

Ein "CVI-Konsens" für die Schweiz

Cerebral Visual Impairment CVI - 11.4.2022

Zusammenfassung

Unsere Grundlagen und unser Aufgabenverständnis gegenüber Formen von Sehbeeinträchtigungen, die nicht in den primären Sehorganen, sondern in der Verarbeitung der Reize im Hirn verursacht werden, sind unklar. Im Auftrag der SZBLIND-Geschäftsleitung hat eine Projektgruppe im Austausch mit der SZBLIND-Kommission Sonderpädagogik und Anhörung von total 70 Fachpersonen aus den Mitgliedsorganisationen und aus den angrenzenden Fachdisziplinen (speziell Neuropsychologie und Pädiatrie) einen "CVI-Konsens" erarbeitet (Kap. 2). Der "CVI-Konsens" besteht aus 15 Aussagen, nach denen sich das Sehbehindertenwesen in den nächsten Jahren ausrichten sollte. Die Entscheide dazu liegen nun bei den zuständigen Gremien im Sehbehindertenwesen.

Projektgruppe CVI-Konsens

- Dr. Raphaëlle Bertrand, Leiterin Ausbildung und Innovation, CPHV - Centre Pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Lausanne
- Jürg Gautschi, Heilpädagoge, Low Vision-Trainer, Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen
- Petra Persello, Visiopädagogischer Dienst, Landenhof - Zentrum und Schweiz. Schule für Schwerhörige, Unterentfelden
- Katinka Probst, Leitung Ressort Fachstelle Sehen, Sonnenberg - Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Baar
- Prof. Dr Nicolas Ruffieux, Leiter Klinische Heilpädagogik und Sonderpädagogik, Departement Heilpädagogik, Universität Fribourg
- Astrid Schimmel, Beratung und Unterstützung im Bereich Sehbehinderung, TSM Schulzentrum, Münchenstein
- Stefan Spring, lic. Phil., Verantwortlicher Forschung, SZBLIND, Zürich

Inhalt

Zusammenfassung	1
Projektgruppe CVI-Konsens	1
1. Das Projekt.....	4
1.1. Ausgangslage.....	4
1.2. Auftrag und Ziele.....	5
1.3. Grad der Zustimmung und Beteiligung	6
1.4. Aufwand und Finanzierung.....	7
2. Ergebnis: Konsens CVI (Cerebral Visual Impairment CVI)	7
2.1. CVI Erkennen	7
2.1.1. «CVI Erkennen» in der Reha-Ausbildung	7
2.1.2. «CVI Erkennen» bei Drittorganisationen	7
2.1.3. Über CVI sprechen.....	8
2.1.4. CVI Broschüre	8
2.2. Die Erfahrungen der Angehörigen berücksichtigen	8
2.3. Aufbau von Strukturen.....	9
2.3.1. Regionalen Fachstellen CVI	9
2.3.2. Bestehende Strukturen in den Kantonen	9
2.3.3. Nationale Fachstelle CVI	9
2.4. Aufbau von Fachkompetenz	9
2.4.1. AWMF Leitlinie und Diagnostik.....	9
2.4.2. Ausbildungsziele beim SZBLIND.....	10
2.4.3. SZBLIND-Ergänzungskurs	10
2.5. Rahmenbedingungen.....	10
2.5.1. CVI in IV-Grundlagenpapieren.....	10
2.5.2. Support SZBLIND	10
2.5.3. Auf Verhandlungen einsteigen	11
2.5.4. Personal bereitstellen.....	11
3. Hintergrundinformationen	11
3.1. Cerebral Visual Impairment und Nachbarbegriffe	11
3.2. Die Sichtweise der Angehörigen	15
3.3. Wie verbreitet ist CVI?	18
3.3.1. Angeborene Situationen	19
3.3.2. Erworbene Situationen	20
3.3.3. Versorgungsorientiertes Ergebnis.....	21
4. Anhang.....	22
4.1. Zum Aufbau von "CVI-Strukturen"	22
4.1.1. Begründung des Strukturvorschlages.....	22
4.1.2. Strukturen entwickeln sich.....	23
4.1.3. Option: Regionale CVI-Kommission	25
4.1.4. Zur Rolle der kantonal zuständigen pädagogischen Dienste für Kinder mit Sehbeeinträchtigung	25

4.1.5.	Zum Aufbau von "Regionalen Fachstellen CVI"	26
4.1.6.	Zum Aufbau einer "Nationalen Fachstelle CVI"	29
4.2.	Diagnose CVI stellen	30
4.3.	Schnittstelle zur Neuropsychologie	31
4.4.	Zu den Vernehmlassungen eingeladene Personen und Kommissionen des SZBLIND	32
4.5.	Hinweise für eine SZBLIND-Broschüre zu CVI	35
4.6.	Handreiche zu einem SZBLIND Beobachtungsbogen	35
4.7.	Feststellung zu den SZBLIND-Fortbildungen.....	36
4.8.	Referenzdokumente	36
4.9.	Literaturliste	36
4.10.	Spezifische Links.....	40
4.11.	Diplomarbeiten (in SZBLIND-Bibliothek).....	40
4.12.	Projektverlauf.....	41

1. Das Projekt

1.1. Ausgangslage

Seit einigen Jahren finden die Formen von zerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen (CVI– Cerebral Visual Impairment) vermehrte Aufmerksamkeit. Es gibt mehrere Umschreibungsversuche für CVI, die Diskussion dazu ist noch längst nicht abgeschlossen.

Insgesamt weisen zerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen (CVI– Cerebral Visual Impairment) auf Sehstörungen hin, die nicht oder nicht vollständig durch Fehlfunktionen der primären Sehorgane erklärt werden können und demnach durch Funktionsstörungen im Hirn (mit-) verursacht sein müssen. (Dazu mehr in Kapitel 3.1)

Die unterschiedlichen Ausprägungen von CVI sind sehr schlecht katalogisierbar und müssen allgemein als jeweils für jede Person in ihrer individuellen Form und Ausprägung verstanden werden. Allgemein wird angenommen, dass in den entwickelten Ländern die verschiedenen Formen von CVI den grössten und wachsenden Anteil kindlicher Sehbeeinträchtigungen ausmachen. Das Erkennen und die Diagnosestellung eines CVI und die Förderung der betroffenen Personen erfolgen in einem interdisziplinären Feld mit regional und situativ unterschiedlich ausgestalteten Schnittstellen.

Von den Mitgliedsorganisationen des SZBLIND wurde wiederholt signalisiert, dass aus der Sicht des Sehbehindertenwesens die Rollen- und Aufgabenzuteilungen in diesem interdisziplinären und interprofessionellen Feld diffus und eher zufälliger Natur sind. In den verschiedenen Regionen der Schweiz gibt es keine einheitlichen fachlichen Voraussetzungen, Zusammenarbeitsstrukturen oder Abläufe¹.

Der SZBLIND hat bereits einige Fortbildungsangebote zu CVI angeboten, im Rahmen der Kurse aber erkennen müssen, dass nicht klar ist, welche Rollen und Aufgaben wem zuzuordnen sind.

Die offenen Fragen zu CVI stehen in starker Verbindung mit den visuellen Beeinträchtigungen bei Personen mit Hirntraumata, Hirninfarkten, Cerebralparesen, Multipler Sklerose und den mannigfaltigen Formen von Mehrfachbehinderung. Die ab der Kindheit bestehenden visuellen, nicht okularen Störungen (als CVI bezeichnet) sollen nicht unbedacht mit später durch Unfall oder Krankheit bedingten Störungen vermischt werden, vor allem was die Prognose, Kompensationsmöglichkeiten und des zu erwartenden klinischen Verlaufes betrifft. Die fachlichen Verbindungen und gemeinsame Schnittstellen sind aber zu beachten. Zudem muss daran gedacht werden, dass CVI mit dem Erwachsenwerden nicht „ausheilt“ und daher prinzipiell Personen in jedem Alter betroffen sein können.

Eine besondere Frage betrifft die Finanzierung von Interventionen: Im Kontext der Leistungsfinanzierung bei Sehbehinderung spielen die ophthalmologischen Befunde und die messbaren Sehleistungsdefizite eine entscheidende Rolle. Bei CVI kann oft keine Augenerkrankung festgestellt und keine oder nur eine geringe Visus-Verminderung gemessen werden. Die von der Invalidenversicherung benutzten Grenzwerte werden nicht unterschritten, was die versicherungstechnische Anerkennung als Sehbehinderung

¹ Persello P. (o.J.) Vorabklärungen für ein CVI-Compendium, unveröffentlicht; Protokolle Kommission Sonderpädagogik, Protokolle Forum Kurse SZBLIND

erschwert. Immerhin wurde CVI seit dem 1. Januar 2022 bei angeborenen Situationen erfreulicherweise neu als Geburtsgebrechen anerkannt!²

Die SZBLIND-Kommission Sonderpädagogik (KSP) hat bereits früher auf die „S2k-Leitlinie 022-020: Visuelle Wahrnehmungsstörung“ der Deutschen Gesellschaft für Neuropädiatrie hingewiesen, welche als eine der anerkannten fachlichen Grundlagen im deutschen Sprachraum gelten kann.³ Die Leitlinie beschreibt den State of the Art in Sachen Erkennung, Diagnostik und Behandlung bei visuellen Wahrnehmungsstörungen aus neuropädiatrischer und interdisziplinärer Sicht. Zerebral bedingte Sehstörungen (CVI – Cerebral Visual Impairment) sind dort sinnvollerweise behandelt und in den interdisziplinären Kontext gestellt. Diese Leitlinie wurde durch Fachkreise aus Deutschland und Österreich mit schweizerischer Beteiligung verfasst und in die Systematik der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, eine Art Pendant der SAMW - Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften) aufgenommen. Seit 2021 führt die Gesellschaft für Neuropädiatrie den periodisch stattfindenden Prozess der Überarbeitung der Leitlinie durch. Der SZBLIND beteiligt sich an diesem Prozess stellvertretend für die schweizerische Sehbehindertenpädagogik.

Bei den oben genannten SZBLIND-Fortbildungsangeboten zu CVI wurde vorwiegend auf die Grundlagen von J. Zihl (Universität München) aufgebaut.⁴ Prof. J. Zihl war auch als Kursleiter für den SZBLIND tätig.⁵ Weiter weisen wir auf die neuere CVI-Publikation des Bundesministeriums für Bildung und Frauen in Wien hin, in welcher die CVI-Phänomene aus den unterschiedlichen Fachdisziplinen beleuchtet werden.⁶

In der französischsprachigen Fachwelt gewinnen insbesondere die Übersichtsarbeiten von Josée Duquette vom INLB in Québec an Bedeutung.⁷ Nebst einer aktuellen terminologischen Klärung und der Darstellung der Phänomene und Ursachen, fokussiert Duquette auf die vorliegenden und als erfolgreich zu betrachtenden Interventionsmöglichkeiten. Weitere relevante Quellen aus dem deutschen, französischen und englischen Sprachraum wurden im Rahmen des Projektes eruiert.

1.2. Auftrag und Ziele

Die SZBLIND-Geschäftsleitung hat im Frühjahr 2020 folgenden Auftrag erteilt:

„In Zusammenarbeit mit den Mitgliedsorganisationen des SZBLIND und der angrenzenden Partner soll ein Dokument «Konsens zu CVI im Sehbehindertenwesen» entwickelt werden. Da verschiedene angrenzende Disziplinen durch die Haltung des Sehbehindertenwesens mitbetroffen sind, sollen diese wo möglich in die Arbeit einbezogen werden. Das Dokument enthält das CVI-Verständnis aus der Sicht des Sehbehindertenwesens der

² Verordnung des EDI über Geburtsgebrechen, Randziffer 426. Angeborene zentrale Visusstörung (elementare Sehfunktionsstörungen wie Störungen des Gesichtsfelds, des Kontrastsehens, des Farbsehens und des Raumsehens) sowie angeborene kortikale Blindheit

³ Weber P. et.al. (2017) Sk2 Leitlinie Visuelle Wahrnehmungsstörungen

⁴ Zihl J. (2012) Sehstörungen bei Kindern – Visuoperzeptive und visuokognitive Störungen bei Kindern mit CVI“

⁵ Zihl J. (2014) Kursunterlagen zum Kurs Nr. 1057/2014 „Zerebral bedingte Sehstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Formen, Folgen, Diagnostik und Behandlung“ (1 Tag)

⁶ Jaritz G. et.al. (2015) Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI

⁷ Duquette J. et.al. (2015) La stimulation visuelle des enfants d'âge préscolaire qui ont une déficience visuelle d'origine cérébrale/corticale : de quelles évidences disposons-nous?

Schweiz, die auszuübenden Rollen, die anstehenden Aufgaben und auch Grenzen der spezialisierten Sonderpädagogik, Rehabilitation und Beratung. Der Blick soll sich auf alle Altersgruppen richten“.

Gelingt dies, kann ein entsprechendes Dokument durch den Vorstand SZBLIND verabschiedet werden und fortan als Orientierungshilfe gelten für:

- Die Ausgestaltung der Dienstleistungen der Organisationen im Sehbehindertenwesen (v.a. der Sonderschulen und ambulanten pädagogischen Dienste).
- Die Ausrichtung der SZBLIND-Bildungsangebote für die Fachpersonen des Sehbehindertenwesens (Kursziele).
- Initiativen zu notwendigen Korrekturen an der Leistungs-Entgeltung (Interessenvertretung).

Dazu sollen folgende Fragen beantwortet werden:

- Wer im Sehbehindertenwesen erkennt einen Verdacht auf CVI?
- Wie gehen die auf Sehbehinderung spezialisierten Stellen/Organisationen bei einem Verdacht auf CVI vor?
- Was trägt das Sehbehindertenwesen in der Abklärung und zur Diagnose bei? (Welche Untersuchungsverfahren können wir anbieten?)
- Was trägt das Sehbehindertenwesen in der Förderung/Behandlung von CVI bei?
- Wie organisiert sich das Sehbehindertenwesen, damit auf organisationsübergreifender Ebene die genannten Aspekte erfüllt werden (z.B. Befähigung Fachpersonal, Bildung von Kompetenzzentren, Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung, Vereinbarungen u.a.m.)?

Der CVI-Konsens wurde erarbeitet und wird als Ergebnis der vorliegenden Projektarbeit in Kapitel 2 vorgestellt.

1.3. Grad der Zustimmung und Beteiligung

Im Rahmen der beiden durchgeführten Vernehmlassungen wurde für die einzelnen Konsens-Punkte die Zustimmung abgefragt und die Möglichkeit geboten, Bemerkungen und Vorschläge einzubringen. Die befragten Personen haben dies rege benutzt, die Zustimmungsrate war bereits beim ersten Entwurf hoch und wurde noch höher. Die kritischen Beiträge und negativen Beurteilungen wurden allesamt durch telefonische Rückfragen an die Absendenden vertieft. Teilweise konnten so Missverständnisse geklärt oder neue, wertvolle Aspekte verstanden werden.

Informierte Personen	Teilnehmende	Anzahl Kommentare	Grad der Zustimmung (über alle Konsenspunkte hinweg)
Vernehmlassung 1 N 60	43 (72%)	358	Ja: 80% Ja aber: 18%

			Nein: 2%
Vernehmlassung 2 N 65	36 (55%)	120	Ja: 87% Ja aber: 12% Nein: 1%

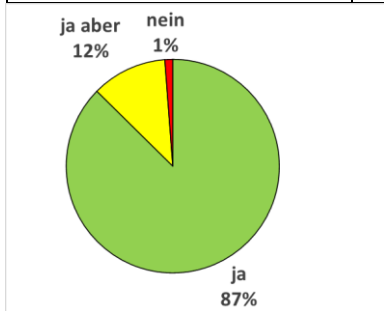


Abbildung 1 Zustimmungsggrad nach Vernehmlassung 2

1.4. Aufwand und Finanzierung

Für das Projekt entstanden rund 650 Stunden Arbeitsleistung für den Autor. Wir schätzen pro Projektgruppen-Mitglied einen Aufwand von 50 Stunden Arbeit, total also 300 Stunden, die durch die absendenden Mitgliedsorganisationen getragen wurden. Drei der sechs Mitglieder der Projektgruppe waren auf eine Sitzungsentschädigung angewiesen, wozu CHF 8'400.- aufgewendet wurden. Weitere externe Kosten von CHF 23'560.- (bis Dezember 2021) entstanden für die Übersetzungen der Entwürfe, Simultanübersetzung der Arbeitssitzungen und kleineren Zusatzaufträge. Diese Kosten wurden allesamt durch den SZBLIND getragen.

