

Frühe sehbehindertenpädagogische Intervention bei Kindern im Vorschulalter

Retrospektive Auswertung einer Vollerhebung im Kanton Zürich

PD Dr. med. Michael von Rhein, Kinderspital Zürich, Dezember 2021

Inhaltsverzeichnis

1.	Ausgangslage	2
2.	Datengrundlage	2
3.	Empirische Angaben.....	3
4.	Häufigkeit und Schweregrad der Sehschädigung	3
5.	Häufigkeit medizinischer Diagnosen und weiterer Therapien.....	5
6.	Kognitiver Entwicklungsstand	5
7.	Art und Intensität von gesprochenen Massnahmen	5
8.	Übertritt in den Kindergarten/Unterstützung in der Schule.....	6
	Anschrift des Verfassers.....	6

Im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND



Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

1. Ausgangslage

In der Schweiz leben etwa 377`000 Menschen mit einer Sehbehinderung. Insgesamt eine Minderheit, zahlenmässig dennoch viele sind bereits ab Geburt aufgrund einer angeborenen schweren Sehstörung oder Blindheit oder aufgrund einer erworbenen schweren Sehstörung ab dem Kleinkindalter auf eine frühe und intensive Unterstützung durch eine spezialisierte Fachperson angewiesen. Im Kanton Zürich wird diese Unterstützung in der Regel durch Low-Vision Spezialist/-innen gewährleistet, die als spezialisierte Heilpädagogische Früherzieher/-innen die Kinder und ihre Familien unterstützen. Im Kanton Zürich, nicht aber in anderen Kantonen, wird die Bezeichnung «Low Vision-Therapie» geführt. Es ist allerdings wenig darüber bekannt, wie früh (also in welchem Alter) diese Hilfen für die betroffenen Kinder beginnen, in welchem Umfang sie zur Verfügung stehen und welche Entwicklungsprofile oder auch zusätzlichen Einschränkungen (etwa kombinierte Hör-/Sehbeeinträchtigungen) die betroffenen Kinder haben. Über die genaue Anzahl der Kinder, die von schweren Sehbeeinträchtigungen oder Blindheit betroffen sind, finden sich in der internationalen Literatur sehr stark schwankende Angaben (Gilbert et al. 2007; Solebo et al. 2017). Für die Schweiz gibt es dazu keine genauen Zahlen.

Im Kanton Zürich, in dem etwa 1/5 der Schweizer Bevölkerung wohnt, besteht ein zentralisiertes System zur Bestimmung des sonderpädagogischen Bedarfs im Frühbereich – unter anderem also für Low Vision-Therapien. Die beiden von Kanton beauftragten Fachstellen Sonderpädagogik im Früh- und Nachschulbereich beurteilen in einem standardisierten Verfahren den jeweiligen individuellen Förderbedarf eines Kindes vor Eintritt in den Kindergarten und sprechen Massnahmen gut. Damit sind sämtliche Kinder erfasst, die für frühe sonderpädagogische Massnahmen (u.a. Low Vision-Therapien) identifiziert und angemeldet werden. Die beiden Fachstellen verfügen über eine gemeinsame Datenbank, aus dem anonymisierte Daten in ein Register übernommen werden, das für Analysen zu Forschungszwecken zur Verfügung steht. Durch die finanzielle Unterstützung von SZBlind war es nun möglich, die für wissenschaftliche Auswertungen noch ungenügende Datenqualität des Registers im Hinblick auf Kleinkinder mit Sehbeeinträchtigungen im Kanton Zürich soweit aufzuarbeiten, dass Aussagen darüber möglich sind, in welchem Alter die betroffenen Kinder zugewiesen werden, wie ausgeprägt die Sehstörung ist, welche (medizinischen) Diagnosen dahinterstehen, wie gross der Anteil von bestimmten Risikofaktoren wie etwa extremer Frühgeburtlichkeit ist, welche zusätzlichen Einschränkungen (etwa kombinierte Hör-/Sehbeeinträchtigungen) vorhanden sind und welche Massnahmen gesprochen werden.

