SEHBEHINDERUNG UND BLINDHEIT: ENTWICKLUNG IN DER SCHWEIZ

Eine Publikation zur Frage «Wie viele sehbehinderte, blinde und hörsehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz?»

SZBLIND
Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen

Sehbehinderung hat viele Gesichter. Sie bedeutet je nach Lebenssituation und Alter eine grosse Herausforderung in der Lebensführung betroffener Menschen. Bisher ging der SZB von schätzungsweise 80 – 100'000 blinden und sehbehinderten Personen in der Schweiz aus.

Die neuen Untersuchungen – sie berücksichtigen alle vorliegende schweizerische Statistiken und ziehen auch Studien aus dem Ausland bei – legen den Schluss nahe, dass die Zahl der betroffenen Personen drei– bis viermal so hoch liegt, als wir ursprünglich angenommen haben.

Mathias Bütikofer – Geschäftsführer SZB

INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung und Überblick **5**

Definition des Themenfeldes 6
Zum Begriff «Behinderung» 6
Zum Begriff «Sehbehinderung» 7

Statistische Erhebungen zur Sehbehinderung **8**
Statistik der Schweizerischen Invalidenversicherung (IV) 9
Schweizerische Gesundheitsbefragung 10
Weitere statistische Quellen 11
Vergleich und Anpassung mit den Statistiken anderer Länder 12

Verteilung, Häufigkeit und Zunahme von Sehbehinderungen **14**
Sehbehinderungen im Lebensverlauf **14**
Weitere Zunahme von Sehbehinderungen in den nächsten Jahren **16**

Sehbehinderung und Lebenssituation **17**

Fazit und Ausblick **21**

ZUSAMMENFASSUNG UND ÜBERBLICK

In der Schweiz gibt es keine Statistik, welche alle blinden, sehbehinderten und hörsehbehinderten Personen einzeln erfasst.
Die Situation im Ausland ist nicht anders. Dieser Umstand ist auf rechtliche und praktische Gründe sowie auf unterschiedliche Definitionen von Sehbehinderung zurückzuführen. Aufgrund dieser unbefriedigenden Situation beleuchtet der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen (in der Folge SZB genannt) auf der Basis diverser existierender Erhebungen und Quellen verschiedene Aspekte der Sehbehinderung. In der vorliegenden Publikation zeigt der SZB, wie verbreitet Blindheit und Sehbehinderung in der schweizerischen Bevölkerung ist.

Der SZB geht aufgrund seiner Berechnungen davon aus, dass etwa 325’000 Personen mit einer Sehbehinderung in der Schweiz leben. Diese Gesamtzahl muss auf dem Hintergrund der verschiedenen Alters- und Personengruppen betrachten werden: Sehbehinderung hat viele Gesichter! Von den 325’000 betroffenen Personen sind schätzungsweise 10’000 blind, das heisst, sie nutzen kein Sehpotential. Alle anderen können als sehbehindert bezeichnet werden. Diese nutzen, wenn es die äusseren Umstände erlauben, ein noch vorhandenes Sehvermögen. Diese Sehschädigungen sind sehr unterschiedlich und haben vielfältige Folgen für das Leben der betroffenen Personen und ihr Umfeld.

DEFINITION DES THEMENFELDES

ZUM BEGRIFF «BEHINDERUNG»

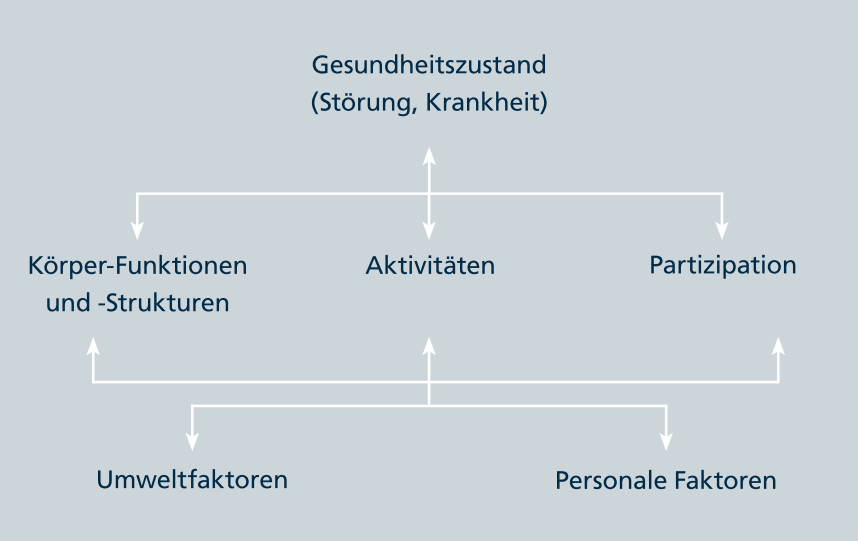
Der Begriff «Behinderung» (und damit auch «Sehbehinderung» und «Hörsehbehinderung») wird weder im Volksmund noch in Fachkreisen einheitlich verwendet. In Fachkreisen und speziell im Sehbehindertenwesen wird darauf hingewiesen, dass Behinderung aus dem Zusammenspiel von drei Faktoren entsteht.

Als erster Faktor spielen Entwicklungsprobleme, viel häufiger aber auch Krankheiten in Kombination mit der natürlichen Abnahme der Sehfähigkeit mit zunehmendem Alter eine Rolle. Als zweiter Faktor gelten Umweltfaktoren baulicher, sozialer und organisatorischer Art. Das können eine ungenügende Beleuchtung oder zu kleine Schriften in Dokumenten sein. Gesundheitliche Ursachen und die Tatsache einer Schädigung allein sind aus der Sicht der Behinderungstheorien noch nicht entscheidend. Behindernd in der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben wirkt erst das Zusammenspiel dieser beiden Faktoren.

Als dritter Faktor werden einerseits die eigene Einstellung gegenüber der persönlichen Situation (z.B. die Einstellung zum Altern, Umgang mit Verlusten, Neigung zu Hilfsmitteln, Akzeptanz von Hilfe, Erfahrung mit Institutionen und Organisationen etc.) und andererseits die Einstellung der Mitmenschen (ihre Bereitschaft zur Einbindung blinder Menschen in Vereinen, am Ausbildungs- oder Arbeitsplatz etc.) ins Feld geführt.

Alle drei Faktoren zusammen können darüber entscheiden, ob und wie eine Sehschädigung im konkreten Fall behindernd wirkt oder nicht. Ein Verständnis von Sehbehinderung, welches alle diese Faktoren mit einbezieht, ist auf der Grundlage der «Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» (ICF) der WHO möglich. Die ICF basiert auf einem bio-psycho-sozialen Modell. Dieses ermöglicht, die Funktionsfähigkeit auf der Ebene des Körpers (bio), des Individuums und seiner Tätigkeiten (psycho), sowie des Menschen in seinem sozialen Eingebundensein (sozial) zu beschreiben[1].

