

Aber die Augen sind doch gesund!

Eine Information über Sehbeeinträchtigungen,
die im Hirn verursacht werden. Für Eltern, Angehörige
und pädagogische Fachpersonen.

SZBLIND

Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

Liebe Leserin, lieber Leser

Die Vorstellung, dass das Sehen in den Augen entsteht, ist weit verbreitet. Sind die Augen gesund oder weitgehend unauffällig, sollte nach der Meinung vieler auch das Sehvermögen ungestört sein. Diese Vorstellung ist nicht korrekt.

Klar ist: Die Augen nehmen die visuellen Reize der Aussenwelt auf. Diese Informationen per se sind aber noch keine Bilder und ergeben für uns noch keinen Sinn. Das eigentliche Sehen entsteht erst, wenn die visuellen Informationen im Hirn so verarbeitet werden, dass wir Formen, Farben und Bewegungen erkennen und diese Eindrücke eine Bedeutung bekommen. Die Entwicklung des Hirns kann jedoch Besonderheiten aufweisen. Bei einigen Kindern, Jugendlichen und erwach-

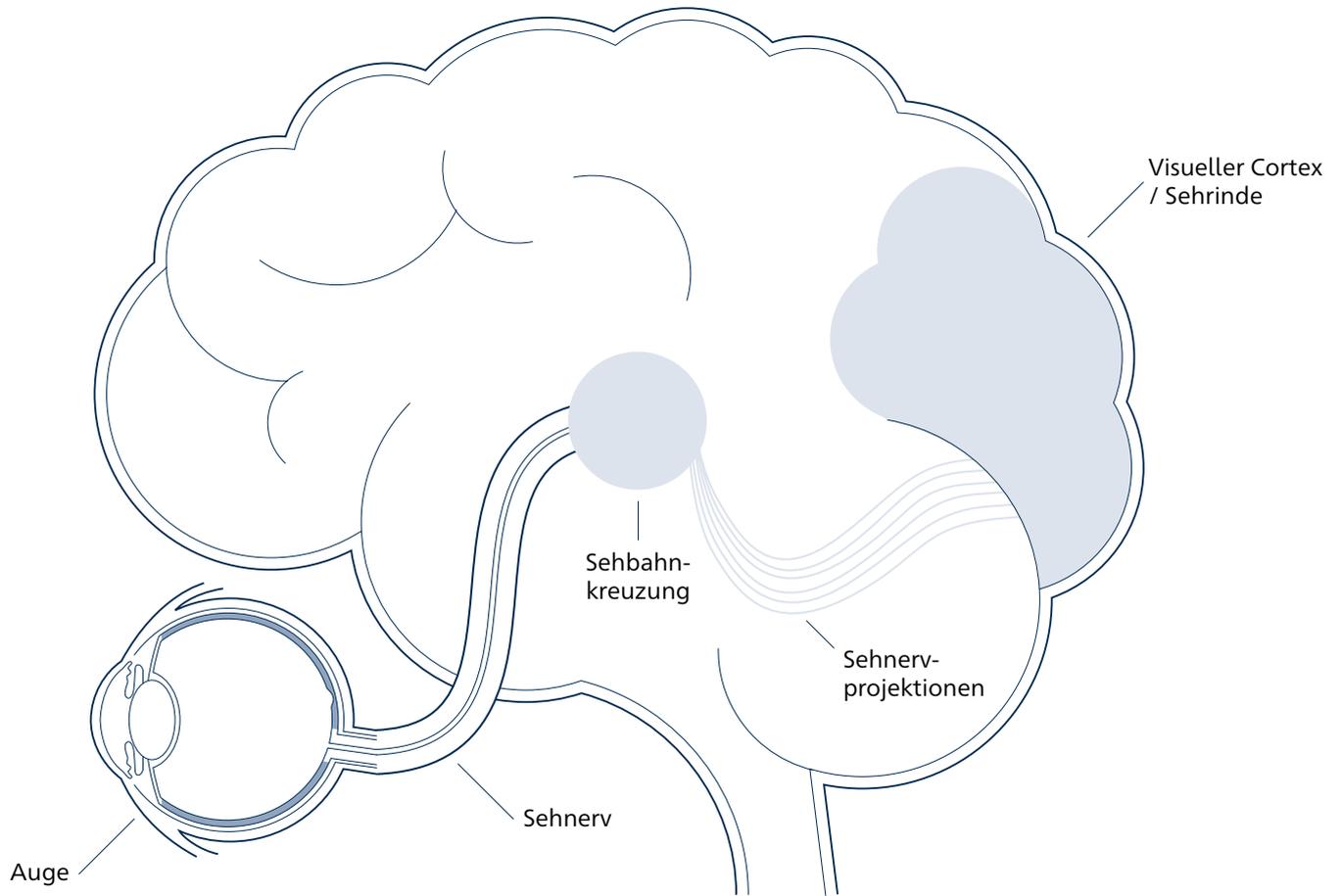
senen Menschen ist das «Sehen» dann zeitweise oder dauerhaft gestört. Zum Beispiel helfen die visuellen Informationen zu einem Gesicht dann nicht, dieses zu erkennen und mit einem Namen in Verbindung zu bringen. Oder die visuellen Reize sind für ein Kind allgemein eine Überforderung und es schaut nicht mehr hin. Solche und andere cerebral verursachte Sehbeeinträchtigungen kommen also auch vor, wenn die Augen als wahrnehmende Organe gut funktionieren!

Cerebral verursachte Sehbeeinträchtigungen sollten wir erkennen, denn sie sind ein Hindernis für die Entwicklung, das Lernen und den Alltag. Wie Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit cerebral verursachten Sehbeeinträchtigungen geholfen werden kann, zeigt diese Informationsbroschüre auf.