2. Datengrundlage

Datengrundlage ist das zentrale Register der Fachstellen Sonderpädagogik im Kanton Zürich, aus dem vollständig anonymisierte Daten aller Kinder ausgewertet wurden, die in den Jahren 2015-2017 aufgrund von Sinnesbeeinträchtigungen für frühe sonderpädagogische Massnahmen angemeldet worden waren. Insgesamt wurden die Daten von 65 Mädchen und 106 Buben (gesamt/- 171 Kinder) aufgrund der Stichworte «Sehstörung» und/oder «Low-Vision-Training» aufgearbeitet, die erstmalig für eine HFE oder Low-Vision-Massnahme angemeldet worden waren und deren Eltern nicht der wissenschaftlichen Auswertung ihrer Daten widersprochen haben. Die Widerspruchsrate in Bezug auf sämtliche Anmeldungen lag bei 5%. 2015 gab es 40 Kinder, 2016 53 Kinder und

2017 78 Kinder, die gemäss den oben beschriebenen Kriterien identifiziert wurden und deren Daten analysiert werden konnten. Ob dies ein Trend ist, der ggf. auf eine erhöhte Sensitivität der Erfassung und Zuweisung von Kindern mit Sehbeeinträchtigungen hinweist, können wir anhand unserer Daten nicht beantworten. Es ist aber angesichts der auch absolut (über alle Gruppen von Kindern) stetig zunehmenden Zahl von Anmeldungen unwahrscheinlich, dass es sich um eine rein zufällige Schwankung handelt.

3. Empirische Angaben

Das Alter der Kinder betrug bei der Anmeldung im Median 2.02 (0.07-5.46) Jahre, wobei Kinder, die direkt durch ein/e Low-Vision Spezialist/-in bei den Fachstellen angemeldet wurden (85.2%), nur unwesentlich (nicht signifikant) jünger waren (Median 1.75, 0.07-5.46, s. Abb. 1), als Kinder, die zunächst zur Logopädie oder HFE angemeldet wurden (s. Abb. 1).

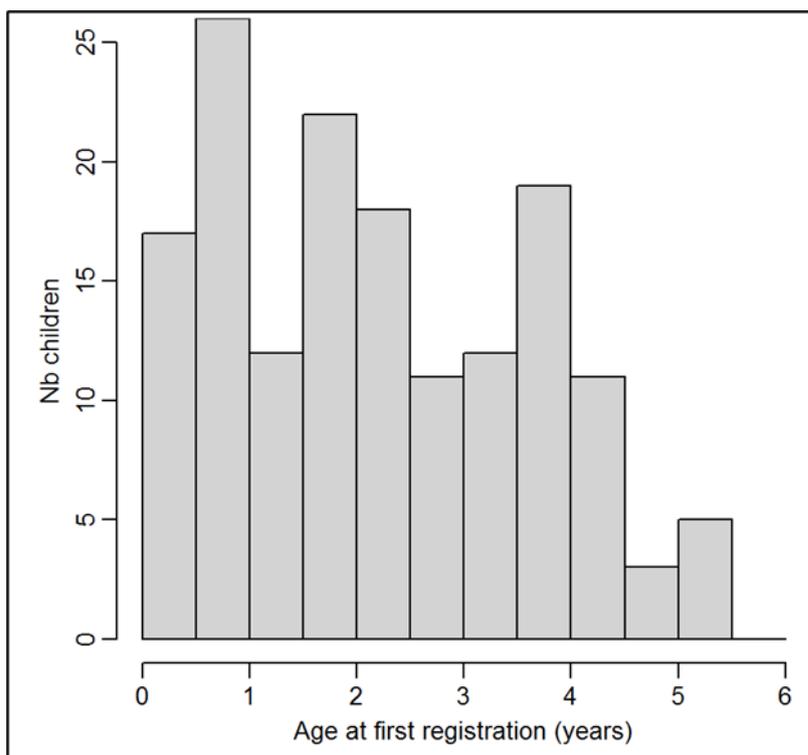


Abbildung 1: Alter der Kinder bei Anmeldung zur Unterstützung durch eine Low-Vision Spezialist/-in 2015-2017

Im Laufe des betrachteten Zeitraums ergab sich keine signifikante Veränderung; das mittlere Alter bei Anmeldung lag im Jahr 2015 bei durchschnittlich 1.7 Jahren, 2016 bei 1.8 Jahren und 2017 bei 2.0 Jahren.

