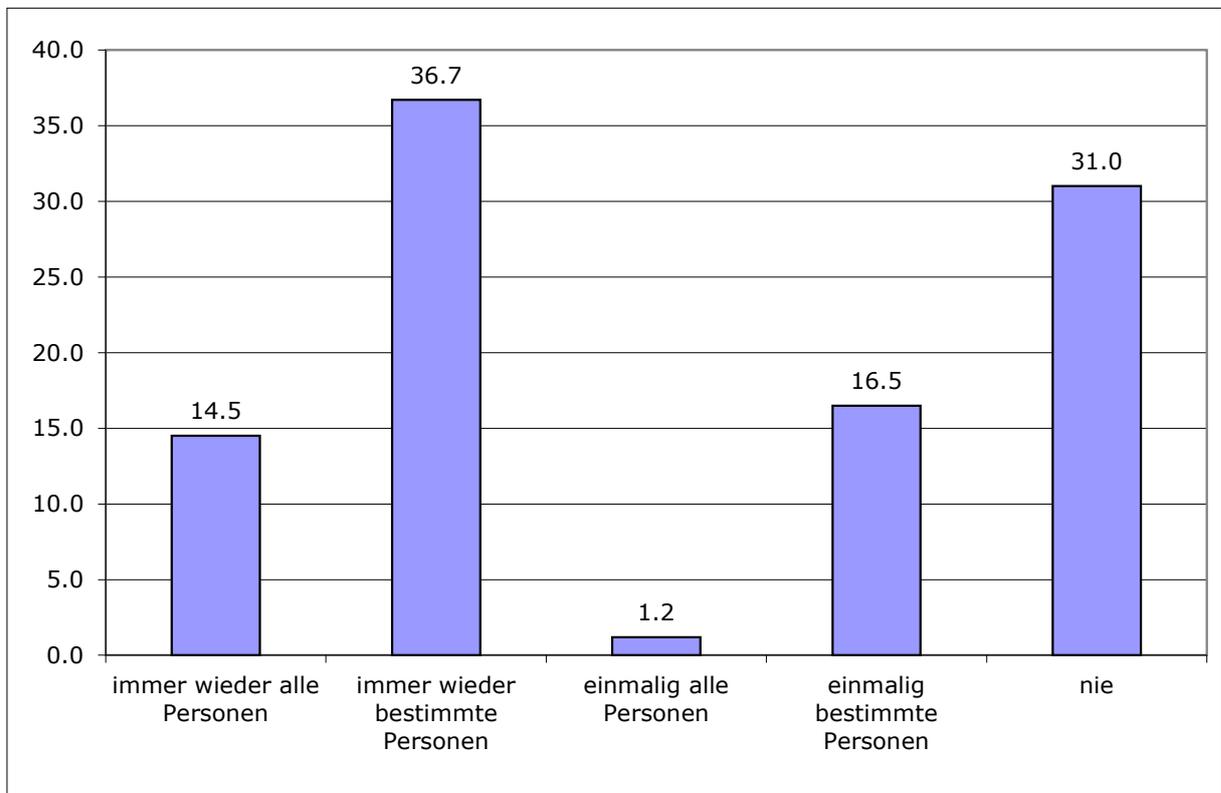
8.3.2. Inanspruchnahme von Diensten

Bei der festgestellten Häufigkeit an Personen mit Sehschädigung kann für Institutionen eine externe Beratung und Unterstützung bedeutend werden. Allerdings zeigt die Befragung ein anderes Bild (Abbildung 5). Kontakte mit Beratungs- und Unterstützungsdiensten für Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung werden in der Regel nur für bestimmte Personen in Anspruch genommen (53% aller Antworten). Fast ein Drittel aller Institutionen beansprucht nie einen Beratungs- und Unterstützungsdienst (31%), während jede achte Einrichtung (15%) dies regelmässig für alle ihre Behinderten durchführt. Dieser nicht sehr hohe Inanspruchnahmewert kann damit zusammenhängen, dass viele Einrichtungen ihrerseits über entsprechende Möglichkeiten verfügen, oder dass an bestimmte Dienste gar nicht explizit als beratend oder unterstützend gedacht wird.

Die Inanspruchnahme ist abhängig von der Art der Institution. Sonderschulen (asresid=3.4) und Früherziehung (asresid=2.6) beanspruchen signifikant häufiger regelmässig die Dienste für bestimmte Personen und zählen signifikant seltener zu denjenigen Institutionen, die nie einen Dienst beanspruchen (Früherziehung: asresid=-3.7; Sonderschulen: asresid=-2.3). Regelmässigkeit ist bei der Früherziehung zu 85%, und bei 68% der Sonderschulen der Fall.

Fast die Hälfte der Wohnheime mit integrierter Beschäftigung (44%) nimmt nie einen Dienst in Anspruch (asresid=3.6) und ein gutes Viertel (28%) signifikant seltener regelmässig für bestimmte Personen (asresid=-2.3). Dieser Wert verwundert bei den Wohnheimen, denn bei ihnen hat jede zweite Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung einen mittleren oder hohen Schweregrad von Sehschädigung bzw. des Unterstützungsbedarfs (s. Abbildung 1, Abbildung 2).

Abb. 4: Prozentanteile des Ausmasses der Inanspruchnahme von Beratungs- und Unterstützungsdiensten für Personen mit Geistiger Behinderung und Sehschädigung in entsprechenden Institutionen (n=248 Institutionen)



Finden die Kontakte mit Beratungs- und Unterstützungsdiensten nur für bestimmte Personen statt, sind die in Tabelle 14 genannten Gründe massgeblich. Wiederum sind Auffälligkeiten bei den meisten Institutionen der Grund bei der Inanspruchnahme externer Dienste (19 Nennungen). Sehprobleme werden vierzehn Mal genannt, „nach Bedarf“ erfährt gleichfalls eine um eine Nennung häufigere Erwähnung im Zusammenhang mit der Nutzung von Unterstützungs- und Beratungsdiensten. Hier scheint hervor, dass auch sonstige Probleme (z.B. im schulischen Bereich) oder sonstige Krankheiten (z.B. Usher Syndrom) genauso genannt werden sowie Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation (z.B. Autonomie möglich oder Durchführbarkeit unterstützender Massnahmen).

