

**Pädagogische Hochschule Heidelberg**  
Sonderpädagogik Lernen bei Blindheit und Sehbehinderung  
erste sonderpädagogische Fachrichtung (LBS)  
Bachelorstudiengang Sonderpädagogik  
(Bezug Lehramt Sonderpädagogik nach BStPO 2021)

## Bachelorarbeit

---

# Kinder und Jugendliche mit zerebralen Sehbeeinträchtigungen (CVI) im familiären Kontext.

---

Autorin: Annika Rickes  


Matrikelnummer:   
Mail:   
Telefon: 

Betreuer: Frank Laemers

Ort: Mannheim  
Abgabetermin: 15.08.2025

## Inhalt

1.	Einleitung .....	- 4 -
2.	Theoretischer Hintergrund .....	- 5 -
2.1.	Was sind zerebrale Sehbeeinträchtigungen? .....	- 5 -
2.2.	Der zerebrale Prozess des Sehens .....	- 6 -
2.3.	Ursachen von CVI .....	- 7 -
2.4.	Diagnostische Möglichkeiten bei CVI .....	- 8 -
2.5.	Schwierigkeiten der Diagnose von CVI .....	- 9 -
2.6.	Mögliche Auswirkungen von CVI .....	- 10 -
2.6.1.	Auswirkungen bei Schädigungen des primären visuellen Kortex .....	- 10 -
2.6.2.	Auswirkungen bei Schädigungen auf der dorsalen Bahn .....	- 11 -
2.6.3.	Auswirkungen bei Schädigungen auf der ventralen Bahn .....	- 12 -
2.7.	Vorhandene Literatur .....	- 13 -
2.7.1.	Vorhandene Literatur zu CVI .....	- 13 -
2.7.2.	Vorhandene Studien zu CVI im familiären Kontext .....	- 14 -
3.	Methodik .....	- 16 -
3.1.	Stichprobenanalyse .....	- 16 -
3.2.	Analyseverfahren .....	- 16 -
3.2.1.	Ablauf des Interviews .....	- 17 -
3.2.2.	Datenanalyse .....	- 18 -
4.	Ergebnisse .....	- 19 -
4.1.	Informationen zu CVI .....	- 19 -
4.1.1.	Informationsbeschaffung .....	- 20 -
4.1.2.	Eltern als Aufklärer .....	- 21 -
4.1.3.	Informationsungleichverteilung zwischen Eltern und Fachpersonal .....	- 22 -
4.2.	Erfahrungen im Gesundheitssystem .....	- 22 -
4.2.1.	Unterstellungen durch Unwissen .....	- 22 -
4.2.2.	Unvollständige Diagnose .....	- 23 -
4.2.3.	Administrative Probleme .....	- 24 -
4.2.4.	Nichterkennen der Beeinträchtigung .....	- 25 -
4.3.	Erfahrungen im Bildungssystem .....	- 25 -
4.3.1.	Verständnis durch die Schule, die von dem Kind besucht wird .....	- 26 -
4.3.2.	Anpassungen durch die Schule .....	- 26 -
4.3.3.	Überforderung nach der Schule .....	- 27 -
4.3.4.	Übernahme der schulischen Aufgaben durch die Eltern .....	- 28 -
4.3.5.	Eingeschränkte Dienstleistungen .....	- 28 -
4.4.	Anpassungen der Familie .....	- 29 -
4.4.1.	Kompensation durch das Kind und dessen Folgen .....	- 29 -

4.4.2.	Anpassungen des familiären Alltags .....	- 30 -
5.	Diskussion .....	- 32 -
5.1.	Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse .....	- 32 -
5.2.	Reflexion .....	- 34 -
6.	Fazit .....	- 36 -
7.	Literaturverzeichnis .....	- 38 -
8.	Anhang .....	- 42 -
8.1.	Anhang A Interview 1 Transkript .....	- 42 -
8.2.	Anhang B Interview 2 Transkript .....	- 58 -
8.3.	Anhang C Leitfragen .....	- 75 -
	Erklärung .....	- 77 -

## 1. Einleitung

Zerebrale Sehbeeinträchtigungen (CVI) werden als komplexe, im Gehirn verursachte Störungen der visuellen Verarbeitung definiert und zählen gegenwärtig zu den am häufigsten auftretenden Ursachen kindlicher Sehbehinderung in Industrienationen (Kong et al., 2012). Im Gegensatz zu okularen Sehbeeinträchtigungen, deren Ursachen im Auge verortet sind, sind die Ursachen der zerebralen Sehbeeinträchtigung in den visuellen Verarbeitungszentren des Gehirns lokalisiert (G. N. Dutton & Jacobson, 2001). Betroffene Kinder zeigen bei Schädigungen der visuellen Verarbeitungszentren ein breites Spektrum an Symptomen auf. Es manifestieren sich Probleme bei der visuellen Wahrnehmung aber auch weitreichende Beeinträchtigungen des Kindes (G. N. Dutton & Jacobson, 2001; Zeschitz & Ennöckl, 2020).

Obwohl die Relevanz von zerebralen Sehbeeinträchtigungen (CVI) in der pädiatrischen Ophthalmologie (Augenheilkunde mit Schwerpunkt Kinder) zunimmt, existiert bislang weder eine international einheitliche Definition noch ein standardisiertes Diagnostikverfahren (Chang et al., 2024; McConnell et al., 2021). Dies erschwert nicht nur das frühzeitige Erkennen der zerebralen Sehbeeinträchtigung (CVI), sondern hat auch direkte Auswirkungen auf die Versorgung und Unterstützung der Betroffenen sowie deren Eltern. Untersuchungen zeigen, dass Eltern oftmals die Ersten sind, die Auffälligkeiten im Sehen ihrer Kinder erkennen. Allerdings vergehen oft beträchtliche Zeiträume, bis eine Diagnose gestellt wird. In der Folge sind Eltern häufig gezwungen, sich eigenständig Wissen über die Beeinträchtigung einzuholen, über diese aufzuklären und angemessene Unterstützung zu organisieren (Baier & Riffieux, 2024; Goodenough et al., 2021; Jackel et al., 2010; Oliver et al., 2023). Die Auswirkungen von zerebralen Sehbeeinträchtigungen (CVI) beschränken sich nicht allein auf das betroffene Kind, sondern betreffen das gesamte familiäre Umfeld (Baier & Riffieux, 2024). Fehlendes Fachwissen im Gesundheits- (Rice et al., 2024) und Bildungssystem (Mazel et al., 2019), unzureichende Aufklärung des Umfeldes (Goodenough et al., 2021) sowie mangelnde Adaptionen können bei Eltern zu einer erhöhten Belastung führen. Außerdem können diese Umstände dazu führen, dass Eltern die Personen der genannten Bereiche aufklären müssen (Oliver et al., 2023).

In der vorliegenden Arbeit wird untersucht, welche Auswirkungen zerebrale Beeinträchtigungen (CVI) bei Kindern und Jugendlichen auf den familiären Kontext haben. Das Ziel besteht darin, die Erfahrungen betroffener Eltern zu erfassen und daraus Handlungsbedarfe für die Praxis abzuleiten.

## 2. Theoretischer Hintergrund

### 2.1. Was sind zerebrale Sehbeeinträchtigungen?

Cerebral Visual Impairment (CVI) (G. N. Dutton & Jacobson, 2001, S. 477), übersetzt zerebrale visuelle Beeinträchtigung beschreibt visuelle posteriorische Verarbeitungsstörungen (Mishkin & Ungerleider, 1983). Die Abkürzung „CVI“ wird im Weiteren stellvertretend genutzt.

Zeschitz und Ennöckl (2020) beschreibt CVI als Sammelbegriff für eine sehr heterogenen Gruppe (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 156). „In dem weiten Spektrum finden sich auf der einen Seite normalbegabte Kinder mit isolierten visuellen oder wahrnehmungsmäßigen Teilleistungsstörungen ... und auf der anderen Seite mehrfach behinderte Kinder mit massiven Sehfunktionsstörungen und schwerwiegenden motorischen und intellektuellen Beeinträchtigungen.“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 156). Es gibt CVI demnach ohne und mit komplexen Beeinträchtigungen. Auf CVI mit komplexen Behinderungen wird in der dieser Arbeit nicht eingegangen. CVI kann „okularen Sehschädigungen ähneln“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 154) und mit diesen zusammen, aber auch ohne jegliche okulare Sehbehinderung auftreten (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 154). Eine CVI kann außerdem leicht mit anderen kognitiven Störungen verwechselt werden (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 154).

Es gibt eine Arbeitsdefinition, die von verschiedenen Experten benannt wird (Chang et al., 2024, S. 1360). Diese Arbeitsdefinition wird von Chang et al. (2024) in fünf Bereiche unterteilt, s. 2.4. Eine standardisierte offizielle Klassifikation oder Definition für CVI gibt es weder von der UN noch vergleichbaren Organisationen (McConnell et al., 2021, S. 225; Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 155).

## 2.2. Der zerebrale Prozess des Sehens

Für das Sehen sind im Gehirn vorsätzlich der Okzipitallappen bzw. der primäre visuelle Kortex (V1), die Temporallappen und der Parietallappen zuständig (Hagendorf et al., 2011, S. 63). Der Okzipitallappen ist jeweils verbunden mit den Temporallappen, über die ventrale Bahn, und mit dem Parietallappen, über die dorsale Bahn (Mishkin & Ungerleider, 1983). Die ventrale Bahn ist zuständig für die Objekterkennung und Orientierung, die dorsale Bahn für die Objektlokalisierung und die Aufmerksamkeitssteuerung (Hagendorf et al., 2011, S. 63; Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 481; Dutton, 2013, S.99).

Beim Prozess des Sehens treffen Lichtstrahlen durch die Pupille in das Auge (Hagendorf et al., 2011, S. 54), dargestellt in Abb. 1. Diese treffen bei einem gesunden Auge, ohne okuläre Sehbeeinträchtigungen, auf den Punkt des schärfsten Sehens, der Makula, und werden von dort in den Sehnerv weitergeleitet (1) (Hagendorf et al., 2011, S. 55). Dieser Prozess ist deutlich komplexer als hier dargestellt. Die okuläre Verarbeitung ist nicht Schwerpunkt dieser Arbeit und wird deshalb nicht weiter ausgeführt. Jeweils ein Teil der zwei Sehnerven der Augen kreuzen sich im weiteren Verlauf im Corpus callosum (2), auch genannt Chiasma. Von dort verlaufen sie weiter in die Corpus geniculatum laterale (3), auch genannt seitliche Kniehöcker (Hagendorf et al., 2011, S. 61). Die visuellen Reize werden nun gekreuzt in den primären visuellen Kortex (V1) (4) geleitet und dort verarbeitet (Hagendorf et al., 2011, S. 62). Der primäre visuelle Kortex (V1) liegt im Okzipitallappen, im hinteren Teil des Gehirns. Von dort werden die Reize in dem ventralen und dorsalen Strom weiterverarbeitet (Hagendorf et al., 2011, S. 63).