4. Häufigkeit und Schweregrad der Sehschädigung

Aus der Melderate der Kinder in drei Jahrgängen sonderpädagogischer Massnahmen (171 in den Jahren 2015-2017) und der Geburtenrate im selben Zeitraum (48`000) lässt eine Melde-Prävalenz von 0.35/1`000 Geburten pro Jahr errechnen. Der Vergleich mit den Angaben aus der Literatur (zwischen 0.1 bis 0.2 pro tausend Kinder, s. Gilbert et al. 2007; Solebo et al. 2017) deutet auf eine relativ gute Erfassungsquote hin.

In einem pädagogischen Kontext wird es allgemein als problematisch angesehen, von «Schweregrad» zu sprechen. Im ophthalmologischen Sinne kann «Schweregrad» hingegen an einem oder mehreren Messergebnissen orientiert sein. Wenn im Folgenden also von Schweregrad die Rede ist, meinen wir dies im ophthalmologischen Sinne. Der Schweregrad der Sehschädigung wurde – soweit dieser nicht eindeutig in den Berichten vermerkt war – nachträglich anhand der angegebenen medizinischen Diagnosen ermittelt, was insgesamt nur bei 156 Kindern eine Einschätzung zuließ. Unter diesen Kindern waren 63 (40.4%) mit einer leichten, 71 (45.5%) mit einer moderaten und 22 (14.1%) mit einer schweren Sehschädigung (s. Abb. 2). Das Alter der ersten Anmeldung unterschied sich nicht signifikant zwischen den Gruppen.

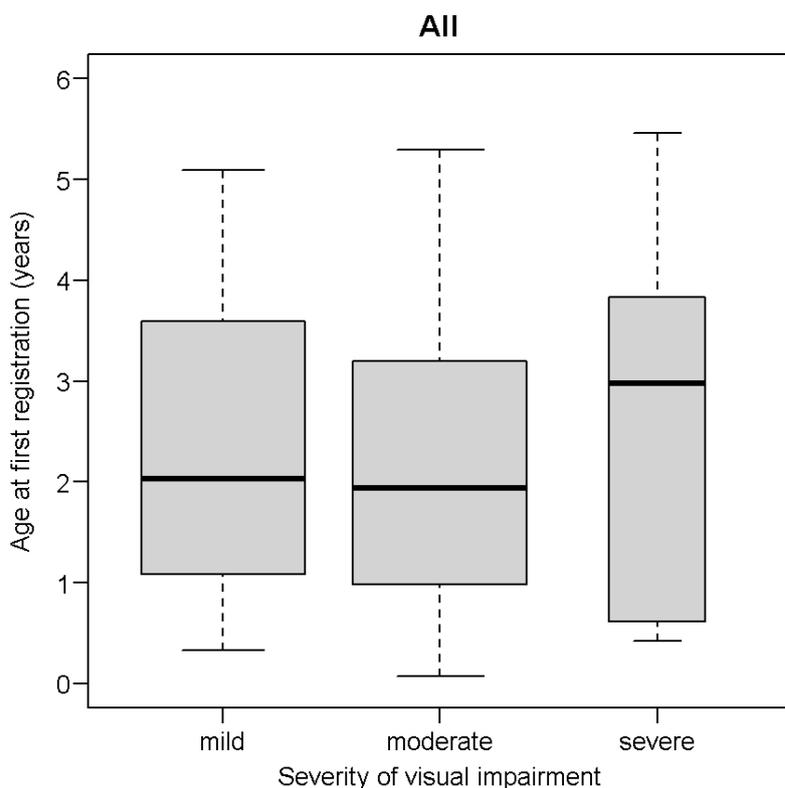


Abbildung 2: Verteilung des Alters von Kindern mit einer leichten, moderaten oder schweren Sehschädigung bei Anmeldung für eine sonderpädagogische Massnahme.

Die Gruppenunterschiede sind nicht signifikant.