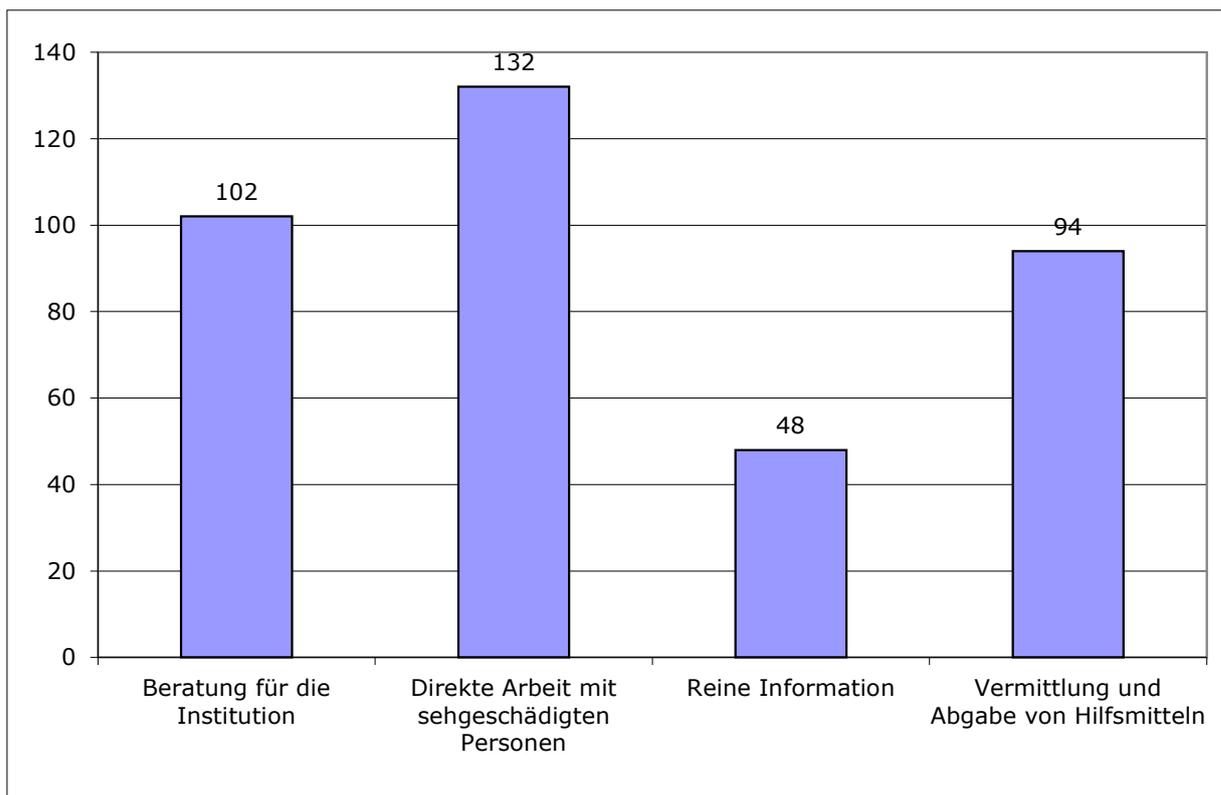
Aus welchen Zusammenarbeitsformen Kontakte mit Beratungs- und Unterstützungsdiensten für Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung bestehen, offenbart Abbildung 5. Die direkte Arbeit mit sehgeschädigten Personen steht bei 54% der Institutionen, die einen solchen Dienst beanspruchen, im Zentrum. Beratung für die Institution trifft bei 42%, die Vermittlung und Abgabe von Hilfsmitteln bei 39% der Einrichtungen zu. Dass sich der Kontakt auf das Vermitteln von reiner Information bezieht, ist seltener (20%). Für die meisten Einrichtungen sind ein (n=68) oder zwei (n=62) Zusammenarbeitsformen massgeblich, für 36 Institutionen drei und 19 Institutionen realisieren alle im Fragebogen aufgeführten Zusammenarbeitsformen (Basis: Institutionen, die Beratungs- und Unterstützungsdienste in Anspruch nehmen und beide Fragen beantworteten). Hinzuweisen ist hier darauf, dass zwischen Kindern und Jugendlichen Differenzen bestehen. Diese wären mittels einer Integration verschiedener Dienste aufzuheben, wobei allerdings fraglich ist, ob zur Zeit die dafür notwendigen Kompetenzen vorhanden sind.

Tabelle 14 Häufigkeit der Nennungen der Gründe, wenn Kontakte mit Beratungs- und Unterstützungsdiensten für Personen mit Geistiger Behinderung und Sehschädigung nur bei bestimmten Personen durchgeführt werden (n=68 Institutionen)

Grund	Häufigkeit
-------	------------

Auffälligkeiten	16
Auffälligkeiten Brillenträger	3
Bei sonstigen Sehprobleme	2
Bei sonstiger Krankheit	2
Brillenträger	2
Brillenträger Sehprobleme	1
Durch Eltern	3
Durch Wohnheim	1
Nach Bedarf	15
Sehprobleme	13
Sonstige	3
Wo Verbesserungen (z.B. Autonomie möglich)	6

Abb. 5: Zusammenarbeitsformen für Kontakte mit Beratungs- und Unterstützungsdiensten für Personen mit Geistiger Behinderung und Sehschädigung (n=244 Institutionen für erste beiden Gründe; n=243 Institutionen für die letzten beiden)