Okuläre und cerebrale Sehbeeinträchtigungen

Die Augen nehmen beim Sehen ein Maximum an Reizen auf. Man kann sich diese als Millionen von ständig neuen Lichtpunkten vorstellen. Diese Reize werden durch die Sehnerven laufend an das Hirn übertragen und dort verarbeitet. Daraus nimmt es Formen und Farben wahr. Gelingt das, können wir mithilfe von Assoziationen Gegenstände, Räume, Personen und Bewegungen erkennen. Erst damit ist das eigentliche «Sehen» erreicht. Das Hirn ist also wesentlich am Sehprozess beteiligt und gibt den visuellen Reizen eine Bedeutung.

Nicht nur die spezifisch mit dem Sehen beschäftigten Bereiche des Hirns können Störungen erfahren. Auch die Strukturen der Augen und der Muskeln, die sie steuern, können beeinträchtigt sein. Bei einigen Kindern, die vor der 32. Schwangerschaftswoche auf die Welt kommen, sind die Augen und das Hirn noch unterentwickelt. Eine vollständige Reifung bleibt manchmal aus. Neben angeborenen Störungen durch Entwicklungen vor der Geburt oder in den ersten Lebensmonaten gibt es auch erworbene Beeinträchtigungen: Das Sehvermögen wird in diesem Fall durch Entwicklungsstörungen, Krankheiten und unfallbedingte Verletzungen beeinträchtigt. Tumore, Blutungen und Stoffwechselkrankheiten sind Beispiele dafür.



Hat eine Störung der Sehfähigkeit ihren Ursprung im Auge und seiner Umgebung bis zur Sehbahnkreuzung (dort, wo sich die Sehnerven des linken und rechten Auges kreuzen), spricht man von einer «okulären Störung». Ist die Störung hingegen im Hirn verortet, spricht man von «cerebraler Störung»¹. Kombinationen okulärer und cerebraler Störungen sind nicht selten. Fachpersonen benutzen solche Begriffe, um die Sehbeeinträchtigung möglichst gut zu beschreiben. Die Begriffe helfen auch bei der Festlegung von unterstützenden Massnahmen.

Bekanntlich ist das menschliche Hirn in verschiedene Regionen mit eigenen Aufgaben organisiert. Der Sehprozess verlangt jedoch die Mitarbeit verschiedener Hirnregionen. Je nachdem, welche Hirnregionen in der Entwicklung gestört oder verletzt sind, nimmt die cerebrale Sehbeeinträchtigung ganz unterschiedliche Formen und Ausprägungen an. Die Konzentration auf eine visuelle Aufgabe wie das Lesen kann erschwert sein. Auch bewegte Bilder oder solche mit vielen neuen Details wie eine Menschenmenge können Schwierigkeiten bereiten. Eine genaue fachliche Abklärung ist

¹ «Okulär» bezieht sich auf Okulus, lateinisch für «das Auge».
«Cerebral» bezieht sich auf Cerebrum, lateinisch für «das Hirn»

deshalb für eine optimale Unterstützung entscheidend (siehe Seite 9).

Kinder und Erwachsene mit Mehrfachbeeinträchtigungen können zusätzlich Probleme mit dem Sehen haben. Oft werden diese aber übersehen oder vernachlässigt. Das sollte nicht sein. Eine Sehbeeinträchtigung ist immer ein zusätzliches Hindernis für die Entwicklung, das Lernen, die Teilhabe am Geschehen und die Alltagsbewältigung. Wir können aufgrund der Erfahrung sagen, dass bei Sehproblemen auch in komplexen Situationen eine erfolgreiche Unterstützung fast immer möglich ist! Die auf Sehbeeinträchtigungen spezialisierte Heilpädagogik und Erwachsenenrehabilitation haben die Instrumente dazu.

Begrifflichkeiten

Für Sehbeeinträchtigungen, die cerebral verursacht sind, werden mehrere Bezeichnungen benutzt. In der Medizin und in der Psychologie verwendet man oft den Begriff «Visuelle Wahrnehmungsstörung». In der Praxis der schweizerischen Pädagogik und Orthoptik hat sich die englische Bezeichnung «Cerebral Visual Impairment / CVI» eingebürgert. Dieser Begriff und die Abkürzung CVI werden auch in dieser Informationsbroschüre benutzt.

Unter Cerebral Visual Impairment / CVI verstehen wir Sehstörungen bei Kleinkindern, Schulkindern, Jugendlichen oder Erwachsenen, die primär cerebral verursacht sind und deutliche Auswirkungen auf die visuelle Verarbeitung haben. Solche



Sehbeeinträchtigungen können nicht oder nicht ausschliesslich durch Erkrankungen und Funktionsstörungen der Augen oder der Sehnerven erklärt werden (okuläre Ursachen). Oft kommen auch Kombinationen von okulärer und cerebraler Sehstörung vor. CVI kann auch bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit mehrfachen, komplexen Beeinträchtigungen vorkommen.

Abklärung und Unterstützung

Anhand international gültiger Leitlinien ist eine medizinisch basierte Diagnose zu CVI formulierbar. Allerdings kann dieser Prozess für die ganze Familie belastend sein. Nicht immer wird deshalb eine formelle Diagnose angestrebt. Fundierte Abklärungen durch verschiedene Fachpersonen sind aber wichtig.

Eine Abklärung umfasst in der Regel:

- Eine ophthalmologische und orthoptische Abklärung. Darin ist eine Stellungnahme zum Verdacht auf CVI erwünscht.
- Eine entwicklungspädiatrische oder (bei Erwachsenen) neurologische Abklärung.
- Eine neuropsychologische Abklärung. Diese kann CVI fallbezogen diagnostizieren oder nahelegen.
- Eine funktionale Low Vision-Abklärung (Regionale Fachstelle CVI, siehe Seite 32).
- Eine audiologische Abklärung.