2. Ergebnis: Konsens CVI (Cerebral Visual Impairment CVI)

2.1. CVI Erkennen

2.1.1. «CVI Erkennen» in der Reha-Ausbildung

Die SZBLIND Ausbildungen für Fachpersonen des Sehbehindertenwesens (Low Vision, Lebenspraktische Fertigkeiten, Orientierung & Mobilität, Sonderpädagogik und Sozialarbeit) befähigen dazu, Hinweise auf CVI (Cerebral Visual Impairment) wahrzunehmen, zu begründen und eine Abklärung zu empfehlen. Ein zu diesem Zweck dienlicher SZBLIND-Beobachtungsbogen soll erarbeitet werden.

2.1.2. «CVI Erkennen» bei Drittorganisationen

Der SZBLIND und seine Mitgliedsorganisationen setzen sich bei Drittorganisationen dafür ein, dass CVI (Cerebral Visual Impairment) in Grundausbildungen und Weiterbildungen benachbarter Berufsgruppen ein spezifisches Unterrichtsthema wird. Dazu sollten durch den SZBLIND Lehr- und Lerninstrumente angeboten werden.

Wir denken in diesem Zusammenhang an die Ausbildungen für Orthoptisten/-innen, schulische Heilpädagogen/-innen und Heilpädagogische Früherzieher/-innen (allgemeine und sehbehinderungsspezifische Bereiche), Ergotherapeut/-innen, Neuropsychologen/-innen, Schulpsychologen/-innen, Augenärzte/-innen, Kinderärzte/-innen,

Sozialpädagogen/-innen, Kleinkinderzieher/-innen und Fachangestellte Betreuung in Institutionen für Menschen mit Behinderungen (CURAVIVA/INSOS).

2.1.3. Über CVI sprechen

Der SZBLIND und seine Mitgliedsorganisationen erwähnen und beschreiben in ihrer Dokumentation der möglichen Formen von Sehbeeinträchtigungen explizit auch CVI (Cerebral Visual Impairment). Sie tun dies im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit, insbesondere aber gegenüber Eltern, Fachpersonen des Erziehungswesens und der Kindermedizin. Im Fokus stehen sowohl Personen mit als auch ohne zusätzliche Beeinträchtigungen oder Mehrfachbehinderung.

2.1.4. CVI Broschüre

Der SZBLIND publiziert eine Broschüre eigens zu CVI (Cerebral Visual Impairment). Sie enthält Hinweise auf mögliche Auffälligkeiten im Alltag und an wen man sich bei Fragen wenden kann. Zielgruppen sind Eltern sowie pädagogische und medizinische Fachpersonen.

2.2. Die Erfahrungen der Angehörigen berücksichtigen

«Die Beobachtungen und Erfahrungen der Eltern (bzw. anderer Angehöriger bei CVI im Erwachsenenalter) spielen im Zusammenhang mit der Erkennung, Abklärung und Fördermassnahmen bei CVI eine wichtige Rolle».

Dieses Prinzip beinhaltet viele Aspekte. Einige davon können wir darstellen:

- a) Eltern möchten, dass Fachärzte/-innen, Berater/-innen und Lehrpersonen auf seltene Situationen / Konstellationen wie ein CVI, besser vorbereitet sind.
- b) Eltern möchten während möglichst vielen Jahren eine und immer dieselbe Person an ihrer Seite haben, die sie durch die medizinischen, neurologischen und pädagogischen Abklärungen hindurch begleitet.
- c) Eltern wollen einbezogen und als Experten/Expertinnen für ihr Kind gehört werden. Ihre Sichtweise ist vielleicht nicht immer vollständig, aber sie sollte im Chor mit allen anderen Stimmen Beachtung finden. Die Stimme der Eltern darf auch Emotionen beinhalten.
- d) Eltern möchten eine Broschüre zu CVI und weiterführende Informationen zu den Unterstützungsmöglichkeiten in der Schweiz, die auch über das Internet auffindbar sind.
- e) Eltern möchten, dass Fachpersonen ihre Meinungsunterschiede untereinander klären und nicht über die Eltern austragen.
- f) Eltern möchten, dass Fachpersonen jeglicher Disziplinen akzeptieren, dass ihr Wunsch, eine Zweitmeinung zu haben, keinen Ehrverlust darstellt. Eltern fragen sich immer, ob es eine noch bessere Hilfe gäbe.
- g) Eltern möchten den Austausch mit anderen Eltern.
- h) Eltern möchten, dass Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung und der Beratung und Unterstützung bei Sehbehinderung sie auch bei Finanzierungsfragen unterstützen.

Hinweis: Der Anhang 3.2 enthält Detailausführungen zu den Anliegen von Eltern.

2.3. Aufbau von Strukturen

2.3.1. Regionalen Fachstellen CVI

Der SZBLIND und seine pädagogisch tätigen Mitgliedsorganisationen einigen sich auf die Bildung von "**Regionalen Fachstellen CVI**" (Arbeitsbezeichnung). Diese Stellen haben eine regionale fachliche Zuständigkeit. Sie müssen eine breite Kompetenz aufweisen können. Gemeinsam decken sie das ganze Gebiet der Schweiz ab. Nach Verabschiedung dieses Konsenspapiers koordiniert der SZBLIND-Vorstand in Zusammenarbeit mit seinen Kommissionen die hierzu notwendigen Absprachen.

2.3.2. Bestehende Strukturen in den Kantonen

Die "**Kantonal zuständigen pädagogischen Dienste für Kinder mit Sehbeeinträchtigung** (Vorschul- und Schulalter)" und die "**Regionalen Beratungs- und Rehabilitationsstellen**" für erwachsene Menschen mit Sehbehinderung behalten bzw. übernehmen fallbezogen angemessene Aufgaben.

2.3.3. Nationale Fachstelle CVI

Der SZBLIND schafft eine "**Nationale Fachstelle CVI**", welche übergeordnete Aufgaben im Bereich CVI übernimmt.

Hinweis: Im Anhang 4.1 befinden sich für diese drei Strukturebenen Diskussionsgrundlagen zu den Aufgaben und zur Zusammenarbeit.

2.4. Aufbau von Fachkompetenz

2.4.1. AWMF Leitlinie und Diagnostik

Ein eventuell vorliegendes CVI (Cerebral Visual Impairment) wird anhand der AWMF S2k-Leitlinie "[Visuelle Wahrnehmungsstörungen](#)" verstanden. Die Leitlinie regelt die angebrachten Abklärungs- und die vorliegenden Förderoptionen.

Das Schweizerische Sehbehindertenwesen und der SZBLIND bringen sich in die überarbeitete neue Fassung der Leitlinie ein und unterzeichnen sie. Wir verstehen dabei CVI als eine Form von Sehbeeinträchtigung, die zu Sehbehinderung führen kann.

Die AWMF-Leitlinie zeigt auf, welche Wege zu einer CVI-Diagnose führen können. Eine Diagnosestellung soll immer interdisziplinär erfolgen und normalerweise unter ärztlicher (u.U. kinderärztlicher) Koordination stehen. Die neuropsychologische Abklärung spielt oft eine wichtige Rolle. Die Fachpersonen des Sehbehindertenwesens beteiligen sich ihrerseits daran.

Eine Diagnose bei CVI ist nicht immer möglich oder nicht von allen Seiten her erwünscht. Sie hilft aber meistens zur Dokumentation und Objektivierung der Diskussion (Grenzfälle, Finanzierungsfragen). Aus Sicht der sehbehinderungsspezifischen Förderung und Unterstützung ist eine umfassende visuelle Abklärung jedoch immer erwünscht.

Hinweis: Die AWMF-Leitlinie AWMF-S2k "Visuelle Wahrnehmungsstörungen" liegt derzeit in der Ausgabe 2017 in deutscher Sprache vor. Der SZBLIND hat eine Übersetzung der Kurzfassung erstellt. Sie ist vorerst bei Stefan Spring, SZBLIND-Forschungsbeauftragter (forschung@szblind.ch), erhältlich. Eine Neuauflage ist für 2023 geplant. Der SZBLIND ist an den Arbeiten beteiligt.

2.4.2. Ausbildungsziele beim SZBLIND

In allen SZBLIND-Zertifikatskursen (alle Disziplinen) wird ein neues Lernziel eingebaut:

- "Der Rehabilitationsexperte/die Rehabilitationsexpertin erkennt einen CVI-Abklärungsbedarf".

Ziel ist, CVI als mögliche Erklärung bei okular nicht vollständig erklärbaren Sehproblemen zu erkennen, einen Verdacht zu äussern und zu wissen, wie weiter vorzugehen ist.

In der SZBLIND-Ausbildung zur "Spezialisierung in Low Vision (LV) " werden drei weitere Lernziele eingebaut:

- "Der Rehabilitationsexperte/die Rehabilitationsexpertin LV kann einen Verdacht auf CVI unter Einbezug von erkennbaren Symptomen begründen".⁸
- "Der Rehabilitationsexperte/Die Rehabilitationsexpertin LV ist dazu fähig, in einem interdisziplinären CVI-Abklärungsprozess aus LV-Sicht mitzuwirken".
- "Der Rehabilitationsexperte/Die Rehabilitationsexpertin LV kann bei vermutetem oder diagnostiziertem CVI beraten (LV-Abklärung, Einführung von Hilfsmitteln und kompensatorischen Arbeitstechniken) ".

Hinweis: Im Anhang 4.7 werden internationale Aspekte von neuen Lernzielen diskutiert.

2.4.3. SZBLIND-Ergänzungskurs

In einem neuen Ergänzungskurs werden die Lernziele unter 2.4.2 auf verschiedene Ausgangssituationen differenziert und allgemein vertieft. Hinzu kommen die Planung und Durchführung von spezifischen unterstützenden Massnahmen.

Der Kurs befähigt zur Fallführung bei vermutetem oder diagnostiziertem CVI, sowohl was den Abklärungsprozess wie die Fördermassnahmen betrifft.

Die Handlungskompetenz umfasst alle möglichen Ausprägungen und Kontexte, in denen CVI vorliegen kann und wie man sie in der AWMF-Leitlinie und in der Literatur zu CVI vorfindet, einschliesslich CVI in Situationen von Mehrfachbehinderung.

Der Ergänzungskurs soll möglichst breit zugänglich sein.

2.5. Rahmenbedingungen

2.5.1. CVI in IV-Grundlagenpapieren

Der SZBLIND führt "zerebral verursachte Formen von Sehbeeinträchtigungen" (Cerebral Visual Impairment CVI) und andere verwandte Auffälligkeiten in seine Vorschläge zur Überarbeitung von Verordnungen, Kreisschreiben und Reglementen ein. Allianzen mit der Neuropsychologie oder der Pädiatrie sind dabei hilfreich.

2.5.2. Support SZBLIND

Der SZBLIND bietet seinen Mitgliedsorganisationen wo möglich fachliche und strategische Unterstützung an.

⁸ Einen "Verdacht begründen" heisst nicht "diagnostizieren"

Die Vorstellungen dazu sind: CVI-Grundlagen, Definitionen, Stellungnahme zur Unterversorgung bei CVI, Vorbereitungstreffen mit den Kantonen zur Förderung einer harmonischen Entwicklung der Strukturen (Erfahrungen aus der Umsetzung der Neuen Finanzordnung NFA ab 2008), Anpassung der AWMF-S2k-Leitlinie auf die Schweiz, Kontaktführung mit der EDK und der IV, ...

2.5.3. Auf Verhandlungen einsteigen

Die Leitungsgremien der Organisationen, die eine Regionale Fachstelle CVI einrichten, nehmen mit den für ihren Leistungsvertrag zuständigen Kantonen, wo nötig, Verhandlungen auf. Der CVI-Konsens gilt als nationaler Standard, auf den sich die Organisationen in den Verhandlungen mit den Kantonen beziehen sollen, damit zu viele unterschiedliche Lösungsansätze vermieden werden. Folgende Aspekte gehören in die Verhandlung:

- Kompetenz für CVI (Cerebral Visual Impairment) für Kinder und Erwachsene
- Bereiche Sehen und Sehen+ (Sehbehinderung in Kombination mit Mehrfachbehinderung)
- Versorgung kantonsinterner und kantonsexterner Personen, letztere auf Antrag, in Zusammenarbeit und in Ergänzung zu den "Kantonal zuständigen pädagogischen Diensten für Kinder mit Sehbeeinträchtigung (Vorschul- und Schulalter)"
- Bedarf einer erweiterten Stundendotierung in den spezialisierten heilpädagogischen Bereichen (Beratung und Unterstützung bei Sehbehinderung, Heilpädagogische Früherziehung bei Sehbehinderung).

2.5.4. Personal bereitstellen

Die Organisation, die eine Regionale Fachstelle CVI einrichtet, stellt das dazu erforderliche Fachpersonal an und ermöglicht die notwendigen Ausbildungen (SZBLIND-Ergänzungskurs oder inhaltlich gleichwertig).

3. Hintergrundinformationen

3.1. Cerebral Visual Impairment und Nachbarbegriffe

Das menschliche Hirn mit seinen verschiedenen verbundenen Systemen ist ein extrem komplexes Organ. Wir sind es erst am Entdecken. Es ist daher verständlich, dass Störungen im Hirn, welcher Natur auch immer, vielschichtige und miteinander verknüpfte Folgen haben können. Entsprechend komplex fallen unsere gedanklichen Konstrukte aus, mit denen wir nicht einwandfrei funktionierende Systeme und Manifestationen der Hirnleistungen zu erklären versuchen. Ein solches sprachliches Konstrukt ist "Zerebrale Sehstörung".

In den verschiedenen Ländern und in den Fachdisziplinen werden unterschiedliche Begriffe verwendet, wenn die Sehleistung erkennbar beeinträchtigt ist, die Gründe dazu aber nicht oder nicht alleine in den primären Sehorganen, sondern eben im Hirn und in den Hirnfunktionen liegen. Die Diskussion über eine Definition solcher Sehbeeinträchtigungen ist nicht abgeschlossen. Es gibt mehrere wertvolle und interessante deutsche, französische oder englische Bezeichnungen und Definitionsversuche. Es ist nicht die Aufgabe der Projektgruppe oder das Ziel des vorgelegten "CVI-Konsens", die Definitionen und Bezeichnungen fachlich zu kommentieren und einen diesbezüglichen Entscheid zu treffen.

Der englische Begriff "Cerebral Visual Impairment (CVI)" hat sich in der Schweiz verbreitet. Für die Erstellung eines schweizerischen Konsenses halten wir für die deutsche Fassung vorerst an diesem bekannteren englischen Begriff CVI (Cerebral Visual Impairment) fest. In der französischen Fassung verwenden wir die Bezeichnung "Déficit visuel d'origine cérébrale" mit einem Verweis in Klammern (CVI) auf den englischen Begriff.

Das Verständnis über die hier besprochenen Phänomene im schweizerischen Sehbehindertenwesen wurde in den letzten zehn Jahren insbesondere dank Fachkursen des Münchner Universitätsprofessors Josef Zihl und die Bücher, die er mit Prof. Gordon N. Dutton der Universität Glasgow geschrieben hat, stimuliert (vgl. Literaturangaben in Kap. 4.8). Wir halten uns demnach auch an seine praktische und undogmatische Umschreibung von CVI:

Unter dem Begriff Cerebral Visual Impairment (CVI) "werden zerebral bedingte Sehstörungen bei Kindern gefasst, die deutliche Auswirkungen auf die Entwicklung der visuellen Verarbeitung sowie nicht selten auch auf andere kognitive Funktionen haben können. Auch wenn der Begriff CVI als diagnostische Kategorie weder zuverlässig definiert noch einheitlich verwendet wird, ist er für die Praxis ein sinnvolles Konstrukt, um den Unterschied von zentralen zu peripher verursachten Sehstörungen hervorzuheben".⁹

Cerebral Visual Impairment bezieht sich bei den meisten Autorinnen und Autoren auf ein pädagogisches und entwicklungspsychologisches Konzept. Dies bedeutet, dass die Folgen der visuellen Störungen sich auf die Entwicklung, namentlich auf die visuelle Entwicklung und auf das Lernen beziehen. Das Sehvermögen beeinflusst die Entwicklung und das Lernen "behindernd". Es beeinträchtigt auch den Aufbau von wichtigen Seh-Erfahrungen. CVI bezieht sich demnach auf Kinder und Jugendliche mit noch nicht abgeschlossener Sehentwicklung oder auf Erwachsene, die in ihrer Phase der Sehentwicklung bereits durch CVI betroffen waren.

In diesem Punkt grenzt sich der Begriff CVI vom sehr nahen und verwandten, jedoch umfassenderen Konzept der "Visuellen Wahrnehmungsstörung" ab. Das Konzept der visuellen Wahrnehmungsstörung wird in den benachbarten Disziplinen der Neuropsychologie, Neurorehabilitation und Neuropädiatrie angewendet und ist umfassender als CVI. Visuelle Wahrnehmungsstörungen können Kinder, Jugendliche und erwachsene Menschen betreffen, allerdings unabhängig davon, ob sie auf eine abgeschlossene Sehentwicklung und auf intakte visuelle Erinnerungen zurückgreifen können. Bei Jugendlichen und Erwachsenen ist dies der Regelfall. Bei Kindern kann es sein, dass die Ursache in einem Unfall, Infarkt oder Tumor liegt, also ein bis dann unversehrtes Sehvermögen unvermittelt betrifft.

