

Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter: Verstärkte Identifikation der Betroffenen für erhöhte Bildungschancen

Mirko Baur, Langnau am Albis

Zusammenfassung

Hörsehbehinderung/Taubblindheit ist eine eigene, massiv einschränkende Behinderung. Die wenigen betroffenen Kinder und Jugendlichen sind angewiesen auf hochgradig spezialisierte Kompetenzzentren. Die aktuelle Versorgungslage ist auch in der Schweiz unbefriedigend. Das zeigt unter anderem die Übertragung der neusten Prävalenzschätzung der Pädagogischen Hochschule Heidelberg auf Schweizer Verhältnisse. Es braucht eine verstärkte und möglichst frühe Identifikation von Hörsehbehinderung. Dabei kann die Pädiatrie eine entscheidende Rolle spielen.

Hörsehbehinderung/Taubblindheit: Einzigartige Behinderung

Hörsehbehinderung/Taubblindheit ist nicht einfach die Addition einer Hör- und einer Sehbehinderung, sondern eine eigene, extrem einschränkende Behinderungsform. Die gleichzeitige Schädigung der beiden Fernsinne macht die Kompensation des einen Sinnes durch den anderen unmöglich. Das ist der Kern der heute vorherrschenden funktionalen Definitionen wie sie etwa der gemeinsame Fachausschuss «hörsehbehindert/taubblind» des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e. V. verabschiedet hat¹⁾. Es werden keine Grenzwerte festgelegt für den Hör- und Sehverlust, der vorliegen muss, um von einer Hörsehbehinderung zu sprechen. Tatsächlich erschliesst sich die Beeinträchtigung nicht aus zwei Messwerten, sondern zeigt sich in den individuellen und auch kontextabhängigen funktionalen Auswirkungen für die «Bewussten sinnlichen Wahrnehmungen» gemäss Internationaler Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)²⁾ und in den Konsequenzen für alle anderen Lebensbereiche der ICF.

Lernen, Entwicklung und die Teilhabe am Leben sind besonders stark gefährdet, wenn

eine Hörsehbehinderung von Geburt an besteht oder sich noch vor dem Spracherwerb ausbildet. Hörsehbehinderung zeigt sich dabei vielfältig. Eine betroffene Person kann vollständig gehörlos und blind sein, aber auch schwerhörig und blind, gehörlos und sehbehindert oder schwerhörig und sehbehindert. Eine angeborene Hörsehbehinderung/Taubblindheit ist oft mit weiteren Beeinträchtigungen und/oder gesundheitlichen Problemen verbunden. In den USA wird heute sogar angenommen, dass das für rund 90% der Kinder mit Hörsehbehinderung gilt³⁾.

Politische Anerkennung, praktische Lage

Das Europäische Parlament hat in einer Deklaration über die Rechte von Menschen mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit im Jahr 2004 die spezifische Behinderungslage anerkannt und dabei die zu verteidigenden Rechte der betroffenen Personen benannt⁴⁾. Dazu gehört explizit auch das Recht auf Eins-zu-eins-Unterstützung, wenn diese für die Teilhabe im Lebensbereich Kommunikation notwendig ist.

In vielen Ländern ist Hörsehbehinderung/Taubblindheit aber eine oft unbekannte Behinderung geblieben. Das gilt auch für die Schweiz: Hörsehbehinderung/Taubblindheit spielt in den kantonalen sonderpädagogischen Konzepten oft keine Rolle. Eine Ausnahme bildet der Kanton Zürich als Standortkanton der Tanne, dem Deutschschweizer Kompetenzzentrum für Kleinkinder, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborener oder sehr früh erworbener Hörsehbehinderung. Hier sind die erforderlichen, umfassend spezialisierten Angebote vom Frühbereich bis ins späte Erwachsenenalter systematisch in der kantonalen Versorgungslandschaft verankert. Während die Tanne zumindest potentiell die ganze Deutschschweiz abdeckt, existiert in der Romandie im Kindes- und Jugendalter

kein spezialisiertes Angebot. Das gilt auch für das Tessin.

Prävalenz bei diagnostischen Herausforderungen

Die unbefriedigende Versorgungslage im Kindes- und Jugendalter deckt sich zahlenmässig eindrücklich mit der jüngsten Prävalenzforschung aus Deutschland. Mittels einer Online-Umfrage in zehn Bundesländern und einem Abgleich der Daten mit umfassenden Erhebungen aus den USA kommen Lang, Keesen und Sarimski (2015)⁵⁾ zum Schluss, dass in Deutschland von einer Prävalenz von mindestens 0.01% Kinder und Jugendlicher mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit ausgegangen werden muss. Gemäss Bundesamt für Statistik betrug am Jahresende 2013 die ständige Wohnbevölkerung in der Schweiz im Alter von 0–19 Jahren 1 653 511⁶⁾. Bei einer Übertragung der aktuellen deutschen Prävalenzschätzung auf die Schweiz wären Ende 2013 somit rund 165 Kinder und Jugendliche mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit zu erwarten gewesen. Tatsächlich betreute die Tanne als einziges spezialisiertes Angebot im Kindesalter in der Schweiz damals nur gerade 19 Kinder und Jugendliche, 89% davon aus dem Kanton Zürich.