Bei dieser Sichtweise ist zentral, dass sich eine Behinderung nicht allein als Ergebnis einer biologischen Schädigung konstituiert. Vielmehr entsteht sie aus einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren, sowie den Umständen, unter denen er lebt.



Wechselwirkungen zwischen den Dimensionen der ICF (WHO).
Vom Begriff «Gesundheitszustand» verlaufen abwärts drei Wege: Zu den Körperfunktionen nach links, zu den Aktivitäten in die Mitte und zur Partizipation nach rechts. Diese drei Dimensionen sind miteinander und wechselseitig verbunden. Von diesen drei Dimensionen gehen wiederum Beziehungen in Richtung unten-links ab zu den Umwelt-Faktoren und zu den personalen Faktoren nach unten-rechts.

ZUM BEGRIFF «SEHBEHINDERUNG»

Das alte Problem des «Zusammenzählens von Äpfel und Birnen» besteht auch im Sehbehindertenwesen, und es ist nicht so leicht zu lösen [2]. So beziehen sich zum Beispiel die Begriffe «Sehbehinderung» und «Sehschädigung» sowohl auf Umstände, in denen zwar ein vermindertes Sehen besteht, dieses aber noch hilfreich eingesetzt werden kann, wie auch auf Umstände, die als Blindheit bezeichnet werden, in denen überhaupt kein Sehvermögen vorhanden ist.

Es existieren zwar Unterscheidungskriterien für «leichte Sehschädigung», «schwere Sehschädigung» und «Blindheit», aber keine Erhebung stellt diese Unterschiede für die Schweiz exakt dar. Unabhängig vom vorhandenen Sehpotential kann der persönliche Umgang mit einer Sehschädigung sehr unterschiedlich sein. Das Alter, Unterstützungsangebote, die Anpassung der Umwelt auf eigene Bedürfnisse, die eigene Persönlichkeit, vorhandene oder nicht vorhandene Seh-Erinnerungen und Vorkenntnisse bewirken, dass jede Person ihre Sehschädigung in jeder Lebenssituation neu und auf eigene Art erlebt.

In der deutschsprachigen Schweiz wird «Sehbehinderung» gelegentlich als Oberbegriff für «sehr schlecht sehen» und «blind sein» verwendet.

In anderen Fällen wird mit der Bezeichnung «sehbehinderte und blinde Menschen» absichtlich auf die unterschiedlichen Situationen hingewiesen, in denen sich betroffene Menschen befinden können. So sind zum Beispiel viele Hilfsmittel entweder für «blind-nichtsehende» oder für «sehbehindert-sehende» Menschen konzipiert. Die von betroffenen Menschen ungern verwendete Bezeichnung «Schädigung» bezieht sich auf die nicht voll entwickelte oder durch Krankheit verminderte Fähigkeit, das Licht in Sehreize umzuwandeln (okulare Prozesse) und mental zu aussagekräftigen, nützlichen Informationen zu verarbeiten (mentale Prozesse). In dieser Publikation verwendet der SZB die Bezeichnungen «Sehschädigung» und «Sehbehinderung» als Oberbegriffe, in denen die Amaurose (als Bezeichnung der Schädigung) und Blindheit (als populäre Bezeichnung der Behinderungsform) enthalten sind.

[1] Adler J. et al. 2011.World Health Organisation (2005), ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Genf.
Hollenweger, J. (2006), ICF – Die Geschichte und Philosophie der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. SozialAktuell, AvenirSocial, 4-2006.

2] Zur allgemeinen Problematik der Statistiken im Bereich von Behinderung siehe:
Bundesamt für Statistik (2009), Behinderung hat viele Gesichter – Definitionen und Statistiken zum Thema Menschen mit Behinderungen, Neuchâtel 2009. Bundesamt für Statistik (2006), Die Erfassung von Menschen mit Behinderungen in der öffentlichen Statistik, Neuchâtel 2006. Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (2011), Bericht der Arbeitsgruppe Statistik der Sonderpädagogik, Bern 2011. Widmer R. (2002), Berichterstattung zur sozialen und ökonomischen Lage der behinderten Menschen in der Schweiz, Berichte Nationalfondsprojekt 45.

STATISTISCHE ERHEBUNGEN ZUR SEHBEHINDERUNG

Die bisherigen verschiedenen Möglichkeiten, statistisch relevante Zahlen zu erhalten, weisen merkliche Schwächen aus. Statistiken bauen nur in wenigen Fällen auf einer »klinisch festgestellten Sehschädigung» auf, also auf Zahlen, die durch ausgedehnte Messungen durch Fachpersonen entstanden sind (Augenärzte, Optiker, Low Vision-Fachpersonen u.a.m.). Die in der Schweiz und auch im Ausland normalerweise verwendeten Zahlen zur Sehbehinderung entstanden durch Umfragen, basieren also auf einer «selbst erlebten Sehbeeinträchtigung»: Eine Bevölkerungsgruppe wird beispielsweise nach ihren Problemen beim Lesen eines Buches, bei Einschränkungen in der Mobilität oder – dies ist für die statistische Erfassung der Hörsehbehinderung richtungsweisend – beim Verfolgen eines Gesprächs befragt. Präzise Angaben sind mit dieser Methode nicht zu erhalten.

Die Sozialversicherungen (Invalidenversicherung, Altersversicherung, Unfallversicherung, Pensionskasse etc.) definieren den Begriff «Sehbehinderung» aufgrund gesetzlicher oder reglementarischer Bestimmungen. Aus einer objektiv belegbaren Sehschädigung wird das Recht auf eine bestimmte Versicherungsleistung abgeleitet [3]. Die Statistiken der Sozialversicherungen beziehen sich demnach auf die Anzahl bezogener finanzieller Leistungen einer bestimmten Art, wie die Anzahl bewilligter IV-Renten oder Hilflosenentschädigungen, die Anzahl bewilligter weisser Stöcke etc.

Bezieht eine sehbehinderte Person eine Leistung nicht oder erfüllt sie eine formale Voraussetzung dazu nicht, wird sie in der Statistik nicht erfasst. Im Bereich der Sehbehinderungen sind aber unterschiedliche Versicherungsleistungen vor und nach dem Erreichen des Pensionsalters ein bedeutender statistischer Faktor. Ebenso die Tatsache, dass mehrere bei einer Person gleichzeitig aufkommende Schwierigkeiten mit dieser Erfassungsart kaum ermittelt werden können. Denn gerade die Kombination Sehbehinderung/Hörbehinderung wird nicht ersichtlich, wäre aber sehr wichtig zu wissen, denn die Hörsehbehinderung ändert die Lebensumstände einer sehbehinderten Person massiv!