⁹ Zihl J. et.al. (2012) Sehstörungen bei Kindern– Visuoperzeptive und visuokognitive Störungen bei Kindern mit CVI.

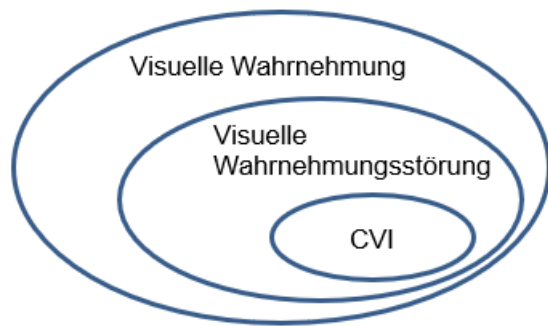


Abbildung 2: Visuelle Wahrnehmungsstörung und CVI

Für die weitere fachliche Entwicklung in der Schweiz erachten wir es als wichtig, "CVI" und "Visuelle Wahrnehmungsstörungen" auf dem Hintergrund der Begrifflichkeit der Weltgesundheitsorganisation WHO zu situieren, so wie sie der "Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)" zugrunde liegt:

Auf einer ersten Ebene spricht die WHO von Krankheiten, Entwicklungsanomalien oder Folgen von Unfällen, die eine dauerhafte Schädigung hinterlassen. Auch bezogen auf das Sehvermögen sollen auf dieser Ebene die jeweiligen ophthalmologischen, pädiatrischen sowie medizinische oder psychologische Bezeichnungen verwendet werden.

Auf der zweiten Ebene spricht man von einer auf die erste Ebene folgende Störung, eines Leistungsdefizites oder einer funktionellen Beeinträchtigung. Auf dieser Ebene situieren sich die Begriffe "CVI - Cerebral Visual Impairment" und "Visuelle Wahrnehmungsstörungen".

Auf der dritten Ebene können, müssen aber nicht zwingend und sind möglicherweise zu verhindern, Behinderungen liegen. Behinderungen werden gemäss UNO-BRK und ICF als bio-psycho-soziale Folgen der Interaktion Mensch-Umwelt-Mitwelt verstanden. Die Krankheit und Störung auf der individuellen Ebene muss demnach im Zusammenspiel mit den Umweltfaktoren betrachtet werden. In unserem Falle stehen Sehbehinderungen und Hörsehbehinderungen im Vordergrund und sollen auch so benannt werden.

Das Thema CVI ist aus der pädagogischen Perspektive sehr bedeutend. Es bezieht sich dann auf die Kinder und Jugendlichen sowie auf die Eltern und Lehrpersonen. CVI steht aber in einer starken Verbindung zu den möglichen visuellen Beeinträchtigungen bei erwachsenen Personen nach einem Hirntrauma, Hirninfarkt, Hirntumor, Cerebralparese, Multipler Sklerose und im Zusammenhang mit den mannigfaltigen Formen von Mehrfachbehinderung. Auch mögliche Beeinträchtigungen der visuellen Fähigkeiten dieser Personen können gänzlich oder teilweise "cerebral bedingt" sein. Solche, im späteren Lebenslauf möglichen Sehstörungen sollen nicht einfach mit Cerebral Visual Impairment CVI im oben hervorgehobenen pädagogischen Verständnis vermischt werden. Prognose, Kompensationsmöglichkeiten und der zu erwartende klinische Verlauf können sehr unterschiedlich sein. Trotzdem gibt es viele fachliche Verbindungen und Schnittstellen, die zu beachten sind. Die Notwendigkeit, die Form und Ursache der Sehbeeinträchtigung zu erkennen und zu verstehen, die möglichen Abklärungen und verfügbaren Diagnoseverfahren, die Konzepte zur Behandlung, Förderung und Therapie sprechen bei Cerebral Visual Impairment und bei Visuellen Wahrnehmungsstörungen nach abgeschlossener Sehentwicklung aber dieselbe Sprache. Auch die Berufsgruppen, die sich mit den Phänomenen im Kindes- und im Erwachsenenalter befassen, überschneiden sich.

Viele Fachpersonen befassen sich mit beiden Aspekten. Und es muss daran gedacht werden, dass auch ein im Kindesalter erkanntes CVI sich mit dem Erwachsenwerden nicht "ausheilt" und daher prinzipiell auch Personen, die seit Kindheit durch CVI betroffen sind, erwachsen sein und weiterhin Unterstützung beanspruchen können. Es gibt also eine "pädagogische", eine "neurorehabilitative", eine neuropsychologische", eine "ophthalmologische" und eine "orthoptistische" Fachwelt, die besprochenen und behandelten visuellen Phänomene sind sich jedoch ähnlich. Dass alles gleicht den verschiedenen Kapiteln eines Romans: Mag auch jedes Kapitel einen Aspekt der Geschichte speziell in den Vordergrund stellen, erst das Ganze stellt die vollständige Geschichte dar.

Im vorgeschlagenen CVI-Konsens" verweisen wir auf die AWMF S2k-Leitlinie "Visuelle Wahrnehmungsstörungen" (Weber P. et.al. 2017).¹⁰ Die Leitlinie regelt die angebrachten Abklärungs- und die vorliegenden Förderoptionen. Die Autoren fassen die Komplexität der visuellen Problematik in einem nützlichen Schema zusammen:

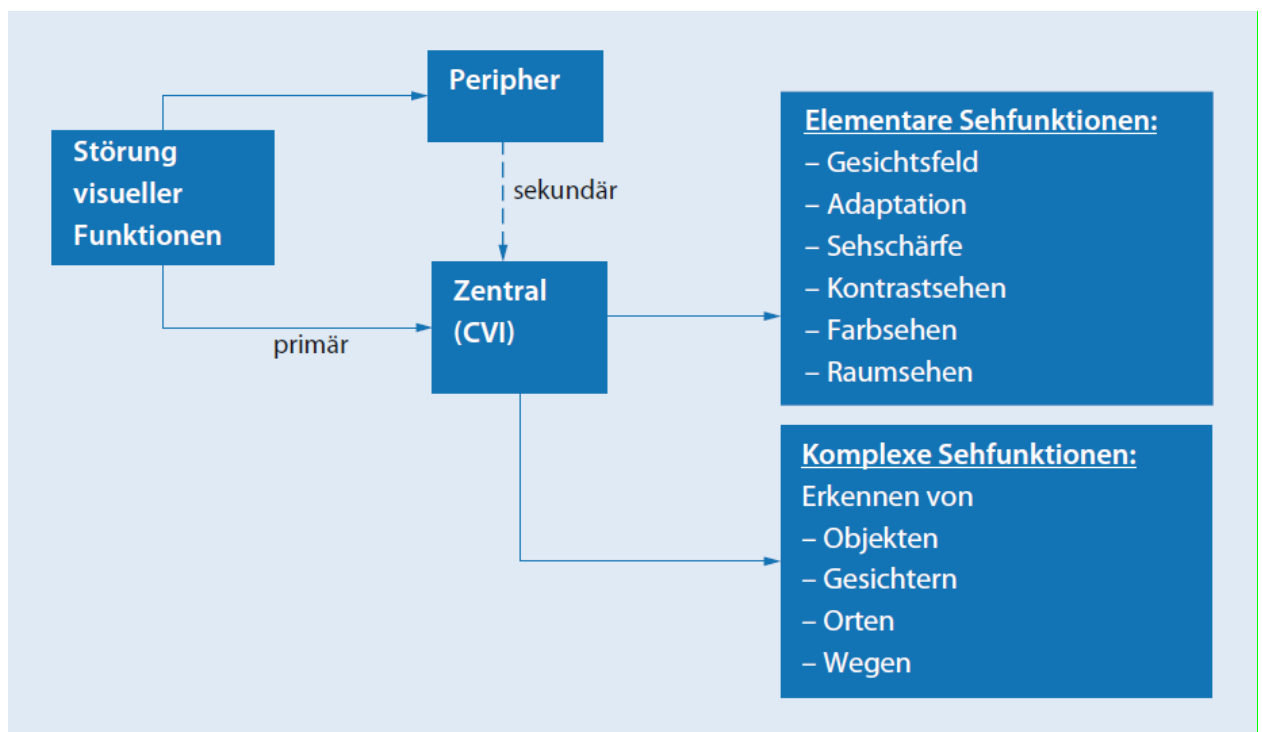


Abbildung 3 Visuelle Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstörungen. CVI "cerebral visual impairment"

Wir plädieren für eine grosse Dosis Pragmatismus in der Terminologie. Wenn es in einer bestimmten Situation wichtig ist präzise zu sein, soll man aufpassen, welche Bezeichnungen man verwendet (z.B. in einer Ausbildung oder in einer Diagnose). In generelleren Diskussionen hingegen ist das weniger wichtig und man kann sich ohne

¹⁰ Die AWMF-Leitlinie S2k "Visuelle Wahrnehmungsstörungen" liegt derzeit in der Ausgabe 2017 in deutscher Sprache vor. Der SZBLIND hat eine französische Übersetzung der Kurzfassung erstellt. Sie ist vorerst bei Stefan Spring, SZBLIND Verantwortlicher Forschung (recherche@ucba.ch), erhältlich. Eine Neuauflage der AWMF-Leitlinie ist für 2022/23 geplant. Der SZBLIND muss sich dafür einsetzen, dass diese dann in der integralen Version auch auf Französisch erscheint.

Probleme an die im jeweiligen Kontext verwendeten Begriffe anpassen. Es ist also legitim unter Pädagoginnen und Pädagogen von CVI zu sprechen, in der Zusammenarbeit mit Neurologen oder Schulpsychologen den von ihnen verwendeten Begriff der "Visuellen Wahrnehmungsstörungen" zu verwenden, und anschliessend beim Hilfsmittelantrag an eine Bildungsdirektion oder die Invalidenversicherung auf eine bestehende Sehbehinderung zu verweisen.

3.2. Die Sichtweise der Angehörigen

Die Projektgruppe ist überzeugt, dass vor allem bei Kindern, die mit Cerebral Visual Impairment CVI konfrontiert oder möglicherweise konfrontiert sind, die Eltern über viele Jahre sehr stark herausgefordert und einer sehr grossen Belastung ausgesetzt sind. Neue Forschungsberichte bestätigen dies und stellen klar, worin die grössten Herausforderungen von CVI auf ein Familienleben bestehen.¹¹ Die Projektgruppe hat zusätzlich in der Deutsch- und in der französischsprachigen Schweiz Eltern von Kindern mit CVI oder mit möglichem CVI gesucht und befragt. Die dadurch gewonnenen Hinweise bestätigen die von den Projektgruppe-Mitgliedern gemachten Erfahrungen in der Beratung von Familien. Eine weitere Bestätigung kommt von der Elternberatungsstelle der "Stiftung Visoparents" und von den Koordinatorinnen der beiden zurzeit aktiven Elternvereinen von Kindern mit Sehbehinderung der Deutsch- und der französischsprachigen Schweiz.

Wir haben die wichtigsten Anliegen der Eltern im Konsens-Papier stark zusammenfassend abgebildet. Nachfolgend werden sie etwas ausführlicher behandelt.

Als allgemeines Prinzip gilt:

"Die Beobachtungen und Erfahrungen der Eltern (bzw. anderer Angehöriger bei CVI im Erwachsenenalter) spielen im Zusammenhang mit der Erkennung, Abklärung und Fördermassnahmen bei CVI eine wichtige Rolle."

Dieses Prinzip beinhaltet:

- Eltern möchten, dass Fachärzte, Berater und Lehrpersonen auf seltene Situationen / Konstellationen wie ein CVI besser vorbereitet sind und deren Komplexität verstehen und beachten.

Oft liegen verschiedene Diagnosen nebeneinander. Die involvierten Fachpersonen müssten die Wechselwirkungen und die daraus entstehende Komplexität beachten. Als Beispiel sei CVI bei einem Kind mit Mehrfachbehinderung genannt.

Was haben Eltern erlebt? Eine Kinderärztin hat zwar früh gemerkt, dass etwas nicht stimmt, sie hat aber sehr spät und erst noch falsch gehandelt. Ein Augenarzt hat ein Kind mehrere Jahre in ein Low Vision-Training geschickt, obschon das Kind blind war: Low Vision bei Blindheit? Er kannte halt nur eine Adresse. Ein Spital hat während Jahren nicht gemerkt, dass die gravierenden Sehprobleme auch Folge von Stoffwechselerkrankungen sein könnten. Und Lehrpersonen wollen die Sehprobleme bei einem Kind, das nicht mal eine Brille trägt, nicht wahrhaben.

¹¹ Goodenough et. al. (2021), Schweizer et. al. (2021)

- Eltern möchten über Jahre hinaus eine und immer dieselbe Person an ihrer Seite haben, die sie durch die medizinischen, neurologischen und pädagogischen Abklärungen hindurch begleitet.

Warum möchten sie das? Schon während den aufwändigen Abklärungen finden sich viele Eltern in einem Wirbel und werden, verunsichert und besorgt, von einer Adresse zur nächsten geschickt. Dasselbe passiert im Bereich der möglichen und nötigen Therapien, der Schulform und immer weiter in der Entwicklung während vieler Jahre. Dieses Herumgereicht werden ist sehr mühsam. Eltern treffen auf immer neue Fragen in Bereichen, in denen sie ja keine Erfahrung haben. Niemand ist da, der oder die den Eltern hilft, den Überblick zu wahren.

Direkt nach der Diagnosestellung ist die Einsamkeit besonders schlimm. Alle Eltern machen sich grosse Sorgen über die Zukunft des Kindes und über die Auswirkungen auf das Wohlergehen der Familie. Dank fest vereinbarten, periodischen Gesprächen mit einer begleitenden und neutralen Fachperson könnten Fehlentscheide und viel Stress vermindert werden.

An den Eltern bleibt so oder so ein enormer Koordinationsaufwand hängen, den sie erbringen müssen, damit alle die mit dem Kind zu tun haben (und es sind viele), ihren Beitrag leisten können.

Nicht alle Eltern sind gleich gut ausgestattet mit Fachkenntnissen, Sprache, Geld, Zeit, Mobilität und der grossen sozialen Kompetenz, die dazu notwendig sind. Viele haben noch weitere Kinder zuhause oder andere Verpflichtungen, nicht zuletzt soziale und berufliche. Eine Mutter schätzt ihren nur auf die Sehbehinderung ihres Kindes zurückzuführenden Zusatzaufwand auf einen Tag pro Woche. Und mit dem Älterwerden nimmt das nicht ab, denn es stellen sich immer neue Fragen und die Kinder reagieren immer wieder anders, teils heftig, auf ihr Leben mit besonderen Bedürfnissen. In diesem ganzen Zusammenhang könnte ein kontinuierliches Beratungsangebot helfen, einige der vielen Unsicherheiten zu beseitigen und vermeidbare Fehler zu verhindern.

- Eltern wollen einbezogen und als "Experten/Expertinnen für ihr Kind" gehört werden. Ihre Sichtweise ist vielleicht nicht immer vollständig, aber sie sollte im Chor mit allen anderen Stimmen Beachtung finden. Die Stimme der Eltern darf auch Emotionen beinhalten!

Niemand ist gegen diesen Wunsch, und dennoch ist es für viele Fachpersonen immer noch sehr schwer Eltern zuzuhören, mehr als nur ihre Sorgen oder Fragen darin zu sehen. Eltern wollen, dass ihre Beobachtungen in der Abklärungs- und Förderarbeit als nützliche Ressource gelten. Sie sehen ihr Kind in allen Lebenssituationen und nicht nur, wenn es bereits müde in die Praxis kommt. Sie beobachten es in der Beziehung mit anderen, beim Spielen und beim Essen, mit dem Vater und der Mutter, auf dem Spielplatz und in der Kinderstube, sozusagen bei Tag und Nacht.

Vor allem zu Beginn einer Förderphase sollten die Fachpersonen an den Wohnort des Kindes gehen. Nur so lernen sie das ganze Umfeld kennen und das Umfeld gewinnt gegenüber der Fördermassnahmen Zutrauen und Zuversicht. Aber auch später sollte die Fachperson das Wohlergehen der Familie im Auge behalten und gegebenenfalls Entlastungsmöglichkeiten zur Diskussion stellen. Ein Kind mit CVI ist eine grosse Herausforderung für die ganze Familie, nicht nur was den Arbeits- und Zeitaufwand

betrifft, sondern auch für das innerfamiliäre Gleichgewicht, die Geschwister und die Partnerschaft: Niemand profitiert davon, wenn die Eltern in ein Burnout gehen oder Geschwister rebellieren.

Leuchtet es nicht ein, dass es Fachpersonen leichter fällt, emotionslos zu diskutieren als den Eltern?