Die Reihenfolge der Abklärungen kann sich je nach Altersgruppe und Situation im konkreten Fall ändern. Die «Regionale Fachstelle CVI» wertet diese Unterlagen aus und erstellt einen

Vorschlag oder Antrag für Massnahmen und Vorgehensweisen an die zuständigen schulischen, entwicklungspädiatrischen, neuropsychologischen oder neurorehabilitativen Stellen.

Verlauf von CVI

CVI ist im eigentlichen Sinne nicht heilbar. Den Symptomen kann jedoch mit vielfältigen Massnahmen begegnet werden und die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen können auf vielfältige Art und Weise unterstützt werden. Meist lernen sie mit den Folgen umzugehen. Eltern, Angehörige und Bezugspersonen können von der Beratung und vom Austausch mit anderen, in ähnlichen Situationen stehenden Menschen, profitieren.

Statistische Daten zu CVI

Es gibt in der Schweiz und im Ausland erst ganz wenige Daten zu CVI. Aufgrund verschiedener Statistiken hat der SZBLIND 2022 errechnet, dass in der Schweiz jedes Jahr etwa 100 bis 150 Neugeborene mit CVI auf die Welt kommen. Eine Studie des SZBLIND hat ergeben, dass von allen Schulkindern mit schweren Formen von Sehbeeinträchtigung bei 560 Kindern auch CVI vorliegt. Dies entspricht etwa 40% der Kinder, welche spezialisierte pädagogische Massnahmen aufgrund einer Sehbeeinträchtigung oder Hörsehbeeinträchtigung beziehen. Bei etwa der Hälfte dieser Kinder liegt eine Kombination okulärer und cerebraler Ursachen vor, bei den anderen sind es rein cerebrale Ursachen. Die Anzahl der

erst später im Leben wegen Unfällen oder Krankheiten auftretenden – erworbenen – CVI-Situationen ist sehr schwierig zu berechnen. Eine erste provisorische Schätzung des SZBLIND geht von etwa 500 Fällen pro Jahr aus. Bei einem Teil der Personen dauern die Sehstörungen lebenslang an, bei anderen nur einige Monate oder Jahre und schwächen sich im Rahmen der Ausheilung der Folgen eines Unfalls oder der Behandlung einer Krankheit wieder ab.



Zum Beispiel Jara

Jara besucht im Kanton Zürich die Primarschule. Bereits während des Kindergartens haben die Eltern Verhaltensweisen beobachtet, die sie beunruhigten. So hat Jara zum Beispiel ihre Mitschülerinnen anhand der Finken, Jacken oder Kappen unterschieden. Auf die Gesichter hat sie gar nicht geschaut. Die Eltern und die Verantwortlichen der Schule haben verschiedene Abklärungen durchführen lassen. Zum Beispiel wurde eine Autismus-Spektrum-Störung in Betracht gezogen. Alle Untersuchungen liefen ins Leere. Für weitere Abklärungen wollte die Schule und eine beigezogene Neuropsychologin zuwarten. Die Eltern aber blieben selbst aktiv und kamen eher zufällig in Kontakt mit einer Regionalen Fachstelle für Sehbeeinträchtigung und CVI.

Die Untersuchungen durch den Augenarzt ergaben keine Auffälligkeiten und die Tests zeigten sogar ein gutes Sehvermögen. Die Eltern erzählten den Fachpersonen der Heilpädagogik jedoch, dass einzelne Buchstaben vor Jaras Augen verschwinden, dass Schatten sie verwirren und dass sie seit Jahren Rolltreppen und das Ballspiel im Turnunterricht vermeidet. Zeitweise, zum Beispiel bei komplexen Aufgaben, verweigerte sie gar die Teilnahme am Unterricht. Der Mitarbeiter der Regionalen Fachstelle CVI vermutete dann, dass Jara an einer Sehbeeinträchtigung mit cerebralen Ursachen leidet und veranlasste die entsprechenden Abklärungen. Jara wird seit der Diagnosestellung spezifisch begleitet, was zu einem besseren Verständnis ihres Verhaltens im Alltag geführt hat.

Wie erkennen wir CVI?

Visuelle Schwierigkeiten, die durch Erkrankungen und Störungen im Hirn verursacht werden, können generell nicht durch die übliche Untersuchung der Augen nachgewiesen werden. Man erkennt sie anhand spezifischer Tests und indem man bestimmte auffällige Verhaltensmuster beobachtet. Diese können darauf hinweisen, dass das Hirn des Kindes etwas nicht «sehen kann» oder nur «teilweise sehen kann». Wird ein Gegenstand nur erkannt, wenn er alleine auf einem Tisch ist, nicht aber, wenn er inmitten vieler anderer Gegenstände liegt, kann dies ein Anzeichen für CVI sein. Oder ein Kind benennt einen Gegenstand erst, nachdem es ihn in die Hand genommen hat. In anderen Fällen kann ein Mangel an Interesse an der Umgebung beobachtet werden. Vielleicht werden dann Personen und

Gegenstände zwar gesehen, jedoch nicht wiedererkannt. Dadurch sind sie uninteressant. Solche und ähnliche Beobachtungen sind bei Säuglingen, Kleinkindern, Schulkindern und erwachsenen Menschen möglich.