[3] Die Invalidenversicherung definiert Behinderung im Kreisschreiben über die Beiträge an Organisationen der privaten Behindertenhilfe folgendermassen: «Als Behinderte im Sinne von Art. 74 IVG gelten Personen, die in den letzten zehn Jahren eine individuelle IV-Leistung (medizinische Massnahmen, Abgabe von Hilfsmitteln, Früherfassung und Frühintervention, Integrationsmassnahmen, Massnahmen beruflicher Art, Taggelder als akzessorische Leistung, Invalidenrenten, Hilflosenentschädigungen) oder eine von einer zuständigen kantonalen Behörde angeordnete sonderpädagogische Massnahme (…) bezogen haben.» Quelle: Kreisschreiben über die Beiträge an Organisationen der privaten Behindertenhilfe (KSBOB), Betriebsjahre 2011 - 2014.

In der Schweiz und im Ausland gibt es Statistiken, die Teilbereiche dessen beleuchten, was der SZB unter «Sehbehinderung» versteht. Bekannt sind beispielsweise Erkrankungen in kleinen Teilen der Bevölkerung, wie bei Personen, die in einem Pflegeheim wohnen. Gelegentlich werden grössere Personengruppen befragt, ob sie selbst Schwierigkeiten beim Sehen oder Hören haben. Solche Teilstatistiken können in einer Gesamtschau zusammengefügt und verbunden werden. Der SZB stützt sich aber auch auf die bereits erwähnte Statistik der Invalidenversicherung (IV) und der Schweizerischen Gesundheitsbefragung.

Statistik der Schweizerischen Invalidenversicherung (IV)

Die Invalidenversicherung (IV) besitzt keine effektive Statistik über die Zahl der Menschen mit Behinderung in der Schweiz. Als (Sozial-)Versicherung kennt sie aber ihre erbrachten Leistungen. Im Jahr 2011 hat sie 4'644 Invaliditätsrenten aufgrund von Krankheiten und Missbildungen der Sinnesorgane ausbezahlt, die an einen gesundheitsbedingten Ausfall einer Erwerbsarbeit gebunden sind. Zudem wurden Hilfsmittel für Blinde und Sehbehinderte für 1'572 Personen finanziert.
Angaben dieser Art ermöglichen nur, die Grössenordnung der durch die IV finanziell unterstützten Personen abzuschätzen. Die Zahlen dürfen auf keinen Fall addiert werden, denn sie geben keine Auskunft darüber, welche Person welche Art von Unterstützung erhält. Die beiden Behinderungsformen, die an Krankheiten der Sinnesorgane gebunden sind (Sehen und Hören), sind in der Rentenstatistik sowie in anderen Statistiken zusammengelegt. Hörprobleme führen aber nur selten zu einem Anspruch auf eine IV-Rente, was die Schätzung erlaubt, dass etwa 90 Prozent der IV-Renten für Sinnesbehinderung an Menschen mit einer Sehbehinderung gesprochen werden. Dies entspricht schätzungsweise 4'200 sehbehinderten Menschen unter 65 Jahren. Die gleiche offizielle Statistik zeigt übrigens auch, dass in über 85 Prozent der Fälle eine Krankheit, die im Laufe des Lebens auftrat, oder ein Unfall die Ursache der Sehschädigung ist. Weniger als 15 Prozent der Sehschädigungen bestanden von Geburt an [4].
Die Rentenstatistik der IV zeigt nur einen kleinen Teil der Realität, denn viele sehgeschädigte Menschen haben keinen Anspruch auf eine IV-Rente oder stellen keinen Antrag. Die IV-Renten werden vorwiegend Menschen zugesprochen, die im erwerbsfähigen Alter ganz oder fast vollständig erblinden. Wer als mittel- oder hochgradig sehbehinderter oder als blinder Mensch einer Erwerbsarbeit im ersten Arbeitsmarkt nachgeht, erhält ab einem bestimmten Verdienst keine IV-Rente, ebenfalls nicht, wer erst im AHV-Alter eine Sehschä-

[4] IV-Statistik 2011 (Schweizerische Invalidenversicherung)
T6.5.1 (Geburtsgebrechen), T6.5.4 (Krankheiten) und T6.5.7 (Unfälle).

digung erfährt. Auch Migrantinnen und Migranten haben vielfach keinen Rentenanspruch. Zudem ist die Rentenstatistik auf der so genannten «Erstbehinderung» – und nur auf dieser – aufgebaut. Menschen, die als Erstbehinderung zum Beispiel eine geistige oder eine motorische Behinderung haben und zusätzlich sehbehindert sind, werden in dieser Kategorie nicht erfasst. Sehbehinderungen aber entstehen oft mit dem Alter. Erfährt zum Beispiel eine als gehbehindert erfasste Person im Laufe ihres Lebens zusätzlich eine Sehschädigung, wird dies in der Rentenstatistik nicht auch als «sehbehindert» erfasst. Aufgrund dieser Überlegungen zur IV-Rentenstatistik schätzt der SZB die Zahl der blinden Menschen in der Schweiz auf ca. 10'000 Personen.

Schweizerische Gesundheitsbefragung

Das Bundesamt für Statistik führt seit 1992 alle fünf Jahre eine repräsentative Befragung über die Gesundheit der Bevölkerung durch (Schweizerische Gesundheitsbefragung[5]). Die entscheidende Frage in der Erhebung fragt nach den Schwierigkeiten beim Lesen eines Buches oder einer Zeitung. Unter Einsatz der verfügbaren Hilfsmittel (Brille oder Kontaktlinsen) haben nach eigenen Angaben etwa ein Prozent der Männer und 1.5 Prozent der Frauen Schwierigkeiten beim Lesen. Die Gesundheitsbefragung gibt zudem einen Hinweis auf die altersbezogene Zunahme der Sinnesbehinderungen. Zwischen der Altersgruppe der 35-Jährigen und derjenigen der über 75-Jährigen erhöht sich der Anteil der Menschen mit Sehbehinderung um mindestens das Zehnfache:

Anteil der Bevölkerung in Prozenten, der für sich selbst eine Sehbehinderung bzw. eine Hörbehinderung angibt.

Altersgruppen	Sehen	Hören
15 – 24	ns	ns
25 – 34	ns	0.6%
35 – 44	0.5%	1.0%
45 – 54	1%	0.8%
55 – 64	1.4%	1.4%
65 – 74	2%	1.8%
75+	5.4%	5.1%
Total	**1.2%**	**1.3%**

Die Angabe «ns» bedeutet, dass für diese Gruppe mit dem vorliegenden Datenmaterial keine statistisch genügend sichere Angabe gemacht werden kann. Quelle: Bundesamt für Statistik.

[5] Bundesamt für Statistik (2011), Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007. Sensorische Behinderungen.