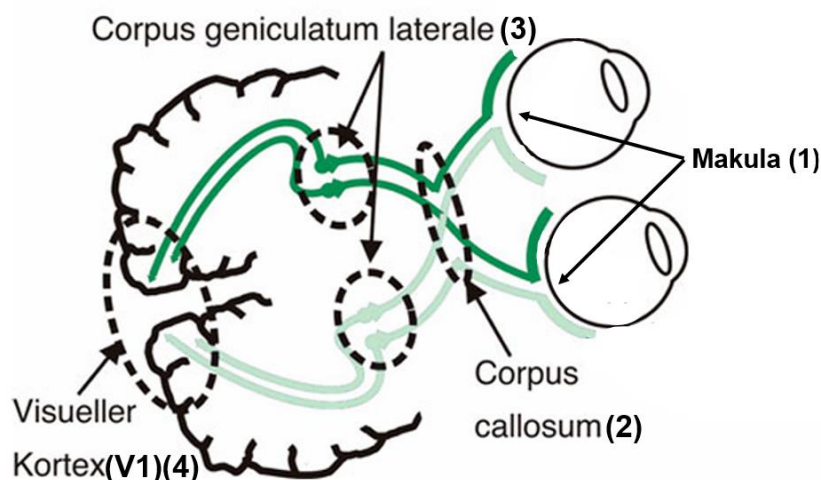


Abb. 1 Verlauf der Nervenfasern im visuellen System; verändert nach (verändert nach Hagendorf et al., 2011, S. 61)

Die drei Bereiche V1, ventraler Strom und dorsaler Strom können verletzt werden. Hier ist es deutlich wahrscheinlicher, dass die dorsale Bahn betroffen ist (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 155). Eine Verletzung einer der Bahnen kann unterschiedliche Symptome hervorrufen.

Alle Störungen oder Verletzungen, die hinter dem Chiasma verortet sind, sind posteriorisch. Posteriorische Verletzungen sind eine CVI (Mishkin & Ungerleider, 1983). Störungen, die vor der Chiasma verortet sind, sind anteriorisch und werden somit okuläre Sehstörungen genannt (Mishkin & Ungerleider, 1983).

### **2.3. Ursachen von CVI**

CVI kann angeboren sein, durch unfallbedingte Folgeschäden am Gehirn, auch z.B. Schlaganfall verursacht werden (G. Dutton, 2013).

Dutton (2013) beschreibt in einem seiner Artikel aus dem Sammelbuch CVI – Cerebral Visual Impairment, dass die Sehfunktionen in Folge von Hirnschädigungen eingeschränkt bzw. beeinflusst werden können. Es gibt laut Dutton (2013) vielfältige Ursachen für Hirnschädigungen. In diesem Zusammenhang zählt der Dutton (2013) Fehlbildungen im Gehirn des Kindes durch „Schädigungen der weißen Substanz, ... , Beeinträchtigung der Sauerstoff- oder Blutversorgung des Gehirns während der Geburt, Hydrozephalus, Entzündungen des Gehirns ... , die Entzündung der Hirnhaut ... , sowie geschlossene Hirnschädigungen ... “ (G. Dutton, 2013, S. 10) auf. Dutton (2013) hebt hervor, dass alle dieser Ursachen das Sehen beeinträchtigen und zu Entwicklungsstörungen in jeder Schwere führen können (G. Dutton, 2013).

Zeschitz und Ennöckl (2020) beschreiben drei Gruppen von CVI. Zum einen gibt es CVI mit okulären Sehschädigungen, CVI ohne okuläre Sehschädigungen und CVI mit komplexen Störungen (Zeschitz & Ennöckl, 2020). Diese Arbeit begrenzt sich auf die Gruppe der CVI ohne okuläre Sehschädigungen.

## 2.4. Diagnostische Möglichkeiten bei CVI

Zum jetzigen Zeitpunkt benennen McConnell et al. (2021) das Ausschlussverfahren als die gängigste Methode der CVI- Diagnostik. Darüber hinaus führen sie die Neurobildgebung, Prüfung der Krankengeschichte und visuelle Wahrnehmungstests als genutzte Methoden der Diagnostik an. Sie führen auf, dass die oben genannten Methoden in fast 50 Prozent der Fälle in Kombination angewendet werden (McConnell et al., 2021).

Chang et al. (2024) formulieren in ihrem Artikel für die AAP (American Academy of Ophthalmology) fünf Merkmale, die zur besseren Diagnostik von CVI beitragen können. Diese umfassen:

1. vom Gehirn ausgehende Sehbeeinträchtigungen,
2. nicht erklärbare okulare Abnormalitäten,
3. heterogene Manifestationen,
4. Überlappungen mit anderen neurologischen Entwicklungsstörungen und
5. CVI bei älteren Personen (Chang et al., 2024).

Lueck und Dutton (2015) veröffentlichen 2015 das englischsprachige Buch „Vision and the Brain“, in dem sie Anpassungen des näheren Umfeldes und der Umwelt für Kinder mit CVI vorschlagen. Unter anderem führen sie die Adaption der Lichtverhältnisse sowie die Reduzierung der Komplexität des Hintergrundes und der direkten Umgebung an. Ebenfalls gehen sie in diesem Buch auf die diagnostische Möglichkeit der Nutzung eines Beobachtungsbogens für die verschiedenen Bereiche des Sehens ein (Lueck & Dutton, 2015). Der Beobachtungsbogen ist angelegt für „Eltern [und] Betreuer von Kindern mit zerebraler Sehschädigung und Visuswerten von 0,1 und besser. Er umschließt sieben Bereiche, welche helfen sollen die visuellen Funktionen des Kindes besser einzuschätzen (G. Dutton & Bax, 2010). Außerdem veröffentlichen Dutton und Bax (2010) einen Fragebogen zu den visuellen Fähigkeiten von Kindern, welche „bei schwerer [z]erebraler Sehschädigung gestellt werden“ (G. Dutton & Bax, 2010).

(Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 167). Die Diagnostik von CVI sollte nach Zeschitz & Ennöckl (2020) stets interdisziplinär sein. Umfasst sein sollten die Bereiche „Augenmedizin, Neuropädiatrie, Entwicklungs- und Neuropsychologie und Pädagogik“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 167). Darüber hinaus sollten auch die Eltern eng in den Prozess einbezogen werden, z.B. in Form von Gesprächen (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 167). Das Kind sollte vor allem in der „gewohnten Umgebung“ beobachtet werden. Hier kann das „funktionelle...

und funktionale... Sehen... , [die] „Aufmerksamkeit, [die] exekutiven Funktionen, sonstige... Intelligenzleistungen und wo nötig auch ... fein- und grobmotorische Kompetenzen“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 157) abgeklärt werden. An das Sammeln von Informationen und die Erhebung funktionaler Funktionen schließt sich ein zweistufiger diagnostischer Prozess an. Eine umfangreiche „orthoptische... Überprüfung und eine... anschließende... psychologische... Begutachtung“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 157). Für die Diagnostik verweisen auch Zeschitz und Ennöckl (2020) auf den Beobachtungsbogen von Dutton als Hilfsmittel dieser. Dieser habe sich laut den Autor\*Innen bewährt (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 157).

## **2.5. Schwierigkeiten der Diagnose von CVI**

„Komplexere Störungen können das Such- und Explorationsverhalten, die Form-, Objekt- und Gesichtswahrnehmung sowie die Raumwahrnehmung betreffen und werden leicht mit kognitiven Störungen verwechselt“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 154).

Die Website der Perkins School for the Blind (2020) veröffentlicht in ihrem Artikel über „Was ist CVI“, dass „CVI manchmal als emotionale oder psychische Störung fehldiagnostiziert werden. Übliche Fehldiagnose beinhalten ADHS, eine Autismus Spektrum Störung, verzögerte Entwicklung des Visuellen Systems oder Lernbehinderung. CVI ist häufig ein Teil einer komplexen Diagnose des Kindes“ (<https://www.perkins.org/>).

Ein weiteres Hindernis für die Diagnose von CVI ist die mangelhafte Ausbildung der Augenärzt\*Innen und Optiker\*Innen. Laut einer entsprechenden online Befragung von Fachkräften im Bereich der Optometrie und Ophthalmologie erhielten 31% der Befragten während ihrer Ausbildung formelle Lehrstunden zu CVI (Rice et al., 2024, S. 338 f.). Von diesen 31% wurden in der Regel ein bis zwei Stunden während der gesamten Ausbildungszeit auf das Thema CVI verwendet. Zum Teil haben sie weniger als eine Stunde Unterricht zu CVI erhalten (Rice et al., 2024, S. 338 f.). Circa ein Viertel der Befragten, welche formelle Lehrstunden zu CVI erhalten haben, konnten von ungefähr zehn Stunden Unterricht berichten (Rice et al., 2024, S. 338 f.).

Die Diagnose wird zusätzlich dadurch erschwert, dass es keine einheitliche Definition von CVI gibt (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 167). CVI ist „vielschichtig und heterogen ... [und] Kinder mit Störungen im Bereich der visuellen Wahrnehmung zeigen in der Regel nicht nur

eine isolierte visuelle Symptomatik, sondern bieten ein Bild heterogener neurologischer Auffälligkeiten.“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 167). Zeschitz und Ennöckl (2020) betonen, dass es bisher noch keine „umfassende[n] Testinstrumente, die höhere visuelle Funktionen präzise messen“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 158), gibt. Diese werden zum jetzigen Zeitpunkt von vielen Subtests ersetzt. Hiermit können die Funktionen der „visuelle[n] Aufmerksamkeit“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 158), die „[v]isuell-räumliche Wahrnehmung und ihre Störungen“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 161) sowie „Form-, Objekt- und Gesichterwahrnehmung und ihre Störungen“ (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 165) überprüft werden.

## **2.6. Mögliche Auswirkungen von CVI**

### **2.6.1. Auswirkungen bei Schädigungen des primären visuellen Kortex**

G. Dutton (2013) bezeichnet die V1, welche im Okzipitallappen liegt, als primäres Sehsystem, auch primärer visueller Kortex genannt (Hagendorf et al., 2011, S. 62). Bei einer Dysfunktionalität dieses Bereichs sind die Wahrnehmung der Bewegung, das Sehfeld; auch Gesichtsfeld genannt, Farbwahrnehmung und die Sehschärfe beeinträchtigt.(G. Dutton, 2013, S. 99; Hagendorf et al., 2011, S. 62 ff.).

## **2.6.2. Auswirkungen bei Schädigungen auf der dorsalen Bahn**

Die Dorsalbahn ist für die Verarbeitung der visuellen Steuerung und Suche sowie der (visuellen) Aufmerksamkeit verantwortlich (G. Dutton, 2013, S. 99; Hagendorf et al., 2011, S. 63).

Bei einer Dysfunktionalität des dorsalen Stroms können Probleme bei komplexen visuellen Anforderungen, wie z.B. ein Spielzeug aus einer Spielzeugkiste zu finden, auftreten (G. Dutton, 2013, S. 25). Hierzu zählt auch das sogenannte Crowding. Crowding oder „Crowding Probleme“ (G. Dutton, 2013, S. 79; Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 158) beschreiben Schwierigkeiten beim Lesen, welche nicht durch eine niedrige Sehschärfe erklärt werden können, sondern dadurch, dass die Buchstaben so eng aneinander stehen, dass sie in der Folge visuell zu komplex sind, um sie getrennt voneinander wahrnehmen zu können (G. Dutton, 2013, S. 79). Die Buchstaben verschmelzen in der Wahrnehmung miteinander. Zusätzlich gibt es die so genannte visuelle Exploration. Dieser Ausdruck bezieht sich auf die Funktion, die Umwelt visuell abtasten zu können (Lueck & Dutton, 2015, S. 63). Störungen dieser Funktion können sich auch hier z.B. beim Lesen zeigen. Betroffene Personen finden z.B. abzuschreibende Stellen im Text nicht (wieder) (G. Dutton, 2013, S. 80)

Im Weiteren können Probleme bei einer Dysfunktion des dorsalen Stroms in der „visuellen Bewegungssteuerung“ (G. Dutton, 2013, S. 80) auftreten. Betroffene Personen sind „ungenau [in ihren] Bewegungen im dreidimensionalen Raum“ (G. Dutton, 2013, S. 81). Es fällt hier schwer, wechselnden Bodenbelag „von einer Stufe zu unterschieden“ (G. Dutton, 2013, S. 81). Auch kann es zum Fehleinschätzen beim Greifen nach Objekten, etwa in der Distanz und Größe, kommen (G. Dutton, 2013, S. 81).

