

Erfassung und Betreuung der mehrfach behinderten Kinder im Kanton Bern

J.- C. Vuille, A. de Quervain, R. Hämmig
 Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern.

1. Einleitung

1973 wurde am ISPM eine Dokumentationsstelle für behinderte Kinder im Kanton Bern geschaffen, die im Auftrag der kantonalen Fürsorgedirektion statistische Grundlagen für die Planung von Einrichtungen für behinderte Kinder bereitzustellen hat. Die medizinische Universitäts-Kinderklinik, die Heilpädagoginnen des Vereins zur Förderung des behinderten Kleinkindes, sämtliche Sonderschulen des Kantons, CP-Zentren und die Pro Infirmis melden laufend die von ihnen betreuten Kinder auf einem einheitlichen Formular. Diese Daten werden zum Aufbau eines longitudinalen Registers verwendet, das nicht nur administrativen Zwecken, sondern auch als Grundlage für epidemiologische Analysen dient. Bei der Suche nach der optimalen Betreuungsform für behinderte Kinder stellt sich die Tatsache der häufigen Mehrfachbehinderung als besonders grosses Problem dar. Mehrfachbehinderung ruft u. a. nach einem reichhaltigen Angebot an spezifischen therapeutischen und heilpädagogischen Dienstleistungen. Damit hier einigermaßen rationell geplant werden kann, müssen die Kinder mit ähnlichen Behinderungskombinationen in möglichst homogene Gruppen zusammengefasst werden.

2. Einteilung in Behindertenkategorien

Die funktionellen Beeinträchtigungen werden in unserem Register mit Hilfe von 12 Variablen beschrieben, die je einen Wert zwischen 0 und 4, das heisst zwischen nicht behindert und schwer behindert annehmen können. Schon mit diesem relativ groben System sind theoretisch 244 Millionen verschiedene Kombinationen möglich. Die Einteilung in Kategorien muss daher mehr oder weniger arbiträr erfolgen, unter Berücksichtigung heilpädagogischer und organisatorischer Gesichtspunkte. Wir verwenden zu diesem Zweck ein computerisiertes Entscheidungsschema in Form einer Serie von ja - nein Fragen, deren sukzessive Beantwortung schliesslich die eindeutige Zuordnung jedes Kindes zu einer von 14 Kategorien erlaubt.

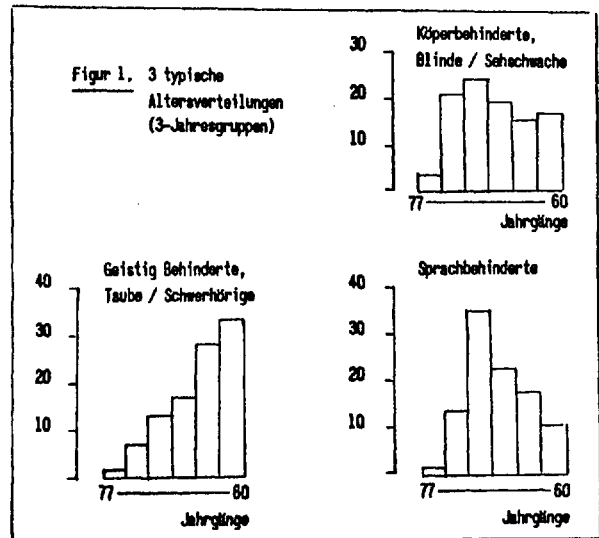
Tabelle 1 enthält 12 der 14 Kategorien. Es wird einerseits unterschieden in Normalbegabte und geistig Behinderte - die letzteren für gewisse Fälle noch unterteilt in Schulbildungsfähige und praktisch Bildungsfähige - andererseits nach der übrigen hauptsächlichen Behinderung.

3. Erfassung der mehrfach behinderten Kinder

Hypothese 1:

"Mehrfach behinderte Kinder werden wegen der auffälligeren Beeinträchtigung früher erfasst und betreut als einfach behinderte".

Zur Beurteilung dieser Hypothese wurden die Altersverteilung innerhalb der einzelnen Kategorien herangezogen. Es liessen sich die drei in Figur 1 dargestellten Typen von Altersverteilungen unterscheiden: Der erste Typ entspricht einigermaßen der theoretisch zu erwartenden Verteilung bei optimaler Früherfassung, konstanter Inzidenz von Jahrgang zu Jahrgang sowie unbegrenzter Dauer. Hier finden sich alle Körperbehinderten und Blinden und Sehschwachen. Die Früherfassung scheint für diese Kinder also einigermaßen zufriedenstellend zu funktionieren. Der zweite Typ ist charakterisiert durch eine sukzessive Zunahme der Prävalenz mit steigendem Alter und betrifft die geistig Behinderten ohne zusätzliche Behinderung, sowie die Tauben und Schwerhö-



rigen. Diese Form könnte durch eine späte Erfassung, aber auch durch eine abnehmende Inzidenz von Jahrgang zu Jahrgang bedingt sein. Die zur Verfügung stehenden Daten erlauben noch keine Entscheidung darüber, welche Erklärung zutrifft; die Beobachtung scheint aber in jedem Fall wichtig genug, um den Anstoss zu weiteren Abklärungen zu geben. Die Sprachbehinderten werden ebenfalls relativ spät erfasst; die höchste Prävalenz findet sich im Alter von 7 - 9 Jahren, danach nimmt die Häufigkeit wieder rasch ab, vermutlich als Zeichen einer spontanen oder durch die Therapie induzierten Normalisierung. Die 1. Hypothese wurde somit nicht bestätigt; das Alter der Erfassung ist nicht in erster Linie abhängig von der Tatsache der Mehrfachbehinderung, sondern von der Art der hauptsächlichen Behinderung.