Auch die Aussagekraft der Schweizerischen Gesundheitsbefragung muss relativiert werden. Die Befragung erfolgt nur bei Personen über 15 Jahren, die zuhause wohnen, also nicht in Institutionen des Gesundheits- und Behindertenwesens leben. Sie erfolgt telefonisch und ist intellektuell relativ anspruchsvoll. Zudem erfasst diese einzige Frage, die zum Sehpotential gestellt wird, nur eine von mehreren möglichen funktionalen Beeinträchtigungen, die auf eine Sehschädigung hinweisen können: Die Schwierigkeiten beim Lesen eines Buches (mit Brille oder Kontaktlinsen).
Diese Frage ist international gesehen ein viel verwendeter Hinweis für eine Sehschädigung. Das «Sehen» hat aber im Alltag nicht nur die Funktion des Lesens. Damit wird nur die Sehschärfe im Nahbereich beurteilt. Sehschädigungen können aber verschiedene Schwierigkeiten zur Folge haben: Schlechtes Sehen auf Distanz, schlechte Wahrnehmung bei ungünstigen Licht- und Kontrastverhältnissen, schlechte oder keine Farbenerkennung, ein eingeschränktes Gesichtsfeld, Blendung etc. Diese Schwierigkeiten haben behindernde Effekte zur Folge, zum Beispiel bei der Orientierung an fremden Orten, bei der Fortbewegung, beim Erkennen von Schildern oder beim Auffinden von Türen. Personen, Handzeichen (auch Gebärdensprache), Mimik und Lippenbewegungen werden nicht mehr erkannt.
Die vielfältigen Formen einer Sehschädigung und die daraus resultierenden Behinderungserfahrungen werden durch die Gesundheitsbefragung nicht erfasst. Somit sind die Zahlen, die der SZB aus den heute vorliegenden schweizerischen Gesundheitsbefragungen gewinnt, zwar wertvoll, aber leider unvollständig.

Weitere statistische Quellen

Neben der IV-Statistik und der Schweizerischen Gesundheitsbefragung nutzte der SZB weitere Quellen zur Sehbehinderung in der Schweiz. Im Jahre 2005 liess er zur Situation von Menschen, die in Institutionen für lern- oder geistig behinderte Menschen leben, eine eigene Studie erstellen [6]. Und im Jahre 2011 erschien über die Lebenssituation hörsehbehinderter Menschen in der Schweiz eine eigene Studie des SZB [7]. Beide Untersuchungen befassten sich sowohl mit den Statistiken, wie auch mit der qualitativen Beschreibung der Lebenssituation der betroffenen Menschen. Das Vorhandensein von Sehbehinderung bei Personen, die in Alters- und Pflegeheimen leben, wird durch das Bundesamt für Statistik erfasst und ist daher ebenfalls bekannt [8].
Zusätzlich gibt es neue wissenschaftliche Angaben zur Verbreitung der altersbedingten Makula-Degeneration (AMD), welche eine Berechnung für

[6] Adler J., Hättich A. (2005) Mehrfachbehindert-sehgeschädigte Menschen in der Schweiz – Wer sind sie?. Studie im Auftrag des SZB.
[7] Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich. A. (2011) Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in der Schweiz. Studie im Auftrag des SZB.
[8] Medizinische Statistik der Krankenhäuser/SOMED (2009). Tabelle T 14.4.3.0.1.

die Schweiz erlauben [9] . Und eine aktuelle Umfrage der «Schweizerischen Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche» in Zollikofen zählt für die Schweiz rund 1'400 Kinder im Vorschul- und Schulalter, die sehbehindertenspezifische sonderpädagogische Förderung erhalten [10].
Überträgt man sämtliche Daten auf die verschiedenen Altersgruppen der schweizerischen Bevölkerung, ergibt sich die Zahl von ca. 180'000 sehbehinderten Personen.
Diese Angaben sind ein erster Anhaltspunkt zur Beantwortung der Frage, wie viele sehbehinderte Menschen es denn in der Schweiz mindestens gibt. Sie bilden aber mit Sicherheit nicht die vollständige Realität ab.

Vergleich und Anpassung mit den Statistiken anderer Länder

Für eine realistische Schätzung und zu Vergleichszwecken bezog sich der SZB zusätzlich auf Statistiken anderer Länder. Im englischen Sprachraum werden Zahlen in diesem Bereich sorgfältig analysiert und über die gesamte menschliche Lebensspanne dargestellt. Rechnet man die Prozentsätze aus den USA [11] auf die jeweiligen Bevölkerungsgruppen der Schweiz um und berücksichtigt dabei mit bestmöglicher Sorgfalt bekannte Unterschiede zwischen den beiden Gesellschaften und den Erhebungsmethoden [12], sind für die Schweiz 460'000 sehbehinderte Personen zu erwarten. Die US-Zahlen liegen insbesondere in den Altersgruppen zwischen 20 und 80 Jahren deutlich höher als die Zahlen in der Schweiz.
Aufgrund dieser Tatsachen entschied sich der SZB, in seinen Schätzungen den Mittelwert für jede Altersgruppe zwischen den Angaben aus der Schweiz und denen aus den USA zu berechnen. Auf diese Weise entstand die begründete und belegbare Zahl von 325'000 Menschen mit Sehbehinderung in der Schweiz. Vergleiche mit Hochrechnungen und Analysen aus Österreich, Deutschland, Frankreich und Kanada bestätigen diese Annahme [13].

---

[9] Owen C.G. et. al. (2012) The estimated prevalence an incidence of late stage age macular degeneration in the UK.In: British Journal of Ophthalmology (2/2012)
[10] Kraft E., Buffat M. (Ecoplan, 2012), Sonderpädagogische Angebote für sehbehinderte Kinder und Jugendliche:Situations- und Bedarfsanalyse, Hrsg. Stiftung für Blinde und Sehbehinderte Kinder und Jugendliche Zollikofen
[11] American Foundation for the blind (2012)
[12] Der SZB berechnet für die Schweiz nur 90 Prozent des Aufkommens von Sehschädigung aus den USA, weil eine bessere spezifische Versorgung durch das Gesundheitswesen und tiefere Armutsraten anzunehmen sind. Weiter berechnet der SZB nur 75 Prozent der US-Fälle mit «Sehschädigung» als Verursacher von «Sehbehinderung», weil nicht jede Sehschädigung im medizinischen Sinne auch als Behinderung wahrzunehmen ist. In diesem Bereich stützt sich der SZB auf interne Erfahrungswerte, statistische Anhaltspunkte dazu gibt es leider nicht.
[13] Vergleich der über alle Altersgruppen berechneten prozentualen Anteile Sehbehinderung: CH: 4.06 Prozent, USA 7 Prozent; A 3.9 Prozent; UK 3.6 Prozent, Can. drei Prozent; F 2.7 Prozent. Für Deutschland werden die Schätzungen sehr konservativ angelegt und betragen 0.6 bis 1.2 Prozent.