8.3.3. Unterversorgte Personen mit geistiger Behinderung in Bezug auf Sehschädigung

Ausmass der Unterversorgung bei geistig behinderten Personen

Es ist wichtig zu erfahren, wie viele mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen im Bereich der Sehschädigung unterversorgt sind und wenn, um welche Personengruppen es sich besonders handelt.: 254 Institutionen beantworteten diese Frage, was insgesamt 230 Personen mit geistiger Behinderung ohne ausreichende Versorgung ergibt (ein Durchschnitt von .91 oder einer Person mit geistiger Behinderung und Sehschädigung pro Institution). Wie sich die Zahl der Personen mit geistiger Behinderung auf die einzelnen Einrichtungen verteilt, darüber gibt Tabelle 15 Auskunft. 82% aller Institutionen haben nach eigenen Angaben keine unterversorgten Personen mit geistiger Behinderung, 12% ein bis drei unterversorgte Personen mit geistiger Behinderung. Auf eine grössere Anzahl von zehn und mehr unterversorgten Personen mit geistiger Behinderung kommen nur sieben Einrichtungen (=2.8%).

Tabelle 15 Anzahl unterversorgter Personen mit geistiger Behinderung bezogen auf die Zahl der Institutionen (liest sich folgend: z.B. 7 Institutionen haben 1 unterversorgte Person)

Anzahl unterversorgter Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung	Zahl Institutionen
0	207
1	8
2	17
3	6
4	4
5	1
6	1
9	3
10	3
11	1
15	1
30	2
Total: 230	254

Wird die Anzahl unterversorgter Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung auf das Gesamt aller mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen einer Einrichtung bezogen, zeichnen sich bei 45 Institutionen mit Angaben folgende Anteile ab:

- 20 Institutionen unter 10% hinsichtlich einer Sehschädigung Unterversorgte
- 11 Institutionen zwischen 10% und 20% hinsichtlich einer Sehschädigung Unterversorgte

- 9 Institutionen zwischen 21% und unter 50% hinsichtlich einer Sehschädigung Unterversorgte
- 5 Einrichtungen sind zwischen 50% und 100% hinsichtlich einer Sehschädigung Unterversorgte (vier davon sind heilpädagogische Sonderschulen, eines ist ein Wohnheim mit integrierter Beschäftigung).

Speziell unterversorgte Gruppen mit diagnostizierter Sehschädigung

Angaben über die Anzahl unterversorgten Personen geben nur einen quantitativen Überblick, sagen aber nichts darüber aus, ob bestimmte Gruppen stärker von einer Unterversorgung betroffen sind als andere. Dem wurde mit einer separaten Frage nachgegangen. Dass bestimmte Gruppen von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung keine ausreichende Versorgung erhalten, wird von den meisten Institutionen verneint. Dies dürfte auch mit dem Selbstverständnis der Institutionen zu tun haben.

Tabelle 16 Häufigkeit (=Anzahl Institutionen) der Nennungen unzureichend versorgter Gruppen von Personen mit Geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung (n=251 Institutionen)

Betroffenengruppe	Häufigkeit
Personen mit leichter und mittlerer Geistiger Behinderung und Sehschädigung	35
Personen mit schwerster Geistiger Behinderung und Sehschädigung	66
Vorschulalter (0-6 Jahre)	7
Schulalter (7-20 Jahre)	20
Junges Erwachsenenalter (21-40 Jahre)	38
Höheres Erwachsenenalter (41-64 Jahre)	35
Pensionierungsalter (> 64 Jahre)	14

Wenn Angaben zu unterversorgten Personen mit geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung gemacht werden, zeigt sich, dass die Gruppe der schwerst mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen am ehesten als unzureichend versorgte Gruppe betrachtet werden (Tab. 16). Personen im Erwachsenenalter werden häufiger als unterversorgt empfunden als Kinder und Jugendliche. Bei dieser Frage haben auch Institutionen geantwortet, die selber keine eigenen unterversorgten Personen mit geistiger Behinderung aufweisen. Diese wurden in der Analyse beibehalten, um ein breiteres Meinungsbild zu erfassen.

Gründe für Unterversorgung

In Bezug auf die Gründe für unzureichend versorgte Gruppen von Personen mit Geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung wurde eine fehlende Möglichkeit der Abklärung am häufigsten genannt (Tab. 17). Finanzielle Mittel werden hingegen am wenigsten genannt. Angesichts knapper Kassen zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie verwundert dieser Befund. Unter den unter Sonstiges aufgeführten Gründen für eine unzureichende Versorgung werden vor allem genannt: Schwierige Zusammenarbeit

mit Eltern (9 Nennungen), schwierige Diagnosen (5 Nennungen), schwierige Kommunikation (7 Nennungen). Allerdings machten nur wenige Institutionen Angaben, so dass Schlussfolgerungen kaum möglich sind.

Tabelle 17 Häufigkeit (=Anzahl Institutionen) und Prozentanteil der Gründe für unzureichend versorgte Gruppen von Personen mit Geistiger Behinderung und diagnostizierter Sehschädigung (n=238 Institutionen)

Grund	Häufigkeit	%
Fehlende finanzielle Mittel	16	6.7
Fehlende Kompetenzen bzgl. Mehrfachbehinderung vom Personal her	24	10.1
Fehlende Möglichkeit der Abklärung	39	16.4
Sonstiges	32	13.4

Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter mit spezifischen Aus- und Weiterbildungen

Um unterversorgte Personen zu erkennen und um eine ausreichende Versorgung zu gewährleisten, ist es eminent wichtig, über eine genügende Anzahl Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter, die zudem spezifisch aus- und weitergebildet sind, zu verfügen. In der vorliegenden Untersuchung lieferten nur 123 Einrichtungen Antworten dazu¹² (Tabelle 18). 2326 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind für 3947 Personen mit geistiger Behinderung zuständig, wobei diese weder ausschliesslich Personen mit geistiger Behinderung betreuen noch sicher ist, ob diese überhaupt Personen mit geistiger Behinderung betreuen. Eine spezifische Aus-/Weiterbildung ist am häufigsten vertreten, gefolgt von einer Weiterbildung in lebenspraktischen Fähigkeiten. Je mehr eine Weiterbildung sich ausschliesslich auf den Sehbereich bezieht, desto seltener verfügen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einer Institution über diese. Berufliche Erfahrungen im Sehbehindertenbereich haben im Durchschnitt nur zwei Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter pro Institution. Da unbekannt ist, inwieweit Personen verschiedene Weiterbildungen belegt haben, ist es nicht möglich, den Anteil der Personen mit Weiterbildung am Gesamt des Personals zu berechnen. Ansätze einer Kompetenzerweiterung im Sehschädigungsbereich sind jedoch vorhanden, aber es gibt noch mehr zu tun.