Darüber hinaus benennt G. Dutton (2013) Beeinträchtigungen bei der Aufmerksamkeit. Diese zeigen sich, „wenn das Kind mehr als eine Anforderung gleichzeitig ausführen muss, so wie sich beim Gehen unterhalten. Diese kann eine derart massive Frustration durch Störungen hervorrufen, dass ein Kind mit dorsaler Dysfunktion, das versucht, konzentriert zu arbeiten, außerordentlich wütend reagiert, wenn es gestört wird.“ (G. Dutton, 2013, S. 81)

### **2.6.3. Auswirkungen bei Schädigungen auf der ventralen Bahn**

In der ventralen Bahn findet die Verarbeitung der Gesichtserkennung, der Formerkennung und der Orientierung (G. Dutton, 2013, S. 99) bzw. die räumlich – topographische Orientierung und Farben statt (Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 155, 163).

Bei einer Dysfunktionalität der ventralen Bahn können Probleme beim Wiedererkennen von Dingen und Personen hergerufen werden (G. Dutton & Bax, 2010). Prosopagnosie ist eine der möglichen visuellen Agnosien, die bei Schädigungen des ventralen Stroms auftreten (Goldenberg & Randerath, 2024, S. 176 f.). Betroffene Menschen sind nicht in der Lage Gesichter zu erkennen und zu unterscheiden (Goldenberg & Randerath, 2024). Prosopagnosie ist ein Spektrum, in welchem einige betroffene Personen menschliche Gesichter oder auch menschliche von tierischen Gesichtern nicht unterscheiden können (Goldenberg & Randerath, 2024). Andere von Prosopagnosie betroffene Personen können generell keine menschlichen Gesichter erkennen. Wieder andere sehen zwar die einzelnen Teile eines Gesichtes, können diese jedoch nicht zusammensetzen (Goldenberg & Randerath, 2024, S. 181). Goldenberg und Randerath (2024) beschreiben eine weitere Gruppe von Betroffenen. Diese können zwar die Gesichter erkennen, können aber die dem Gesicht zugehörigen Person nicht erkennen (Goldenberg & Randerath, 2024, S. 181). Schwierigkeiten auf dem gesamten Spektrum der Prosopagnosie können sich in Form von psychischen Belastungen auf das soziale Leben der betroffenen Personen auswirken, da sie Bekannte und Freund\*Innen in der Öffentlichkeit nicht erkennen. Aufgrund von Sorge des Nicht-Erkennens von bekannten Gesichtern, wenden die Betroffenen vielfältige, fehleranfällige Kompensationsstrategien an (Lowe et al., 2025).

Ein weiteres Phänomen, welches bei einer Schädigung des ventralen Stroms auftreten kann, ist die Zooprosopagnosie, bei der die Betroffenen nicht in der Lage sind verschiedene Tiergesichter zu unterscheiden (G. Dutton, 2013, S. 82; vgl. Goldenberg & Randerath, 2024, S. 183). Darüber hinaus ist es möglich, dass Personen mit einer Dysfunktion auf dem ventralen Strom Formen und Gegenstände nicht erkennen. Auch hier ist es möglich, dass Gegenstände in ihren Einzelteilen erkannt, diese aber nicht zusammengesetzt werden können. Zum anderen ist es möglich ein Gegenstand als Ganzes erkannt wird, aber umgekehrt visuell nicht in seine Einzelteile zerlegt werden kann (G. Dutton, 2013; Goldenberg & Randerath, 2024).

Eine weitere Ausprägung einer Dysfunktion auf dem ventralen Strom kann die „Beeinträchtigung bei der Orientierung“ (G. Dutton, 2013, S. 82) sein. Hier fällt es schwer,

sich räumlich – topographisch im Haus bzw. in der (un)bekannten Umwelt zu orientieren (G. Dutton & Bax, 2010; Zeschitz & Ennöckl, 2020, S. 162 f.).

## **2.7. Vorhandene Literatur**

### **2.7.1. Vorhandene Literatur zu CVI**

Gorden N. Dutton beschäftigt sich in seiner Forschungsarbeit mit CVI und ist hier ein wichtiger Vertreter der Forschung.

G. Dutton (2013) veröffentlicht 2013 einen Sammelband seiner Arbeit, in der er über CVI und seine Ursprünge aufklärt und praktische Tipps für betroffene Familien für den Alltag und die Schule gibt. Ebenfalls veröffentlicht G. Dutton (2010) einen Beobachtungsbogen für Eltern und Betreuer\*Innen von Kindern mit CVI, mit dessen Hilfe die Einschätzung der visuellen Funktionen des Kindes verbessert werden soll. Dieser Beobachtungsbogen soll, so G. Dutton (2010), dem medizinischen Standard entsprechen (G. Dutton & Bax, 2010).

2015 veröffentlichen Lueck und Dutton (2015) das englischsprachige Buch „Vision and the Brain“, in welchem sie die Ursprünge von CVI erklären, verwandte Sehbeeinträchtigungen aufzeigen, die Begutachtung von Kindern mit CVI und Interventionen für Kinder mit CVI vorschlagen (Lueck & Dutton, 2015).

Später veröffentlichen Roza et al. (2017) ein Handbuch für Eltern mit Kindern mit CVI. Hier geben sie einen Überblick über die Beeinträchtigung und erklären die möglichen Auswirkungen dieser. Roza et al. (2017) legen in ihrem Buch für Eltern mit jungen Kindern praktische Tipps für den Alltag bzw. die Alltagsgestaltung und alltägliche Situationen, wie Spielen oder Kommunikation u.a., dar (Roza et al., 2017).

## **2.7.2. Vorhandene Studien zu CVI im familiären Kontext**

Jackel et al. (2010) veröffentlichen 2010 eine Umfrage. Sie befragen in dieser 80 Eltern mit Kindern mit kortikaler bzw. zerebraler Sehbeeinträchtigung über ihre Erfahrungen mit der Diagnose und Unterstützung dieser. Die Autor\*Innen finden heraus, dass die Eltern laut eigenen Aussagen in über der Hälfte der Fälle die ersten Personen waren, die Probleme mit dem Sehen ihres Kindes bemerkt haben. Die tatsächliche Diagnose erfolgt überwiegend durch die Augenärzt\*Innen innerhalb des ersten Lebensjahrs. Informationen zu der Diagnose erhalten die Eltern eher wenig oder nicht. Fast 70% der Eltern müssen sich, laut den Ergebnissen der Autor\*Innen, selbst die benötigten Informationen zu zerebralen Sehbeeinträchtigungen beschaffen. Weitere Bereiche, den Jackel et al. (2010) in ihrer Studie abfragen, sind die Bildung und ähnliche Dienstleistungen. Hier berichten Eltern, dass viele Kinder alle Dienstleistungen erhalten, die sie benötigen. Andere berichten wiederum, dass sie keine Dienstleistungen erhalten. Auch der Prozess, bis hin zur Nutzung der benötigten Dienstleistungen, stellt sich in der Umfrage als heterogen dar. Viele Eltern berichten von Schwierigkeiten bei der Anerkennung von CVI als Sehbehinderung oder berichten von Aussagen, wie CVI wachse sich aus. Eine Fehleinschätzung, so die Autor\*Innen, geht oft von den Ärzt\*Innen oder Lehrkräften aus. Jackel et al. (2020) berichten auch von einer mangelhaften Ausbildung der Fachkräfte im Bereich CVI (Jackel et al., 2010).

Goodenough et al. (2021) veröffentlichen 2021 eine qualitative Studie. In dieser werden 20 Eltern mit Kindern mit zerebralen Sehbeeinträchtigungen interviewt. Das Interview wurde mit den Eltern sowie acht der Kinder (zwischen 6 und 18 Jahren) geführt. Die Autor\*Innen erkannten vier zentrale Themen 1. Einschätzung und Verstehen der Implikationen von CVI; 2. Bildung; 3. Familienleben und 4. Psychologische Gesundheit und Lebensqualität. Viele Eltern berichten von Schwierigkeiten eine CVI-Diagnose zu erhalten. Wie auch in der Studie von Jackel et al. (2010) wird in der Studie von Goodenough et al. (2021) deutlich, dass das Fachpersonal nicht über genügend Wissen zu den Auswirkungen von CVI verfügt. Außerdem berichten die Eltern in dieser Studie, dass die Schulen besser auf CVI und deren Auswirkungen geschult werden sollten, denn die entsprechenden individuellen Anpassungen verbessern das Lernen und die Entwicklung der Kinder. Im Bereich Familienleben wünschen sich die Eltern, so die Autor\*Innen, detaillierte Informationen zu den Auswirkungen von CVI auf die wichtigen Entwicklungsschritte ihres Kindes. Des Weiteren wünschen sich die Eltern in dieser Studie, dass das Umfeld besser über CVI und die Auswirkungen dieser Beeinträchtigung aufgeklärt wird. Unter dem oben genannten Thema psychologische Gesundheit und Lebensqualität stellen die Autor\*Innen fest, dass sich CVI negativ auf Ängste, Frustration, soziale Eingebundenheit und Selbstwertgefühl

auswirken kann. Diese können allerdings durch entsprechende Hilfen und Anpassungen ausgeglichen werden (Goodenough et al., 2021).

Oliver et al. (2023) veröffentlichen 2023 eine qualitative Studie über die Perspektiven der Eltern von Kindern mit zerebralen Sehbeeinträchtigungen. In der Studie haben 13 dieser Eltern einen Fragebogen ausgefüllt und anschließend an einem offenen Gespräch teilgenommen. Es werden die Bereiche 1. Bewusstsein zu CVI und die Effekte dieser auf Kinder und die Familie; 2. Eltern Erfahrungen; 3. Faktoren des Kindes und funktionelle Auswirkungen; 4. Unterstützung, die die Entwicklung/Sicht des Kindes verbessern, herausgefiltert. Auch in dieser Studie beschreiben die Autor\*Innen das mangelnde Fachwissen des Fachpersonals des Gesundheitswesens wie auch des Bildungswesens, welches zu einer späten Diagnose und im Weiteren zu fehlenden individuellen Hilfsmitteln und Dienstleistungen führt. Außerdem berichten die Eltern in der Studie ebenfalls davon, sich selbst Informationen suchen zu müssen. Darüber hinaus informieren sie Fachpersonal ihres Kindes und auch andere betroffene Eltern über die möglichen Auswirkungen von CVI. Zusätzlich berichten die Eltern in der Studie von Oliver et al. (2023) über die negativen Auswirkungen von CVI auf die Teilhabe in Schule und Alltag, Mobilität und Kommunikation. Umwelтанpassungen und Modifikationen der Umwelt helfen dem Kind laut den Autor\*Innen, die alltäglichen Herausforderungen besser zu bewältigen. Eltern fordern die interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Expert\*Innen für eine bessere Diagnose und Unterstützung der Kinder mit CVI (Oliver et al., 2023).