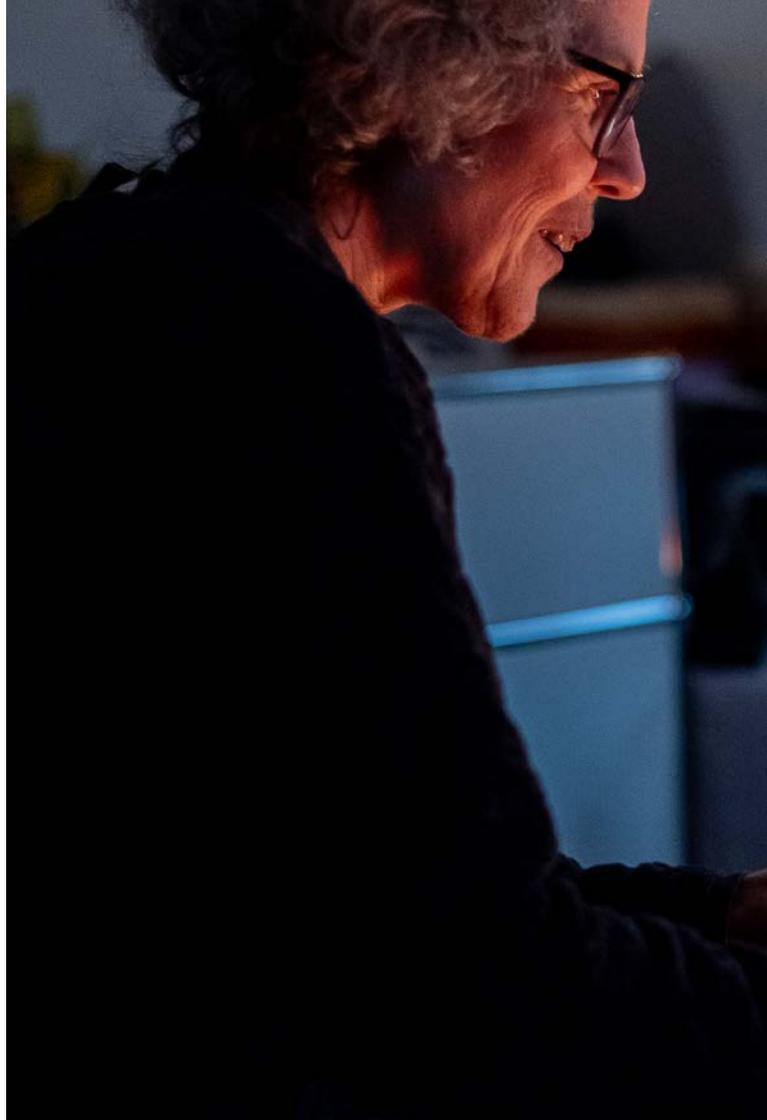
Bei Säuglingen und Kindern erscheint vorerst das Verhalten seltsam und die Entwicklung scheint zu stocken. Das Kind selbst kann sein Sehvermögen nicht einschätzen und auch für die Eltern ist es nicht einfach, eine Auffälligkeit im Verhalten oder eine Verzögerung in der Entwicklung zu erkennen. Da die Augen von aussen gesehen oft unauffällig sind und keine besondere Stellung oder seltsamen Bewegungen zeigen, bringt man Schwierigkeiten oder auffallende Verhaltensweisen nicht automatisch mit dem Sehen in

Verbindung. Auch die üblichen Untersuchungen durch Kinderärztinnen und Kinderärzte, die Elternberatung oder Augenärztinnen und Augenärzte zeigen oft keine Auffälligkeiten der Augen. Das ist sehr verwirrend! Viele denken dann an eine verzögerte Entwicklung, Ängste vor neuen Umgebungen oder Verhaltensauffälligkeiten. Bei grösseren Kindern denkt man an eine Schwäche im Rechnen, Schreiben oder Lesen, mangelnde Konzentrationsfähigkeit, Lustlosigkeit im Turnen oder Rückzugsverhalten in Zusammenhang mit einer Form von Autismus-Spektrum-Störung. An eine Ursache, die im Sehvermögen begründet sein kann, wird oft nicht gedacht oder es verstreichen wertvolle Jahre, bis jemand den Fokus auf das Sehvermögen legt. Es sind meistens die Eltern, die Abklärungen ins Rollen

bringen, denn sie beobachten ihr Kind in den verschiedensten Situationen im Alltag: Das unerklärliche Verhalten bereitet ihnen Sorge und sie hegen einen Verdacht, dies könnte mit dem Sehen etwas zu tun haben. Fachpersonen sehen das Kind meistens nur während kurzer Zeit und geben den äusseren Merkmalen der Augen viel Gewicht. Oder sie neigen dazu, nochmals abzuwarten, bevor einer Beobachtung auf den Grund gegangen wird. Wir empfehlen Eltern, ihrem Instinkt zu folgen und zu insistieren. Bekommen sie keine zufriedenstellenden Erklärungen für ihre Beobachtungen, sollten sie keine wertvolle Zeit verlieren und auf Sehbeeinträchtigungen spezialisierte Fachpersonen aufsuchen (siehe Seite 32). Jugendliche und erwachsene Menschen, die bisher gut oder relativ gut sehen konnten, können

Unterschiede zu ihrer früheren Situation oder zum Sehvermögen gleichaltriger Menschen auch selbst feststellen. Sie sprechen dann darüber und können sich Fachpersonen anvertrauen.

Bei Menschen mit geistigen, körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen ist es oft sehr schwierig, Auffälligkeiten zu erkennen und mit dem Sehen in Verbindung zu bringen. Sie selbst können ihre eigene Situation nicht immer einschätzen oder äussern. Vermuten Sie einen Zusammenhang zwischen den Schwierigkeiten eines Kindes, Jugendlichen oder einer erwachsenen Person mit Mehrfachbeeinträchtigung und dem Sehvermögen, sollten Sie ebenfalls nicht nachlassen und weitere Abklärungen verlangen.