Tabelle 18 Anzahl Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter mit spezifischen Aus- und Weiterbildungen oder Erfahrungen im Sehbehindertenbereich

	Zahl antwortender Institutionen	Anzahl Personen	Mittelwert
Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter Weiterbildung Low Vision	95	76	0.7
Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter Weiterbildung Orientierung Mobilität	119	222	1.9
Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter Weiterbildung	146	736	5.0

¹² Bei Institutionen im Sehbehindertenbereich wurden diese Angaben nicht erhoben. Bei Institutionen mit Personen mit Geistiger Behinderung konnte zudem diese Frage missverstanden werden, da nach Personen mit spezifischen Aus- und Weiterbildungen gefragt wurde.

lebenspraktische Fähigkeiten			
Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter andere, spezifische Aus-/Weiterbildung	152	1062	7.0
Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter berufliche Erfahrung Sehbehinderung	238	546	2.3

8.4. Mehrfachbehinderungen in der Zukunft

Um Bedarfsabklärungen langfristig planen zu können, sind Prognosen wichtig, wie sich die betreffende Personengruppe in Zukunft entwickeln wird. Dies gibt nicht nur Auskunft über die sich entwickelnde Prävalenz, sondern hilft abzuschätzen, ob in Zukunft Versorgungslücken wahrscheinlich sind. Im Fragebogen wurde dementsprechend gefragt, ob die Anzahl von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung in Zukunft zunehmen wird. 71 Leiterinnen und Leiter glauben an eine Zunahme (36.6%), 123 verneinen eine solche Zunahme. Sehr viele Personen beantworteten diese Frage jedoch nicht und noch weniger die Frage nach den Gründen, was die Gültigkeit des Befundes einschränkt. Aufschlussreich sind die angegebenen Gründe für einen Anstieg (s. Tabelle 19): die Gründe kreisen hauptsächlich um den medizinischen Fortschritt. Durch eine verbesserte medizinische Technik werden Frühgeburten immer früher ermöglicht, und haben zudem eine höhere Überlebenschance. Bessere Abklärungs- und Diagnosemöglichkeiten sowie bessere postnatale Überlebenschancen gehören ebenso in den Bereich verbesserter medizinischer Möglichkeiten. Ein genereller Anstieg in der Zahl der mehrfachbehinderter Personen bzw. eine höhere Komplexität von Behinderungen wird zwölf Mal genannt. Die durch die grössere Lebenserwartung geistig behinderter Personen bedingte Zunahme von Personen mit geistiger Behinderung im höheren Alter wird häufiger genannt als Frühgeburten, selbst angesichts der numerischen Überzahl von teilnehmenden Institutionen, die vorwiegend Kinder und Jugendliche betreuen. Aber jene Befunde sind nicht institutionsabhängig: Es gibt keine Unterschiede zwischen der Art der Institution und der Meinung, ob die Zahl der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung ansteigt ($\chi^2=2.91$; $p=.894$).

Tabelle 19 Gründe für Anstieg der Anzahl von Personen mit Geistiger Behinderung und Sehschädigung in Zukunft

Gründe für den Anstieg	Häufigkeit
Altersbedingt	23
Frühgeburten	17
Bessere Abklärungs- und Diagnosemöglichkeiten	11
Bessere postnatale Überlebenschancen	5
Anstieg der Zahl und Komplexität von Mehrfachbehinderungen	12
Höhere Sensibilität für Thema	3
Umweltfaktoren (Umweltverschmutzung, UV-Strahlung, Computer, Fernsehen)	3

9. Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Zentral in dieser Studie ist die Beantwortung der in der Einleitung aufgeführten Fragestellungen. Diese sollen nun aufgrund der vorliegenden Daten und Berichte einer Beantwortung zugeführt werden.

Wie viele mehrfachbehinderte-sehgeschädigte Personen leben in der Schweiz?

Wie in der Darstellung der Daten ersichtlich, kann eine Schätzung vorgenommen werden, die eine gewisse Bandbreite umfasst. Von den 12'217 geistig behinderten Personen in 336 antwortenden Institutionen, welche in die Befragung einbezogen wurden, wurden 1'897 (16%) augenärztlich abgeklärt, 253 (2%) anders abgeklärt (z.B. Low Vision). Bei 297 Personen wurde die Art der diagnostischen Abklärung nicht erhoben, aber eine Sehschädigung diagnostiziert. In diesen Zahlen sind alle drei abgefragten Schweregrade der Sehschädigung eingeschlossen.

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. Trotzdem kann grob von einer Bandbreite zwischen 16% und 35% der geistig behinderten Personen ausgegangen werden, bei denen Sehschädigungen in unterschiedlichen Schweregraden vorliegen (also zwischen 1'897 und 4'094 Personen der untersuchten Population von 12'217 geistig behinderten Personen) (s. Abb. 6). Da in der Schweiz keine Statistiken zur Anzahl geistig behinderter Personen vorliegen, kann eine numerische gesamtschweizerische Schätzung nicht vorgenommen werden. Aber die durchaus repräsentativen Untersuchungsergebnisse lassen den Schluss zu, dass rund ein Viertel der geistig behinderten Personen eine zusätzliche Sehbeeinträchtigung oder Sehschädigung hat.