Baier und Ruffieux (2024) veröffentlichen 2024 ihre ersten Befunde ihrer laufenden Studie aus dem deutschsprachigen Raum. An der Studie haben zu dem Zeitpunkt der Veröffentlichung bereits 46 Eltern mit Kindern mit zerebralen Sehbeeinträchtigungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz teilgenommen. Ähnlich, wie in der Studie aus 2010 von Jackel et al. (2010), sind die befragten Eltern deutlich häufiger die ersten, die bei ihrem Kind Auffälligkeiten im Sehen bemerken. Seltener ist dies das medizinische Personal. Das Diagnosealter der Kinder liegt bei einer kleiner Anzahl unter einem Jahr, aber der Großteil der betroffenen Kinder wird erst im Schulalter diagnostiziert. Baier und Ruffieux (2024) stellen den Wunsch von einem großen Teil der Eltern nach besserem Fachwissen zu CVI vom medizinischen und therapeutischen System dar. Darüber hinaus wünschen sich laut den Autor\*Innen deutlich mehr als die Hälfte der Eltern mehr Unterstützung in den Bildungseinrichtungen. Die Eltern dieser Studie berichten von den Auswirkungen der CVI auf das eigene Leben. Viele fühlen sich stark durch Stress, welcher aus diesen Auswirkungen resultiert, belastet (Baier & Ruffieux, 2024).

### **3. Methodik**

#### **3.1. Stichprobenanalyse**

Die Aussagen wurden mittels eines online-Interviews über Video ermittelt. Die potenziellen Teilnehmer\*Innen wurden deduktiv ermittelt (Walther- Klose in Koch & Ellinger, 2015, S. 286). Potenzielle Teilnehmer\*Innen erhielten über ein spezielles Forum und eine Nachrichtengruppe für Eltern mit Kindern mit CVI eine Einladung zum Interview. Es wurden Eltern gesucht. Unter Eltern wurden biologische Eltern, Adoptiveltern und alleinerziehende Elternteile gewertet. Eltern durften teilnehmen, wenn sie mindestens ein Kind mit CVI hatten, welches darüber hinaus keine komplexen Beeinträchtigungen hatten. Darüber hinaus gab es keine Einschränkungen zur Teilnahme an der Studie.

Die Stichprobe besteht aus zwei Frauen. Beide Frauen haben jeweils ein Kind mit CVI. Eine Teilnehmerin erzieht in einer Partnerschaft. Eine Teilnehmerin ist alleinerziehend. Weitere sozioökonomische Daten werden nicht erfasst, da sie für diese Studie nicht relevant sind.

#### **3.2. Analyseverfahren**

Für die Beantwortung der Forschungsfrage, welche Auswirkungen zerebrale Beeinträchtigungen (CVI) bei Kindern und Jugendlichen auf den familiären Kontext haben, wird eine Kombination aus dem Experteninterview und dem Leitfadeninterview (Walther-Klose in Koch & Ellinger, 2015, S. 282 f.) genutzt. Beide Interviewformate sind eher semistrukturiert (Walther- Klose in Koch & Ellinger, 2015, S. 282 f.). Die Expert\*Innen für das Thema sind die Eltern, welche befragt werden. Für das Gespräch wird im Vorhinein ein von der Theorie abgeleiteter Leitfragenbogen erstellt. Das Leitfadeninterview eignet sich besonders, um die Aufmerksamkeit der Gesprächspartner\*Innen auf einen Themenbereich zu lenken und den Schwerpunkt auf die persönlichen Erfahrungen zu legen (Walther- Klose Koch & Ellinger, 2015, S. 284).

Auch Froschauer und Luger (2025) sehen ein auf Leitfragen basierendes Interview als sinnvoll an, um den inhaltlichen Kontext aus einem Interview filtern zu können (Froschauer & Lueger, 2025, S. 28). Froschauer und Luger (2025) verorten das Leitfrageninterview auf dem Kontinuum zwischen qualitativ und quantitativen Methoden als eine Mischform dieser Methoden (Froschauer & Lueger, 2025, S. 29).

In dem Gespräch werden offene sowie geschlossene Fragen genutzt. Offene Fragen eröffnen die Möglichkeit zu einer eher ausführenden Erzählung, während geschlossene Fragen eher knappe Antworten vorgeben (Walther-Klose in Koch & Ellinger, 2015, S. 285). Das Interview startet mit einer offenen Frage, um die Teilnehmerinnen zum Erzählen über ihre Erfahrungen einzuladen. Geschlossene Fragen werden von der Interviewerin eher für Zwischenfragen genutzt.

Die Leitfragen, die in dem Interview genutzt werden, werden deduktiv im Vorhinein von der vorhandenen Theorie in dem Themenbereich CVI (s. 2.7) hergeleitet. Sie sind in die Themen Diagnoseprozess, Informationen zu CVI/ Eltern als Aufklärer und Selbstbilder/ Selbstbildung, Hilfsmittel und Bildung des Kindes unterteilt.

### **3.2.1. Ablauf des Interviews**

Die Teilnehmerinnen wurden per Link in das Interview eingeladen. Dort wurden sie von der Interviewleiterin begrüßt und der Rahmen des Interviews wurde kurz erklärt. Es wurden außerdem eventuelle Fragen der Teilnehmerinnen geklärt. Die Interviewleiterin stellte sich in einem Interview im Vorhinein vor, in dem anderen Interview fiel dies an den Schluss des Interviews. Den Personen waren die Fragen im Vorhinein unbekannt und sie konnten sich nicht darauf vorbereiten.

Für die Einleitung in das Interview wurde eine Einstiegsfrage gestellt. Die Teilnehmerinnen berichteten im Weiteren von ihren Erfahrungen und den Erfahrungen des Kindes bezogen auf die Beeinträchtigung. Sie wurden hierbei gelegentlich von der Interviewerin durch Nachfragen unterbrochen. Die Interviewerin verfolgte den Interviewleitfaden, indem sie durch gelegentliche Nachfragen die Teilnehmerinnen unterbrach. Diese Nachfragen waren teilweise eher offen und teilweise eher geschlossen formuliert (Froschauer & Lueger, 2025, S. 29). Einige Themen des Leitfadens wurden durch die Interviewerin nicht explizit angesprochen, sondern wurden von den Teilnehmerinnen im Gespräch unaufgefordert aufgegriffen und ohne Kenntnis der Themen des Leitfadens beantwortet.

Für den Abschluss des Gesprächs wurden durch die Interviewleiterin die Wünsche der Teilnehmerinnen für die weitere Behandlung des Themas abgefragt. Im Anschluss wurde ein Ausblick auf die weitere Verarbeitung der Ergebnisse gegeben. Die Teilnehmerinnen und die Interviewleiterin verabschiedeten sich und beendeten damit das Gespräch.

### **3.2.2. Datenanalyse**

Die Erhebungen fanden am 06.07.2025 und am 20.07.2025 statt. Die qualitativen Interviews wurden in einer durchschnittlich 1 Std. 16 Min. dauernden Sitzung online über Video (Zoom) abgehalten. Die Audiospur wurde im Nachfolgenden sinngemäß mithilfe eines Transkriptionsprogramms (TurboScribe) transkribiert. Dies wurde im Anschluss händisch überprüft und überarbeitet. Hierbei konnte das Material vertieft erarbeitet werden und der subjektive Sinn nachvollzogen werden. Die Daten wurden im Weiteren anonymisiert mithilfe einer Software (MAXQDA) inhaltsanalytisch in mehreren Schritten ausgewertet.

Die qualitative Inhaltsanalyse wurde nach der Guideline von Kuckartz (Kuckartz, 2016, S. 83 ff.) vorgenommen. In einem ersten Schritt wurden die Fälle in einer kurzen Fallzusammenfassung verdichtet. Im zweiten Schritt wurde der Text anhand der Leitfragen aus dem Interview deduktiv mit sogenannten A-priori-Kategorien (Kuckartz, 2016, S. 64 ff.) erarbeitet. Im zweiten Schritt der Kategorisierung wurden induktiv Subkategorien am Material entwickelt. Kuckartz nennt dies eine „Mischform der Kategorienbildung“ (Kuckartz, 2016, S. 95). Für die Erschließung dieses Materials wurde eine „deduktiv- induktive Kategorienbildung“ (Kuckartz, 2016, S. 95) genutzt. Im letzten Schritt wurden die Kategorien und Subkategorien organisiert und final festgelegt.

## 4. Ergebnisse

Aus der der Auswertung des Materials ergeben sich vier Hauptkategorien mit jeweils zwei bis fünf Subkategorien. Die Hauptkategorien sind Informationen zu CVI, Erfahrungen im Gesundheitssystem, Anpassungen der Familie und Erfahrungen im Bildungssystem.

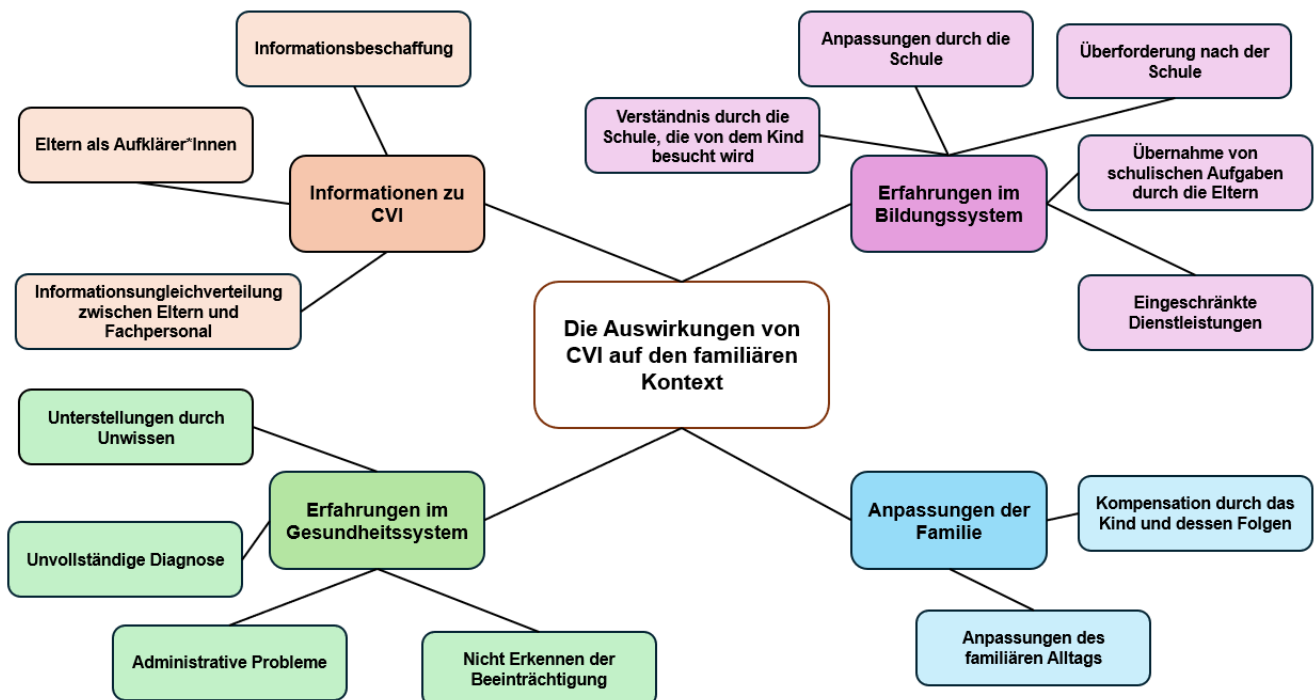


Abb. 2 Hauptkategorien und Subkategorien der Interviews

### 4.1. Informationen zu CVI

In dieser Kategorie werden die Erfahrungen der Eltern mit Informationen zu CVI dargestellt. Diese Kategorie umschließt die Subkategorien Informationsbeschaffung, Eltern als Aufklärer\*Innen und Informationsungleichverteilung zwischen Eltern und Fachpersonal.