Beobachtungen und Abklärung

Jedes Kind, jede jugendliche und jede erwachsene Person mit CVI zeigt ein individuelles Verhalten und hat unterschiedliche Schwierigkeiten. Die folgenden Beobachtungspunkte können Ihnen helfen, eine Vermutung vorerst einmal für sich oder zusammen mit weiteren Personen zu reflektieren. Selbstverständlich sind bei Kindern alle Beobachtungen mit Bezug zu Kindern im ähnlichen Alter zu verstehen.

Wichtig: Dies ist kein Test und keine ausführliche Abklärung. Wir laden Sie ein, Ihre Beobachtungen mit Fachpersonen für Sehbehinderungen zu teilen, wenn Sie einen Verdacht hegen.

Beobachten Sie Schwierigkeiten beim Fixieren (den Blick auf etwas richten, jemanden ansehen) oder stellen Sie nur kurzes Fixieren fest? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Dauert die visuelle Aufmerksamkeit (Gegenstände oder Personen gezielt anschauen) nur kurz und/oder ist sie schwankend? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie Schwierigkeiten, etwas auszuwählen und anzusehen (selektieren), wenn viele Gegenstände gleichzeitig zu sehen sind? Oder wenn ein Gegenstand auf einem gemusterten Untergrund liegt? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie Schwierigkeiten beim Wiederfinden eines Spielzeugs, wenn es an einem anderen Platz liegt als üblich? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie Schwierigkeiten, wenn etwas angeschaut werden soll und gleichzeitig eine Bewegung durchzuführen ist oder jemand spricht (mehrere sensorische Reize gleichzeitig)? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie eine Hemmung beim Gehen, wenn ein Übergang besteht (z.B. vom Teppich zum Steinboden, eine Treppe nach unten, ein

dunkler Schachtdeckel usw.)? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie Schwierigkeiten, Gesichter und Personen zu erkennen? Wird ein besonderer Gesichtsausdruck (fröhlicher Ausdruck, Grimasse, böser Ausdruck usw.) nur schwer verstanden? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie nicht altersgerechte Schwierigkeiten beim Erkennen von Gegenständen, Bildern, Buchstaben oder Zahlen? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben.

Hat das Kind im Vergleich zu anderen Kindern im gleichen Alter erhebliche Schwierigkeiten beim Lesen? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Hat das Kind im Vergleich zu anderen Kindern im gleichen Alter erhebliche Schwierigkeiten beim Schreiben? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie gelegentliches Nutzen des Tastsinnes, um Gegenstände zu erkennen (den Namen eines Gegenstandes erst nennen, nachdem man es in den Händen hält)? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie Schwierigkeiten, einen bereits bekannten Weg zu finden? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

Beobachten Sie eine Art sozialen Rückzug, Ängstlichkeit oder ein nicht altersgemessenes unsicheres Verhalten in einer belebten Situation oder in einer grossen Menschenmenge? Schreiben Sie hier ein Beispiel auf, das Sie beobachtet haben:

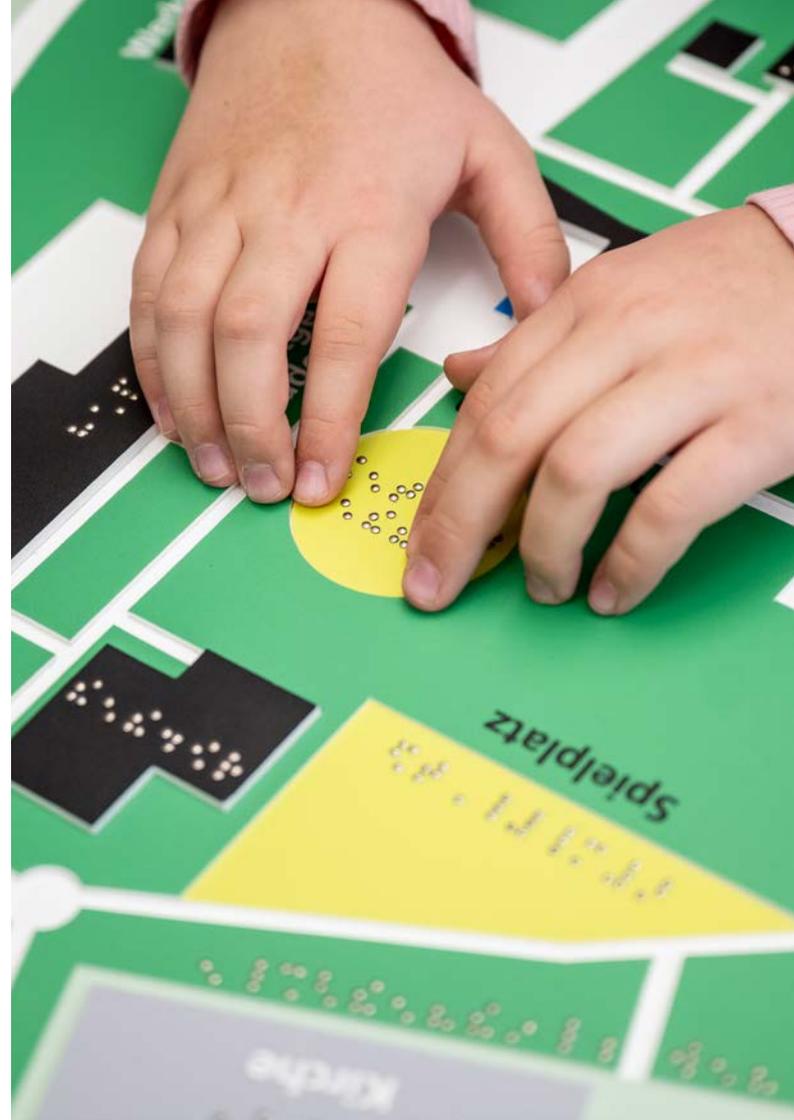
Nicht alle Kinder entwickeln sich gleich schnell. Sie dürfen sich aber auf Ihr Gefühl verlassen: Haben Sie bei mindestens drei Punkten Beobachtungen notiert? Sie denken, dass etwas nicht stimmt? Melden Sie sich mit Ihren Beobachtungen bei einer Fachperson. Die Notizen werden Ihnen bei der Schilderung der Schwierigkeiten helfen. Eine CVI-Abklärung ist ein sehr umfassender Vorgang und erfolgt in Zusammenarbeit von Fachpersonen aus der spezialisierten Heilpädagogik, Augenmedizin und Neuropsychologie. Bei Kleinkindern spielt auch die Kinderärztin bzw. der Kinderarzt eine wichtige Rolle.

