

Konsens CVI

Projektinformation, Oktober 2022

(CVI: Cerebral visual impairment - Zerebral bedingte Sehbehinderungen)

Ausgangslage

Seit einigen Jahren finden Formen von zerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen (CVI–Cerebral visual impairment) vermehrte Aufmerksamkeit. Es gibt bereits mehrere Umschreibungsversuche für CVI. Eine eher kurze Definition wurde 2013 an einer pädiatrischen Konferenz in den USA entwickelt:

„Angeborene oder erworbene hirnbasierte Sehbehinderung mit Beginn in der Kindheit, nicht erklärbar durch eine Augenerkrankung und charakterisiert durch spezifische visuelle und verhaltensbezogene Merkmale“¹

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

Von den Mitgliedsorganisationen des SZBLIND wird signalisiert, dass aus 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 Abläufe².

Der SZBLIND hat Fortbildungskurse zum Thema angeboten, dabei aber mehrmals erkennen müssen, dass nicht klar ist, welche Rollen und Aufgaben wem zuzuordnen sind. Einige offene Fragen zu CVI stehen auch in Verbindung mit den visuellen Beeinträchtigungen bei Personen mit Hirntraumata, Hirninfarkten, Cerebralparesen, Multipler Sklerose und den mannigfaltigen Formen von Mehrfachbehinderungen. Die ab der Kindheit bestehenden visuellen, nicht okularen Störungen (üblicherweise mit CVI assoziiert) sollen nicht einfach mit solchen durch Unfall oder Krankheit bedingten Störungen vermischt werden. Fachliche Verbindungen und gemeinsame Schnittstellen sind aber zu beachten. Ebenfalls muss beachtet werden, dass CVI mit dem Erwachsenwerden nicht „ausheilt“ und daher prinzipiell Personen in jedem Alter betroffen sein können.

¹ Übersetzung SZBLIND von « Congenital or acquired brain-based visual impairment with onset in childhood, unexplained by an ocular disorder and associated with unique visual and behavioral characteristics », zitiert nach Hélène Dalens, Les Pathologies neurovisuelles, Anecams 22.03.2018

² Persello P. (o.J.) Vorabklärungen für ein CVI-Compendium, unveröffentlicht

Erarbeitung eines «Konsens CVI»

In Zusammenarbeit mit den Mitgliedsorganisationen des SZBLIND und angrenzender Partner wurde im Rahmen eines Prozesses ein Dokument **«Konsens im Sehbehindertenwesen zu CVI»** entwickelt. Das Dokument enthält das CVI-Verständnis aus der Sicht des Sehbehindertenwesens der Schweiz, die auszuübenden Rollen, anstehende Aufgaben und Grenzen der spezialisierten Sonderpädagogik, Rehabilitation und Beratung. Der Blick richtet sich auf alle Altersgruppen.

Etwa 70 Fachpersonen aus dem Seh- und Hörsehbehindertenwesen, der allgemeinen Heilpädagogik, aus den Humanwissenschaften, von CVI erfahrenen Eltern und die Organe des SZBLIND wurden in das Projekt eingebunden. Das Projekt ist im Juni 2020 gestartet und im April 2022 abgeschlossen worden. Der Projektbericht mit einem Vorschlag für den CVI-Konsens wird aktuell im Rahmen der SZBLIND-Strategieentwicklung intern diskutiert. Somit aber müssen wesentliche Entscheide zum Konsens auf den Abschluss der Strategieentwicklung warten.

Weiterentwicklung 2022/23

Die Geschäftsleitung und der Vorstand SZBLIND haben im September 2022 entschieden, dass trotzdem einige Punkte aus dem Konsens-CVI weiterbearbeitet werden können. Sie haben bis Sommer 2023 folgende Aufträge erteilt:

- Ein Entwurf eines Umsetzungskonzeptes für die im CVI-Konsens vorgeschlagene Errichtung von 5-6 regionalen Fachstellen CVI. Der Entwurf soll in Zusammenarbeit mit den interessierten Mitgliedsorganisationen erarbeitet werden. (Zum Punkt 2.3.1. im Konzept)
- Ein Manuskript für eine CVI-Broschüre für Eltern und Lehrpersonen (Punkt 2.1.4. im Konsens)
- Ein Manuskript für ein CVI-Beobachtungsinstrument. Darunter verstehen wir eine kommentierte Checkliste mit Beobachtungsprotokoll, mit dem man auf einer ersten Screening-Stufe einen Verdacht bearbeitet, um zu sehen ob weitere Abklärungen zu machen sind. (Punkte 2.1.1., 2.1.2., 2.2. und 2.4.2 im Konsens)
- Zusätzlich wird die aktuell noch laufende Überarbeitung der S2K-leitlinie Visuelle Wahrnehmungsstörung der AWMF aus Schweizer Sicht weiterbetreut.

Die Arbeiten dürfen wie gesagt die Ergebnisse der SZBLIND-Strategieentwicklung nicht vorwegnehmen oder die Organisation zu Aufgaben und weiteren Projekte verpflichten. Es werden aus der Menge der im CVI-Konsens genannten Massnahmen diejenige herausgenommen und weiterbearbeitet, die unabhängig der Strategieentwicklung sinnvoll sind.

Kontaktadresse

Stefan Spring, Verantwortlicher Forschung SZBLIND

Tel 079 617 22 34; forschung@szblind.ch