Im Vergleich mit anderen Studien zeigt sich, dass die Zahlen durchaus im Bereich des Möglichen liegen, wenn beachtet wird, dass in den vorliegenden Daten alle Schweregrade von Sehschädigungen einbezogen wurden. Dies macht auch durchaus Sinn, da Massnahmen in allen Fällen nötig sind. Die Schätzungen nach Studie von Häussler (1995) (siehe Teil A, Kap. 2.3.2) liegen bei 2'600 Personen in der Schweiz. Es sind allerdings nur Kinder mit einem Visus von 0,3 (1/3) oder weniger einbezogen worden. Zwick-Fertig et al. (1993) erhoben 15,2% der geistig behinderten Schülerinnen und Schüler als sehbehindert oder blind (Visus kleiner als 0.3) und 27% der Schülerinnen haben ein Sehvermögen zwischen 0.6 und 0.4. Bei erwachsenen geistig behinderten Personen (ab 19 Jahren) in Dänemark hatten 18% eine Sehschärfe von 30% und weniger (zit. nach Henriksen 2004).

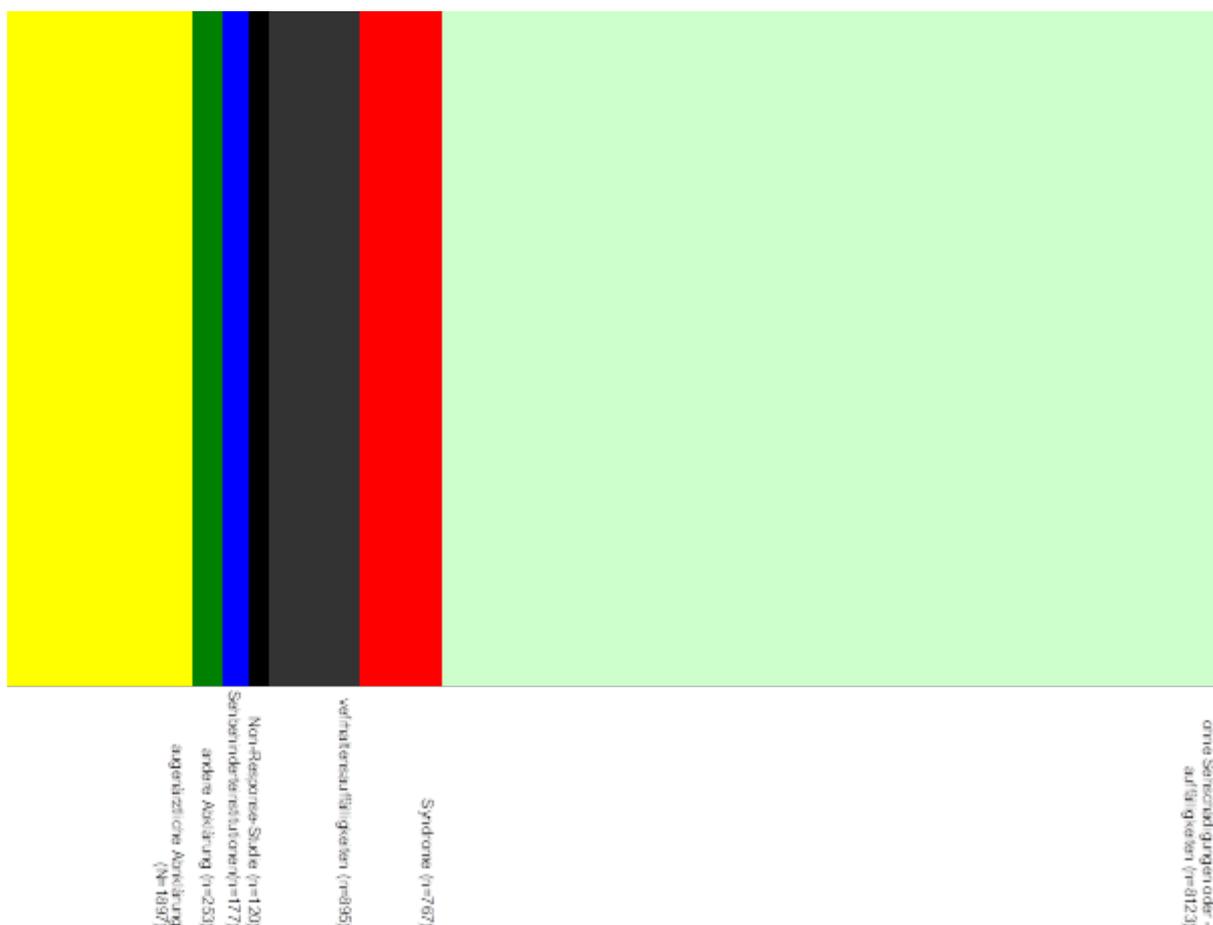
Erstaunlich ist die grosse Zahl an nichtdiagnostizierter und möglicher Sehschädigung bei Personen mit geistiger Behinderung, welche zwei Fünftel aller Nennungen der diagnostizierten oder vermuteten Sehschädigungen ausmacht. Aus den Telefongesprächen ist zudem der Eindruck erwachsen, dass die Problematik von Sehschädigungen bei Personen mit geistiger Behinderung eher unterschätzt wird.

Umso wichtiger wäre es hier, ein standardisiertes Verfahren zur einfachen und schnellen Erfassung von Auffälligkeiten zu entwickeln, das sich durchaus auf bestehende Ansätze beziehen kann.

Fazit: Es kann von einer Bandbreite zwischen 16% und 30% der geistig behinderten Personen ausgegangen werden, bei denen Sehschädigungen in unterschiedlichen Schweregraden vorliegen. Insgesamt wurden 1'897 Personen augenärztlich, 253 anders

(z.B. Low Vision) abgeklärt. Selbst auf der sicheren Seite ist von einem beträchtlichen Anteil an geistig behinderten Personen mit einer Sehschädigung auszugehen, auch wenn die Gruppe der Personen mit CVI¹³ noch nicht berücksichtigt werden konnte.