Dabei ist leider mit Lang, Keesen und Sarimski⁵⁾ anzunehmen, dass die pädagogisch relevante Zielgruppe noch wesentlich grösser ist als 0.01%. Schon die Studienergebnisse von Evenhuis et al. (2001)⁷⁾ und Fellingner et al. (2009)⁸⁾ haben gezeigt, dass der Anteil von Personen mit Hörsehbehinderung an der Gruppe von erwachsenen Menschen mit schwerer geistiger Behinderung auf ungefähr 20% geschätzt werden muss. Bis zur Studie von Fellingner et al. war die Hörsehbehinderung/Taubblindheit bei 88.3% der betroffenen Studienteilnehmenden unentdeckt geblieben. Im Kindes- und Jugendalter wird die Lage nicht wesentlich anders sein: Es ist daher auch hier bei schweren weiteren Behinderungen eine hohe Dunkelziffer anzunehmen.

Dazu kommt die Überlappung von Symptomen mit der Autismus-Spektrum-Störung. Eine diagnostische Unterscheidung der Erscheinungsformen kann schwierig sein bei Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen und/oder geistiger Behinderung – gerade bei mehrfacher Behinderung und gerade bei Hörsehbehinderung/Taubblindheit^{9),10)}. Es ist deshalb von einer Über- und zugleich von ei-

ner Unterdiagnostizierung auszugehen: *«The overlap in symptoms and trouble in diagnosis cause a distorted representation of ASD in people with sensory, intellectual and multiple impairments. Some people are diagnosed as autistic when they are not, while others do not get the autistic label when they should (...) Blindness, deafness or deafblindness all might add an extra overshadowing bias next to intellectual disability, leading to either false positive or false negative diagnoses of ASD in people with these disabilities»¹¹⁾.*

Besonderer pädagogischer Bedarf

Hörsehbehinderung/Taubblindheit wirkt sich auf alle Entwicklungs- und Lebensbereiche aus und ist kein Randphänomen im Leben der betroffenen Menschen. Prekär ist die Situation gerade in den Bereichen Interaktion und Kommunikation, Sinneswahrnehmungen und Information sowie Orientierung und Mobilität. Als Reaktion auf die überaus komplexe Bedarfslage braucht es zwingend eine ganzheitliche und interdisziplinär abgestimmte Intervention von Fachpersonen mit hörsehbehinderungsspezifischen Kompetenzen und Erfahrungen und keine additive Ansammlung von seh- bzw. hörbehinderungsspezifischen, weiteren sonderpädagogischen, pädagogischen und medizinisch-therapeutischen Massnahmen¹²⁾.

Tatsächlich stellen Lang, Keesen und Sarimski⁵⁾ fest, dass nur gerade 38% der erfassten Kinder und Jugendlichen in Deutschland durch eine spezialisierte Einrichtung für Menschen mit Hörsehbehinderung betreut werden. Ansonsten sind Schulen und Frühförderstellen für Blinde und Sehbehinderte, für Hörgeschädigte sowie Institutionen mit Förderschwerpunkt geistige resp. motorische Entwicklung involviert. Gerade in diesen beiden letzteren Einrichtungstypen rechnen Lang, Keesen und Sarimski⁵⁾ mit einem grossen Anteil nicht identifizierter Hörsehbehinderung/Taubblindheit. Sie fordern daher, dass die Abklärung der Seh- und Hörfähigkeiten beim Vorliegen einer geistigen Behinderung zum Standard wird.

Verstärkte Identifikation, bewährte Zusammenarbeit

Insgesamt zeigt sich also ein besonderer Bedarf nach verstärkter Identifikation von Hörsehbehinderung, die im Interesse der Betroffenen und ihrer Familien möglichst früh erfolgen sollte. Kinderärztinnen und Kinder-

ärzte können dabei und selbstverständlich bei den nicht selten involvierten gesundheitlichen Problemen eine zentrale Rolle spielen. Sie tragen dann entscheidend dazu bei, dass die betroffenen Kinder die Chance für eine adäquat spezialisierte und kompetente Förderung bekommen und nutzen können.