4. Die Betreuung der mehrfach behinderten Kinder

Zur Illustration der Anforderungen, die an die Betreuung der mehrfach behinderten Kinder gestellt werden, zeigt Tabelle 1 innerhalb jeder Kategorie die Prozentzahlen jener Kinder, die in ihrer Selbständigkeit mittelschwer bis schwer beeinträchtigt sind.

Tabelle 1: Mittelschwere - schwere Einschränkung der Selbständigkeit bei 12 verschiedenen Behinderungskategorien (% aller Kinder der betreffenden Kategorien)

Intelligenz	zusätzliche Behinderung				Taub-Blinde
	-	Körper	Gehör	Augen Sprache	
Normalbegabte	X	8	0	1	2
Schulbildungsfähige	1	17	38	24	19
Prakt. Bildungsfähige	14	60			

☐ = mehrfach Behinderte

Die mehrfach Behinderten ragen hier tatsächlich als besonders benachteiligte Gruppen heraus. Aufgrund praktischer Erfahrung an mehreren Einzelfällen entstand

Hypothese 2:

"Die Anforderungen, welche die Mehrfachbehinderten an die Betreuung stellen, sind so hoch, dass ihren therapeutischen Bedürfnisse weniger leicht entsprochen werden kann, als denjenigen der einfach Behinderten".

Als Mass der notwendigen Massnahmen wurde die Summe der von den Betreuern als tatsächlich durchgeführt gemeldeten und der nicht durchgeführten aber von den Betreuern als wünschenswert erachteten Massnahmen verwendet (=100 %). Der Prozentsatz der tatsächlich durchgeführten Massnahmen schwankte bei einfach und mehrfach Behinderten zwischen 78 und 96 %, wobei keine prinzipielle Benachteiligung der mehrfach Behinderten zu erkennen war. Hypothese 2 wurde somit nicht bestätigt. Lediglich bei den geistig behinderten Sprachbehinderten und den Taubblinden scheint die Situation besonders unbefriedigend zu sein mit 68 resp. 57 % durchgeführten Massnahmen.

Die Feststellung der markanten Beeinträchtigung der Selbständigkeit führte zur Formulierung der

3. Hypothese:

"Mehrfach Behinderte müssen häufiger in Spezialinstitutionen ausserhalb des eigenen Spitalbezirks betreut werden".

Auch diese Hypothese wurde nicht bestätigt: Der Anteil der nicht im eigenen Spitalbezirk betreuten Kinder ist bei den mehrfach Behinderten nicht höher als bei den andern. Der geographische Faktor ist hier offensichtlich von grösserer Bedeutung: so wurden von den Kindern mit Wohnsitz in der Region Bern nur 23 % in einer andern Region betreut, von den Interlakner Kindern dagegen 67 %.

Zwischen dem Prozentsatz der pro Kategorie in Internaten betreuten Kinder und der Prävalenz der jeweiligen Behinderungsart besteht ein deutlicher Zusammenhang: Kinder mit einer häufigen Behinderungsart laufen weniger Gefahr, in einem Internat zu landen (Figur 2). Die Plazierung in einem Internat erfolgt also nicht primär wegen der Schwere der Behinderung - bei gleicher Prävalenz scheinen die mehrfach Behinderten sogar weniger häufig ins Internat zu kommen als die "einfach" Behinderten. Der hauptsächliche Grund zur Internatsplazierung hängt offenbar mit der Notwendigkeit zusammen, Kinder mit wenig häufigen Behinderungsarten in spezialisierten zentralen Institutionen zusammenzuführen.

Résumé

Prise en charge et traitement des enfants multihandicapés dans le canton de Berne.

En dépit de leur dépendance beaucoup plus marquée, les enfants multihandicapés ne peuvent être distingués d'une manière générale des autres catégories d'handicapés en ce qui concerne la prise en charge et la qualité du traitement. Le groupe n'est pas homogène. Chaque sous-groupe doit être étudié séparément dans un effort d'améliorer les services.

Summary

Assessment and treatment of multihandicapped children in the canton of Berne.

In spite of their greatly increased needs, multihandicapped children as a group are not assessed earlier nor are they at a disadvantage in terms of quality of care if compared with other categories of handicapped. The group is not homogenous, however. Every subgroup has to be studied separately in planning strengthened services.

Literatur

- (1) DE QUERVAIN A., OFFERMANS H., VUILLE J.-C.: Register über behinderte Kinder im Kanton Bern. DBK-Mitteilung Nr. 3 (1976), ISPM Bern.
- (2) HAGBERG B., HAGBERG G., SARS K.: Severe mental retardation in a Swedish county. I. Epidemiology, gestational age, birth weight and associated CNS handicaps in children born 1959 - 70. Acta Paediatr. Scand. 66, 373 (1977).
- (3) HOLT K.S.: A suggested medical classification for handicapped children. Arch. Dis. Childh. 32: 226 (1957).
- (4) HOLT K.S.: Some key points in planning services for handicapped children. Child Care Hlth. Develop. 2, 387 (1976).

Adresse des Autors:

PD Dr. med. J.-C. Vuille, Vizedirektor, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Inselspital, 3010 Bern.