Abb. 6: Bandbreite der Prävalenz von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung (n=12'217)



Wer sind die mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen?

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 (s. Abb. 7). Von den Sehschädigungen her dominieren solche leichten und mittleren Grades (über 80%). 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“.

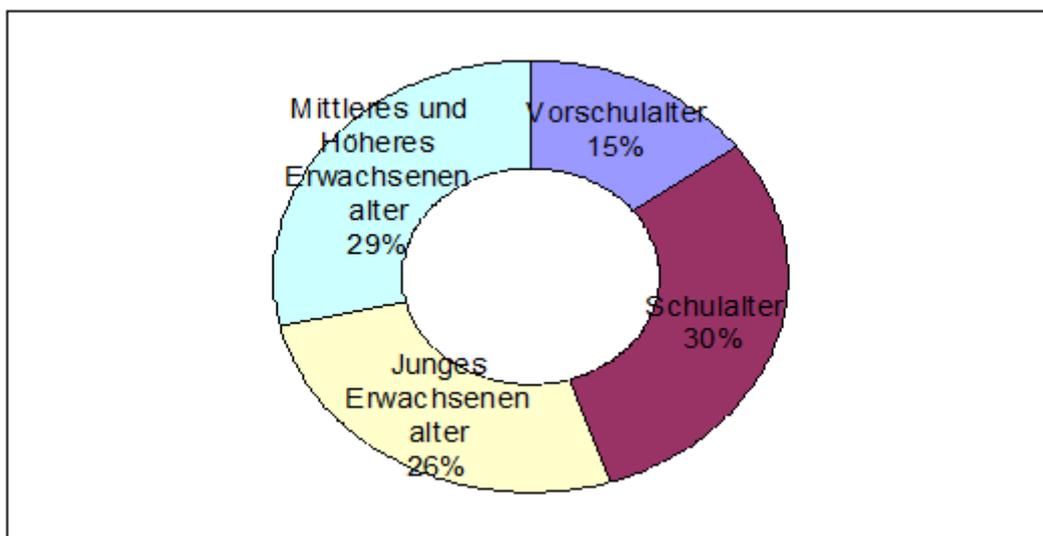
Immerhin 9% der geistig behinderten Personen mit einer diagnostizierten Sehschädigung haben eine zusätzliche Hörschädigung oder sind gehörlos. Andere zusätzliche Beeinträchtigungen wurden nicht erhoben.

Kinder in der Frühförderung und in 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

¹³ Die cerebrale Sehschädigung (CVI) wird in dieser ersten Projektphase nicht berücksichtigt, da diese komplexe Behinderung und ihre Tragweite wissenschaftlich noch nicht klar erfasst sind.

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.

Abb. 7: Alter der Personen mit diagnostizierter Sehschädigung



Fazit: in dieser Stichprobe ist die Mehrheit der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung vom Beeinträchtigungsgrad her in einem mittleren Bereich lokalisiert: im Erwachsenenalter, eine Sehschädigung mittleren Grades vom Unterstützungsbedarf „überwiegend auf Hilfe angewiesen“.

Wo leben die mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen?

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). Unterschiede nach Kanton sind zwar festzustellen, aber es bestehen keine eindeutigen Trends nach sprachlichen oder geographischen Regionen. Von daher ist besonders auf die Institutionen zu fokussieren.

Fazit: Geistig behinderte Personen mit Sehschädigungen sind vor allem in heilpädagogischen Institutionen aus dem Geistig Behinderten-Bereich anzutreffen, weniger in Institutionen im Sehgeschädigten- Bereich. Zwischen den Kantonen zeigten sich keine systematischen Unterschiede.

Welche Personen bekommen eine Versorgung im Bereich der Sehschädigung und welche Versorgung bekommen sie? Wer ist in Gefahr keine adäquate Versorgung zu bekommen?

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. Immerhin 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.

Beratungs- und Unterstützungsdienste für Personen mit Sehschädigungen werden in den meisten Fällen (37% von total 248 antwortenden Institutionen) regelmässig für bestimmte Personen in Anspruch genommen. Fast ein Drittel der Institutionen beansprucht aber 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 230 Personen werden 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, antworten nur eine Minderheit der Institutionen, nicht zuletzt, weil die wenigsten unterversorgte geistig behinderten Personen mit diagnostizierter Sehschädigung angeben. Diese schätzen tendenziell, dass eher Personen mit schwerster geistiger Behinderung und eher Personen im Erwachsenenalter keine ausreichende Versorgung im Bereich der Sehschädigung bekommen.

Es 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 auch schwerst behinderte Personen.

Ob die Mitarbeitenden Auffälligkeiten im Sehverhalten erkennen oder um die Gefahr einer Sehschädigung bei gewissen Diagnosen wissen, hängt auch von ihrer Aus- und Weiterbildung ab. Viele der Mitarbeitenden verfügen über Weiterbildungen: 736 in lebenspraktischen Fertigkeiten, 222 in Orientierung und Mobilität, 76 in Low Vision und 1'062 über andere, spezifische Weiterbildungen. Allerdings kann hier nicht sicher darauf geschlossen werden, dass diese Weiterbildungen im Bereich der Sehschädigung stattfanden. Mehr als die Hälfte gaben aber Weiterbildungen an, welche eine zielgerichtete Förderung von Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung ermöglichen.

Es werden im Kindesalter (in der Frühförderung und in der Sonderschule) häufiger Abklärungen des Sehvermögens vorgenommen und Beratungsdienste in Anspruch genommen. Dies verweist wieder auf die höhere Aufmerksamkeit auf zusätzliche Sehschädigungen im Kindesalter. Studien aus Holland (Van Splunder 2003; Evenhuis 2001) zeigen aber, dass zusätzliche Sehschädigungen bei geistig behinderten Personen besonders häufig bei Menschen mit Down Syndrom und bei Menschen im Alter von über 50 Jahren und bei schwerstbehinderten Menschen vorkommen. Dies verweist darauf, dass besonders im Erwachsenenalter (in den Wohnheimen und in den Werkstätten) eine regelmässige Abklärung aller Personen nötig wäre, 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 schwerst geistig behinderte Personen und geistig behinderte Personen im Erwachsenenalter.