Eltern und in späteren Jahren auch die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die durch CVI betroffen sind, finden oft sehr praktische, konkrete Alltagslösungen, die ihr Leben erleichtern. Als Beispiel sei der separate Umkleideort vor dem Sportunterricht genannt, damit die Orientierung im Kleiderchaos einer ganzen Klasse umgangen werden kann. Solche Lösungen sollen durch Fachpersonen in der Beratung und Unterstützung miteinbezogen werden.

Mit dem Älterwerden ist auch die direkte Stimme der Kinder und Jugendlichen anzuhören. Sie müssen ebenfalls verstehen können, ihre Erfahrung einbringen und ernstgenommen werden. Studien weisen darauf hin, dass die Einschätzungen der direkt betroffenen Kinder teilweise anders sein können, als diejenigen ihrer Eltern. Insbesondere ist die grosse psychische Belastung zu beachten, die von einer nicht sichtbaren Beeinträchtigung ausgeht.

- Eltern möchten eine Broschüre zu CVI und weiterführende Informationen zu den Unterstützungsmöglichkeiten in der Schweiz, die auch über das Internet auffindbar sind!

Die Eltern müssten in der Literatur und im Netz viel leichter auf CVI-Zusammenhänge stossen. Und sie sollten all denen, die mit ihrem Kind in Kontakt kommen eine handliche Broschüre anbieten können, die ihnen hilft, die Besonderheiten des Kindes zu erklären und seine Bedürfnisse einfach aber wirksam einzufordern. Sicher sind viele Eltern heute mit sehr wenig "offizieller fachlicher Information" unterwegs. Die betreffenden Kinder erhalten kaum die Chancen, die ihnen zustehen.

- Eltern möchten, dass Fachpersonen ihre Meinungsunterschiede untereinander klären und nicht über die Eltern austragen.

Es kommt vor, dass Fachpersonen verschiedener Richtungen unterschiedliche Meinungen haben. Unsere hochspezialisierte Medizin und/oder Pädagogik kann dazu führen, dass sich therapeutische Ansätze gegenüberstehen. Dahinter stehen Menschen, Abteilungen und Institute, die unter Umständen von der eigenen Arbeit sehr überzeugt sind und die jeweils andere Ansätze gerne ausschliessen würden. Wer über finanzielle Mittel entscheidet, kann die Notwendigkeit eines neuen Hilfsmittels oder die Verlängerung einer Physiotherapie anders einstufen als Pädagoginnen oder Pädagogen. Auch ein Wechsel von einer allgemeinen heilpädagogischen Förderung zu einer spezialisierten (oder umgekehrt) kann unterschiedlich beurteilt werden, vor allem wenn die spezialisierte Einrichtung ausserkantonale liegt und daher in der Regel teurer ist. Die Institutionen des Sehbehindertenwesens mit der spezialisierten heilpädagogischen Früherziehung, der Low Vision Abklärung und Förderung, der Mobilitäts- und Lebenspraktischen Schulung, der schulischen Beratung und Unterstützung, den spezialisierten Sonderschulen und den Hilfsmittel-Beratungen sollten sich da nicht herausnehmen, denn auch sie können in Meinungsunterschiede verwickelt sein.

Logischerweise braucht es in vielen Situationen Gespräche. Die Eltern sollen dabei aber nicht zwischen den Fronten zerrieben werden.

- Eltern möchten, dass Fachpersonen jeglicher Disziplin akzeptieren, dass ihr Wunsch, eine Zweitmeinung zu haben, kein Ehrverlust sein muss.
- Eltern fragen sich immer, ob es eine noch bessere Hilfe gäbe!
- Eltern möchten den Austausch mit anderen Eltern.

Nicht immer, aber oft hilft der direkte Austausch mit anderen Eltern Orientierung, Kraft und Zuversicht zu gewinnen. Jede betroffene Mutter, jeder Vater ist aber zum ersten Mal mit CVI konfrontiert. Trotz Internet ist es immer noch sehr schwer, Kontakt zu Familien mit ähnlichen Erfahrungen zu finden. Die da und dort auflebenden Selbsthilfegruppen für Eltern überleben nur schwer. Die grossen Organisationen des Sehbehindertenwesens sollten diese kleinen, spontanen Strukturen unterstützen und fördern, denn es sind diese, welche den Eltern am besten helfen.

- Eltern möchten, dass Fachpersonen der HFE und der B&U sie bei Finanzierungsfragen unterstützen.

Einige Fachorganisationen des Sehbehindertenwesens (HFE, B&U) überlassen die Finanzierungsanträge an die Kostenträger den Eltern. Das sollte nicht so sein, denn nicht alle Eltern haben die Ressourcen für solche Aufgaben und können mit einer Amtsstelle das erreichen, was sie brauchen. Oft sind die Finanzierungsregeln für Hilfsmittel sehr starr und leider sind Erstentscheide oft abweisend. Spezialisierte Fachstellen sollten wissen, wie Anträge und Rekurse gestellt werden müssen und auch alternative Finanzierungswege wie Stiftungen, Fonds usw. kennen.

3.3. Wie verbreitet ist CVI?

Zu CVI gibt es keine statistischen Erhebungen, weder in der Schweiz noch (unseres Wissens) in anderen Ländern. Auch in der internationalen Literatur gibt es kaum genauere Angaben, welche das komplexe Phänomen CVI in einer Bevölkerung situieren. Aktuell erhoffen wir uns aus der gegen Ende 2022 fertiggestellten REVISA-Studien des SZBLIND quantitative, jedoch unspezifische Hinweise auf in der Schweiz erkannten Fällen von cerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen.

Immerhin wurden CVI und Visuelle Wahrnehmungsstörungen in bestimmten Studiengruppen untersucht. Josef Zihl befasst sich seit Jahrzehnten mit CVI und fasst seine epidemiologische Übersicht so zusammen: "Epidemiologische Studien zeigen, dass bei etwa einem Drittel der Kinder mit einer Sehbehinderung ("low vision") eine zerebrale Ursache vorliegt".¹²

Solche Untersuchungen haben klinische Ziele. Sie beschreiben die Erscheinungsformen und Ursachen und entwickeln die Diagnostik und Intervention für die Unterstützung im Einzelfall. Im Rahmen des Projektes "CVI-Konsens" steht aber eine Versorgungsdiskussion im Vordergrund und für diese ist eine Mengeneinschätzung wichtig. Wir haben dazu die verschiedenen CVI-relevanten Phänomene so gut wie möglich getrennt betrachtet und eine plausible, vorsichtige Gesamtsicht abgeleitet. Das Ziel ist dabei **nicht** zu sagen, wie viele Kinder durch CVI betroffen sind. Angesichts der nach wie vor existierenden

¹² Zihl J. 2021 S. 231

diagnostischen Unsicherheiten wäre dies auch nicht möglich. **Das Ziel ist viel mehr abzuschätzen, bei wie vielen Personen die Frage nach einem CVI gestellt werden muss.** Dies ist im Rahmen der Konsensbildung und des Aufbaus von Strukturen und Kompetenzen (vgl. CVI-Konsens) eine legitime und wichtige Frage.

Geht man von dem eines CVI-verursachenden Krankheitsbildes aus, müssen angeborene (a) und erworbene (b) Situationen getrennt diskutiert werden.

3.3.1. Angeborene Situationen

(Berechnung angeborene oder frühkindliche Cerebrale Visuelle Behinderung CVI, abhängig von Zahlen zur frühkindlichen Sehbeeinträchtigung, Frühgeburten oder sehr niedrigem Geburtsgewicht)

Die internationalen Angaben zur Häufigkeit von hochgradiger Sehbeeinträchtigung bei Geburt variieren für entwickelte Länder zwischen 10 und 22 pro 100'000 Lebendgeburten (Philipp 2014, S. 197). Damit hätte man in der Schweiz bei 85'499 Geburten (BfS 2020) pro Jahrgang zwischen 8 und 19 Kinder mit hochgradiger Sehbeeinträchtigung. Man ist sich allgemein einig, dass es zusätzlich eine grosse Zahl nicht erkannter Fälle gibt. Damit kann diese Angabe keine genügende Grundlage sein zur Schätzung der Kapazitäten, die ein Abklärungs- und Unterstützungssystem haben sollten.

Auf der Basis anderer Quellen hatten wir pro Jahrgang 1'100 hochgradig sehbeeinträchtigte Kinder geschätzt (Spring 2019). Das erweist sich diesbezüglich als gute Einmüttung. 20% (Philipp 2014, Zihl, Dutton) ergäben dann 220 Kinder mit CVI pro Jahrgang.

In der Literatur findet man auch Angaben zur Anzahl CVI-Fällen in Zusammenhang mit "extrem frühen", "sehr frühen" und "Früh-Geburten". Wir beziehen uns auf die ersten beiden Kategorien, welche zusammen aktuell in der Schweiz 0.9% der Geburten ausmachen (definiert als Geburten vor der 32. Schwangerschaftswoche). Auch Frühgeburten zwischen der 32. und 36. Schwangerschaftswoche bergen Risiken für CVI, die Anzahl dieser Art von Frühgeburten ist jedoch viel grösser und die Risiken für CVI eher unbestimmter, so dass wir die in der Literatur angegebenen Häufigkeiten von CVI nicht mehr anwenden sollten. In der Schweiz gab es 2020 769 Geburten vor der 32. Schwangerschaftswoche. Nimmt man an, dass 50% davon später CVI in irgendeiner Form erfahren, hätte man etwa 300 bis 400 neue Fälle pro Jahr.¹³

Aus medizinisch-ätiologischer Sicht wird CVI in der Literatur mit der Periventrikulären Leukomalazie (PVL) in Verbindung gebracht, einer Folge von Sauerstoffmangel, die bei 5 bis 15% der Kinder mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1500 Gramm auftritt. CVI ist bei einer PVL "hochwahrscheinlich". In der Schweiz liegt die Häufigkeit von Geburten mit weniger als 1500 Gramm bei 0.9%. Auf die Geburtenzahl von 2020 berechnet wären daher

¹³ Diese Kategorisierung wird durch das Bundesamt für Statistik übernommen und bezieht sich auf die Schwangerschaftswochen:

- Extrem frühe Frühgeburten: 22 - 27 Wochen
- Sehr frühe Frühgeburten: 28 - 31 Wochen
- Frühgeburten: 32 - 36 Wochen
- Termingeburten 37 - 41 Wochen
- Übertragene Geburten: Mehr als 41 Wochen

Bundesamt für Statistik, [Gesundheit der Neugeborenen](#) (rev. 14.5.2021)

zwischen 40 und 115 Kinder von einer PVL und folglich mit hoher Wahrscheinlichkeit durch CVI betroffen.¹⁴

Weder die Tatsache der Frühgeburt noch die eines sehr kleinen Geburtsgewichts und einer PVL, noch andere Erkrankungen vor oder kurz nach der Geburt und auch nicht die möglichen Ereignisse während der Geburt sind zwangsläufig und direkt Ursache einer späteren visuellen, durch die Hirnfunktion bedingten Sehstörung. Es sind immer sehr viele Faktoren, die eine Rolle spielen. Sogar unerwünschte Nebeneffekte erfolgreicher ärztlicher Rettungs- und Behandlungsmassnahmen hatten früher öfters und heute immer noch ab und zu visuelle Störungen zur Folge. Und es ist die Gesamtheit aller Eigenschaften eines Kindes, inklusive der genetischen, die schlussendlich zu einer Entwicklungsstörung der für das Sehvermögen verantwortlichen Hirnareale führt. Dies alles lässt sich nicht exakt berechnen. Wir wagen aber für unsere Zwecke eine vorsichtige Schätzung von 150 Kindern, die jedes Jahr mit Voraussetzungen geboren werden, die später zu einem erkennbaren CVI führen.

In diesem Bereich kann ein internationaler Vergleich erstellt werden. Einer der in Europa führenden CVI-Experten, Josef Zihl, hat am Sehbehinderten- und Blindenzentrum in Unterschleissheim (Südbayern) eine Kompetenz- und Abklärungsstelle für CVI eingerichtet. Prof. Zihl ist in der deutschen Literatur zum Thema sehr bekannt und in deutschen Fachkreisen eine grosse Referenz. Man darf also annehmen, dass man bei der Mehrheit der Verdachtsmomente in Bayern an ihn denkt und ihn bezieht. In den Jahren 2016 bis 2019 konnte er dort 142 Kinder bzw. Jugendliche abklären, bei denen ein Verdacht auf CVI bestand.¹⁵ Bedenkt man nun, dass Bayern bevölkerungsmässig ca. 1.5 mal so gross ist wie die Schweiz, sein Zentrum jedoch erst aufgebaut werden musste und nach wie vor nur ein Teil der Situationen mit CVI erkannt werden (wovon Prof Zihl nach wie vor ausgeht), sieht man, dass eine Annahme von 100 bis 150 Kinder, die jährlich abgeklärt werden müssten, im Rahmen des Vernünftigen liegt, wohl bemerkt, dass dazu die entsprechenden Sensibilisierungs- und Schulungsmassnahmen erfolgen müssen, damit CVI als mögliche Ausgangslage visueller Probleme in Betracht gezogen wird.

3.3.2. Erworbene Situationen

(Berechnung erworbener Visuellen Wahrnehmungsstörungen abhängig von Schädel-Hirntraumata und tumoralen Erkrankungen in späteren Lebensjahren [Kindheit, Jugend, Erwachsenenalter])

Treten in der Rehabilitation nach Hirntraumata und Hirntumoren Sehprobleme auf, wird der Begriff CVI wenig verwendet. Die Neurologie und Neuropsychologie verwenden die Bezeichnung "Visuelle Wahrnehmungsstörung". Aus pädagogischer und therapeutischer Sicht und im Rahmen einer Versorgungsdiskussion müssen diese Situationen in dieser Zusammenstellung aber berücksichtigt werden (Siehe Abschnitt 1).

Die folgenreichen Hirnverletzungen und Schädel-Hirn-Traumata nach einem Unfall werden durch offizielle Unfallstatistiken erfasst und darauf aufbauend durch Fragile Suisse auf rund 5'000 pro Jahr beziffert. Die jährliche Zahl neuer bösartiger Hirntumore wird auf

¹⁴ Bundesamt für Statistik, [Gesundheit der Neugeborenen](#) (rev. 14.5.2021)

¹⁵ Zihl 2021 S. 233

600 geschätzt.¹⁶

Leider fanden wir für Hirnverletzungen auf Grund von Metastasen von gutartigen Hirntumoren keine Angaben, obschon auch diese sich auf das Sehvermögen auswirken können. Ein Grund dafür mag sein, dass sich der Begriff "bösartig" auf die Letalität und das Verwüstungspotential, nicht auf auftretende, z.B. visuelle Nebeneffekte bezieht. "Gutartige" Hirntumore können demnach durchaus "böse" Auswirkungen auf das Sehvermögen haben. Einige der möglichen Ursachen für Hemianopsien, Quadranten-Hemianopsien und hirnbedingten Gesichtsfeld-Ausfällen bleiben also unberücksichtigt.

Man könnte weiter diskutieren, ob nicht auch bei visuellen Folgen von im höheren Alter auftretenden psychogeriatrischen Erkrankungen wie der Demenz oder dem Parkinson von CVI gesprochen werden sollte. Diese Diskussion muss hier ausgeblendet werden.

Erfreulicherweise lassen sich die Folgen von Hirnverletzungen und Schädel-Hirn-Traumata in vielen Fällen operativ und durch Rehabilitation lindern oder beheben. Auch bei Hirntumoren kann die Ursache visueller Wahrnehmungsstörungen in vielen Fällen operativ oder medikamentös entschärft werden. Damit sind auch die Auswirkungen auf das Sehvermögen oft reversibel. Dauert eine Sehbeeinträchtigung aber für eine gewisse Zeit an, sollte sie nicht vernachlässigt werden. Dasselbe gilt natürlich, falls sie sich nicht vollständig zurückbildet. Jede Sehbeeinträchtigung, auch eine solche die drei oder sechs Monate dauert, birgt Unfallgefahren, sozialen Rückzug, körperliche Untätigkeit, Trauer, Schullaufbahn- oder Arbeitsplatzverluste in sich. Die Rückbildung kann zudem nicht mit Sicherheit vorausgesagt werden.

Wir schätzen, dass 20% der 5'600 bekannten neuen Fälle von Hirnverletzungen, Schädel-Hirn-Traumata, Schlaganfällen und bösartigen Hirntumoren Auswirkungen auf das Sehvermögen haben. Weiter schätzen wir, dass bei der Hälfte von diesen die Folgen auf das Sehvermögen für längere Zeit andauern oder permanent sind. Somit berechnen wir, dass jedes Jahr durch Hirntraumata und Tumore etwa 500 neue Fälle von auf Hirnfunktionen basierenden, über eine längere Zeitspanne oder andauernd bestehende Sehbeeinträchtigung entstehen.