Ergänzende Studien des SZB

Der SZB schliesst sukzessive Wissenslücken zu den verschiedenen Formen und Folgen von Seh- und Hörsehbehinderung. Bisher liegen Analysen in zwei Bereichen vor:

Geistige Behinderung und Sehschädigung

Aus einer im Auftrag des SZB durchgeführten Studie geht hervor, dass 25 Prozent der geistig behinderten Menschen, die in Institutionen leben, zusätzlich sehbehindert sind. Das sind ca. 4'000 Personen. Die Versorgung dieser Personen ist vor allem im Erwachsenenalter unbefriedigend organisiert. Der SZB geht davon aus, dass sich auch unter den zahlreichen geistig behinderten Menschen, die nicht in Institutionen leben, sondern privat betreut werden, viele sehbehinderte Menschen befinden. Diese Zahl ist aber nicht bekannt: www.szb.ch/angebot/mehrfach-behindert-und-sehgeschaedigt/download.html

Hörsehbehinderung und Taubblindheit

Eine weitere Studie, die im Auftrag des SZB durchgeführt wurde, berechnet die Zahl der Menschen, die gleichzeitig hör- und sehgeschädigt sind, auf mindestens 10'000. In der Studie wird darauf hingewiesen, dass diese Berechnung auf konservativen Annahmen beruht. Je nach beigezogenen Quellen erhöhen sich die Zahlen vor allem im wenig erforschten hohen Alter auf über 200'000 Personen, bei denen sowohl Seh- wie auch Hörsinn folgenschwer eingeschränkt sind: www.szb.ch/de/angebot/taubblindheit/forschung-im-taubblindenwesen.html

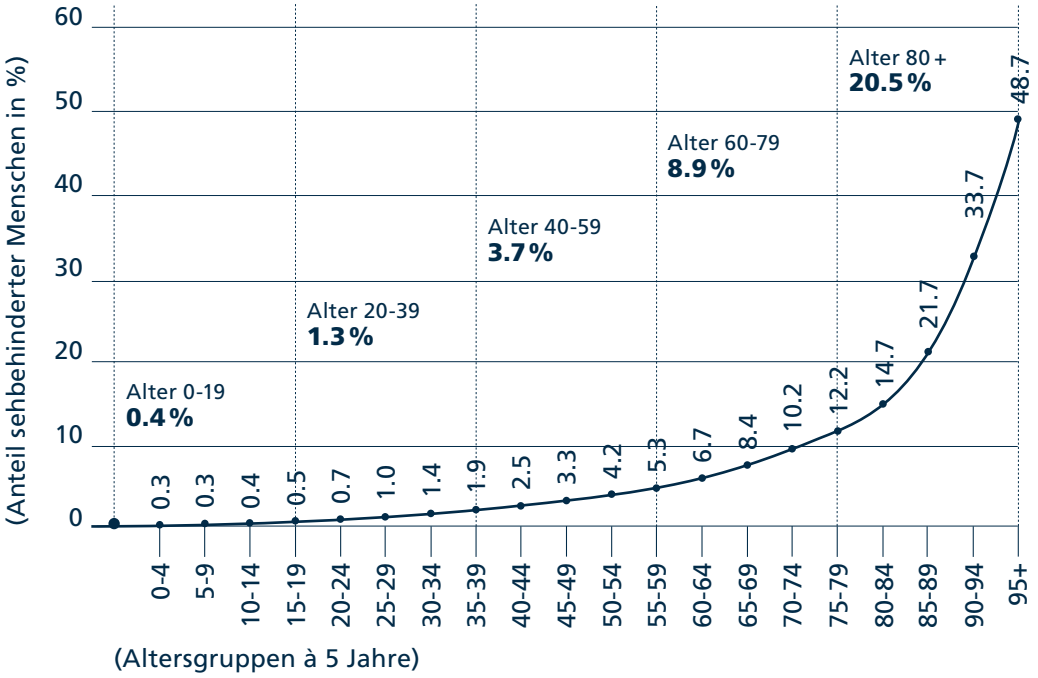
VERTEILUNG, HÄUFIGKEIT UND ZUNAHME VON SEHBEHINDERUNGEN

SEHBEHINDERUNGEN IM LEBENSVERLAUF

Weniger als ein halbes Prozent der Kinder und Jugendlichen in der Schweiz ist sehbehindert, was aber immerhin etwa 5’000 vorschul- und schulpflichtige junge Menschen bedeutet. Im jungen Erwachsenenalter nimmt die Häufigkeit bereits deutlich zu.

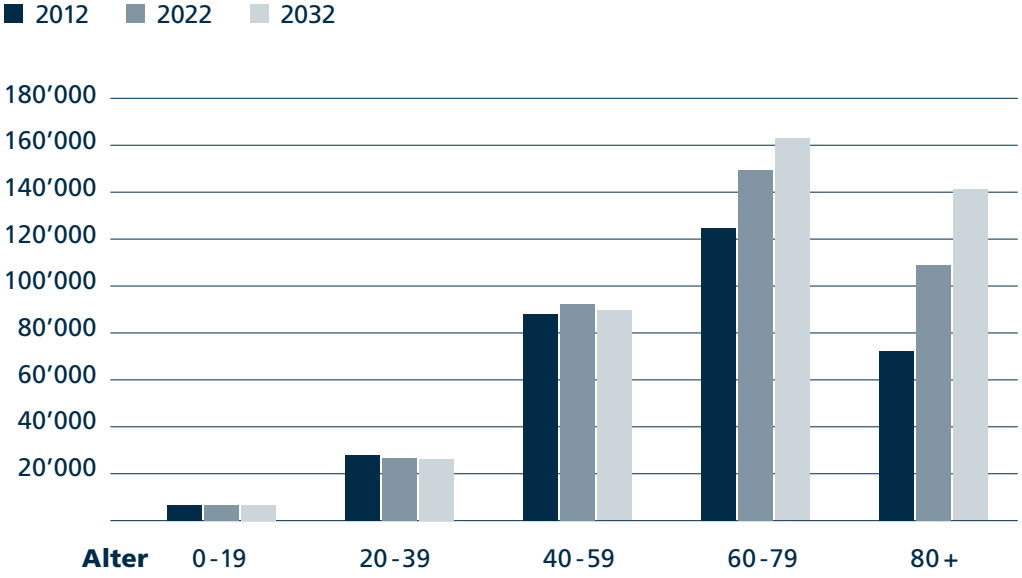
Im Erwachsenenalter verursachen Erkrankungen und Unfälle am häufigsten eine Sehschädigung. In der vierten Lebensdekade sind gegen zwei, in der siebten Dekade bereits etwa sieben von hundert Personen sehbehindert. Danach nimmt die Häufigkeit von Sehschädigungen markant zu: In der neunten Lebensdekade nimmt die Sehleistung auf Grund des Alterungsprozesses bei allen Personen ab – bei vielen von ihnen so stark, dass trotz Brillen und Kontaktlinsen etwa Zeitungslesen, Erkennen von Gesichtern oder Orientierung in einer neuen Umgebung nicht mehr möglich sind. Zusätzlich treten vermehrt Krankheiten der Sinnesorgane auf. Mit 70 Jahre haben bereits über zehn Prozent der Personen optische und medizinisch nicht mehr ausgleichbare Sehprobleme und spüren deren Auswirkungen im Alltag. Schliesslich ist etwa jede sechste Person über achtzig Jahre und fast die Hälfte der über Neunzigjährigen in ihren Sehfunktionen deutlich und dauerhaft eingeschränkt.
Eine gewisse altersbedingte Abnahme des Sehpotentials entspricht einem natürlichen Verlauf. Krankheitshalber kann sie aber früher erfolgen oder verstärkt auftreten, so dass sehr viele Menschen, die während ihres Lebens ein gutes oder befriedigendes Sehvermögen hatten, mit zunehmendem Alter einschneidende Behinderungen erfahren.