Fazit: Augenärztliche Abklärungen werden zumindest einmalig und/oder meist regelmässig bei bestimmten Auffälligkeiten vorgenommen, Abklärungen im funktionalen Bereich werden relativ selten durchgeführt. Externe Beratungs- und Unterstützungsdienste werden seltener in Anspruch genommen.

Können Aussagen über zukünftige Entwicklungen bezüglich der Anzahl der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen gemacht werden?

Zwei Drittel der Leiterinnen und Leiter glauben nicht an eine Zunahme der Anzahl der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen. Die anderen sehen eine Zunahme, vor allem aufgrund der höheren Lebenserwartung von geistig behinderten Personen oder aufgrund der grösseren Überlebenschance von frühgeborenen Kindern. Bei den Expertinnen und Experten sind die Meinungen auch geteilt. Eine Zunahme der Anzahl Personen wird aus denselben Gründen vermutet. Keine Veränderung der Anzahl dieser Kinder wird mit dem Hinweis auf die Spätdiagnosen in der pränatalen Diagnostik vermutet. Demgegenüber steht der Hinweis aus der Studie von Häussler (1995). Häussler vergleicht die Zahlen seiner Untersuchung mit zwei früheren Untersuchungen in Dänemark und Schweden. Obwohl aufgrund unterschiedlicher Definitionen Folgerungen nur vorsichtig gezogen werden können, kommt Häussler zum Schluss, dass sich die Häufigkeit von mehrfachbehindert-sehgeschädigten Kindern in den letzten 20 Jahren nicht grundlegend verändert hat. Abschliessende Aussagen bezüglich künftiger Entwicklungen können nicht gemacht werden, Hinweise aus bestehenden Untersuchungen zeigen aber eher in Richtung einer gleich bleibenden Anzahl Personen. Bedeutsamer ist aber, dass, wenn erst einmal mehr geistig behinderte Personen auf zusätzliche Sehschädigungen abgeklärt werden, mit Sicherheit auch mehr Personen mit Sehschädigungen entdeckt werden. Aus diesem Grund muss mit einem künftig grösseren Bedarf an Abklärungen und an Versorgung gerechnet werden.

Fazit: Die Mehrheit der Befragten glaubt nicht an eine Zunahme der Anzahl der mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass durch vermehrte Abklärungen von Sehschädigungen bei geistig behinderten Personen mehr Personen mit zusätzlichen Seh-schädigungen entdeckt werden.

Aussagekraft der Studie

Die Aussagekraft der Studie kann beeinträchtigt werden, wenn bestimmte, zentrale Gruppen, für die die Aussagen getroffen werden sollen, nicht berücksichtigt werden. Drei potentielle Gruppen von Personen mit Mehrfachbehinderung und Sehschädigung wurden aus Kosten- und Kapazitätsgründen nicht befragt:

- Menschen in Alters- und Pflegeheimen:

Die Studie hat Institutionen des Behindertenwesens befragt. Sehbeeinträchtigungen und Demenz nehmen aber mit dem Alter zu und führen auch bei Menschen zu einer „Mehrfachbehinderung“, welche in Alters- und Pflegeheimen leben. „(Alters-)Demenz“ ist eine Definition aus der Medizin und den Pflegewissenschaften. In der Studie wurde eine heilpädagogische Definition von Mehrfachbehinderung verwendet (vgl. Seite 13).

- Privatbetreuung:

Menschen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung, die bei Angehörigen leben und weder in einer Werkstätte noch in einer Beschäftigungsgruppe arbeiten. Solche Personen sind schwierig zu erfassen. Eine Möglichkeit besteht dahin, dass sie durch Ehemaligenlisten von Schulen zu erfassen wären.

- Migrationsbevölkerung:

Ausländische Staatsangehörige mit einer geistigen Behinderung, welche nach ihrer Schulzeit in die Schweiz gekommen sind.

Aufgrund beschränkter Ressourcen wurden diese Personen nicht in die vorliegende Studie einbezogen. Alle drei Personengruppen müssen aber in die Berechnung der Prävalenz einbezogen werden, wenn alle in der Schweiz lebenden Menschen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung erfasst werden sollen. Es ist allerdings anzunehmen, dass diese Gruppen zahlenmässig auf das Gesamt bezogen nicht allzu gross sind, so dass die Aussagekraft der Schlussfolgerungen nur unwesentlich beeinflusst wird.

Grenzen der Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse:

Die Grenzen der Aussagekraft bestehen im Wesentlichen in der Festlegung einer genauen Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung. Dies trifft auch auf Extrapolationen zu. Auch eine Abschätzung des Schweregrades ist nur bedingt möglich.

Unklarheit besteht auch darüber, ob die Begriffe der Sehbeeinträchtigung und der Sehschädigung richtig angewendet wurden, insbesondere in der Abgrenzung zueinander. Da Institutionen aus dem Bereich der geistigen Behinderung angesprochen wurden, kann nicht davon ausgegangen werden, dass diese Begriffe korrekt verstanden wurden und auch einheitlich angewendet wurden. Aus den Telefoninterviews gibt es Hinweise, dass z.B. schlicht Brillenträger unter den angegebenen Kategorien subsummiert wurden. Dies stellt die Aussagekraft des Schweregrades stärker in Frage als diejenige des Gesamtindex.

Die cerebrale Sehschädigung (CVI) wurde in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt, da diese komplexe Behinderung und ihre Tragweite wissenschaftlich noch nicht klar erfasst sind. Durch die Nichtberücksichtigung der CVI-Problematik kann der Prozentanteil der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung unter allen Personen mit geistiger Behinderung ebenfalls nach oben korrigiert werden. Dies ist wiederum mitabhängig von der Prävalenz dieser Sehschädigung.