3.3.3. Versorgungsorientiertes Ergebnis¹⁷

Wir schätzen vorsichtig, dass die spezialisierte heilpädagogische Früherziehung (Spez. HFE) pro Jahr 100 bis 150 Kindern mit einem Verdacht oder einer Diagnose auf CVI begegnen sollte. Eine kürzlich im Auftrag des SZBLIND erfolgte Untersuchung der Anmeldungen von Kindern mit verstärktem Förderbedarf im Bereich Sehen im Kanton Zürich hat ergeben, dass die Kinder im Schnitt mit zwei Jahren angemeldet werden.¹⁸ Die Spez. HFE begleitet Kinder von der Anmeldung bis zum Kindergarten, die Begleitung dauert demnach etwa drei Jahre. Die institutionelle pädagogische Betreuung und Förderung im Schulalter kann grob auf elf Jahre obligatorischer Schulzeit und etwa vier Jahre Ausbildungszeit

¹⁶ Fragile Schweiz, [Schädel-Hirn-Trauma](#) (rev. 7.4.2021) und [Hirntumor](#) (rev. 7.4.2021)

¹⁷ Wir danken Prof. Ursula Hofer, Frau Iris Reckert und Prof. Fabian Winter für die konstruktive Diskussion unserer Berechnungsgrundlagen. Die finalen Mengeneinschätzungen im Kontext des Projektes "CVI-Konsens" verantwortet Stefan Spring, SZBLIND

¹⁸ Von Rhein M. (2021) Frühe sehbehindertenpädagogische Intervention bei Kindern im Vorschulalter - Retrospektive Auswertung einer Vollerhebung im Kanton Zürich . Universitäts-Kinderspital Zürich (Übersetzung in Vorbereitung)

ausgedehnt sein.

Dies ergibt für den schweizerischen pädagogischen Bereich folgende Kapazitätsschätzungen:

- *Die Spez. HFE sollte die Kapazität haben, um 450 Kinder mit CVI und deren Eltern unterstützen zu können. Davon wären jährlich 150 neue Fälle aufzunehmen und in einem interdisziplinären CVI-Abklärungsprozess zu begleiten.*
- *Die pädagogischen Institutionen des Schulalters könnten insgesamt mit 2'000 bis 2'500 Kindern und Jugendlichen mit CVI konfrontiert sein. Auch hier müssten jährlich noch 100 bis 200 Kinder mit einem CVI-Verdacht neu aufgenommen und auf CVI abgeklärt werden, denn viele Schwierigkeiten werden erst im Schulalter manifest oder erkannt, und auch im Schulalter kommen durch Unfälle und Erkrankungen neue Fälle von Visuellen Wahrnehmungsstörungen hinzu.*
- *Total könnte die Betreuungsarbeit des auf CVI spezialisierten pädagogischen Systems demnach zwischen 2'500 und 3'000 Kinder und Jugendliche umfassen.*

Im Erwachsenenbereich gehen wir von etwa 500 neuen Fällen von Visuellen Wahrnehmungsstörungen in Folge von Hirntraumata und Hirntumoren aus und schätzen die mittlere Dauer der Persistenz der Sehbeeinträchtigung in Bezug auf eine restliche Lebensdauer oder auch eine Wiedereinstellung eines störungsfreien Sehvermögens sehr konservativ auf fünf Jahre. Für diese Schätzung haben wir in der Literatur allerdings keine Anhaltspunkte gefunden, sie ist also intuitiv.

Dies ergibt für den Erwachsenenbereich folgende Kapazitätsschätzung:

- *Jährlich sollten 200 bis 300 Fälle aufgefunden und einer Abklärung zugeführt werden können.*
- *Man kann annehmen, dass 2'000 bis 3'000 Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit erworbenen visuellen Wahrnehmungsstörungen leben.*

4. Anhang

4.1. Zum Aufbau von "CVI-Strukturen"

4.1.1. Begründung des Strukturvorschlages

Im Rahmen der Projektentwicklung standen drei Strukturvarianten zur Diskussion:

- Eine nationale Diagnostik- und Abklärungsstelle für die Fälle bei denen ein CVI vermutet wird, angegliedert an einer Klinik, die auch Forschungstätigkeiten in diesem Gebiet entwickeln kann.
- Eine beschränkte Anzahl regionaler, pädagogisch ausgerichteter CVI-Fachstellen, herausgehend aus den bestehenden Kompetenzzentren für die Abklärung und die Unterstützung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung.
- Eine allgemeine Kompetenzerweiterung aller von den Kantonen eingesetzten pädagogischen Diensten für Kinder mit Sehbeeinträchtigung.

Die Projektgruppe sieht keine Möglichkeiten, dass das Sehbehindertenwesen eine Entwicklung auf universitärer und klinischer Ebene erreichen kann. Dies liegt ausserhalb

ihres Einflussbereiches. Auch ein Überstülpen von doch sehr komplexen Aufgaben wie die, welche sich bei einem CVI stellen, auf alle, auch auf die eher kleinen, 2, 3 oder 4 Mitarbeitende zählenden kantonalen Stellen, kann aktuell kein erfolgsversprechender Vorschlag sein. Solche Stellen begegnen nur wenigen Fällen von CVI. Die Zusatzausbildungen und der Aufbau von Erfahrungswissen würden an vielen Orten eine unverhältnismässige Investition bedeuten. Diese Investition lohnt sich erst, wenn ein Team und eine Stelle mit einer gewissen Regelmässigkeit Fälle von vermutetem CVI begegnen, die vorgesehenen Abklärungen und allenfalls ihr zugewiesene Fördermassnahmen durchführen kann. Das Erfahrungswissen ist bei komplexen Situationen immer ein Vorteil. Auch die gute interdisziplinäre vorbereitende Vernetzung und fallbezogene Zusammenarbeit braucht eine zeitliche Investition. Dasselbe gilt für die bei CVI immer angebrachten Fallkoordinations-Sitzungen. Schliesslich ist es wichtig, dass nicht nur eine Person in einem Kanton sich auf CVI ausrichtet und teure Ausbildungen absolviert, denn bei einem Stellenwechsel oder Ausfall würde schlagartig die ganze Kompetenz wegfallen.

Somit entscheidet sich die Projektgruppe, für die nächste, dringend nötige Entwicklungsphase, die Bildung von regionalen CVI-Fachstellen zu empfehlen.

Dieser Lösungsansatz ist in der Schweiz nicht neu und dennoch schwierig. Tatsächlich kennt man in vielen Verwaltungsbereichen und auch in der Pädagogik regionale Lösungen, Konkordate und Kooperationen, durch welche gewachsene Strukturen und Eigenheiten berücksichtigt werden können. Die Schwierigkeiten entstehen, weil im heilpädagogischen Kontext seit der Einführung des neuen Finanzausgleiches im Jahr 2011 in vielen Kantonen eine Bewegung nach internen Lösungen und gegen interkantonale Kooperationen ausgelöst wurde. Der Aufbau von CVI-Fachstellen erscheint uns aus heutiger Sicht trotzdem ein Schritt in die richtige Richtung. Die Verbesserungen gegenüber heute wären wesentlich und wichtig.

4.1.2. Strukturen entwickeln sich

Das Sehbehindertenwesen, die Bildungspolitik und die Heilpädagogik sind einem permanenten Wandel unterworfen und es ist anzunehmen, dass sich Strukturen weiter entwickeln werden. Der Aufbau von CVI-Fachstellen kann in diesem Sinne als gute Lösung für die nächsten Jahre präsentiert werden, ohne den Anspruch, für Ewig die beste Lösung zu sein.

Die Projektgruppe sieht in Bezug auf die Strukturen zusammenfassend folgende Entwicklungen:

- Die existierenden kantonal zuständigen pädagogischen Dienste für Kinder mit Sehbeeinträchtigung und die regionalen Beratungs- und Rehabilitationsstellen für erwachsene Menschen mit Sehbehinderung, sowie die angrenzenden fachlichen Strukturen des Gesundheitswesens behalten bzw. übernehmen fallbezogen angemessene Aufgaben.
- Demnächst bezeichnete und aufgebaute, mit zusätzlicher fachlicher Kompetenz ausgestattete "Regionale Fachstellen CVI" (Arbeitsbezeichnung) erhalten eine regionale fachliche Zuständigkeit. Gemeinsam decken sie das ganze Gebiet der Schweiz ab. Nach Verabschiedung dieses Konsenspapiers koordiniert der SZBLIND-Vorstand in Zusammenarbeit mit seinen Kommissionen die hierzu notwendigen Absprachen.

- Der SZBLIND schafft im Rahmen seiner Fachstellenstruktur eine "Nationale Fachstelle CVI", welche übergeordnete Aufgaben im Bereich CVI übernimmt.

Diese drei strukturellen Ebenen arbeiten nach dem folgenden Schema zusammen:

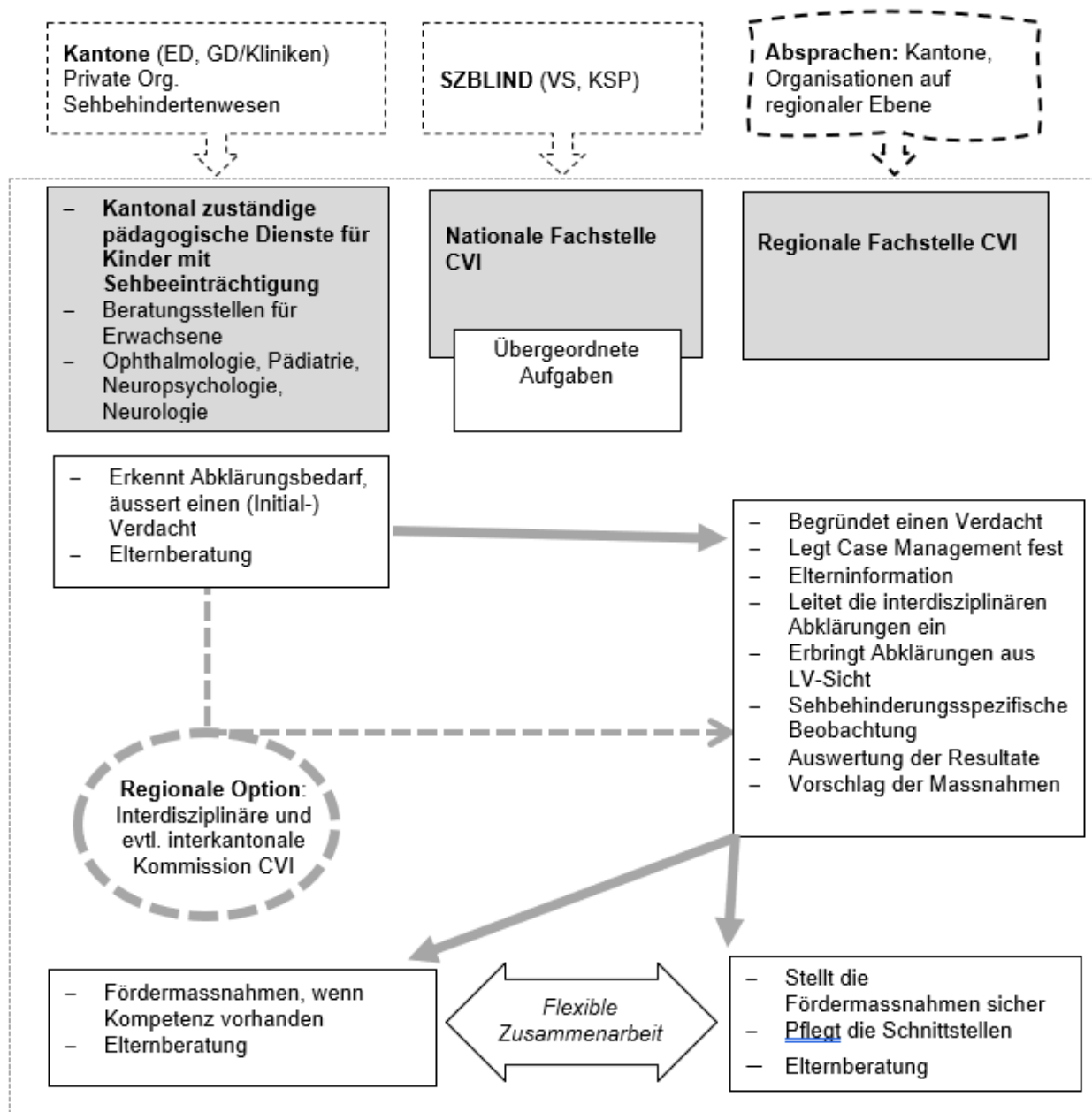


Abbildung 4: Prozesse und Zusammenarbeit - Überblick

Die Projektgruppe ist sich bewusst, dass die Ausgangslage zur Errichtung der "Regionalen Fachstellen CVI" von Region zu Region stark variiert. Sehr grosse Kantone können mit den spezialisierten Einrichtungen eigene Lösungen entwickeln. Grosse, bereits überkantonale etablierte spezialisierte Organisationen können eine Fachstelle intern aufbauen und sie in den Kantonen, für die sie zuständig sind, operativ einsetzen. Schwieriger ist es in den Regionen der Schweiz, in denen der politische Druck, alle sonderpädagogische Dienstleistungen kantonsintern anzubieten hoch ist, gleichzeitig aber in mittelgrossen oder kleineren Kantonen die zu erwarteten Fallzahlen zu klein sind, um in einer eigenen

"Fachstelle CVI" den Aufbau von Fach- und Erfahrungswissen zu begründen. Die Lösung kann nur in der interkantonalen Kooperation liegen.

Der Prozess der Herausbildung von regionalen Fachstellen CVI soll transparent erfolgen. Die Projektgruppe hat Kenntnis von mehreren Organisationen, die bereit wären, die Entwicklung einer regionalen Fachstelle in die Wege zu leiten. Es zeichnen sich für fast alle Regionen der Schweiz Lösungen ab. Es liegt aber ausserhalb des bisher erteilten Auftrages an die Projektgruppe, diesen Prozess voranzutreiben. Der SZBLIND-Vorstand soll, unter Einbezug seiner Kommissionen, den Weg dazu bestimmen.

Die kantonal zuständigen pädagogischen Dienste für Kinder mit Sehbeeinträchtigung können sich im gewählten Strukturvorschlag zu CVI Kompetenzen aneignen. Diese längerfristige Entwicklung ist zu begrüßen, v.a. wenn sich z.B. auf Seiten Neurologie im jeweiligen Kanton auch Entwicklungen und gute Zusammenarbeiten ergeben. Andererseits sollen kantonal zuständige pädagogische Dienste nicht einfach sagen können, "wir machen alles selbst, der Kanton will es so", ohne die fachliche Kompetenz (Ausbildung, Vernetzung, Zeit und Erfahrung) dazu zu haben.

Die Träger einer regionalen Fachstelle CVI brauchen eine gewisse Planungssicherheit, denn nur so können sie das finanzielle Risiko eines solchen Ausbaus verantworten. Sie müssen also wissen, dass Kinder mit einem Verdacht auf CVI ihnen auch gemeldet werden. Dennoch: Die Zusammenarbeit zwischen den vorgeschlagenen "Regionalen Fachstellen CVI" und den umliegenden, kantonal zuständigen pädagogischen Diensten für Kinder mit Sehbeeinträchtigung, soll flexibel und vielfältig gestaltbar sein. Die jeweilige Fallsituation, die vorliegenden Kompetenzen und Erfahrungen im Kanton und auch die Situation der Eltern können eine wichtige Rolle spielen. In diesem Bereich muss also noch Konzeptarbeit geleistet werden und die involvierten Stellen sind zu Fairness aufgerufen.

4.1.3. Option: Regionale CVI-Kommission

Alle Kantone haben eine Stelle mit der Koordination von visiopädagogischen Leistungen beauftragt. Viele Kantone haben auch etablierte visiopädagogische Dienste eingerichtet, integriert in die eigenen Strukturen oder als Mandat an eine privat geführte, spezialisierte Einrichtung. Für jeden Kanton sind ebenfalls eine Augenklinik, eine neurologische Rehabilitationsstelle, ein neuropsychologisches Zentrum und eine Kinderklinik zuständig. Und schliesslich ist in jedem Kanton eine Beratungs- und Rehabilitationsstelle für Menschen mit Sehbehinderung tätig.

Angesichts einer Piloterfahrung im Kanton Waadt (PÔLE) weist die Projektgruppe auf die Möglichkeit hin, die fallbezogene Prüfung von interdisziplinären Fragen und eine gewisse Vorschlagskompetenz in die Hände einer Kommission zu legen. Diese kann die Vernetzung der sehbehindertenpädagogischen Stellen mit der Kinderheilkunde, der Neuropsychologie, den Beratungs- und Rehabilitationsstellen für Erwachsene und der Ophthalmologie stärken. Dank einer Kommission können die Förderentscheide von den Durchführungsstellen abgelöst werden, was den Kriterien des standardisierten Abklärungsverfahrens SAV, dem interkantonalen Konkordat Sonderpädagogik und dem vier-Augen-Prinzip fachlicher Entscheide entgegenkommt. Die Projektgruppe CVI-Konsens ist der Meinung, dass eine solche Kommission in gewissen Regionen der Schweiz eine Option darstellen könnte.