Anteil Menschen mit einer Sehbehinderung nach Alter in Prozent



Die Kurve verläuft ab 0.3 Prozent bei den Kleinkindern immer stärker ansteigend bis 48.7 Prozent für die Gruppe der über 95-Jährigen. Überlagert stehen die Angabe für zusammengefasste Altersgruppen: 0-19 Jahre 0.4 Prozent; 20-39 Jahre 1.3 Prozent, 40-59 Jahre 3.7%, 60-79 Jahre 8.9% und über 80 Jahre 20.5%. Grafik SZB.

Anzahl Menschen mit Sehbehinderung nach «Generationen» 2012 und Erwartung 2022 und 2032



Säulendiagramm mit der berechneten Anzahl sehbehinderter Personen in fünf Altersgruppen Erste Zahl für 2012, zweite Zahl für 2022 und dritte Zahl für 2032 berechnet: 0-19 Jahre (6'699, 6'014, 6'160), 20-39 Jahre (27'292, 25'704, 25'661), 40-59 Jahre (87'562, 92'772, 87'728), 60-79 Jahre (126'756, 156'625, 168'870), über 80 Jahre (76'257, 113'712, 141'476). Grafik SZB.

WEITERE ZUNAHME VON SEHBEHINDERUNGEN IN DEN NÄCHSTEN JAHREN

Versucht man die Anzahl sehbehinderter Menschen in zehn oder 20 Jahren abzuschätzen, hängt dies sehr davon ab, wie viele Personen in einem bestimmten Alterssegment leben werden. In den letzten hundert Jahren gab es in der Schweiz starke Schwankungen der jährlichen Geburtenrate. Heute stehen die Jahrgänge der Nachkriegsgeneration, die zwischen 1950 und 1970 geboren wurden, vor der Pensionierung, also die so genannten «Babyboomer» mit sehr hohen Geburtenzahlen. Etwa fünf Prozent von ihnen ist heute schon sehbehindert. Diese Jahrgänge haben eine hohe Lebenserwartung und können davon ausgehen, im Durchschnitt um die 80 Jahre alt zu werden [14]. Bei mindestens einem Fünftel dieser Personen werden in den nächsten 20 bis 30 Jahren altersbedingte Sehschädigungen auftreten. Unter Berücksichtigung der heute voraussehbaren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten ist in zehn Jahren mit zusätzlichen 84’000 und in zwanzig Jahren nochmals mit weiteren 35’000 sehbehinderten Menschen zu rechnen [15].

[14] Bundesamt für Statistik (2010). Atlas über das Leben nach 50.

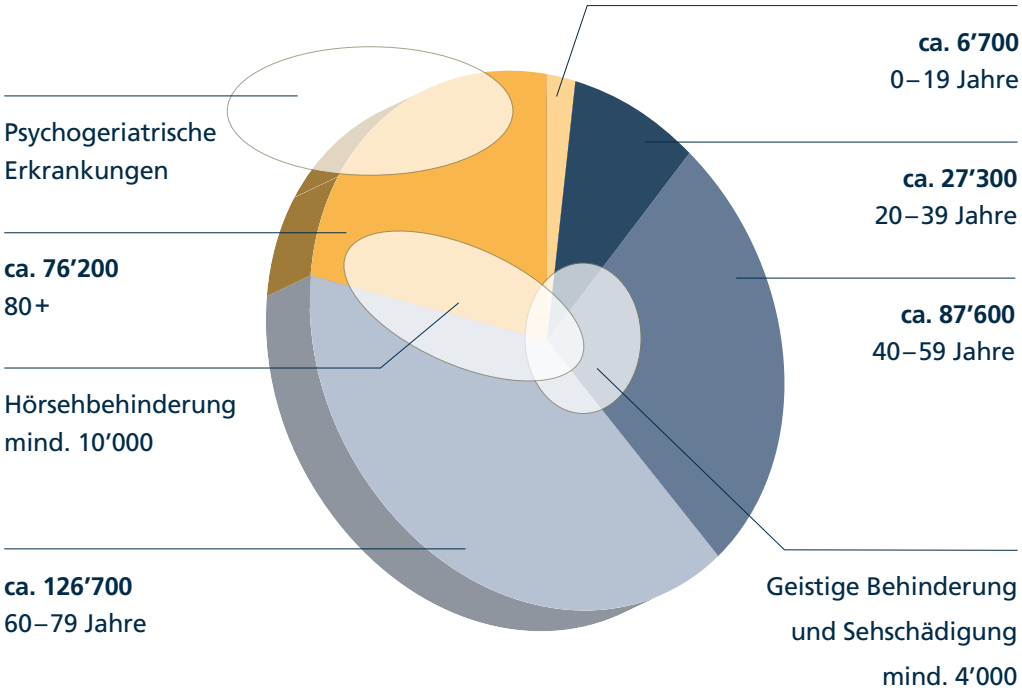
[15] Berechnung auf Grund Bevölkerungsprognosen Bundesamt für Statistik für 2022 und 2032. Als Referenz wurde das so genannte «Mittlere Szenario» verwendet. Dieses sieht eine Kombination der mittleren Hypothesen zur Bevölkerungsentwicklung vor (anders das so genannte «hohe» Szenario und das so genannte «tiefe» Szenario) und beschreibt die Entwicklung, die für die kommenden Jahrzehnte am plausibelsten ist. Vorsichtshalber wurde eine Reduktion der AMD-Fälle für 2022 von zehn Prozent und für 2032 von 20 Prozent eingebaut. Dies anhand von mündlichen Prognosen von C. Fasser, Präsidentin Retina International betreffend voraussichtlicher positiver Entwicklungen in den AMD-Therapien. Diese erfreuliche Korrektur der Prognosen ist natürlich an die Bedingung geknüpft, dass die AMD-Erkrankungen (Altersbedingte Makula-Degenartion) in nützlicher Frist erkannt und zu allen zugänglichen Preisen behandelt werden können. Das wird auch in der gut informierten und wohlhabenden Schweiz noch einigen Effort bedeuten. Zu diesen Perspektiven siehe auch: Weehler-Schilling T.H., Kremers J., Zrenner E. (2012), A Vision for Horizon 2020 – A European Strategic Roadmap for Vision Research and Ophthalmology, Shaker Verlag Aachen.