Über die Hintergründe, dass Kinder mit als schwer klassifizierter Sehbeeinträchtigung nicht signifikant früher für eine spezifische Unterstützung angemeldet werden als Kinder mit als mild oder moderat klassifizierter Beeinträchtigung haben wir aufgrund der anonymisierten Auswertung keine genauen Angaben. Möglich wären progredient verlaufende Sehbeeinträchtigungen oder Krankheits- und Unfall-Folgen, die früher nicht bemerkt werden können, Widerstände bei den Eltern, die einer Anmeldung zunächst nicht zustimmen, oder auch Lücken in der Früherkennung im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen (die vielleicht nicht oder verspätet wahrgenommen wurden). Zudem können bestimmte Formen von Sehschädigungen nicht durch eine Untersuchung

des Auges erkannt werden, sondern bedürfen der Beobachtung von Verhaltensweisen für die ein gewisser Entwicklungsstand erreicht sein muss (z. B. Interesse für Bilderbüchern, Erkennen von Familienangehörigen, Stürze, Koordinationsstörung, Vermeidung dunkler Räume u.a.m.). Die Ergebnisse der im Auftrag von SZBlind durchgeführten REVISA-Studie, deren Abschlussbericht kürzlich erschienen ist (https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/forschung/REVISA/Schweizer_M._Lienhard_P._2021_REVISA_Risikobehaftete_Entscheidungsereignisse_neu.pdf), deuten darauf hin, dass durchaus ein gewisses Risiko vorhanden ist, dass bei einem Teil der Kinder eine Sehbehinderung nicht oder nicht früh genug erkannt wird.

5. Häufigkeit medizinischer Diagnosen und weiterer Therapien

Bei allen ist die mit der Sehstörung verbundene (augenärztliche) Diagnose bekannt, fast alle angemeldeten Kinder hatten zusätzliche medizinische Diagnosen im Zusammenhang mit oder in Ergänzung zu ihrer Sehstörung/- 7 Kinder waren mit operations-bedürftigen angeborenen Herzfehlern auf die Welt gekommen, 12 Kinder als Frühgeborene (<32 SSW), 34 Kinder litten unter einer angeborenen Fehlbildung der Augen, 86 an einer neurologischen Grunderkrankung, (davon 57 mit einer körperlichen Behinderung), 55 an einem genetischen Syndrom, 97 hatten zusätzlich eine globale Entwicklungsstörung und 15 eine zusätzliche Hörstörung. Kinder mit einer Kombination aus Hör- und Sehbehinderung sowie einer körperlichen Beeinträchtigung (n=10) waren aber die Ausnahme. Dennoch hatten fast alle Kinder neben der LV-Massnahme noch mindestens eine weitere Therapie oder Unterstützung (Physiotherapie/- n=61, Logopädie/- 9, Ergotherapie/- 3, Familienbegleitung/- 3, Mütter-/Väterberatung/- 1, Sozialarbeiter*in/- 1, Psycholog*in/- 1, KJPD/- 1, andere/- 1)., 21 weitere Kinder hatten sogar mehrere der genannten zusätzlichen Massnahmen neben dem Low-Vision Training und bei 20 Kindern gab es zudem einen zusätzlichen Umfeld-bezogenen Bedarf an einer HFE.

6. Kognitiver Entwicklungsstand

Angaben zum kognitiven Entwicklungsstand, der oft erst etwa ab dem ersten Geburtstag genau in den Berichten beziffert wird, fanden sich bei 135 Kindern. Von diesen waren 22.3% als kognitiv altersgerecht eingestuft, 14.7% als grenzwertig und 42% als verzögert.

7. Art und Intensität von gesprochenen Massnahmen

Der weit überwiegende Anteil der angemeldeten Kinder erhielt eine Unterstützung durch eine Low-Vision Spezialist/-in. Bis auf 11 Kinder, die eine «normale» HFE Massnahme erhielten, wurden alle primär durch spezielle Low-Vision Spezialist/-in betreut. Eine «normale» HFE Massnahme erhielten ausschliesslich Kinder, deren Sehbeeinträchtigung als mild oder moderat klassifiziert worden war, das Alter zum Zeitpunkt der Anmeldung unterschied sich nicht signifikant zwischen Kindern, die von einer Low-Vision Spezialist/-in betreut wurden und Kindern, die eine «normale» HFE Massnahme erhielten.