4.1.4. Zur Rolle der kantonal zuständigen pädagogischen Dienste für

Kinder mit Sehbeeinträchtigung

Die Projektgruppe schlägt folgende allgemeine Umschreibung vor:

"Die von den Bildungsdirektionen eingerichteten oder beauftragten kantonale zuständigen pädagogischen Dienste für Kinder mit Sehbeeinträchtigung erteilen der Möglichkeit eines "Cerebral Visual Impairment CVI" grosse Beachtung. Sie sehen darin eine mögliche Ursache für eine Sehbehinderung mit gravierenden Folgen für die Entwicklung und das Lernen der Kinder. Dank den Anpassungen in den fachspezifischen Ausbildungen und einer verstärkten Beachtung von CVI in den Fach- und Austauschgruppen und Publikationen wächst das allgemeine Wissen über CVI. Ein kantonaler pädagogischer Dienst ist somit in der Lage, ein mögliches CVI zu erkennen und einen Initialverdacht zu äussern. Die direkt betroffenen Personen, die Eltern bzw. Angehörigen, und die involvierten Fachpersonen bekommen erste Informationen. Für die weiteren Abklärungsschritte zieht der kantonale Dienst die zuständige regionale Fachstelle CVI bei. Der kantonale Dienst bleibt mit dem Fall in Kontakt und kann, der Situation und den vorhandenen Kompetenzen entsprechend, sich auch an allfälligen CVI-bezogenen Massnahmen beteiligen. Im Normalfall übergibt er das Case Management jedoch der Regionalen Fachstelle CVI."

4.1.5. Zum Aufbau von "Regionalen Fachstellen CVI"

4.1.5.1. Umschreibung

Die Projektgruppe schlägt folgende allgemeine Umschreibung vor:

"Eine regionale Fachstelle CVI ist der regionale Ansprechort für Organisationen der Sehbehinderung, Heilpädagogik (HFE, SHP), Schul- und Neuropsychologie, Kinderheilkunde, Neurologische Rehabilitation u.a.m. für alle Fragen in Zusammenhang mit einem Verdacht auf CVI und den nachfolgenden Massnahmen. Sie sucht den Kontakt zu allen bereits an CVI-Fragen interessierten Personen der Region und baut die Vernetzung mit diesen Kreisen auf. Die Kompetenz erstreckt sich auf CVI in allen Altersgruppen."

4.1.5.2. Trägerschaft

Die Initiative für den Aufbau und die Trägerschaft der (regionalen) Fachstellen CVI sollte bei etablierten Einrichtungen des Sehbehindertenwesens liegen. Im Vordergrund stehen die bereits interkantonal tätigen spezialisierten pädagogischen Einrichtungen. Auf Grund der Vernehmlassungen im vorliegenden Projekt zeichnen sich für mehrere Regionen gute Lösungen und ein lebhaftes Interesse ab. Die weiteren Absprachen könnten nach einem Entscheid durch den SZBLIND-Vorstand geführt werden. Aus der Sicht der Projektgruppe sollten folgende Aspekte Beachtung finden:

- Das Ziel muss sein, für alle Regionen der Schweiz eine zuständige CVI-Fachstelle bestimmen zu können. Nur so kann die Information an die Eltern und pädagogischen Fachpersonen sinnvoll und konsequent gestaltet werden.
- Damit die Unterstützung von erwachsenen Menschen mit CVI gewährleistet ist, sollten die Trägerschaften Kooperationen mit den Beratungs- und Rehabilitationsstellen für Erwachsene und den nächstliegenden Augenkliniken eingehen (Zusammenarbeitsvereinbarungen).
- Träger, die bisher vor allem im Bereich des Schulalters tätig waren, müssen ihre Kompetenz auf das Vorschulalter ausdehnen, um auch für die Heilpädagogische Früherziehung ein kompetenter Partner bei CVI-Verdacht sein zu können.

- Die Trägerschaften müssen unter Umständen mit den betreffenden Kantonen Verhandlungen aufnehmen (Anpassung Leistungsvereinbarungen gem. CVI-Konsens). Der SZBLIND bzw. seine Kommission Sonderpädagogik könnte die Trägerschaften darin unterstützen.
- Das schweizerische Sehbehindertenwesen erteilt der Hörsehbehinderung eine besondere Aufmerksamkeit. Die Hörsehbehinderung / Taubblindheit wird dabei als eigenständige und spezifische Behinderungsform verstanden. Die Unterstützung bei angeborener oder früh erworbener, wie auch bei im Erwachsenenalter erworbener Hörsehbehinderung bedingt spezialisiertes Fachwissen. Dies betrifft insbesondere auch die Fälle, bei denen ein Cerebral Visual Impairment CVI in Kombination bzw. auf dem Hintergrund einer angeborenen oder früh erworbenen Hörsehbehinderung vermutet wird. Die Tanne, Schweiz. Stiftung für Taubblinde, versteht sich als Kompetenzzentrum für angeborene Hörsehbehinderung auch bei involvierter CVI. Sie kann die Fälle je nach Bedarfslage direkt oder in Kooperation mit regionalen Kompetenzzentren CVI in allen Sprachregionen der Schweiz übernehmen.

4.1.5.3. Finanzierung

Die Finanzierung der regionalen Kompetenzzentren CVI kann folgendermassen skizziert werden:

- Medizinisch (ophthalmologisch, neurologisch, pädiatrisch, ...) indizierte Abklärungen, Therapien, Förderung und medizinische Rehabilitation: KVG
- Heilpädagogisch indizierte Abklärungen und Fördermassnahmen: Bildungsdirektion
- Heilpädagogische und sehbehinderungstechnische Hilfsmittel: IV und Bildungsdirektion des Wohnkantons
- Sehbehinderungsbedingt indizierte Abklärungen, Beratung und Rehabilitation inkl. Hilfsmittelversorgung bei Erwachsenen: Kollektive Leistungen nach IVG Art. 74 und individuell verfügte Leistungen nach IVG Art. 21 (Verfügungen kantonale IV-Stellen SVA)
- Restkosten Mitarbeitende, Weiterbildung und Infrastruktur: Trägerorganisation.

Folgende Finanzierungsfragen müssen prioritär angegangen werden:

- Auf der Schulstufe werden Pauschalbudgets stark für ergotherapeutische Leistungen eingesetzt. Für die sehbehinderungsspezifische Förderung fehlen dann die Mittel.
- Finanzierung und Bereitstellung von elektronischen Lehr- und Lernmitteln
- Finanzierung von Hilfsmitteln, die visuelle Funktionen unterstützen (für die soziale Teilhabe, die Mobilität, den Lese- und Schreibunterricht usw.) (alle Altersgruppen)
- Funktionales Training/Förderung (z.B. Sakkaden und/oder Lesestrategien bei Hemianopsie, Kompensationen bei Prosopagnosie, ...)

4.1.5.4. Nationale Zusammenarbeit

Die Projektgruppe schlägt vor, dass die regionalen Fachstellen CVI sich an einem verstärkten nationalen CVI- Austausch und an weiteren Koordinationsprojekten (Publikationen, Beobachtungsbögen, Erfahrungsaustausch u.a.m.) des

Sehbehindertenwesens beteiligen.

4.1.5.5. Fallbezogene Aufgaben einer regionalen Fachstelle CVI

Im Rahmen der Vernehmlassungen wurde intensiv über die Aufgaben und Zusammenarbeit zwischen spezialisierten und nicht spezialisierten Stellen des Sehbehindertenwesens diskutiert. Insgesamt wird eine möglichst klare Rollenverteilung gewünscht. Die Projektgruppe ist überzeugt, dass sich die Rollenverteilung mit der Zeit weiter entwickeln wird. Als Ausgangspunkt könnte dem CVI-Konsens aber folgende Sichtweise nebenangestellt werden:

Case Management

- Die regionale Fachstelle CVI übernimmt in der Regel das Case Management und koordiniert die involvierten Fachpersonen. Im Einzelfall kann diese Aufgabe an eine andere Stelle übergeben werden.
- Ein Case Management und eine konstante Ansprechperson für die Angehörigen/Eltern sollen aber in jedem Fall definiert sein.
- Die für das Case Management zuständige Stelle schaltet sich insbesondere bei den Schnittstellen und Übergängen ein, um Abbrüche oder Kontinuitätsverluste zu verhindern.

Einbezug des näheren Umfeldes

- Die regionale Fachstelle CVI informiert die Mitwelt der betroffenen Personen ausführlich und fachgerecht über CVI und seine Auswirkungen im Alltag.
- "Anders sehen ohne manifeste Augenkrankheit" ist durch die Mitwelt schwer verständlich und kann zur Ausgrenzung führen. Eine bewusste Information aller relevanter Bezugspersonen (Eltern, Kindergarten, Schule, Ausbildungs- und Arbeitsplatz, Angehörige und involvierte Fachpersonen) ist der Ausgangspunkt für die soziale Integration bei CVI-Situationen.

Den Beobachtungen Gewicht erteilen

- Die regionale CVI-Fachstelle bearbeitet die verschiedenen SZBLIND-Beobachtungsbögen "Verdacht auf CVI".
- Diese Beobachtungsbögen wären in einem Folgeprojekt unter Federführung des SZBLIND zu entwickeln und herauszugeben. Die Entwicklung soll interdisziplinär erfolgen (Neuropsychologie!). Als Grundlage können Vorlagen in der Fachliteratur genutzt werden (Dutton).
- Die Beobachtungsbögen sollen auf alle Altersgruppen und kognitiven Ausgangslagen angepasst sein (Mehrfachbehinderung, tiefes Entwicklungsalter, Schulkind, Erwachsene)
- Sie erfassen die Beobachtungen aus drei Kreisen:
Pädagogische Fachpersonen
Eltern, Angehörige, Personen aus dem schulischen oder beruflichen Umfeld
Involvierte Abklärungsstellen.

Organisation der Abklärungen und Vorschlag für die Massnahmen

Die regionale Fachstelle CVI stellt sicher, dass die fachspezifischen Abklärungen zu CVI durchgeführt werden:

- Eine orthoptische und eine ophthalmologische 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 (der AWMF S2k-Leitlinie "Visuelle Wahrnehmungsstörungen" folgend).
- Eine funktionale Low Vision-Abklärung
- Eine audiologische Abklärung.
- ...

Die Reihenfolge der Abklärungen kann sich je nach Altersgruppe und Voraussetzungen 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 (v.a. bei Sehen +), neuropsychologischen oder neurorehabilitativen Stellen.

Massnahmen umsetzen

Die notwendigen und bewilligten Förder- und Therapiemassnahmen sollen durch eine geeignete Fachstelle durchgeführt werden. Der Vielfalt der Situationen muss hier eine Vielfalt der Lösungswege entsprechen. Durchführungsort kann demnach sein:

- Die regionale CVI-Fachstelle
- Ein kantonale zuständiger pädagogischer Dienst für Kinder mit Sehbeeinträchtigung
- Eine spezialisierte Fachstelle (z.B. bei Hörsehbehinderung, ASS, schwerer kognitiver Beeinträchtigung, stationären Wohn- oder Pflegesituationen usw.)

Die regionale CVI-Fachstelle setzt sich für die jeweils beste Lösung ein.

4.1.6. Zum Aufbau einer "Nationalen Fachstelle CVI"

Die nationale SZBLIND-Fachstelle, welche die regionalen CVI-Fachstellen, Kommissionen und Fachgruppen unterstützt, könnte folgende Aufgaben übernehmen:

- Beiträge für die Weiter- und Fortbildung des SZBLIND zum Thema
- Auskunftstelle für und Beratung von Fachpersonen der regionalen Fachstellen CVI
- Organisation eines Erfahrungsaustausches (Jahrestagung u.a.m.)
- Pflege, Weiterentwicklung und Vertretung des Austausches im Sehbehindertenwesen (Kommissionen und Fachgruppen) und in den angrenzenden Fachdisziplinen
- Referenzstelle für die Invalidenversicherung und für kantonale Bewilligungsstellen
- Dokumentation der "Best Practice" dokumentieren
- Internationalen Diskussionen folgen (E, D, F)

- Sensibilisierung der angrenzenden Disziplinen wie Heilpädagogische Früherziehung, Pädiatrie, Heilpädagogik, Neuro- und Schulpsychologie, Neurorehabilitation, Orthoptik, Invalidenversicherung usw.
- Beiträge für die Öffentlichkeits- und Sensibilisierungsarbeit.

4.2. Diagnose CVI stellen

Ob und wann es sinnvoll ist, eine formelle Diagnose zu CVI zu stellen, muss für jeden Fall neu entschieden werden. Prinzipiell kann es für das Kind und seine Entwicklung wichtig oder auch unwichtig sein.

Mit Sicherheit ist ein Diagnoseverfahren für das Kind und die Eltern eine Belastung. Das Verfahren umfasst verschiedene Termine, teils weite Reisen und umfangreiche Test- oder Messesequenzen sowie medizinische Untersuchungen. Die Eltern müssen viel Zeit dazu einsetzen und allenfalls die Betreuung von Geschwistern organisieren. Das Kind verliert seinen gewohnten Alltag und muss an einem fremden Ort mehrmals im Mittelpunkt stehen. Oft sind Kinder bereits müde, wenn sie am Untersuchungsort ankommen. Relativ unbekannte Personen stellen ihnen Fragen und geben Anweisungen. Kaum ein Kind tut das gerne. Die Eltern sind besorgt über mögliche Folgen (Stigma, Akteneintrag, Zusatzerwartungen). Sie möchten, dass das Kind gute Leistungen erbringt und gleichzeitig, dass man endlich erkennt, was es "hat" und was es braucht. Zu diesem Zeitpunkt haben sie bereits mehrere Fachpersonen kennen gelernt und auch diesbezüglich unterschiedlichste Erfahrungen gemacht (vgl. dazu Abschnitt 3.2).

Eine Diagnostik ist daher nicht immer erwünscht. Eltern können sie verweigern und sich mit einem Verdacht begnügen. Je nach Situation ändert eine Diagnose in der aktuellen Situation nichts oder nicht viel. Geht man von einem Verdacht auf CVI aus und ist die Unterstützung für das Kind auf diesen ausgerichtet, ergeben sich aus einer formal abgeschlossenen Diagnose keine direkt wahrnehmbaren Vorteile.

Eine CVI-Diagnostik ist auch nicht immer möglich. Bei sehr kleinen Kindern und bei starker Mehrfachbehinderung entfallen sie auf Interaktion und Kommunikation aufbauenden funktionalen Messungen und Tests. Es verbleiben die Beobachtungen in bestimmten Situationen und bei Aufgaben und Tätigkeiten.

Allerdings bringt ein Diagnoseverfahren sehr viele Informationen zur Natur der Schwierigkeiten, die das Kind erlebt. Diese dienen zur bestmöglichen Ausrichtung der unterschiedlichen Massnahmen. Unnütze Massnahmen können so auch verhindert werden. Und für die Finanzierungsanträge ist eine Diagnose oft ein klarer Vorteil.

Im Sehbehindertenwesen ist bezüglich CVI-Diagnostik eine Aufteilung der Aufgaben sinnvoll:

- Eine Fachperson im Sehbehindertenwesen **erkennt** eine Sehbeeinträchtigung, die nicht oder nicht befriedigend durch okuläre Probleme erklärt werden kann und stellt einen **Verdacht** auf. Sie nimmt mit den Eltern Kontakt auf und erklärt ihnen ihre Beobachtungen und Überlegungen und was CVI im Allgemeinen meint. Sie nimmt Kontakt auf mit einer auf CVI spezialisierten Fachstelle. Sie bleibt im Fall soweit involviert wie ihre Kompetenzen es erlauben und die Situation (z.B. familiärer Kontext) damit unterstützt werden kann.

- Die Regionale Fachstelle CVI **überprüft und begründet oder verneint den Verdacht** auf CVI. Sie hat die Ausbildung dazu, kann aus einer grösseren Anzahl Fällen Erfahrungen gewinnen und steht mit den wesentlichen Austauschpartnern in der Region und auf nationaler Ebene in Kontakt. Falls der Verdacht weiter besteht, leitet sie die vorgesehenen **interdisziplinären Abklärungen** ein.
- Die eigentliche diagnostische Arbeit ist eine pädiatrische oder neuropsychologische Tätigkeit im Sinne der AWMF S2k-Leitlinie "[Visuelle Wahrnehmungsstörungen](#)". Der Prozess ist interdisziplinär. Für diese Phase und für darauffolgende Massnahmen zugunsten des Kindes ist eine regionale Fachstelle CVI im Sehbehindertenwesen **fallführend**.