#### 4.1.1. Informationsbeschaffung

Eltern berichten von einem mühsamen Prozess des Sammeln an Informationen, da es kaum strukturierte Unterstützung gibt. Ihnen bleibt die eigenständige Recherche im Internet. Dadurch finden sie willkürlich die richtigen Anhaltspunkte. Auf den richtigen Weg müssen sie allerdings allein finden und erhalten auch von Fachpersonal und in der schriftlichen Diagnose nicht viele Informationen.

*B2: „Ja, von mir. Ich habe irgendwann wie wild gesurft. Ich habe mir damals irgendwann, also das Problem ist, ich habe das so ein bisschen unsauber übersetzt, weil ich kannte den Begriff von Französisch, aber von CVI habe ich Jahre lang, Jahre später erfahren. Ich habe so, ja neurovisuelle Störungen eingegeben. Also so in der Art, ja? weil es heißt auf Französisch troubles neurovisuelles. Aber ich habe, ich habe viele, viele Wörter eingegeben. Und irgendwann bin ich auf eine Diplomarbeit aus München gestoßen. Und da habe ich einfach mal aus Neugierde geguckt, wer diese Diplomarbeit betreut hat. Und dann bin ich auf den Professor Z. gestoßen. Und peu à peu habe ich mich dann weiter, wie soll ich sagen, weiter selbst gebildet, weil ich einfach hartnäckig war und immer wieder Neues gesucht habe.“*

*B1: „Also, weil alles, was ich, das war alles Zufall, da war niemand da, der das in die Hand genommen hätte und gesagt hätte, so, jetzt kannst du dahingehen, das machen und so, das gab es nicht. Ja, das war alles Zufall, rumgoogeln, eigene Recherche.“*

*B1: „Ich wusste auch gar nicht, dass sich das auf das Sozialverhalten auswirken kann. Das hat mir dann in der fünften Klasse mal in einem Nebensatz, der dann zuständige Förderlehrer mal erwähnt. Ja, das war alles Trial and Error. Alles selber rausfinden und sich aneignen.“*

*B1: „Also wir haben, ich habe die Diagnose bekommen, ich habe einen Arztbrief bekommen, das wars. Da standen zwar so zwei, drei Tipps drin, dass man den Klabauter machen soll, aber ich habe hier nie einen Therapeuten, Ergotherapeuten gefunden, der das gemacht hätte.“*

Darüber hinaus berichten Eltern, dass sie über andere Eltern mit betroffenen Kindern hilfreiche Tipps zum Umgang mit den eigenen Kindern erhalten haben.

*B2: „Ich habe den Tipp von einer amerikanischen Mama bekommen, mich regelmäßig mit meiner Tochter zu unterhalten, wie sie die Welt wahrnimmt in unterschiedlichen Situationen.“*

Außerdem besteht der Wunsch nach einem Sammelort z.B. ein Heft oder ein Ort, an dem alle Informationen zu CVI gesammelt werden.

*B1: „Ja, dass es ein Netzwerk gibt, das man halt auch kennt. [...] Es gibt keine Informationen, es gibt von niemandem mal ein Heft oder irgendwas, wo einfach mal alles drinsteht. Ich meine, das, das und das.“*

#### 4.1.2. Eltern als Aufklärer

Aufgrund der mangelnden Aufklärung über CVI, sehen sich Eltern notwendigerweise in der Situation, als Aufklärer\*Innen über diese Beeinträchtigung in verschiedenen Bereichen informieren zu müssen. Eltern müssen in den Bereichen Schule, Behörden und sogar ihrem sozialen Umfeld (erweiterte Familie und Freunde) Aufklärungsarbeit leisten. Diesen Prozess erleben die Eltern als belastend. Nur durch die Eigeninitiative können sie in Schulen Verständnis schaffen und dadurch den Alltag ihres Kindes verbessern.

*B2: „Also, dass wir quasi immer die Rechtfertigungsarbeit machen müssen als Eltern. Und das ist extrem mühsam. Es sei bei Behörden, bei manchen Lehrern, bei Außenstehenden, bei den eigenen Familien. Und wenn man, wenn sowieso eine gewisse fehlende, ein fehlendes Verständnis herrscht und wir noch mal erzählen müssen, ach ja selbst die Behörde hat es nicht anerkannt, dann ist die Begründungs, wie soll ich sagen die Argumente irgendwann aus, ja? Dann ist es noch viel einfacher zu sagen, die spinnen doch. Die kriegen das sowieso nicht anerkannt.“*

*B1: „Also ich habe das dann alles selber aufgefangen, was versucht, dann in der neuen Schule Werbung zu machen, ne, zu erklären, zu sagen, hier, ich glaube, das könnte so und so funktionieren, gerade auch mit Mathe, sie haben sich drauf eingelassen und es funktioniert auch.“*

Eltern berichten von der Bedeutsamkeit der Vernetzung der Betroffenen. Sie fungieren als Anlaufstellen für andere betroffene Eltern und leisten auch hier Aufklärungsarbeit.

*B1: „...weil ich einfach gedacht habe, das ist ja grauenhaft, dass alle da so alleine sind, ja, und das ist so oft mein Motto, ja, wir sind jetzt nicht mehr alleine, wir haben uns, wie auch immer, wir schaffen das jetzt und bringen das Thema vorwärts.“*

*B2: „Wir haben quasi trotzdem das Glück, dass wir, auch meine Tochter in ihrer Schule viel Kontakte hat mit Kindern mit, die CVI haben. Das ist super, ja? Wir sind auch als Eltern vernetzt und können uns austauschen.“*

*B2: „Ich habe jetzt auch Kontakt auch mit amerikanischen Familien und da habe ich an einem Gespräch teilgenommen. Das war sehr interessant und es wurde uns auch gefragt. Ich durfte auch mitmachen, also mit vortragen quasi. Es wurde uns gefragt, wie wir das schaffen quasi, CVI Dritten zu erklären. Mittlerweile beschreibe ich das als eine Akrobalenleistung, etwas zu erklären, etwas Komplexes mit einfachen Wörtern zu erklären, was definitiv unsichtbar ist.“*

### **4.1.3. Informationsungleichverteilung zwischen Eltern und Fachpersonal**

Eltern berichten darüber hinaus über eine Informationsungleichverteilung zwischen ihnen und dem medizinischem Personal. Hierdurch stoßen sie auf Probleme und müssen sich gegenüber den medizinischen Fachkräften rechtfertigen.

*B2: „Irgendwann haben wir als Eltern so viel recherchiert gehabt, dass wir manchmal viel mehr wussten als die Fachkräfte, die vor uns waren. Und das ist in manchen Situationen sehr schlimm. Auch finde ich, auch als, als ausländische Frau. Also irgendwie muss man sich da vor, wie soll ich sagen, sehr gut ausgebildeten und egozentrischen Männer ständig rechtfertigen. Und das ist manchmal sehr kompliziert, ja?“*

*B1: „Aber viele von uns Eltern, wir müssen uns ja so viel Wissen aneignen, in Rechtssachen, in CVI Sachen, in sämtlichen Schulfächern, wir sind ja, und das ist, man wird halt einfach nicht, keiner begegnet einem auf Augenhöhe, ...“*

## **4.2. Erfahrungen im Gesundheitssystem**

In dieser Kategorie werden die Erfahrungen der Eltern im Gesundheitssystem dargestellt. Diese Kategorie umschließt die Subkategorien Unterstellungen durch Unwissen, unvollständige Diagnose, administrative Probleme und Nichterkennen der Beeinträchtigung.

### **4.2.1. Unterstellungen durch Unwissen**

Die Eltern berichten von Vorurteilen des medizinischen Personals. Ihnen wird unterstellt, dem Kind absichtlich schaden zu wollen oder eine Beeinträchtigung zuschreiben zu wollen. Vor allem Müttern wird von Fachkräften das Münchhausen Stellvertreter Syndrom unterstellt. Fachliche Unsicherheiten kompensieren Ärzte und Therapeuten durch Ablehnung und Misstrauen.

*B2: „Und ich habe einige Kämpfe gemacht, auch Gespräche geführt mit Augenärzten, warum das Augenärzte auch behauptet haben, dass wir unsere Tochter blind machen wollen, weil wir nach einem Blindenstock gefragt haben.“*

*B2: „Kennen Sie das Münchhausen-Syndrom? ... So bin ich abgestempelt worden, aber ich habe das auch von anderen Müttern gehört. Also Ich bin nicht die Einzige, die so quasi beschuldigt wird. Auch in der Psychosomatik oder auch bei bestimmten Ärzten oder Therapeuten wurden wir irgendwann so abgestempelt, weil quasi, wie sage ich das jetzt? Manche, das Ego von manchen Fachleuten so groß war, dass es nicht verständlich war, dass sie vielleicht nicht alles erklären konnten.“*

Die Eltern wünschen sich mehr Aufklärung über CVI der Kinder- und Augenärzt\*Innen. Da diese Berufsgruppen die ersten Anlaufstellen für die betroffenen Eltern und Kinder sind, sollten Kinderärzt\*Innen ein CVI-Screening in die U-Untersuchungen miteinfließen lassen.

*B1: „Aber es muss dringend, es müssen Kinderärzte und Augenärzte auf jeden Fall davon gehört haben. Weil es kann nicht sein, dass wir mit den Kindern da hinkommen und man wird wieder weggeschickt. So mit diesen, ja, dann erziehen Sie Ihr Kind mal richtig, weil ja die Augen sind okay. Das kann nicht sein. ... Weil man kann es ja relativ einfach mal so durchscreenen. Also, es müsste eigentlich auch in jede U-Untersuchung mit rein, ab einem bestimmten Alter. ... Und da ist es superwichtig, also Kinderärzte und Augenärzte. Damit müsste man anfangen, weil das sind die ersten Anlaufstellen. Und die müssten dann halt wissen, okay, da kann ich hin verweisen.“*

Darüber hinaus wünschen sich Eltern eine multidisziplinäre Zusammenarbeit der beteiligten Fachbereiche.

*B1: „Ja, ich finde, auch diese multidisziplinäre Zusammenarbeit, die muss halt auf jeden Fall halt auch gefördert werden. Also, das ist mir auch ein großes Anliegen.“*

#### **4.2.2. Unvollständige Diagnose**

Eltern berichten von Beeinträchtigungen ihres Kindes, welche in der offiziellen Diagnose nicht abgedeckt werden.

*B1: „Auch die Diagnose aus Mainz, aus meiner Sicht ist die unvollständig. Da ist noch so viel mehr, was da nicht richtig abgebildet wird. Auch die, diese Prosopagnosie erscheint in dem Bericht nicht, ja?“*

Eltern wünschen sich darüber hinaus eine einheitliche, offizielle Anerkennung von CVI.

*B2: „Eine offizielle Anerkennung quasi. Das es auch einfach. Diesen, diese Rechtfertigungsarbeit, die wir machen müssen, nicht mehr diskutiert wird. Ich glaube, durch eine offizielle Anerkennung, eine offizielle Diagnose und auch eine offizielle Anerkennung bei Behörden wäre es einiges einfacher.“*

### **4.2.3. Administrative Probleme**

Die Eltern berichten von Problemen, Nachteilsausgleiche an der Schule zu bekommen.