Je nach Situation und Kanton kann bei Schulkindern der Schulpsychologische Dienst hinzukommen. Diese Personen werden gemeinsam

über eine allfällige Diagnose entscheiden und die Massnahmen festlegen. Das alles verlangt sehr viel von den Eltern ab und kann auch verwirrend sein. Sie finden meistens in der Figur von auf Sehbeeinträchtigungen spezialisierten Heilpädagoginnen oder Heilpädagogen (in vielen Kantonen als «Visiopädagogen» bezeichnet) die Person, die sich mehr Zeit für Sie nehmen kann. Sie informiert und begleitet durch die verschiedenen Abklärungsschritte.

Zum Beispiel Joel

Joel besucht die Oberstufe im Kanton Genf. Er musste wegen eines Hirntumors operiert werden. Nach der Genesung fiel der Lehrperson auf, dass Joel im Geometrieunterricht plötzlich Schwierigkeiten hatte. So konnte er zum Beispiel geometrische Formen erst benennen, nachdem er sie mit den Fingern nachgezeichnet oder mit den Augen abgefahren war. Die Figur als solche erfasste er nicht mehr als Einheit und er konnte sie nicht benennen. Hingegen konnte er sie weiterhin korrekt zeichnen. Erst eine spezialisierte Abklärung ergab, dass Joel in Folge des Tumors oder der Operation von einer speziellen Form von CVI betroffen war.



CVI erklärt (für Kinder und Jugendliche)

Es ist wichtig, dass Kinder ab einem gewissen Alter und Jugendliche auf jeden Fall die Ursachen ihrer Sehschwierigkeiten verstehen können. Ein Team aus den Niederlanden hat die wichtigsten Informationen altersgerecht zusammengefasst:

Deine Augen sind über die Sehnerven mit deinem Hirn verbunden. Diese Nerven senden Informationen über alles, was du siehst, an das Hirn. Dank diesen Informationen kann dein Hirn Bilder entstehen lassen.

Manchmal ist bei der Entwicklung der Augen oder der Sehnerven etwas schiefgelaufen und das Hirn bekommt zu wenig gute Informationen, um gute Bilder zu kreieren. Man nennt dies dann

Sehbeeinträchtigung. Aber auch wenn die Augen und die Sehnerven gut funktionieren, kann das Hirn Schwierigkeiten haben, gute Bilder zu erzeugen. Sind Sehbeeinträchtigungen durch das Hirn verursacht, spricht man von cerebraler Sehbeeinträchtigung oder auch Cerebral Visual Impairment (CVI).

CVI bedeutet, dass dein Hirn nicht immer in der Lage ist, die Sachen, die deine Augen sehen, vollständig und zuverlässig zu verarbeiten.

Du brauchst dann mehr Zeit, um etwas genau zu verstehen und darauf zu reagieren.

Du kannst CVI seit der Geburt haben, oder aber auch verursacht durch einen Unfall.

Nicht jeder Mensch mit CVI hat die gleichen Probleme. Was für dich schwierig ist, kann damit zusammenhängen, seit wann du CVI hast, und welcher Teil des Hirns betroffen ist.

Einige Personen haben Mühe, Details zu sehen, wie zum Beispiel eine Person auf dem Pausenplatz zu finden, ein Glas auf dem gedeckten Esstisch oder eine bestimmte Aufgabe, welche die Lehrperson auf der Wandtafel zeigt.

Andere Personen haben Schwierigkeiten, Unebenheiten zu sehen oder Dinge, die sich rasch verschieben. Ist das der Fall, fällst du vielleicht öfter hin oder leerst Flüssigkeiten aus. Das Überqueren der Strasse kann schwierig sein: Soll ich jetzt gehen oder nicht?

Es kann auch sein, dass man Sachen nicht erkennt. Unser Hirn enthält Bilder von allem, was wir schon mal gesehen haben, wie in einer grossen Bibliothek. Diese Bilder helfen uns, die Bedeutung von neuen Bildern zu verstehen. Schaut jemand glücklich oder traurig aus? Wie heisst die Person vor mir? Wir brauchen diese Bibliothek auch, um gut lesen zu können.

CVI kann es schwierig machen, gut zu arbeiten, wenn viel Lärm um uns herum ist, bei Musik oder wenn viele Personen durcheinander sprechen. Auch im Turnunterricht kann es schwierig sein, eine Übung zu machen, wenn gleichzeitig gesprochen wird oder sich alle auch noch bewegen. Eins nach dem anderen geht oft viel besser.



Wird bei dir CVI festgestellt, hast du das Recht auf Unterstützung durch Fachpersonen. Sie zeigen dir, was los ist und wie du die Schwierigkeiten besser meistern kannst. Auch Lehrpersonen können dir das Lernen erleichtern und Aufgaben fair stellen.