Eine Mutter sagte dazu: "Mit einem Status "Verdacht" zu leben ist schwierig. Man kann damit keinen Kampf aufnehmen und nicht einmal Aussenstehenden etwas erklären (im Sinne von "Mein Kind hat..."). Aber in Betracht zu ziehen, dass ein CVI vorliegt hilft zumindest, gewisse Sachen zu verstehen und auch zu denken, dass es Therapien gibt."

4.3. Schnittstelle zur Neuropsychologie

Im Rahmen der Entwicklung eines CVI-Konsenses und der dazu veranlassten Vernehmlassungen, hat die Projektgruppe mit mehreren, auf die Untersuchung von Kindern mit visuellen Problemen spezialisierten Neuropsychologinnen und Neuropsychologen Kontakt aufgenommen. Folgende Personen sind dazu bereit, ihre Erfahrungen auszutauschen:

- Nina Bechtel, Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital Basel
- Barbara Kohler, Pädiatrische Frührehabilitation, Inselspital Bern
- Sandra Leh-Seal, Praxis für Neuropsychologie & Entwicklungsförderung (NEF), Feldmeilen
- Claire Mayor, Neuropsychologue Université de Genève
- Nicolas Ruffieux, Mitglied der Projektgruppe CVI-Konsens, Universität Freiburg
- Peter Weber, Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel
- Weitere könnten hinzukommen.

Auf Grund ihres Austausches unterstützen sie den Vorschlag, die Expertise zu CVI in regionalen Fachstellen des Sehbehindertenwesens aufzubauen. Sie haben erlebt, wie unklar die Abläufe bisher waren. Die regionalen Fachstellen sollen Kontakte zu Neuropsycholog/-innen der Region aufbauen können. Wo ein Diagnoseverfahren erwägt wird, sollte im Voraus zusammen mit Fachpersonen des Sehbehindertenwesens und der Pädiatrie entschieden werden, welche Abklärungen notwendig und welche überflüssig sind. Es soll ebenfalls klar sein, wer welche Abklärungen durchführt. So gehören psychometrische Tests in die Hände von diesbezüglichen Spezialisten/-innen und sollten nicht durch Low Vision-Fachpersonen angewendet werden. Neuropsycholog/-innen können auch helfen, allfällig vorliegende zusätzliche kognitive Beeinträchtigungen zu berücksichtigen. Im Rahmen der Massnahmen können Neuropsycholog/-innen auch spezifische therapeutische Beiträge erbringen.

Die am Austausch teilnehmenden Personen denken, dass es sinnvoll wäre, die Liste der neuropsychologisch ausgerichteten Tests in der S2K-Leitlinie zu ergänzen und für CVI-

Abklärungen (auch unter den Sprachregionen) zu harmonisieren. Die Gruppe ist dazu bereit sobald die S2K-Leitlinie überarbeitet wird.

Nebst den erwähnten Personen könnten für die nächsten Schritte weitere am Thema Interessierte hinzugezogen werden: Annette Nagelheisen-Weiss, Anja Palmowski-Wolfe, Rike Michels, Lisa Gyger, Cereneo-Zentrum, u.a.m.

4.4. Zu den Vernehmlassungen eingeladenene Personen und Kommissionen des SZBLIND

Fachpersonen Sehbehinderung / Domaine du handicap visuel

Baur Mirko, Schweizerische Stiftung Tanne, Langnau a.A.

Blask Cornelia, Heilpädagogische Früherziehung Thurgau, Frauenfeld

Blum Michaela, Visiopädagogin, Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung - ZKSK AG, Oensingen

Bracher Michaela, Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich

Canziani Susanna, Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich

Fischer Barbara, Fokus-Plus Fachstelle Sehbehinderung, Olten

Fischer Ilona, Swiss Orthoptics, Präsidentin

Gallay Luisa, Service éducatif itinérant, CPHV - Centre Pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Lausanne

Glauser Veronique, Zentrum für Ausbildung im Gesundheitswesen ZAG, Winterthur

Gmelig Meyling Monique, Präsidentin Low Vision Zentrum, Zürich/ Flawil

Graf Arnd, Fachstelle Low Vision SZBLIND, Lenzburg

Hepting Angela, Stiftung Heilpädagogischer Dienst Graubünden Chur

Hofer Ursula, Prof. em. Dr., HfH Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Imhof Thomas, Visiopädagogischer Dienst Kanton Luzern

Immler Bettina, Orthoptistin, Sehberatung für Kinder und Jugendliche, obvita, St. Gallen

Jaritz Gerti, ZIS Odilien-Institut Graz und PH Steiermark, Graz A

Kamerzin Caren, Responsable Pédagogique du Centre de compétence pour déficits visuels / CCDV, Genève

Keller Eva, Tanne - Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Langnau a.A.

Lauber Carmen, Servizio giovani, Unitas, Tenero

Moroszlav Sylvie, Rehabilitation visuelle, Lausanne

Müller Karin, InUBS, Herisau

Reckert Iris, Orthoptik, Rehaklinik Zihlschlacht

Riederer Silvia, SIBU, Schweiz. Fachstelle für Sehbehinderte im beruflichen Umfeld, Basel

Roux Barbara, Schule für Sehbehinderte Stadt Zürich, Zürich
Santinelli Lietta, Centro ergoterapia pediatrica, Bellinzona
Schibli Daniela, Blindenschule, Zollikofen
Scholl Valérie, Centre Information et réadaptation ABA, Genève
Schwarz Karin, Optic.picto, Yverdons-les-Bains
Trefzer Susanne, Leiterin Fachstelle Low Vision SZBLIND, Lenzburg
Unterberger-Storer Lydia, Dr., Leiterin AG Visuelle Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörungen - Schwerpunkt CVI, Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik VBS e.V., Unterschleissheim D
Vankesteren Petra, Sehberatung für Kinder und Jugendliche, obvita, St. Gallen
Wahren-Krüger Kirsten, Dozentin LV-Ausbildung SZBLIND, USA
Zuber-Giorgio Claudia, Orthoptiste, Neuchâtel

Fachpersonen Heilpädagogik / Domaine pédagogie spécialisée

Ayer Géraldine, Centre suisse de pédagogie spécialisée - CSPS/SZH, Berne
Bless Gerard, Prof., Heilpädagogisches Institut, Universität Freiburg (REVISA)
Clavien Fabienne, Service cantonal de la jeunesse, Office éducatif itinérant, Sion
Dind Juliane, Dr., Département pédagogie spécialisée, Université de Fribourg
Gyger Jaqueline, Pédagogie spécialisée, (Conférence Intercantonale de l'instruction publique de la Suisse Romande et du Tessin – CIIP), Neuchâtel
Joas Heike, Bewegung und Sehen, Sigriswil
Koch Cristina, Heilpädagogische Früherziehung, HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich
Lienhard Peter, Dr., HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich (REVISA)
Meier-Popa Olga, Schweizerisches Zentrum für Heilpädagogik SZH/CSPS, Bern
Meyer Heike, IHP - Institut für Heilpädagogik, Pädagogische Hochschule, Bern
Orthmann Bless Dagmar, Prof., Heilpädagogisches Institut, Universität Freiburg (REVISA)
Petitpierre Geneviève, Prof. , Département pédagogie spécialisée, Université de Fribourg
Schweizer Martina, HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich (REVISA)
Winter Fabian, Prof., Bildung bei Beeinträchtigungen des Sehens, HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Echogruppe Eltern / Groupe de parents

NN, Sechs Eltern/Elternpaare aus der deutsch- und französischen Schweiz / six parents/couples de Suisse Alémanique et Suisse Romande

Mona Yala, Elternberatung Stiftung Visoparents, Dübendorf

Fachpersonen Humanwissenschaften / Domaine des Sciences humaines

Fluss Joel, Dr. méd., Hôpital des enfants, Genève

Gentile Evelyne, Orthoptik Inselspital Bern

Job Oliver, Dr. med., Neuroophthalmologie, Kantonsspital Luzern

Macherel Manon, Dr. med., Spécialiste en Pédiatrie du Développement, Lausanne

Poloni Claudia, Dr. med., Neuropédiatre CHUV Lausanne et Hôpital Valais Sion

Schnyder Romaine, Vorstand "Schulpsychologie Schweiz - Interkantonale Leitungskonferenz (SPILK)", Brig

Steinlin Maja, Dr.med., Neuropädiatrie Inselspital Bern

Sturm Veit, Prof. Kinderophthalmologie, Kantonsspital St. Gallen

Von Rhein Michael, PD Dr. med., Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital Zürich

Fachpersonen Neuropsychologie / Domaine de la neuropsychologie

Bechtel Nina, Dr., Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel

Kohler Barbara, Pädiatrische Frührehabilitation Inselspital, Bern

Leh-Seal Sandra, Dr., Praxis für Neuropsychologie & Entwicklungsförderung (NEF), Feldmeilen

Mayor Claire, Neuropsychologie, Université de Genève

Weber Peter, Prof., Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel

SZBLIND Kommission Sonderpädagogik / UCBA Commission pédagogie spécialisée

In Corpore zur Diskussion an der nachfolgenden Sitzung (Konsolidierte Rückmeldung)
/ In Corpore avec discussion à la session suivante (feedback consolidé)

SZBLIND Kommission Stellenleitende Beratung und Rehabilitation (Interessierte) / Commission UCBA Services de consultation et de réadaptation (intéressés)

Blaser Olivier, Centrevue, Neuchâtel, Co-Président Commission UCBA Chefs des services KSL

Fischer Marco, Fachstelle Sehbehinderung SBV, Luzern, SZBLIND Kommission Leiter/-innen Beratungsstellen KSL

Gehrig Denise, Schweizerischer Blindenbund, Zürich, SZBLIND Kommission Leiter/-innen Beratungsstellen KSL

Miesler Sigi, Leiter Obvita Sehberatung, St. Gallen, SZBLIND Kommission Leiter/-innen Beratungsstellen KSL

Roche Jean, Service social Hopital Jules Gonin, Lausanne

SZBLIND intern / UCBA interne

Blommaert Muriel, Directrice du service spécialisé en surdicécité UCBA, Lausanne

Bütikofer Matthias, Geschäftsleiter SZBLIND / Directeur UCBA, Zürich

Frischknecht Gerda, Leiterin Bildung und Forschung SZBLIND / Directrice de la formation et de la recherche UCBA, St. Gallen

4.5. Hinweise für eine SZBLIND-Broschüre zu CVI

Unsere Vorstellung zum Thema einer CVI-Broschüre ist, dass eine kleine Gruppe, interdisziplinär zusammengesetzt, die Stichworte und Grundaussagen an die Eltern sammelt. Die Frage ist, was sollten Eltern in ihrer Suche nach Information und Ansprechstellen bei den Organisationen des Sehbehindertenwesens als Erstinformation und Wegweisung zuerst finden. Zudem soll ihnen auch Mut gemacht werden, die Situation ihres Kindes mit einer Fachstelle genauer zu besprechen. Auf Grund dieser Vorarbeit soll dann eine Redakteurin / ein Redaktor des SZBLIND einen Text vorbereiten und in Zusammenarbeit mit der genannten Gruppe fertigstellen. Für die Erstellung einer SZBLIND-Broschüre kann man von einigen bestehenden Publikationen ausgehen:

die elektronischen Broschüren der Perkins-School in den USA:

- What ist CVI? (<https://www.perkins.org/what-is-cvi/>)
- How is CVI diagnosed? (<https://www.perkins.org/how-is-cvi-diagnosed/>)

die österreichische Publikation zu CVI (Jaritz G. et.al. 2015)

der niederländische Elternratgeber (Goodenough T. et. al 2021)

Die durch den SZBLIND gesammelten Anliegen der Eltern (vgl. Kapitel 3.2) sollen ebenfalls beachtet werden.

Die Inhalte können kombiniert, sorgfältig vereinfacht und zielgruppenspezifisch (Eltern, pädagogische Fachpersonen) verfasst werden.

Die neue Broschüre sollte auf die Adresssammlungen unter www.szblind.ch betreffend Sonderpädagogik und Beratungs- und Rehabilitationsstellen der Schweiz verweisen. Nebst einer Druckvariante sollte die Broschüre in der SZBLIND-Infothek auch zum Download angeboten werden.

Zu prüfen ist, ob die Broschüre ein sog. Risikoscore enthalten soll, nach dem, wenn auf eine bestimmte Anzahl von Fragen mit "ja" geantwortet wird, man an CVI denken müsste.

4.6. Handreiche zu einem SZBLIND Beobachtungsbogen

Die Projektgruppe stellt sich dies nicht als Diagnostik-Instrument (dort müssen

international anerkannte und validierte Instrumente eingesetzt werden), sondern als Beobachtungshilfe für unterschiedliche, mit Kindern arbeitenden Berufsgruppen vor. Es kann auf bestehende Literatur zurückgegriffen werden. Beispielsweise werden "typische" Beeinträchtigungen im Alltag genannt. Wird überregional der gleiche Bogen benutzt, kann dies den fachlichen Austausch fallbezogen erleichtern (standardisierte Beobachtung). Heute arbeitet jeder Dienst mit seinen eigenen Tools, was aber die Vergleichbarkeit der Ergebnisse und Beobachtungen (z.B. im Austausch mit einer regionalen Fachstelle CVI) erschwert.

4.7. Feststellung zu den SZBLIND-Fortbildungen

Beim heutigen Aufbau der SZBLIND-Ausbildungen wird es nicht möglich sein, das Ziel "Der Rehabilitationsexperte/die Rehabilitationsexpertin erkennt einen CVI-Abklärungsbedarf" im Grundlagenmodul zu erreichen – dort ist sehr wenig auf Handlungskompetenz ausgelegt. Das würde bedeuten, die erwünschten Lernziele müssen im Rahmen der Spezialisierungen angesiedelt werden. Erwünscht ist diese Handlungskompetenz zu CVI für alle drei Spezialisierungen. Da aber die Spezialisierungen für "Orientierung und Mobilität" und "Lebenspraktische Fähigkeiten" für die Deutschsprachigen n Ausbildungsungen gemeinsam mit Deutschland und Österreich gestaltet und durchgeführt werden, können wir nur beschränkten Einfluss auf die Erweiterung der Lernziele erhoffen.

4.8. Referenzdokumente

Weber P. et.al. (2017) Visuelle Wahrnehmungsstörungen, [Sk2 Leitlinie](#), AWMF - Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (Registernummer 022/020, gültig bis 2022)

Weber P. et.al. (2018) Visuelle Wahrnehmungsstörungen – Zusammenfassung der Sk2-Leitlinie AWMF-Registernummer 022/020. In: Monatschrift Kinderheilkunde 2018

Troubles de la perception visuelle - Traduction interne UCBA du résumé de la ligne directrice Sk2 de l'AWMF, numéro de registre 022/020

4.9. Literaturliste

Bonte S., Moulin L. (2013) Elaboration d'une batterie de dépistage des troubles neurovisuels chez des enfants d'âge scolaire. Cognitive Sciences.

Brockmeier S. (2016) Auditive Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörungen, [Pädiatrie 2/2014](#) (rev. 19.5.2021)

BfS - Bundesamt für Statistik, [Bilanz der ständigen Wohnbevölkerung](#) (rev. 7.4.2021)

Chokron S. (2002). Les troubles neurovisuels d'origine centrale. In Traité de Neuro-Ophthalmologie Clinique, Paris : Masson, pp 172-179.

Chokron S. (2006) Cécité corticale. EMC (Elsevier SAS, Paris), Ophtalmologie, 21-545-A-10, 2006.

Chokron S. (2015) Approche neuropsychologique des troubles neurovisuels chez l'enfant. Revue Neuropsychologie 2015 ; 7 (1) : 41-9 doi :10.1684/nrp.2015.0330

Chokron S., Gaudry, I. (2009). Rééducation neuropsychologique des troubles neurovisuels

d'origine centrale. In S. Adam, P. Allain, G. Aubin & F. Coyette (Eds.), *Actualités en rééducation neuropsychologique : études de cas*. Editions Solal, Marseille.