Die Fachstellen Sonderpädagogik konnten in den betreffenden Jahren Therapie-Kontingente von maximal 135 Stunden pro Jahr empfehlen; diese Empfehlungen werden

durch die Unterschrift der Eltern zu einer rechtsgültigen Entscheidung. Zudem besteht die Möglichkeit, eine «Sofort-Massnahme» mit einer Intensität von 24 Stunden zu sprechen, die für einen Zeitraum von drei Monaten zur Verfügung steht und von den Fachstellen ohne vorherige Diagnostik vergeben werden kann.

Insgesamt erhielten 56 Kinder im Zuge der Erstanmeldung eine solche Sofort-Massnahme; die Kinder, denen von den Fachstellen eine reguläre Massnahme (mit einer Laufzeit von üblicherweise 12 Monaten) empfohlen wurde, erhielten im Median Empfehlungen mit einer Intensität von 90 (im Mittel 85) Stunden pro Jahr. Im Mittel wurden davon jedoch nur 53% (im Mittel 45 Stunden) in Anspruch genommen. Dies kann unterschiedliche Gründe haben, sei es, weil die Situation keine genaue Abschätzung des Bedarfs erlaubte und man der durchführenden Stelle einen Entscheidungsspielraum auf Grund des Verlaufes erteilt hat, sei es, weil die durchführenden Stellen zeitweise unterdotiert sind und Prioritäten setzen müssen. Die vorhandenen Daten erlauben in diesem Punkt leider keine präzise Analyse.

8. Übertritt in den Kindergarten/Unterstützung in der Schule

Im Kanton Zürich wechselt die Zuständigkeit für sonderpädagogische Massnahmen mit dem Eintritt der Kinder in den Kindergarten. Für diese Schnittstelle zwischen Frühbereich und Schule gibt es ein Übergangsmanagement in den Kindergarten, welches sicherstellen soll, dass Kinder, die im Vorschulalter eine spezialisierte Unterstützung erhalten, auch im Schulalter eine heilpädagogische Unterstützung bekommen. Wie gut dieses Meldeverfahren funktioniert und welcher Anteil von Kindern mit Sehstörungen bis zum Eintritt in den Kindergarten unentdeckt bleibt, lässt sich anhand unserer Daten nicht beantworten und müsste zusätzlich untersucht werden. Die kürzlich erschienenen Ergebnisse der REVISA-Studie (https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/forschung/REVISA/Schweizer_M._Lienhard_P._2021_REVISA_Risikobehaftete_Entscheidungsereignisse_neu.pdf), zeigte, dass die Zusammenarbeit von beteiligten Fachpersonen Schweizweit vielerorts verbesserungsfähig ist und dass eine suboptimale Zusammenarbeit mit dem Risiko einhergeht, dass Fördermassnahmen als störend oder zu aufwändig empfunden und deshalb teilweise nicht umgesetzt oder abgebrochen werden. Zudem wurden gerade Übertritte als Risikofaktoren im Hinblick auf Abbrüche von Fördermassnahmen und Nachteilsausgleichen identifiziert.

Im Hinblick auf die spätere Schulform und/oder unterstützende Massnahmen im Kindergarten können wir leider gerade aufgrund dieser Schnittstelle und der damit verbundenen lückenhaften Angaben in den uns vorliegenden Berichten keine verlässlichen Angaben machen. Von 27 Kindern ist bekannt, dass sie später im Kindergarten einen Bedarf für unterstützende und/oder sonderpädagogische Massnahmen hatten (allerdings ohne nähere Angaben zu den spezifischen Massnahmen). Zudem wurden 23 der betrachteten Kinder (13.5%) zunächst von der Einschulung in den Kindergarten zurückgestellt.

Anschrift des Verfassers

PD Dr. med. Michael von Rhein

Leitender Arzt Abteilung Entwicklungspädiatrie; Leiter Pädiatrische Versorgungsforschung
Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung; michael.vonrhein@kispi.uzh.ch