*B2: „Dann gab es sehr viele Probleme, überhaupt einen Nachteilsausgleich von der Schule zu bekommen, trotz Hilfe dieser Pädagogin, also dieser Logopädin.“*

Eltern beschreiben weiterhin, dass ihre Kinder die notwendigen Hilfen nicht erhalten, weil ihre Bedürfnisse von den Behörden nicht angemessen eingeschätzt werden. Dies führen die Eltern auf die Fixierung des Visus laut medizinischer Begutachtung zurück. Das funktionelle Sehen des Kindes wird eher missachtet.

*B2: „Und quasi das ist das Problem, das ist auch das Problem, was wir konkret in vielen administrativen Hürden, die wir bewältigen müssen, quasi uns immer wieder rechtfertigen müssen, dass unsere Tochter dies oder jenes braucht, obwohl ihr Visus ihr eigentlich objektiv viel mehr erlauben würde. Und vieles haben diese Kinder bekommen. Viele Unterstützung, die sie brauchen würden, bekommen sie nicht, weil meistens, wie soll ich sagen, Behörden einfach an dem Visus festkleben.“*

Die Eltern berichten weiterhin von rechtlichen Auseinandersetzungen mit dem Ziel, die benötigten Dienstleistungen für ihr Kind zu erhalten.

*B2: „Also wir haben unzählige Gespräche, wir haben auch den Rat eines Anwaltes geholt, für um an den Mobilitätstraining zu bekommen. Wir haben uns mit vielen Augenärzten gestritten.“*

*B1: „... es hat sich geändert, dass ich jetzt mittlerweile einfach, denke ich, sehr gut weiß, was meine Rechte sind, beziehungsweise die Rechte meiner Tochter, aber leider heißt das nicht, dass man diese bekommt, und das ist manchmal noch schwerer.“*

#### **4.2.4. Nichterkennen der Beeinträchtigung**

Eltern berichten von medizinischem Personal, welches die Beeinträchtigung des Kindes nicht erkennt bzw. das Verhalten nicht einordnen kann.

*B2: „Sie hat auch gar nicht gepuzzelt, das hat nie funktioniert, hat auch nie einen Arzt interessiert.“*

*B2: „Dummerweise waren wir zweimal pro Jahr beim Augenarzt und laut Augenarzt hat sie super gesehen.“*

Weiterhin berichten Eltern von ausweichendem Verhalten von Lehrkräften, welche die Probleme des Kindes nicht angemessen werten bzw. nicht ernst nehmen.

*B2: „Aber es war dann relativ klar, dass die anderen Lehrer, wie soll ich sagen, die Problematik runtergespielt haben und uns den Eindruck gegeben haben, es läuft relativ gut, obwohl es nicht so einfach war für sie.“*

#### **4.3. Erfahrungen im Bildungssystem**

In dieser Kategorie werden die Erfahrungen der Eltern im Bildungssystem dargestellt. Diese Kategorie umschließt die Subkategorien Verständnis durch die Schule, auf die das Kind geht, Anpassungen durch die Schule, Überforderung nach der Schule, Übernahme der schulischen Aufgaben durch die Eltern und eingeschränkte Dienstleistungen.

### **4.3.1. Verständnis durch die Schule, die von dem Kind besucht wird**

Einerseits berichten Eltern über fehlendes Verständnis für die Beeinträchtigungen, mit welchen CVI einhergeht, von Seiten einer sonderpädagogischen Schule und von einer Schwerpunktschule.

*B2: „Jetzt ist es so, dass sie quasi bei manchen Sachen wahrscheinlich, wie soll ich sagen, also die Kollegen tun sich schwer manchmal schon einige Aspekte von CVI gut verstehen zu können. Vor allem wenn ein Kind in der Lage ist, sehr zu kompensieren und, wie soll ich sagen, keine Überforderung im Unterricht zu zeigen.“*

*B1: „Aber so hätte ich das halt auch von einer Pädagogin erwartet, die ja auch die ganze Geschichte kennt, dass sie einfach da mal tief schluckt, mal ihr Ego beiseite zieht und sagt, hey, aber sie hat es gesagt. Sie hat erst mal kein Masking betrieben. Sie schämt sich nicht, diese anderen Sportübungen, die nur sie machen muss, vor den Anderen zu machen. Das ist ein riesen Fortschritt, den muss ich erst mal positiv begleiten. Anstatt ihr dann wieder ein Brett vor den Kopf zu hauen, dass ihr Verhalten unangemessen ist.“*

*B1: „Nein. Also dafür fehlt absolute Empathie, muss ich sagen. Wie sich das anfühlen muss, für sie jeden Tag in dieser Situation zu sitzen.“*

*B2: „Also sie hat sehr große Stressanzeichen. und ich glaube, das ist der einzige Punkt, auf den die Schule noch ein bisschen eingehen sollte, weil sie das nicht merken. Das ist das Problem. Die verstehen nicht. Wir sind dann, wie soll ich sagen, schnell als. Auf dem Gebiet würden wir schnell als Helikoptereltern abgestempelt, weil wir einfach berichten, wie wir unsere Tochter nachmittags erleben. Und das ist nicht normal. Also dieser Aspekt der Müdigkeit und der Überforderung und Überanstrengung ist da ein Aspekt, was noch nicht so richtig angekommen ist.“*

### **4.3.2. Anpassungen durch die Schule**

Eltern berichten von den Schwierigkeiten, angepasstes Material oder einen Nachteilsausgleich von der Schule für das Kind zu erhalten.

*B1: „Ja, also die Materialien müssten individuell angepasst werden. Sie werden es aber, seit den, die letzten Wochen haben viele was gemacht, aber davor war das eine Seltenheit. Vielleicht in fünf Prozent der Fälle. Also dann kriegt man einfach das Arbeitsblatt wie alle anderen und dann kriegt man den Spruch, das geht doch so, oder? Und dann sagt man als Schüler, eh ja?“*

*B1: „Aber für meine Tochter ist halt ja dann noch mal, noch mal eins Schwerer, weil der Bildungszugang gar nicht da ist, weil der Nachteilsausgleich nur sehr schleppend auch im Unterricht angewendet wird. Also in den Klassenarbeiten schon, das würde ich auch anders nicht mehr akzeptieren ...“*

Die Eltern berichten darüber hinaus auch, dass ihr Kind, sobald es unter den richtigen Voraussetzungen lernen bzw. sich Wissen aneignen soll, dies gut bewältigen kann.

*B1: „... natürlich würde ihr das helfen. Also ich merke das ja. Also auch zu Hause alles, was sie interessiert und wo sie hier zu Hause einfach so machen kann, wie sie das möchte, funktioniert alles.“*

### **4.3.3. Überforderung nach der Schule**

Ein weiterer Punkt, welchen beide Eltern benennen, ist der Stress in der Schule und den Stressabbau in Form von nervlichen Zusammenbrüchen nach der Schule zuhause.

*B2: „Sie ist in die erste Klasse gekommen und war quasi jeden Nachmittag burn-out, also. Da konnte man mit ihr gar nichts mehr machen. Vielleicht nur kurz eine Runde und das war es. Sie war. Sie beschreibt es jetzt sogar noch besser. Sie sagt, damals habe ich mich jeden Nachmittag wie krank gefühlt, weil sie ausgepowert war. Sie hat es noch geschafft, im zweiten Schuljahr weiter zu kompensieren.“*

*B1: „Und ich wusste auch lange nicht, dass es Meltdowns gibt und was das bedeutet. Das weiß ich jetzt auch erst zum Beispiel seit zwei Jahren so ungefähr. Da habe ich mich auch immer gefragt, was ist denn jetzt schon wieder los. Weil der Wutausbruch mit dem, was es vorher war, überhaupt nicht zusammengepasst hat. ... Und jetzt weiß ich einfach, okay, das war nicht das, sondern das war alles, was vorher da schon reinkam. Und dass sie das auch wirklich überhaupt nicht regulieren und spüren kann.“*

Die Kinder zeigen zuhause außerdem große Stressanzeichen und körperliche Reaktionen aufgrund der Überforderung in der Schule.

*B2: „Und die Überforderung kommt nachmittags, wenn sie von der Schule zurück ist, heraus in verschiedenen Formen. Also sie hat sehr große Stressanzeichen.“*

*B1: „Das waren ganz kleine Symbole in der Landkarte. So, da hat sie sich da durchgequält. Ja, danach hat sie zwei Stunden am Nachmittag geschlafen und hatte drei Tage starke Kopfschmerzen.“*

#### **4.3.4. Übernahme der schulischen Aufgaben durch die Eltern**

Eltern beschreiben in dieser Subkategorie die Übernahme der Aufgaben der Lehrkräfte wie zum Beispiel das Anpassen der Materialien.

*B1: „Also Schriftgröße, eigentlich mag sie es auch lieber schwarzer Hintergrund weiße Schrift. Querformat machen wir das dann meistens, weil da ist noch ein bisschen weniger drauf. Bilder müssten ja umgearbeitet werden, oder einfacherere Bilder ausgesucht werden. ... Das habe ich dann teilweise gemacht, wenn die Lehrer es mir gegeben haben, aber die Lehrer bereiten ganz oft ihren Unterricht leider nicht vor und sind deswegen nicht in der Lage, jemanden wie mir vorher etwas zu schicken.“*

*B1: „... die war auch ihre Mathelehrerin, die hat sie einfach nicht beschult, also da konnte man nicht mit ihr reden, ne, und das hatte ja weitreichende Folgen, da sitzt dann jemand in der fünften Klasse, mit einem Mathestand der zweiten Klasse, hat noch nie wirklich schriftlich multipliziert, dividiert, also ich habe das dann alles selber aufgefangen.“*

#### **4.3.5. Eingeschränkte Dienstleistungen**

Eltern berichten von ihrer Erfahrung mit der Überforderung im deutschen Bildungssystem. Den Kindern wird eine Förderlehrerin bewilligt, diese kann allerdings nicht präventiv vermitteln, sondern wird nur in einem Notfall eingesetzt.

*B1: „Ja, wir haben die Unterstützung durch die Förderlehrerin. Aber das ist halt. Also, Unterstützung im Hochkommata, wenn ich sage, Achtung, hier brennts, dann kommt sie gelaufen. Aber sie kann nicht regelmäßig hospitieren oder irgendwie wirklich nach Hause kommen und uns beraten. Dafür hat diese Frau leider überhaupt gar keine Zeit. Niemand von diesen Förderlehrern hat in Rheinland-Pfalz dafür Zeit.“*

## 4.4. Anpassungen der Familie

In dieser Kategorie werden die Anpassungen der Eltern, welche sie aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes realisieren, dargestellt. Diese Kategorie umschließt die Subkategorien Kompensation durch das Kind und dessen Folgen und Anpassungen des familiären Alltags.

### 4.4.1. Kompensation durch das Kind und dessen Folgen

Die Eltern berichten von der starken Kompensationsleistung des Kindes hinsichtlich einer durch Unwissen nicht angepassten Umwelt. Dies wirkt sich auf die Psyche des Kindes aus.