Debatin S. (2015) Lernen mit cerebral bedingten Sehfunktionsveränderungen (CVI) - Fördern und Fordern in der Grundstufe. In: *Blind-Sehbehindert, Zeitschrift des Verbandes Blinden- und Sehbehindertepädagogik VBS*, 2/2015

Drolshagen B., Schnurnberger M. (Hrsg.) (2019) *Sehen in Kontexten – Perspektiven auf Wahrnehmung, Sehbeeinträchtigung und Blindheit - Festschrift für Renate Walthes*, SZBLIND 2889

Duquette J. et.al. (2015) *La stimulation visuelle des enfants d'âge préscolaire qui ont une déficience visuelle d'origine cérébrale/corticale : de quelles évidences disposons-nous ?*

Dutton G. N., Bax M. (2010) *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*

Dutton G.N. (2013) *CVI - Cerebral Visual Impairment*. SZBLIND 2605 (Standardwerk zu Sehschädigungen nach Hirnschädigungen jeglicher Art in der Kindheit oder bei Geburt. Betont die grosse Vielfalt und jeweils subjektive Ausprägung bei jedem Kind. Enthält die strukturierte Anamneseanleitung (Beobachtungsbögen ab S. 42) in sieben Abschnitten sowie fünf Screening-Fragen zur Erstellung eines Verdachtes (S. 39). Weiter viele Hinweise zur Unterstützung der Kinder und zur Ausstattung einer Schule)

Dutton G.N., Zihl J. (2015) *Cerebral Visual Impairment in Children: Visuoceptive and Visuocognitive Disorders*

Dutton G.N. (2013) *CVI – Cerebral Visual Impairment: Zerebrale Visuelle Verarbeitungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen – Aufsätze aus 10 Jahren*. Aus dem Englischen übersetzt von Susanne Mundhenk und Wiebke Gewinn. (Abstract: Diese Sammlung enthält Aufsätze von Gordon N. Dutton und seinen Mitarbeitern aus den vergangenen zehn Jahren. Sie gibt damit einen – schon fast historischen – Überblick über die hirnpfysiologischen Erkenntnisse zu CVI und deren Auswirkungen auf betroffene Kinder).

Gallay L., Probst K. (2020) *Low Vision-Abklärung bei Kindern*. Interview in: *tactuel* 3/2020. SZBLIND

Goodenough T., Pease A., Williams C. (2021) *Bridging the Gap: Parent and Child Perspectives of Living With Cerebral Visual Impairments*

GRIFFON P. (2011) *Neuropsychologie et déficience visuelle, pratiques cliniques et réadaptatives*. Communication aux journées de l'ALFPHV, Mons 2011

Jaritz G. et.al. (2015) *Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI*. Herausgeber: Bundesministerium für Bildung und Frauen, Wien. SZBLIND 2909 (Eine Grundlagensammlung aus verschiedenen Perspektiven, mit Checklisten, Fallgeschichten, vielen Handreichungen für Lehrpersonen, das neuropsychologische *Diskrepanzmodell*, orthoptische Untersuchung)

Jaritz G. et.al. (2015) *L'enfant présentant des déficiences visuelles d'origine centrale DVOC*. Editeur : Ministère fédéral autrichien pour l'éducation et les femmes, Vienne

Kerkhoff G. et.al. (2008) Ratgeber Neglect - Leben in einer halbierten Welt, SZBLIND 2425 (Populäre Darstellung der sensorischen und auch visuellen Folgen bei Neglect als "Vernachlässigung" nach Hirntraumata / -Blutungen / -Infarkte. Betont eine intensive Beratung der Angehörigen)

Lueck A. H., Dutton G. N. (2015) Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children

Mundhenk S. (2008) Die Schleswiger Seh-Kiste: zur Beobachtung des funktionalen Sehens von Kindern und Jugendlichen unter der Fragestellung von CVI (Cerebral Visual Impairment) ; eine Material- und Ideensammlung für den pädagogischen Alltag, SZBLIND 2394 (Die nicht mehr ganz neue Sammlung von Beobachtungspunkten und Materialien für die gezielte Untersuchung des Sehverhaltens der Kinder. Mit Protokollvorlagen und Fallgeschichten) Hinweis: Wurde in der Masterarbeit von Felicitas Krebst weiterentwickelt und ausgestaltet (Siehe unten)

Mundhenk S. (2015) Wenn Buchstaben zu tanzen beginnen - Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche mit CVI. In: Tactuel, Zeitschrift des Schweizerischer Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND, 2/2015

Mundhenk S. (2017) Nachteilsausgleiche in der Schule für Kinder mit Förderbedarf Sehen aufgrund von CVI-Auffälligkeiten im dorsalen Bereich. In: Blind-Sehbehindert, Zeitschrift des Verbandes Blinden- und Sehbehindertenpädagogik VBS, 2/2017

Niedeggen M., Jörgens S. (2005) Visuelle Wahrnehmungsstörungen, Reihe "Fortschritte der Neuropsychologie", SZBLIND 2252 (Die visuellen Wahrnehmungsstörungen werden für die Praxis der Neuropsychologie erklärt. Es wird darauf hingewiesen, dass diesen Störungen oft zu wenig akkurat begegnet wird. Darum werden Instrumente für die Diagnose und weitere Instrumente für die Praxis vorgestellt).

Philip S.S.; Dutton G.N. (2014) Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. In: Clinical and experimental Optometry, 97, May 2014

Petitpierre G., Dind J., Diacquenod C., Domeniconi D. (2021) Evaluer la vision fonctionnelle de la personne polyhandicapée - Résultats de l'étude CEVPOL, Université de Fribourg

Raditsch D. (2015) Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI, SZBLIND 2909

Roza M., Bakker K., Bals I. (2018) Mein Kind hat CVI - Handbuch für Eltern von Kleinkindern mit CVI. Bartimeus NL

Spring S. (2019) Sehbehinderung, Blindheit und Hörsehbehinderung: Entwicklung in der Schweiz

Schweizer M., Lienhard P. (2021) Risikobehaftete Entscheidungsereignisse bei der Versorgung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung – Eine Studie im Rahmen von REVISA – Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-) Schulalter (Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, HfH, Zürich, Bericht in Vorbereitung)

Unterberger L. (2015) Kindliche zerebrale Sehstörungen (CVI): Entwicklung eines

neuropsychologischen diagnostischen Standards zur Untersuchung von visuellen Wahrnehmungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen im Kontext von CVI.

Vancleef K. et.al. (2019) Assessment tool for visual perception deficits in cerebral visual impairment: development and normative data of typically developing children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2019 p. 111 (Vorstellung und Überprüfungsbericht zum PC-basierten Evaluationstool "CVIT 3-6". Mit der Evaluation, die positiv ausfiel, wurden auch Standarddaten für höhere visuelle Fertigkeiten für Kinder zwischen 3 und 6 Jahren erzeugt. Unter <https://psyttests.be/clinicians/test-centrum/cvi-t.php> ist eine Demonstration sichtbar)

VISIO (Wallroth M.; Steendam M.) (2018) Visual Assessment Scale - Cerebral Visual Impairment (CVI) in persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD). Manual and Forms (The VAS CVI-PIMD is an instrument that records the results of the observations by a multidisciplinary team, after the ophthalmological examination and the formal assessment of visual functions. It is aimed at multidisciplinary teams working in the field of vision. In the Netherlands such a team consists of at least an orthoptist, a psychologist and a therapist (occupational therapist, itinerant worker). This may be different in countries where service for visually impaired children is education-based. Using the observations made by the professionals, the aspects of visual functioning and the characteristics of CVI are compiled in the VAS. Based on these results mild or severe CVI can be detected. Also the many items in the VAS give a clear indication for the basis of intervention. The VAS can be used again after a period of time, to record changes. The VAS CVI-PIMD consists of a manual, a filling-in form and a parent questionnaire. Available for free at <https://www.visio.org/vas-cvi-pimd>)

Walthes R. (2014) Einführung in die Pädagogik bei Blindheit und Sehbeeinträchtigung (S. 79 definiert, beschreibt und behandelt CVI parallel zur okularen Schädigung, gibt Häufigkeiten an, zeigt Probleme der Erkennung auf, beschreibt die "Schleswiger Sehkiste zu CVI")

Zeschnitz M. (2015) CVI bei normalbegabten und mehrfachbehinderten Kindern - Diagnostisches Vorgehen und Prinzipien der Förderung (Abdruck eines Vortrages an einer Tagung des VBS, AG LV 2015, [Bezug](#))

Zihl J., Mendius K., Schuett S., Priglinger S. (2012) Sehstörungen bei Kindern– Visuoperzeptive und visuokognitive Störungen bei Kindern mit CVI. SZBLIND 2537 (Die Grundlagen aus neuropsychologischer und visuopädagogischer Sicht und Beschreibung der Behandlung in einem klinischen Kontext. Fallbeispiele zeigen, dass er sich mit Unfallopfern befasst, seine Praxis umfasst demnach Geburtsgebrechen und ambulante Arbeitsrealitäten nicht oder nur am Rande)

Zihl J. (2014) Kursunterlagen zum Kurs SZBLIND Nr. 1057/2014 "Zerebral bedingte Sehstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Formen, Folgen, Diagnostik und Behandlung" (1 Tag), SZBLIND 1283

Zihl J., Dutton G.N. (2015) Cerebral Visual Impairment in Children

Zihl J. (2021) Zerebral bedingte Störungen der visuellen Wahrnehmung im Kindes- und Jugendalter (CVI) - Eine multidisziplinäre Herausforderung für Diagnostik und

Behandlung. In: Blind-Sehbehindert, 3/2021, VBS Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V.

4.10. Spezifische Links

I-3N (Institut 3) - Les yeux dans la tête - Institut de Neuropsychologie, Neurovision, Neurocognition, Paris. (Dirigé par S. Chokron, équipe mixte recherche et clinique qui étudie de manière fondamentale les liens qui existent entre l'œil et le cerveau à l'état normal mais également à la suite d'une lésion cérébrale, chez l'enfant et l'adulte. Propose aussi une formation en ligne): <https://www.vision-et-cognition.com/en/home/> (rev. 12.8.2021)

Perkins school for the blind (2021) What is CVI? - <https://www.perkins.org/what-is-cvi/> (rev. 12.8.2021)

Perkins school for the blind (2021) How is CVI diagnosed? - <https://www.perkins.org/how-is-cvi-diagnosed> (rev. 12.8.2021)

PROVISION (PROcessing VISual InformatiOn in childreN). Ein Forschungsprojekt des Lehrstuhls Rehabilitation und Pädagogik bei Blindheit und Beeinträchtigungen des Sehens an der TU Dortmund. Erforschung des Spektrums der cerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen im Kindesalter, differenzierter Beobachtung und funktionaler Diagnostik, Evaluation der Effektivität von Unterstützungsmassnahmen und Ermittlung transdisziplinärer Kooperation. Fort- und Weiterbildungen im Bereich der funktionalen Diagnostik des Sehens: <https://www.pro-vision-dortmund.de/> (rev. 12.8.2021)

SFERORTHOPTIE (SFERO a pour but de Stimuler et relier de nombreux intervenants issus des communautés scientifiques, médicales et technologiques s'intéressant à la fonction visuelle (...)): <https://sferorthoptie.com>; Spécifique CVI/Troubles neurovisuels : <https://sferorthoptie.com/orthoptie-pour-les-pros/> (rev. 12.8.2021)

TEACHCVI: Englischsprachige Homepage zur Sensibilisierung und Ausbildung von Fachpersonen der Pädagogik und der Pflege/Betreuung zum Phänomen CVI (Aufklärung, Erkennungs-Checklisten, Vorgehensweisen). Ausgehend von Isländischen Fachorganisationen, denen sich dann weitere aus Grossbritannien und Skandinavien angeschlossen haben: <https://www.teachcvi.net> (rev. 12.8.2021)

Troubles neurovisuels: Site réalisé par un groupe de orthoptistes de Suisse Romande formés dans le domaine des troubles neurovisuels : <https://www.neurovisuel.ch/> (rev. 12.8.2021)

4.11. Diplomarbeiten (in SZBLIND-Bibliothek)

Endtinger-Stückmann S. (2014) Auditive Verarbeitungsstörungen - Diagnostik und Förderung im Kontext von Schulpsychologie und Logopädie, [Masterarbeit](#) ZHAW

Krebs F. (2701) CVI - Kinder und Jugendliche mit zerebralen visuellen Wahrnehmungsstörungen: Eine Beobachtungs-, Ideen- und Materialsammlung für den pädagogischen Alltag (auf Grund der Schleswiger Seh-Kiste von S. Mundhenk). Masterarbeit HfH. SZBLIND 2701

Naringbauer E. (2018) Zur visuellen Wahrnehmung in der pädagogisch-funktionellen Low Vision - Abklärung bei Kindern von zwei bis vier Jahren, SZBLIND PR 217 (Die Autorin stellt fest, dass es kein allgemeingültiger Ablauf für die Abklärungen visueller

Wahrnehmungsstörungen für das im Vordergrund stehende Alter gibt, und dass die Abklärung der visuellen Störungen eng mit anderen Bereichen der kindlichen Entwicklung verknüpft ist und sein muss. Sie entwickelt eigene Beobachtungsinstrumente)

Immler B. (2008) Rolle der spezialisierten Orthoptistin Low Vision in der Neurorehabilitation. SZBLIND PR 144 (Als LV-Spezialistin für einige Zeit in einer Klinik der Neurorehabilitation beschreibt sie das Zusammenspiel der verschiedenen Disziplinen, auch hier v.a. in Bezug auf Folgen von Hirnverletzungen)

Santinelli L. (2003) L'évaluation et la stimulation de la vue chez l'enfant ayant une lésion cérébrale, Travail de diplôme formation basse vision UCBA, SZBLIND PR 088 (im Rahmen der Möglichkeiten einer Diplomarbeit sehr akkurat verfasst)

Spohn K. (o.J.) Sehbehinderung bei Multipler Sklerose, Abschlussarbeit Weiterbildung Low Vision SZBLIND, SZBLIND PR 159 (relativ knappe Darstellung, die dennoch einen Einblick in die visuelle Problematik nach Sehnerv-Schädigung durch Multiple Sklerose ermöglicht)

4.12. Projektverlauf

Phase	Was?	Wer?	Wann?
1	Entwicklung Skizze und Auftrag SZBLIND	SP/FR	6/20
2	Bildung Projektgruppe Information und Absprache zur Begleitfunktion in der SZBLIND-Kommission Sonderpädagogik KSP	Spring (SP) SP/KSP	7/20
3	1. Treffen 1 Projektgruppe (Präsenz) Ziel: Auslegeordnung, Von der Projektskizze zum Projektkonzept, Recherche: Fragen und Zielpersonen (vgl. Punkt 5)	PG	9/20 4.9.2020
4	Zwischeninformation Vorstand, GL SZBLIND, tactuel, KSP, Geschäftsleitungen pädagogische Mitgliedsorganisationen	SP	10/20 alle OK Oktober 2020
5	Interviews/Recherchen im Umfeld (Korrespondenzpartner/-innen)	PG	11/20 Nov/Dez. 2020
6	Treffen 2a und 2b Projektgruppe (online) Ziel: CVI-Konsens V.1	SP/PG	2.12.2020 21.1.2021
7	Vernehmlassung V.1 (Versand 15.2. ; ab 10.3.Rückfragen/Erinnerung an säumige Beteiligte; KSP: 24.3.21 -> Frist: 26.3.21) Elterninterviews SZBLIND-Kommission Sonderpädagogik KSP SZBLIND-Kommission Stellenleitende KSL	SP-> Echogruppen SP SP/KSP SP/KSL	15.2.2021 3.2021 24.3.2021 30.4.2021
8	Treffen 3a und 3b Projektgruppe (online) Ziel: Sichtung Rückmeldungen, Grundsatzdiskussionen vor V.2 , Inhalte Begleitbericht, CVI Konsens V.2	SP/PG	5.5.2021 30.6.2021
9	Entwicklung Begleitbericht, Vernehmlassung in Projektgruppe	SP->PG	7-8/21
10	Vernehmlassung V. 2 (Versand 1.9.2021 ; 20.9.21	SP->	9/21

	Rückfragen/Erinnerung an säumige Beteiligte; Rückfragen Fachgruppe B&U 14.9. -> Frist: 30.9.21)	Echogruppen	
11	Zwischeninformation KSP,	SP	11/21
12	Vernehmlassung in der SZBLIND-Kommission Sonderpädagogik KSP und Fachkommission LV		11/21
13	Treffen 4 Projektgruppe (online) Ziel: CVI-Konsens Schlussfassung	SP/PG	11/21
14	Vernehmlassung in der Projektgruppe: Schlussfassung Konsens und Begleitbericht	SP->PG	2/22
15	Abgabe des Berichtes (Version 31.1.22) an SZBLIND Geschäftsleitung: --> Die weiteren Massnahmen werden durch die Geschäftsleitung SZBLIND abgeklärt und beschlossen	SP, PAU, GF, JR	29.3.2022
	Textbereinigung (Version 11.4.2022), Veröffentlichung auf www.szbbblind.ch und Abschlussinformation an Projekt- und Echogruppen		11.4.2022

Hinweis: Wegen den Corona-Schutzmassnahmen mussten alternative Austausch- und Zusammenarbeitsformen gewählt werden.

* Die SZBLIND Kommission Sonderpädagogik KSP hat ihre Vernehmlassungs-Beiträge als konsensuelle Rückmeldung an ihren ordentlichen Sitzungen erarbeitet. Dazu wurde die Terminierung der Vernehmlassung zum CVI-Konsens mit den Treffen der besagten Kommission koordiniert.