Hörsehbehinderungsspezifisches Fachwissen und entsprechende Kompetenzen sind in der Schweiz wie in Deutschland und in vielen anderen Ländern sehr direkt mit der Aus- und Weiterbildung, Forschung und Entwicklung der spezialisierten Einrichtungen verbunden. Selbst der weltweit einzige Lehrstuhl für Kommunikation bei angeborener Hörsehbehinderung an der Universität Groningen besteht in enger Zusammenarbeit mit der Praxis: mit dem Royal Dutch Kentalis Deafblindness Center for Excellence. Ausserhalb der auf Hörsehbehinderung/Taubblindheit spezialisierten Einrichtungen ist die erforderliche Fachkompetenz daher höchstens zufällig zu finden.

Werden Kinder und Jugendliche mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit von Frühförderungsdiensten und (Sonder-)Schulen gefördert, die nicht über die spezifischen Kompetenzen und Erfahrungen verfügen, werden Integration und Teilhabe dieser Kinder und Jugendlichen gerade nicht unterstützt. Es droht ihnen im Gegenteil eine weitere soziale und kommunikative Isolierung und ein Ausschluss von einer ihnen angemessenen Bildung. Es ist daher zu hoffen, dass sich Pädiatrie und Sonderpädagogik einmal mehr und hoffentlich über kantonale Grenzen hinweg ergänzen: Im Interesse der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien.

Referenzen

- 1) Gemeinsamer Fachausschuss «hörsehbehindert/taubblind» (2010): Taubblindheit. Eine Behinderung eigener Art. Fachgutachten zu den speziellen Bedarfen taubblinder Menschen im Hinblick auf die Teilhabe an der Gesellschaft. Abgerufen (17.9.2015): www.dbsv.org/fileadmin/dbsvupload/sozial/taubblindheit-behinderung-eigener-art.pdf.
- 2) World Health Organization (2012): ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Übersetzt und herausgegeben von Judith Hollenweger und Olaf Kraus de Camargo unter Mitarbeit des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Korrigierter Nachdruck der 1. Auflage 2011, Bern: Verlag Hans Huber.
- 3) The National Center on Deaf-Blindness (2014): The 2013 National Child Count of Children and Youth Who are Deaf-Blind. Abgerufen (17.9.2015): https://91372e5fba0d1fb26b72-13cee80c2bfb-23b1a8fcedea15638c1f.ssl.cf1.rackcdn.com/cms/2013_DBCC_Report_362.pdf.

- 4) European Parliament (2004): Written Declaration on the Rights of Deafblind People. Abgerufen (17.9.2015): http://www.deafblindscotland.org.uk/media/3624/recognition_db_eur.pdf.
- 5) Lang, M.; Keesen, E. & Sarimski, K. (2015). Prävalenz von Taubblindheit und Hörsehbehinderung im Kindes- und Jugendalter. Zeitschrift für Heilpädagogik, 66, 142–150.
- 6) Bundesamt für Statistik BFS (2015): Ständige Wohnbevölkerung nach Alter, Geschlecht und Staatsangehörigkeitskategorie 2010–2014. Abgerufen (17.9.2015): www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/02/blank/key/alter/gesamt.html.
- 7) Evenhuis, H.M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuur, H., Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 45, 457–464.
- 8) Fellinger, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., Van Dijk, J. & Goldberg, D. (2009). Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 53, 874–881.
- 9) Belote, M.; Maier, J. (2014): Why Deaf-Blindness and Autism Can Look So Much Alike. In: reSources, Fall 2014, Vol. 19, No. 2, S. 1–16.
- 10) Hoevenaars-van den Boom, M.A.A. (2009): Differentiating characteristics of deafblindness and autism in people with congenital deafblindness and profound intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, June 2009, Volume 53, Part 6, S. 548–558.
- 11) De Vaan, G.; Vervloed, M. P. J.; Knoors, H.; Verhoeven, L. (2013): Autism Spectrum Disorders in People with Sensory and Intellectual Disabilities Symptom Overlap and Differentiating Characteristics. In: Fitzgerald, M. (2013): Recent Advances in Autism Spectrum Disorders, Volume 1, Chapter 21, S. 492; abgerufen (17.9.2015): <http://dx.doi.org/10.5772/53714>.
- 12) Für eine adäquate pädagogische Antwort vgl. z.B. Aitken, S., Buultjens, M., Clark, C., Eyre, J. T. & Pease, L. (Eds.) (2000). Teaching Children who are Deafblind. Contact, Communication and Learning. London: David Fulton; vertieft zur Interaktion und Kommunikation: Rødbroe, I., Janssen, M., Souriau, J. (Hrsg.). (2014). Kommunikation und angeborene Taubblindheit. Würzburg: Edition Bentheim.

Korrespondenzadresse

Mirko Baur
Sonderpädagoge und Gesamtleiter der Tanne Schweiz. Stiftung für Taubblinde
Fuhrstrasse 15
8135 Langnau am Albis
mirko.baur@tanne.ch