*B2: „Und bis Januar, Februar hat sich der Zustand unserer Tochter sehr rasch und sehr, auf eine ganz blöde Art und Weise verschlimmert. Irgendwann ist es so gewesen, dass sie so unter Stress war, dass sie, wie soll ich sagen, sie hat ganz komisch in ihre Hefte geschrieben. Also, wir haben nichts mehr verstanden. Sie hat Buchstaben einfach, einen Buchstabenbrei gemacht. Es ist. Ich kann Ihnen Bilder zeigen, es ist einfach verrückt. und in der gleichen Zeit ist sie auch vom Spielplatz hat sie einen Sturz gehabt, auf dem Kopf. Und wir wussten nicht, ob das eventuell einen Zusammenhang haben könnte. Und ab da war es so, dass sie, wie soll ich sagen. Die hat sich. sie. Ihr Sehensinn hat sich verschlechtert.“*

*B2: „Das erste war CVI und dadurch, dass es nicht erkannt wurde, hatte unsere Tochter quasi eine Art Burnout gehabt. Was dazu geführt hat, dass sie eine psychogene Blindheit oder quasi eine, ja es gibt mehrere, wie soll ich sagen, Bezeichnungen dafür, aber man kann auch funktionelle Sehstörung sagen oder sogar eine Dissoziation quasi, ja? Aus, wie soll ich sagen, aus Verzweiflung, also nicht kontrollierte Verzweiflung, aber aus Überforderung, aus purer Überforderung hat irgendwann ihr Gehirn quasi gesagt, okay jetzt geht dann irgendwann nichts mehr, ja?“*

Eltern berichten darüber hinaus auch von körperlichen Auswirkungen nicht angepasster Materialien auf die Bedürfnisse des Kindes.

*B1: „Das waren ganz kleine Symbole in der Landkarte. So, da hat sie sich da durchgequält. Ja, danach hat sie zwei Stunden am Nachmittag geschlafen und hatte drei Tage starke Kopfschmerzen.“*

Die Eltern merken auch an, dass ihr Kind in einer angepassten und selbst gewählten Umwelt gut zurechtkommt.

*B1: „... natürlich würde ihr das helfen. Also ich merke das ja. Also auch zu Hause alles, was sie interessiert und wo sie hier zu Hause einfach so machen kann, wie sie das möchte, funktioniert alles.“*

#### **4.4.2. Anpassungen des familiären Alltags**

Die Eltern berichten in dieser Kategorie von den Anpassungen, welche sie aufgrund der Beeinträchtigung ihres Kindes im Alltag unternehmen.

*B2: „Die anderen Kinder, ja, die anderen Kinder waren jünger. Und haben ständig quasi ihre Wassergläser am Tischrand stehen gelassen. Und ich bin da verrückt geworden, weil ich die immer wieder, jedes Mal bin ich einfach um den Tisch gerannt und habe die Wassergläser in die Mitte gestellt, weil ich dann irgendwann zu der Freundin gesagt habe, wenn meine Tochter so etwas macht, dann kippen die alle um.“*

Darüber hinaus passen sie ihren Urlaub an.

*B1: „Wir besuchen im Urlaub an einem Tag einen neuen Platz. Und dann vielleicht am übernächsten Tag noch mal was. Während andere Familien um halb acht, im WhatsApp-Status schon sämtliche Sehenswürdigkeiten in Berlin durchgetigert haben, da liegen wir halt noch im Bett. Relaxen so ein bisschen. Also unser Leben ist halt entschleunigt.“*

Eltern berichten auch, dass sie für das Kind Beschaffenheiten in der Umgebung verbalisieren, welche von dem Kind nicht gesehen könnten. Eltern ersetzen auch den Langstock.

*B2: „Aber dadurch, dass ich der Blindenführhund bin, passiert es in meiner Anwesenheit relativ selten. Weil ich auch selbst kompensiere. Ich mache sie aufmerksam auf E-Scooter oder schnelle Radfahrer, die uns entgegenkommen, die über den Weg fahren oder manche Laterne, wo ich genau weiß, dass sie das nicht sieht. Also sie hat dann eine super App, die Mama-App.“*

*B1: „Also, ich glaube, ohne es zu wissen, war ich immer ihre lebendige Audiodeskription. Also, ich habe ihr immer alles beschrieben. Achtung Stufe, Achtung hier.“*

*B2: „Sie läuft auch, wenn sie den Langstock nicht dabei hat, immer an meiner Hand. Also, ich bin auch ihr Langstock.“*

Eltern beschreiben darüber hinaus Unsicherheiten bezüglich ihres eigenen adaptiven Verhaltens durch ihr Umfeld

*B1: „Mein Ex-Mann hat mir dann auch mal gesagt, die hat ja auch nicht laufen gelernt, weil wir haben sie immer getragen.“*

*B1: „Sie hat zum Beispiel auch beim Fläschchen halten, sie hatte nie so richtig die Kraft und ich habe natürlich das dann halt geschützt. Man hat das natürlich von Anfang an supportet, aber man kriegt von außen halt dann immer erzählt, dass es falsch ist.“*

## 5. Diskussion

### 5.1. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

In beiden Interviews lässt sich das Thema „Informationen zu CVI“ ableiten. Beide Befragte berichten von fehlenden Anlaufstellen, welche strukturierte Informationen zu CVI bieten. Außerdem beschreiben beide Befragte den mühsamen Prozess der Beschaffung von passenden Informationen, welchen sie eigenständig bewältigen mussten. Der (internationale) Austausch mit anderen Eltern betroffener Kinder war für sie in diesem Prozess besonders hilfreich. Die fehlende Aufklärung hat eine deutliche Belastung der Eltern zur Folge. Dies zeigt sich auch in der Notwendigkeit der Aufklärung der Fachkräfte in den verschiedenen Institutionen und dem persönlichen Umfeld, welche die Eltern übernehmen müssen. Dieser Befund deckt sich mit den Studien von Jackel et al. (2010), Goodenough et al. (2021) und Oliver et al. (2023), welche ebenfalls feststellen, dass medizinisches Personal mangelndes Fachwissen zu dieser Beeinträchtigung hat und die Informationsbeschaffung hauptsächlich durch die Eltern erfolgt (Goodenough et al., 2021; Jackel et al., 2010; Oliver et al., 2023). Die mangelhafte Ausbildung der Fachkräfte im Bereich CVI (Rice et al., 2024) und die ausgiebige Selbstbildung der Eltern führt zu einem Informationsungleichgewicht. Daraus folgt, dass Eltern sich vor Ärzt\*Innen rechtfertigen müssen. Diese Rechtfertigungsarbeit beschreiben die Befragten als kompliziert, insbesondere da sie sich auf Seiten der Fachkräfte nicht ernst genommen fühlen. Diese fehlende Ausrichtung des medizinischen Systems auf die Kommunikation mit Eltern mit beeinträchtigten Kindern wird auch von Brady et al. (2020) dargestellt (Brady et al., 2020). Dieser Zustand legt nahe, dass eine öffentliche, niedrighschwellige Plattform bzw. Anlaufstelle für Eltern, aber auch für Fachkräfte, die beschriebene Belastung reduzieren könnte.

In beiden Interviews berichten die Befragten von ihren Erfahrungen im Gesundheitssystem. Sie schildern Unterstellungen seitens der Ärzt\*Innen, welche ggf. wenig oder kein Wissen zu den Auswirkungen von CVI haben. Die Unterstellungen reichen laut den Aussagen der Eltern von Fehleinschätzungen des Schweregrades der Beeinträchtigung über folgende Ablehnung von Hilfsmitteln bis hin zur Verdachtsdiagnose des Münchhausen Stellvertreterensyndroms bei einer Mutter. Diese Vorwürfe sind für die Betroffenen nicht nur

stark belastend, sondern untergraben auch das Vertrauen in das Gesundheitssystem. Die Eltern berichten zusätzlich von einem langwierigen und mühsamen Prozess, ausgehend von dem Übersehen und Nichterkennen von Symptomen bis hin zur endgültigen Diagnose. Die Aussagen der Eltern deuten darauf hin, dass eine umfangreiche Ausbildung der Fachkräfte, welche es zurzeit nur teilweise gibt (Rice et al., 2024), notwendig ist, um dem langen Diagnoseprozess entgegenzuwirken. Eine frühe Diagnose ist notwendig für eine frühe Intervention, welche positive Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes hat (Guralnick, 1989, 2011). Außerdem ist eine multidisziplinäre und interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen beteiligten Fachbereiche, wie von den Befragten gefordert, dringend notwendig, um die bestmöglichen diagnostischen Ergebnisse für Betroffene zu erzielen (Lueck & Dutton, 2015, S. 344; Rice et al., 2024). Dies ist ebenfalls notwendig, da Diagnosen laut den Eltern zum Teil unvollständig sind. Eine einheitliche, offizielle Diagnose, welche es nach heutigem Stand nicht gibt (Zeschitz & Ennöckl, 2020) würde voraussichtlich die administrativen Hürden, welche sich Eltern durch das Fehlen einer solchen gegenüber sehen, mindern. Der im Interview genannte Vorschlag, CVI-Screenings in U-Untersuchungen aufzunehmen, wäre ein praktischer Schritt zur Früherkennung der Beeinträchtigung. Dies könnte mit einem Beobachtungsbogen (G. Dutton & Bax, 2010) umgesetzt werden.

In beiden Interviews berichten die Befragten von ihren Erfahrungen im Bildungssystem. Hier stellt sich ein heterogenes Bild dar. An einer Schule gibt es erfolgreiche Anpassungen und Empathie für das Kind von Seiten der Lehrkräfte. An einer anderen Schule gibt es eine schleppende Umsetzung des Nachteilsausgleichs und mangelndes Wissen zu CVI von Seiten der Lehrkräfte vergleiche auch (Oliver et al., 2023). Beide Befragte berichten jedoch von einem unzureichenden Wissen von Lehrkräften über die Auswirkungen fehlender Anpassungen für das Kind. Die Folge sind psychische und körperliche Stressreaktionen auf die Überforderung in der Schule am Nachmittag. Die Folgen der fehlenden Anpassungen treten nach der Schule auf, was das Verständnis durch die Lehrkräfte in der Schule erschwert, da die Kinder sich dort oft anpassen und ihre Überforderung verbergen (Lueck & Dutton, 2015, S. 59). Eltern berichten von Meltdowns oder tagelangen Kopfschmerzen und übermäßigem Schlaf am Nachmittag, welche die Leistungen des Kindes einschränken. Weiterhin belastet dies das Familienleben, da Eltern das Verhalten des Kindes, z.B. Meltdowns nicht verstehen. Darüber hinaus übernehmen Eltern in ihrer Freizeit die Aufgaben der Schule, wie z.B. die Adaption des Unterrichtsmaterials. Zusätzlich lässt sich eine Überlastung des Bildungssystems in den sporadischen Besuchen der Förderlehrerin erkennen, welche nach Aussagen der Befragten nur in Notfällen in die Schule kommen kann und für mehr keine Zeit aufbringen kann. Der Befund deutet auf die Notwendigkeit nach Schulungen für schulisches Personal hin (Mazel et al., 2019), um die Lehrkräfte in der Lage

zu versetzen, die Auswirkungen von CVI besser erkennen und verstehen sowie auf dieser Basis ihren Unterricht bzw. das verwendete Material entsprechend anpassen zu können.