SEHBEHINDERUNG UND LEBENSSITUATION

Betrachtet man das Auftreten und die Häufigkeit von Sehbehinderungen in den verschiedenen Altersgruppen, so zeigt sich, dass eine Sehbehinderung unterschiedliche Herausforderungen provoziert. Dies ergibt ein jeweils anderes Bild für die Betroffenen, die Institutionen und Organisationen im Sehbehindertenwesen und die gesamte Gesellschaft:

- Etwa 6’700 Kinder und Jugendliche wollen spielen, lernen und die Welt erforschen – trotz und mit einer Sehbehinderung.
- Über 27’000 junge sehbehinderte Erwachsene wollen in ihr Leben hineinwachsen und sich eine berufliche und soziale Position in der Gesellschaft erarbeiten.
- Etwa 87’000 Menschen im mittleren Bereich der Lebensspanne stehen trotz der Herausforderung durch eine Sehbehinderung familiär und beruflich voll im Leben. Sie haben viele Aufgaben zu meistern, kämpfen um ihre Chancen und leisten sehr viel, um die Folgen der Sehschädigung zu minimieren.
- Etwa 126’000 sehbehinderte Menschen stehen im reiferen Erwachsenenalter. Einige von ihnen haben sich bereits an die Sehschädigung gewöhnt, für andere aber stellt sie eine neue einschneidende Erfahrung im Leben dar. In diesem Lebensabschnitt machen sich zudem bei vielen Personen bislang als stabil erlebte Formen der Sehschädigung nun stärker bemerkbar. Der Grund liegt darin, dass Sehschädigungen oft progressiv verlaufen, das heisst, dass die Schädigung und deren Folgen zunehmen. Die Aufgaben in Familie, Gesellschaft und Berufswelt wollen und müssen die betroffenen Personen aber weiterführen. Der Abschluss der Erwerbsarbeit bringt sie eine spezielle Herausforderung mit sich: Sie wissen, dass sie als «Mensch mit Sehbehinderung» ins Rentenalter und ins hohe Alter eintreten werden.
- Schliesslich leben über 76’000 Menschen im höheren und hohen Alter mit einer Sehschädigung. Sie müssen sich mit den Fragen des Alterns und mit früher oder später auftretenden Gebrechen und Abhängigkeiten bei sich und im persönlichen Umfeld befassen. Die Sehbehinderung, ob bestehend oder neu auftretend, bedeutet für die Bewältigung des Alltags eine zusätzliche Erschwernis. Oft kommt eine Verminderung des Hörvermögens dazu. Das wirkt sich gerade bei sehbehinderten Personen besonders einschneidend aus. Die beiden Sinnesschädigungen verstärken sich in ihrer Wirkung gegenseitig. Dies erfordert sehr viel Kraft für die betroffene Person, aber auch für das unterstützende Umfeld.

Sehbehinderung hat viele Gesichter



Beschreibung Kuchendiagramm mit der Aufteilung der ca. 325’000 sehbehinderten Menschen in der Schweiz auf Altersgruppen: Den Kuchenabschnitten sind Felder zugeteilt, welche die altersmässige Situierung von mindestens 4’000 mehrfachbehindert-sehgeschädigten Personen und mindestens 10’000 hörsehbehinderte Personen andeuten. Ein zusätzliches Feld weist auf die unbekannten Dimensionen der psychogeriatrischen Erkrankungen der über 80-Jährigen hin, welche auch mit Sehschädigungen kombiniert sein können. Grafik SZB.

Neben den verschiedenen Altersgruppen mit ihren unterschiedlichen Lebensaufgaben, die unter den Bedingungen der Sehbehinderung zu bewältigen sind, gilt es, drei weitere spezielle Situationen zu beachten.
Hörsehbehinderte Menschen sind gleichzeitig im Sehen und Hören beeinträchtigt. Mindestens 10’000 Personen sind in der Schweiz davon betroffen. Verschiedene Berechnungen gehen allerdings von weit höheren Zahlen aus. Die Kombination von zwei Sinnesschädigungen ist besonders einschneidend, weil sich Seh- und Hörverluste im Alltag in vielen Situationen normalerweise gegenseitig kompensieren. Bei einer Hörsehbehinderung ist das nicht mehr möglich. Daraus entstehen schwerwiegende Folgen für die Kommunikation, die Aufnahme von Informationen und die Selbstständigkeit in der Mobilität. Die Probleme, mit denen sich hörsehbehinderte Menschen konfrontiert sehen, unterscheiden sich wesentlich von denen, die durch Sehschädigung allein verursacht werden. Aus diesem Grunde betrachtet der SZB die Hörsehbehinderung bzw. Taubblindheit als eigenständige Behinderungsform.
Bei Menschen mit geistiger Behinderung wird eine Sehbehinderung oft nicht bemerkt, und sie selbst können dies nicht immer klar ausdrücken. Der SZB weiss heute, dass mindestens 4’000 geistig- oder lernbehinderte Men-

schen, die in Institutionen leben, auch sehbehindert sind. Über privat betreute Menschen liegen keine Informationen vor. Diese Situation wird durch die Tatsache verschärft, dass heute immer mehr geistig behinderte Menschen eine hohe Lebenserwartung haben, und dass daher auch bei ihnen die üblichen altersbedingten Sehschädigungen auftreten.

Augenärztinnen und Augenärzte, Optikerinnen und Optiker sowie Low Vision-Fachpersonen haben Schwierigkeiten bei der Abklärung und Anpassung von Hilfsmitteln, wenn mit diesen Personen nicht über «ihr Sehen» gesprochen werden kann. Neben der Schädigung der Sinnesorgane wie dem Auge und dem Sehnerv spielen in vielen Fällen auch zerebrale Störungen eine wichtige Rolle für die Fähigkeit, zu sehen. Unter der Bezeichnung «Zerebrale Visuelle Beeinträchtigung» (Cerebral visual Impairment, CVI) werden in der Fachliteratur Situationen beschrieben, in denen nicht eine Krankheit der Sinnesorgane, sondern die Beeinträchtigung der Hirnfunktionen für eine Sehbehinderung verantwortlich ist. Bekannt sind dabei Zusammenhänge mit der Frühgeburtlichkeit. Es können aber auch andere medizinische Gründe für ein CVI vorliegen [16].