Unter der geringen Rücklaufquote leidet ebenfalls die Aussagekraft. Dies bezieht sich weitgehend auf die Anzahl der Personen, hat aber kaum Einwirkung auf den Anteil der Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung unter allen Personen mit geistiger Behinderung. Zwar war die Rücklaufquote initial gering, jedoch konnte die Non Response-Studie zeigen, dass keine systematischen Abweichungen hinsichtlich der meisten Institutionsmerkmale vorliegen. Gründe für Nichtantworten lagen dann auch eher in fehlender Zeit oder geringer Priorität der Befragung.

Was abschliessend sicherlich gesagt werden kann, ist dass der ermittelte Wert die untere Grenze dessen darstellt, was geistig behinderte Personen mit Sehbeeinträchtigungen und Sehschädigungen betrifft.

Literatur

Benz, M. (undat.). Einteilungs- und Klassifikationsformen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Unveröffentl. Polykopie.

Bundesamt für Sozialversicherung (2003). Statistiken zur sozialen Sicherheit. IV Statistik 2003. Bern.

Bundesamt für Statistik (2001). Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Neuchâtel.

Bundesamt für Statistik (2003). Schweizerische Gesundheitsbefragung 2002. Neuchâtel.

Bundesamt für Statistik (undat.). Indikatoren: Überweisungspraxis in Sonderklassen und Sonderschulen.

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/systemes_d_indicateurs/indicateurs_d_u_systeme/bildungssystemindikatoren.indicator.50305.html?open=1

Cloerkes, G. (2001). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg, Winter.

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.

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

Hochschule für Heilpädagogik: Schulische Bildung von Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung. Laufendes Forschungsprojekt.

ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (2002). DIMDI: www.dimdi.de.

Jäger, D. (1997). Reihenuntersuchung Stans 1996. Sehprobleme in Kindergarten und Volksschule - ein Pilotprojekt. Ergebnisse und Schlussfolgerungen. Zürich: Blinden-Bund.

Laemers, F. W.-K., K. (2004). "Low Vision in der Pädagogik." *blind sehbehindert* (1), S. 34-39.

Lux, S. M., R. (1999). Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Schülerinnen und Schüler an anderen Sonderschulen und der Regelschule. - Sinnvolle Alternative zu den traditionellen Blinden- und Sehbehindertenschulen oder pädagogische Sackgasse? *Lebensperspektiven: Kongressbereich 32. Kongress der Blinden- und Sehbehindertenpädagogik. V. z. F. d. Blindenbildung. Hannover, S. 597 607.*

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

Raemaekers, M. (2000). The outreaching function of a specialised centre for persons with multiple disabilities or Meeting the complex needs of persons with multiple disabilities in their own familiar situation. ICEVI Europe: International council for Education of People with Visual Impairment, Krakau, <http://www.icevi-europe.org/cracow2000/proceedings/ps2b.html>.

Rath, W. (1985). Pädagogische Aspekte der Mehrfachbehinderung bei Sehgeschädigten. Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik der Blinden und Sehbehinderten. W. H. Rath, D. Berlin, Karl Marhold, S. 383-405.

Rath, W. (2002). Blindheit und Sehbehinderung, <http://195.185.214.164/reha/rehabuch/text/blind.htm>.

Rath, W. (undat.). Mehrfachbehinderung, <http://www.aonline.dkf.de/bb/p275.htm>.

Rath, W. (undat.). Sehbehinderung, <http://www.aonline.dkf.de/bb/p353.htm>.

Strasser, U. (2004). Wahrnehmen, Verstehen, Handeln: Förderdiagnostik für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Luzern, SZH/SPC.

Sturny, G. (1984). Die Schulung Lernbehinderter in der Schweiz. Luzern, SZH/SPC.

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.

Walthes, R. (2003). Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik. München Basel: Ernst Reinhardt.

Warburg, M. (2001). "Visual impairment in adult people with intellectual disability: literature review." *Journal of Intellectual Disability Research* 45, S. 424-438.

Zollikofen, Schule für Blinde und Sehbehinderte Kinder und Jugendliche. Bedarfsnachweis für ambulante Betreuung emrhfachbehinderter-sehgeschädigter Kinder und Jugendlicher im Kanton Bern. unveröffentl. Polykopie.

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 Sehbehindertenpädagogik. Marburg, S. 358-375.

Hinweis zu den Anhängen im Originalbericht

Der Originalbericht enthält die nachfolgend aufgeführte Anhänge. Diese können in barrierefreiem Format nicht angezeigt werden. Wir verweisen daher an die Autor/in.

Anhang Tabellen

- A1: Ablauf Befragung
- A2: Rücklaufquote und Gründe Kantone Geistigbehindertenbereich
- A3: Rücklaufquote und Gründe Institutionen Geistigbehindertenbereich
- A4: Rücklaufquote und Gründe Kantone Sehbehindertenbereich
- A5: Validität

Anhang Abbildungen

- B1: Karte Anteil am Total der Personen mit geistiger Behinderung nach Kantonen
- B2: Karte Anzahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung nach Kantonen
- B3: Karte Mittelwert Anzahl Personen mit geistiger Behinderung und Sehschädigung pro Institution nach Kantonen

Anhang Fragebögen

- Fragebogen Institutionen Geistigbehindertenbereich deutsch
- Fragebogen Institutionen Geistigbehindertenbereich französisch
- Fragebogen Institutionen Sehbehindertenbereich deutsch
- Fragebogen Institutionen Sehbehindertenbereich französisch
- Fragebogen Nonresponse deutsch
- Fragebogen Nonresponse französisch

Anhang Anschreiben

- Anschreiben SZBLIND deutsch
- Anschreiben SZBLIND französisch
- Anschreiben HfH deutsch
- Anschreiben HfH französisch
- Erinnerung französisch
- Erinnerung deutsch