In beiden Interviews berichten die Befragten von Anpassungen des Kindes an die Umwelt und von Anpassungen der Eltern an die Beeinträchtigung des Kindes. Es werden weiterhin die (extremen) Folgen der erzwungenen Kompensation des Kindes aufgezeigt. Die hohe Kompensationsleistung seitens des Kindes, welche aus dem Nichterkennen der Beeinträchtigung seitens der schulischen und medizinischen Fachkräfte und den folglich unterlassenen Anpassungen der Umgebung des Kindes resultiert, kann zu psychischen und physischen Erschöpfungszuständen des Kindes führen. Ein Elternteil berichtet überdies von der Entwicklung einer psychogenen Blindheit als Folge der fehlenden Anpassungen im schulischen Kontext. Obwohl es zu psychogener Blindheit infolge von fehlenden Adaptionen für Kinder mit CVI noch weiterer Forschung bedarf, können aus der Studie von Brunner et al. (2021) Parallelen zu dieser Schilderung gezogen werden. Brunner et al. (2021) stellen in ihrem Artikel die Auswirkungen von traumatisierenden, stressigen Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen, aus der eine dissoziativer Sehverlust resultiert, dar (Brunner et al., 2021). Gleichzeitig wird durch die Aussagen der Eltern deutlich, dass die Kinder durch eine angepasste und selbstbestimmte Umwelt leistungsfähiger sind (G. N. Dutton & Jacobson, 2001). Darüber hinaus passen Eltern die direkte Umwelt ihrer Kinder an. Zum Beispiel versprachen sie das Umfeld des Kindes, agieren als sehende Begleitung, indem sie das Kind an die Hand nehmen, oder sorgen in vielfältig anderer Weise dafür, dass ihr Kind sich in einem sicheren Umfeld aufhalten kann. Durch das Unwissen des sozialen Umfeldes um die Beeinträchtigungen, welche CVI mit sich bringt, erfährt eine Mutter eine negative Bewertung ihres adaptiven Verhaltens durch Personen ihres sozialen Umfeldes. Hierdurch kann es zu Selbstzweifeln bei der Mutter kommen und das eigene Verhalten wird zweifelnd betrachtet. Ähnliches wird auch in der Studie von Goodenough et al. (2021) beschrieben (Goodenough et al., 2021).

## **5.2. Reflexion**

Die Untersuchung stützt sich auf eine kleine Stichprobe von zwei Teilnehmerinnen, sodass die Übertragbarkeit der Ergebnisse nur begrenzt möglich ist. Außerdem ist die Stichprobe aus einer bereits bestehenden Gruppe für Eltern mit Kindern mit CVI ausgewählt. Die Teilnehmerinnen wussten dementsprechend bereits von der Beeinträchtigung und sind in diesem Bereich aktiv. Dennoch ermöglicht die qualitativ inhaltliche Analyse der Interviews

wertvolle Einblicke in die komplexe Lebensrealität von Familien mit einem Kind mit CVI. Zukünftige Studien sollten mit größeren und diverseren Stichproben arbeiten, um eventuelle regionale oder sozioökonomische Unterschiede zu erfassen.

## 6. Fazit

Die vorliegende Untersuchung bestätigt, dass die Beeinträchtigungen, welche mit CVI einhergehen, nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern auch ihr familiäres Umfeld beeinflussen. Die zentralen Herausforderungen manifestieren sich in einem Defizit an strukturierten, leicht zugänglichen Informationen zu CVI für die Eltern und in einem ungenügenden Fachwissen der Fachkräfte innerhalb des Gesundheits- und Bildungssystems. Infolgedessen kommt es zu einer Übernahme einer Funktion als Aufklärer\*Innen durch die Eltern gegenüber medizinischem Personal, Lehrkräften, Institutionen und Behörden sowie dem persönlichen privaten Umfeld der betroffenen Familien.

Die Analyse der Interviews legt nahe, dass Faktoren wie unvollständige, fehlende oder späte Diagnosen, unzureichende Adaptionen im Lebensumfeld des Kindes ebenso wie administrative Hürden zu einer zusätzlichen Belastung der betroffenen Familien führen können. Hierdurch geraten die Eltern als Laien in die Situation, Expert\*Innen für CVI zu werden. Sie sind Diejenigen, die im Familienalltag Lösungen für die Beeinträchtigungen des Kindes suchen und finden müssen. Sie sind Diejenigen, die im weiteren sozialen Umfeld für Verständnis des Verhaltens des Kindes eintreten, im Laufe der weiteren Sozialisation z.B. in der Schule auf die Beeinträchtigungen aufmerksam machen, Diagnosen bei Fachärzten einfordern, Kritik des Umfeldes, z. B. von der Schule sowie innerhalb der Familie, aushalten. Es wurde festgestellt, dass Kinder fehlende Anpassungen der Materialien so kompensieren, dass es bei ihnen zu psychischen und physischen Erschöpfungszuständen kommen kann.

Die aus den Ergebnissen abgeleiteten Handlungsbedarfe für die Praxis sind:

1. Eine Verbesserung der Früherkennung durch eine einheitliche Definition von CVI
2. Eine Einführung von standardisierten Tests zur Diagnose von CVI.
3. Eine Erweiterung des Fachwissens der medizinischen und pädagogischen Fachkräfte zu CVI und den individuellen Auswirkungen durch Fortbildungen oder Implementierung dieser in die jeweilige Ausbildung.
4. Die Verbesserung des Informationszugangs durch die Schaffung zentraler Informationsplattformen zu CVI.
5. Entlastung der Eltern durch den Aufbau von Netzwerken, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen zu CVI.
6. Schulung der Eltern zu rechtlichen Aspekten bzgl. Recht auf Antragsstellung zu CVI-bedingtem Anspruch auf Nachteilsausgleiche zum Beispiel in der Schule.

Die zentrale Erkenntnis dieser Untersuchung ist, dass eine umfassende gesellschaftliche Aufklärung nötig ist. Diese könnte eine lösungsorientierte Antwort, bildlich gesprochen einen Schlüssel, auf die oben genannten Probleme darstellen. Die umfassende Aufklärung der Privatpersonen und der Fachkräfte über CVI und deren Auswirkungen könnte maßgeblich dazu beitragen, Missverständnisse in Abgrenzung zu ähnlich scheinenden Beeinträchtigungen zu verringern, das Verständnis der Gesellschaft zu notwendigen Anpassungen des Alltags von Kind und Eltern zu erweitern, den Zugang zu Diagnosen und geeigneten Hilfen zu beschleunigen sowie die Stressoren für die betroffenen Kinder und Eltern zu senken. Insgesamt würde eine umfassende Aufklärung erheblich dazu beitragen, die Optimierung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit CVI und deren Familien zu begünstigen.

## 7. Literaturverzeichnis

- Baier, F., & Riffieux, N. (2024). *Parents of children with CVI: experiences and perspectives Preliminary findings from a survey of parents*.
- Brady, P. W., Giambra, B. K., Sherman, S. N., Clohessy, C., Loechtenfeldt, A. M., Walsh, K. E., Shah, S. S., & Lannon, C. (2020). The Parent Role in Advocating for a Deteriorating Child: A Qualitative Study. *Hospital Pediatrics*, 10(9), 728–742. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2020-0065>
- Brunner, R., Jäggle, H., & Kandsperger, S. (2021). Dissociative Visual Loss in Children and Adolescents. *Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde*, 238(10), 1084–1091. <https://doi.org/10.1055/a-1617-3193>
- Chang, M. Y., Merabet, L. B., Borchert, M., Chandna, A., Heidary, G., Kran, B., Lawrence, L., Legge, R. H., Lehman, S., Rice, M., Shah, V., Stasheff, S., Chen, D., Cruz, T., Goetz, K., Gordon, S., Hardy, K., Kerr, A., Nelson, E., ... Wiggs, C. (2024). Special Commentary: Cerebral/Cortical Visual Impairment Working Definition. *Ophthalmology*, 131(12), 1359–1365. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2024.09.017>
- Dutton, G. (2013). *CVI - Cerebral Visual Impairment: Zerebrale visuelle Verarbeitungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen; Aufsätze aus 10 Jahren*. edition bentheim.
- Dutton, G., & Bax, M. (Hrsg.). (2010). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. Mac Keith Press.
- Dutton, G. N., & Jacobson, L. K. (2001). Cerebral visual impairment in children. *Seminars in Neonatology*, 6(6), 477–485. <https://doi.org/10.1053/siny.2001.0078>
- Froschauer, U., & Lueger, M. (2025). *Das qualitative Interview: Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme* (3. aktualisierte Auflage). facultas. <https://doi.org/10.36198/9783838563473>

- Goldenberg, G., & Randerath, J. (2024). *Neuropsychologie: Grundlagen, Klinik, Rehabilitation* (6., aktualisierte Auflage). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2022-0-00120-3>
- Goodenough, T., Pease, A., & Williams, C. (2021). Bridging the Gap: Parent and Child Perspectives of Living With Cerebral Visual Impairments. *Frontiers in Human Neuroscience*, *15*, 689683. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.689683>
- Guralnick, M. J. (1989). Recent Developments in Early Intervention Efficacy Research: Implications for Family Involvement in P.L. 99-457. *Topics in Early Childhood Special Education*, *9*(3), 1–17. <https://doi.org/10.1177/027112148900900302>
- Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, *24*(1), 6–28. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>
- Hagendorf, H., Krummenacher, J., Müller, H.-J., & Schubert, T. (2011). *Allgemeine Psychologie für Bachelor: Wahrnehmung und Aufmerksamkeit. (Lehrbuch mit Online-Materialien)*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-12710-6>
- Jackel, B., Wilson, M., & Hartmann, E. (2010). A Survey of Parents of Children with Cortical or Cerebral Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *104*(10), 613–623. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010401007>
- Koch, K., & Ellinger, S. (2015). *Empirische Forschungsmethoden in der Heil-und Sonderpädagogik: Eine Einführung*. Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.
- Kong, L., Fry, M., Al-Samarraie, M., Gilbert, C., & Steinkuller, P. G. (2012). An update on progress and the changing epidemiology of causes of childhood blindness worldwide. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, *16*(6), 501–507. <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2012.09.004>
- Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3., überarbeitete Aufl). Beltz.
- Lowes, J., McGregor, L. M., Hancock, P. J. B., Duchaine, B., & Bobak, A. K. (2025). This condition impacts every aspect of my life: A survey to understand the experience of

living with developmental prosopagnosia. *PLOS ONE*, 20(4), e0322469.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0322469>

Lueck, A. H., & Dutton, G. (Hrsg.). (2015). *Vision and the brain: Understanding cerebral visual impairment in children*. AFB Press, American Foundation for the Blind.

Mazel, E. C., Bailin, E. S., Tietjen, M. W., & Palmer, P. A. (2019). A Questionnaire Assessing What Teachers of the Visually Impaired Know About Cortical/Cerebral Vision Impairment. *Seminars in Pediatric Neurology*, 31, 41–47.

<https://doi.org/10.1016/j.spen.2019.05.007>

McConnell, E. L., Saunders, K. J., & Little, J. (2021). What assessments are currently used to investigate and diagnose cerebral visual impairment (CVI) in children? A systematic review. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 41(2), 224–244.

<https://doi.org/10.1111/opo.12776>

Mishkin, M., & Ungerleider, L. G. (1983). *Object vision and spatial vision: two cortical pathways*. 414–417.

Oliver, H., Securro, D., Dorich, J., Rice, M., Schwartz, T., & Harpster, K. (2023). “Even though a lot of kids have it, not a lot of people have knowledge of it”: A qualitative study exploring the perspectives of parents of children with cerebral/cortical visual impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 135, 104443.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104443>

Rice, M. L., Harpster, K., Bulman, J., Shah, V., & Schwartz, T. L. (2024). Cerebral Visual Impairment Education: Training and Current Practice Patterns of Optometrists and Ophthalmologists. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 118(6), 386–394.

<https://doi.org/10.1177/0145482X241297636>

Roza, M., Bakker, K., & Bals, I. (2017). *My child has CVI: Handbook for parents of a young child with CVI* (First printing). Bartiméus.

Zeschitz, M., & Ennöckl, M. (2020). Visuelle Wahrnehmung – Veni, vidi, vici. In T.

Pletschko, U. Leiss, K. Pal-Handl, K. Proksch, & L. J. Weiler-Wichtl (Hrsg.),

*Neuropsychologische Therapie mit Kindern und Jugendlichen* (S. 153–169).

Springer Berlin Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-59288-5\\_14](https://doi.org/10.1007/978-3-662-59288-5_14)