Nach: Bartimeus, Serious Game CVI,
Adaptierung SZBLIND

Fach- und Bezugspersonen stehen in der Pflicht

Da Sehbeeinträchtigungen bei Kleinkindern eher selten sind, das Kind sein eigenes Sehvermögen nicht beurteilen kann und auch nicht darüber spricht, sind viele Kleinkindererziehungskräfte, Kindergartenlehrkräfte, Lehrpersonen und Fachpersonen der schulischen Heilpädagogik nicht erfahren mit dieser Art von äusserlich nicht sichtbaren Beeinträchtigungen. Dasselbe gilt für Betreuungspersonen von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Mehrfachbeeinträchtigung.

Studien des SZBLIND haben gezeigt, dass oft erst das Insistieren der Eltern und ein Kontakt mit einer spezialisierten Abklärungsstelle dazu führen, dass die Ursachen einer verzögerten oder gestörten Entwicklung mit dem Sehvermögen in

Verbindung gebracht wird und deren Ursachen im Hirn erkannt werden. Augenärztinnen und Augenärzte, Kinderärztinnen und Kinderärzte, Pädagoginnen und Pädagogen, Neurologinnen und Neurologen sowie Neuropsychologinnen und Neuropsychologen sind dann gefordert. Sie müssen bei CVI gemäss der international gültigen Leitlinie «Visuelle Wahrnehmungsstörungen / Cerebral Visual Impairment» interdisziplinär zusammenarbeiten, denn keine Disziplin kann alle Aspekte bei CVI alleine verstehen. Erst das Gesamtbild anhand einer mehrteiligen Abklärung zeigt auf, wie dem Kind, dem jungen oder erwachsenen Menschen geholfen werden kann.

Den Eltern und Betreuungspersonen kommt bei CVI eine bedeutende Rolle zu. Nicht nur beim Erkennen der Schwierigkeiten und der Verdachts- äusserung, sondern auch während der Abklä- rung und bei der Bestimmung und Umsetzung von Fördermassnahmen und Therapien. Fach- personen sind dringend dazu aufgefordert, die Eltern immer gut zu informieren und alle ihre Beobachtungen genau aufzugreifen. Gleichzeitig muss darauf geachtet werden, dass Eltern nicht zu stark mit Koordinationsaufgaben belas- tet werden. Es ist wünschenswert, dass sich die Fachpersonen interdisziplinär absprechen und eine Stelle bzw. Fachperson koordinierend wirkt und die Eltern unterstützt (Modell «Case Management»).



Zum Beispiel Alex

Alex wohnt im Luzerner Hinterland und wird bald 30 Jahre alt. Er weiss, dass er sehr früh zur Welt kam. Seit Kindheit lebt er mit einer Sehbeeinträchtigung, die sich vor allem durch eine stark verminderte Sehschärfe manifestiert. Dank Schulung und Rehabilitation lernte er aber, damit zu leben und kann heute auch selbständig wohnen und in einem Handwerkerbetrieb arbeiten. Aber es gibt immer wieder Situationen, die ihn verwirren und seine Selbständigkeit gefährden. So kommt es vor, dass er im Betrieb vor einem Schrank mit den für seine Arbeit notwendigen Ersatzteilen steht, aber nicht finden kann, was er sucht. Dann ist er nur durch Abtasten erfolgreich. Die Schwierigkeiten treten umso häufiger auf, je mehr um Alex herum los ist. Probleme hat er z.B., wenn jemand spricht

oder wenn es schnell gehen müsste. Reaktionen wie «Alex ist halt etwas langsam und faul» oder «der stellt sich blöd» verschlimmern die Situation. Als die Sehbeeinträchtigung von Alex vor zwei Jahrzehnten untersucht und er geschult wurde, dachte man noch nicht an CVI. Heute ist das zum Glück anders. Eine neue Abklärung und darauf aufbauend eine optimierte Unterstützung sind möglich, so dass Alex seine Selbständigkeit hoffentlich wahren kann.

Wir sind nicht machtlos

CVI kann nicht geheilt werden und es gibt keine Medikamente, welche direkt auf CVI wirken. Aber man kann sich an CVI mit vielen Massnahmen anpassen und die Lebensqualität fördern. Die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen profitieren durch gezielte Schulung der Wahrnehmung, angepasste Lernförderung und eine sorgfältige Gestaltung der Lern- und Lebensbedingungen. Beispielsweise können Fertigkeiten wie die Orientierung im Raum oder das Suchen eines Objektes gezielt trainiert werden. Folgeschäden, die aus dem Fehlen visueller Anregung entstehen, können durch bewusstes Stimulieren von Fertigkeiten verhindert werden. Mit sonderpädagogischen Massnahmen können das Sehen geschult und die Aufmerksamkeit verbessert werden.

Wo nötig, können alternative Arbeitstechniken gelernt und geübt werden. Gezielt eingesetzte Spielzeuge und spielerische Tätigkeiten sind schon im Vorschulalter hilfreich für eine gute Entwicklung trotz CVI. Im Schul- und Jugendalter zeigen Anpassungen an den Lernmitteln und an der Lernumgebung sowie eine konkrete Anleitung der Lehrpersonen gute Resultate. Da CVI in vielen Fällen in Kombination mit Sehschädigungen, die im Auge verursacht werden, vorkommt, ist eine gute Versorgung mit Brillen und anderen Hilfsmitteln angebracht. Viele Kinder und Jugendliche lernen mit dem Älterwerden, besser mit den durch CVI verursachten Schwierigkeiten zu leben. CVI verursacht dann weniger Stress.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit CVI sind am besten mit einem individuellen Förderplan bedient. In der Schweiz besteht ein dichtes Netz an Organisationen zur Unterstützung von Eltern mit Kleinkindern, Schulkindern und Erwachsenen mit einer Sehbeeinträchtigung. Diese stehen immer auch bei Situationen mit Mehrfachbehinderung zur Verfügung. Die Beratung, Abklärung und Unterstützung durch diese Stellen wird durch die Kantone und den Bund mitfinanziert und ist für betroffene Menschen und deren Familien kostenlos.