Bei dementen Personen wird vermutet, dass Sehbehinderung und Demenzerkrankung auf drei Arten zusammen spielen:

- → Demenz mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung: In den Jahren des Lebens mit Demenz können altersbedingte Sehschädigungen und/oder eine Schwerhörigkeit auftreten. Dies ist sogar sehr wahrscheinlich. Vielfach werden Sinnesbeeinträchtigungen von Betroffenen nicht ausgesprochen und folglich weder abgeklärt noch behandelt.
- → Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung mit Demenz: Menschen, die bereits mit Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung leben, können an Demenz erkranken. In diesen Fällen ist es wichtig, dass die Betreuung und Pflege aufgrund der Demenz auf die Seh- oder Hörsehbehinderung Rücksicht nehmen (Einrichtungsregeln, Verhaltensregeln, Kommunikation, Hilfsmittel, behinderungsspezifische Pflege usw.).
- → «Visuelle Pseudodemenz»: Der SZB stellt fest, dass einige Merkmale für Sehbehinderung oder Hörsehbehinderung Ähnlichkeiten zu den Merkmalen einer Demenz aufweisen: Orientierungsschwierigkeiten, visuelle Halluzinationen, Nicht mehr auffinden abgelegter Gegenstände, Schwierigkeiten, Bilder als Einheit zu erfassen und Personen zu erkennen, nichtssagende Antworten auf nicht verstandene Fragen geben, die eine präzise Antwort verlangen, die Unmöglichkeit, einen unüblichen Familiennamen wiederzugeben, Ereignisse in der nahen Umwelt zu registrieren, bzw. diese wiedergeben können usw.

---

[16] Hofer U. (2010), Cerebral Visual Impairment, Unveröffentlichter Skriptauszug, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich.

Man muss beachten, dass sowohl altersbedingte Sehbehinderungen, Hörbehinderungen und die Kombination beider Sinnesbehinderungen in der Mehrheit der Fälle durch die Betroffenen über Jahre hinweg verneint oder kaschiert werden. Liegt die Vermutung für eine (beginnende) Demenz vor, lenken solche Indizien rasch in eine falsche Richtung, was einerseits zu Fehldiagnosen führen kann, anderseits die genauere Abklärung der Sinnesleistungen, eine rehabilitative Beratung und gegebenenfalls eine Versorgung mit Hilfsmitteln verhindert. In allen drei Fällen können die Folgen von Sinnesschädigungen durch angepasste Massnahmen mindestens teilweise behoben werden. Die Abklärung, Anpassung und das Training im Gebrauch von Hilfen und Hilfsmitteln kann bei Menschen mit Demenzerkrankung oder mit verminderter Merkfähigkeit erschwert sein. Jede Unterstützung ist aber für die Lebensqualität der betroffenen Menschen und deren Mitwelt bedeutend. Zu diesen Fragen und zur Häufigkeit solcher Situationen verfügt der SZB noch nicht über verlässliche Angaben. Begründete Schätzungen sind deshalb nicht möglich.

FAZIT UND AUSBLICK

Bisher ging der SZB von schätzungsweise 80’000 bis 100’000 blinden und sehbehinderten Personen in der Schweiz aus. Die neuen Untersuchungen legen den Schluss nahe, dass die Zahl der betroffenen Personen drei- bis viermal so hoch liegt!

Es ist aber wichtig, nicht nur die Anzahl, sondern auch die unterschiedliche Verteilung der Sehbehinderungen im Altersverlauf zu beachten. Weniger als 0.5 Prozent der Kinder sind sehbehindert – aber diese bedürfen hoher Aufmerksamkeit und gezielter Förderung. Im mittleren Erwachsenenalter liegt der Anteil sehbehinderter Menschen um die fünf Prozent, im höheren Alter steigt dieser Anteil auf mindestens 20 Prozent. Bei neunzigjährigen Menschen ist eine bewusste oder unbewusste Sehbehinderung fast Normalität. Ein Viertel der älteren Personen ist ebenfalls altersbedingt schwerhörig oder gehörlos. Dies beeinflusst ihre Lebenssituation nochmals stark. Und bei mehreren Tausend Kindern und Erwachsenen mit geistigen und schweren Mehrfachbehinderungen kommen Sehschädigungen hinzu, die ihre Lebensgestaltung zusätzlich erschweren.

Angesichts dieser neuen Erkenntnisse appelliert der SZB insbesondere an Heime, Institutionen, Betreuungs- und Pflegepersonen sowie an Angehörige von Menschen, die mögliche Veränderungen im Seh- und Hörvermögen nicht selbst äussern und angehen können, einer möglichen Sehbehinderung ihre volle Aufmerksamkeit zu schenken. In der Kindheit, im höheren Alter, bei geistiger Behinderung oder bei Demenzerkrankungen müssen Drittpersonen ihre Verantwortung übernehmen. Um Sehbehinderungen zu erkennen, müssen spezifische Abklärungen unternommen und das Lebensumfeld der betroffenen Menschen entsprechend angepasst werden.

Es sind finanzielle Mittel nötig, um langfristig die Ausbildung von Fachpersonen sicherzustellen, die Sehbehinderungen und Hörsehbehinderungen in all ihren Facetten und in ihren unterschiedlichen Konstellationen erkennen und richtig deuten.

Zuletzt leitet auch der SZB als Dachorganisation im Schweizerischen Sehbehindertenwesen eine wichtige Aufgabe ab: Informationsarbeit und Sensibilisierung über die Lebensumstände und Bedürfnisse sehbehinderter Menschen müssen weiterhin an oberster Stelle stehen und durch weiterführende Forschungen ergänzt werden. Die neuen Zahlen zur Anzahl sehbehinderter Menschen in der Schweiz zeigen, dass der Einsatz für blinde und sehbehinderte Menschen ein Gebot der Stunde ist.

Eine Publikation zur Studie «Wie viele sehbehinderte, blinde und hörsehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz», 2012

Autor:
Stefan Spring, lic. phil. und MAS Gerontologie, Forschungsbeauftragter des SZB, Zürich

Mit Dank für die fachliche Unterstützung an:
Ursula Hofer und Judith Adler, HfH, Zürich; Susanne Trefzer, SZB, Lenzburg; Christina Fasser, Retina Suisse, Zürich; Fatima Heussler, Institut für Sehbehinderung im Alter, Zürich; Dr. André Assimacopoulos, SZB, Genf; Fritz Buser, Olten; Markus Sutter, BRSB, Bern.

Weitere Auskünfte:
Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB
Stefan Spring, Forschungsbeauftragter
Ausstellungsstrasse 36
CH-8005 Zürich
Telefon +41 (0) 79 617 22 34
spring@szb.ch

Herausgeber und Vertrieb:
Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB
Schützengasse 4
CH-9001 St. Gallen
Telefon +41 (0) 71 223 36 36
information@szb.ch
www.szb.ch

Diese Publikation ist als Word- und PDF-Dokument auf der Website des SZB zum Download verfügbar: www.szb.ch.

© 2012 Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB

sags.ch

Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen SZB
Schützengasse 4
CH-9001 St.Gallen
Telefon 071 223 36 36
www.szb.ch