Wohin können Sie sich wenden?

Frühe Kindheit, Schulalter, Jugend (auch bei Mehrfachbeeinträchtigung)

Baar (ZG)

SONNENBERG Heilpädagogisches
Schul- und Beratungszentrum
Landhausstrasse 20, 6340 Baar
Tel: 041 767 78 33
Mail: info@sonnenberg-baar.ch

Bern

Blindenschule Zollikofen, Kompetenzzentrum für
Sehförderung, Abteilung Ergänzende Dienste
Kirchlindachstrasse 49, 3052 Zollikofen
Tel: 031 910 25 16
Mail: sekretariat@blindenschule.ch

Lausanne (VD)

Centre pédagogique pour élèves handicapés
de la vue (CPHV)
Avenue de France 30, 1004 Lausanne
Tel: 021 353 73 00
Mail: contact@cphv.ch

Tenero (TI)

Unitas – Servizio giovani
Via San Gottardo 49, 6598 Tenero
Tel: 091 735 69 00
Mail: servizio.giovani@unitas.ch

St. Gallen

Obvita Sehberatung
Bruggwaldstrasse 45, 9008 St. Gallen

Tel: 071 246 61 10

Mail: sehberatung@obvita.ch

Unterentfelden (AG)

Landenhof – Zentrum Hören und Sehen,

Visiopädagogischer Dienst

Landenhofweg 25, 5035 Unterentfelden

Tel: 062 737 05 05

Mail: info@landenhof.ch

Zürich

Schule Fokus Sehen (SFS)

Eugen-Huber-Strasse 6, 8048 Zürich

Tel: 044 413 43 80

Mail: ssd-sfs-sekretariat@zuerich.ch

Unter www.szblind.ch/kontakt finden Sie für jeden Kanton die zuständige Adresse für:

- Beratungsstellen für heilpädagogische Früherziehung (Kleinkind)
- ambulante Beratung und Unterstützung in Schulen und heilpädagogischen Institutionen, Organisationen der Beratung und Unterstützung B+U (Schulkind und Jugendliche)
- auf Sehbeeinträchtigung spezialisierte Schulen (erweiterte Kompetenzzentren, Kinder mit Mehrfachbehinderung, Kinder mit Hör- und Sehbehinderung)

Erwachsene (auch bei Mehrfachbeeinträchtigung)

Unter www.szblind.ch/kontakt finden Sie für jeden Kanton die zuständige Adresse für:

- Beratungs- und Rehabilitationsstellen für Erwachsene mit Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung

Adressen von Orthoptistinnen und Orthoptisten

Suche unter www.orthoptics.ch > Patient:in > Orthoptist:in finden

Informationsmaterial

Unter www.szblind.ch/infothek finden Sie Informationsmaterialien zu den verschiedensten Themen rund um die Sehbehinderung.

Hilfe durch Selbsthilfe

Es bilden sich immer wieder Selbsthilfeorganisationen und Austauschgruppen für Eltern. Diese können eine wichtige Stütze sein und ein Ort, wo Informationen und Erfahrungen geteilt werden. Nebst klassischen Treffen sind auch direkte Kontakte zu anderen Eltern per Telefon, Social-Media-Gruppen oder Internet-Blogs wertvolle Möglichkeiten zum Austausch. Zur Zeit der Herausgabe dieser Broschüre sind zwei Organisationen in der Schweiz regelmässig aktiv: www.elsebeki.ch (Deutschschweiz) und www.arpa-romand.ch (Romandie). Weitere Informationen dazu halten die auf Sehbeeinträchtigung und CVI spezialisierten Fachstellen bereit (siehe Seite 32).

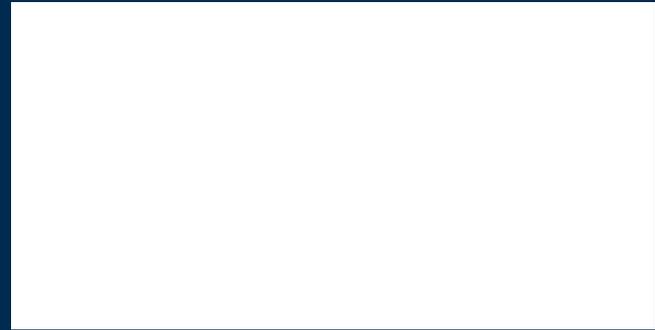
Zum Weiterlesen für Eltern und Bezugspersonen:

- SZBLIND: Kinder und Jugendliche mit Sehbeeinträchtigung – Entwicklung und Fördermöglichkeiten vom Kleinkind bis in die Jugendjahre. Bezug über www.szblind.ch
 - Minette Roza, Katinka Bakker, Irmgard Bals: Mein Kind hat CVI. Bartimeus NL, 2018. In deutscher Sprache Internet-Suche [«Mein Kind hat CVI»](#), in englischer Sprache Internet-Suche [«My child has CVI»](#); www.bartimeus.nl/english
 - Iris Reckert: Sehen findet im Gehirn statt. Ein orthoptischer Ratgeber für die Rehabilitation hirnverletzter Erwachsener.
- Auf Englisch: Perkins School for the blind: What's CVI?, www.perkins.org/what-is-cvi
 - Auf Englisch: Sharing and Developing our Understanding of CVI – Teil "Understand CVI", www.cviscotland.org
 - Auf Französisch: Association Les yeux dans la tête : www.vision-et-cognition.com/les-yeux-dans-la-tete

**Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen SZBLIND**

Schützengasse 4
CH-9000 St. Gallen

Telefon 071 223 36 36
information@szblind.ch
www.szblind.ch



sags.ch



© SZBLIND, 2024

