

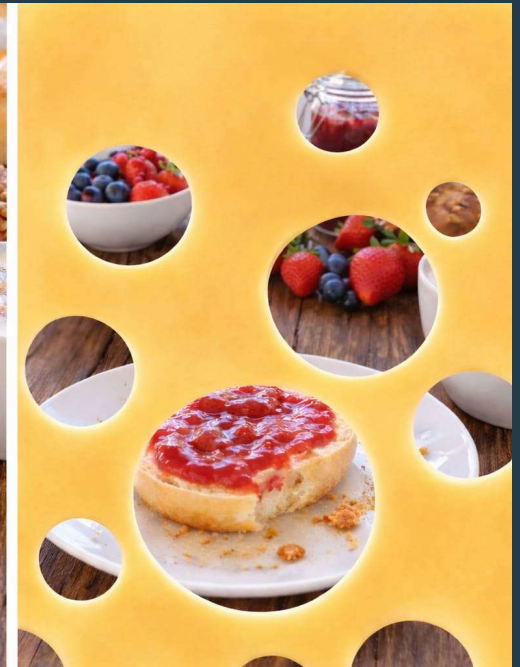


**Eine Entdeckungsreise in die 4. Dimension
- CVI aus Elternsicht -**

Mit Pioniergeist durch einen unentdeckten Kontinent
der visuellen Wahrnehmung

Michelle Carne, Cristina Orywal

Begrüßung





Standardisierte Tests \neq Alltagsrealität Standardisierte Tests

- ruhige, reizreduzierte Umgebung
- messen isolierte Sehfunktionen
- stabile Bedingungen

Aber sie messen nicht

- visuelle Belastung im Alltag
- Wahrnehmung in Bewegung
- mehrere Reize gleichzeitig

Die Testung kann unauffällig sein.
Aber der Alltag zeigt deutliche
Schwierigkeiten.

Ergebnisse unserer Umfrage

„Test vs. Alltag“

48 Familien mit CVI

Ergebnis

- 77 % berichten Alltagsprobleme trotz unauffälligem Gesichtsfeldtest
- 72,9 % sagen: Tests bilden den Alltag **nicht oder nur teilweise** ab
- Nur 6,25 % sagen, dass die Tests den Alltag realistisch abbilden

Der Test beruhigt, aber der Alltag widerspricht.



Belastungssituationen fehlen in der Diagnostik

Visuelle Leistung bei CVI:

- unter Ruhe **stabiler**
- unter Belastung **instabil**

Typische Problemmomente

- Bewegung
- Gruppen
- mehrere Anforderungen gleichzeitig

Unsere Umfrage

91,67 % der Kinder haben größte Schwierigkeiten

- in Bewegung
- in Gruppen
- bei Mehrfachanforderungen

Genau diese Situationen werden diagnostisch **kaum getestet.**

2. Dimension - Das fehlende Wort - Anerkennung - 1

Sprache schafft Realität

Für CVI fehlt ein Begriff

- es gibt kein Adjektiv
- nicht blind
- nicht sehbehindert
- passt nicht ins System

Ohne Begriff

- keine Kategorie
- keine Sprache
- keine Sichtbarkeit

„Was man nicht benennen kann,
kann man auch nicht beantragen.“



2. Dimension - Das fehlende Wort - Anerkennung - 2



International Summit on
Global Education for CVI
and Visual Special Needs

Blinde Flecken entstehen

Unsere Umfrage zeigt
Probleme sind häufig –
aber selten benannt.

27,27 % wussten nicht,
dass es **Gesichtsblindheit** gibt
50,9 % sagen:
Thema wurde **nie angesprochen**.

Gleichzeitig berichten Eltern

76 % Probleme bei Gesichtserkennung
61 % Probleme bei Mimik / Emotionen

80 % sozialer Information
läuft über visuelle Wahrnehmung

- Gesichtsausdruck
- Körpersprache
- Blickkontakt

Wenn dieser Bereich fehlt,
entstehen große **soziale**
Missverständnisse.

2. Dimension - Das fehlende Wort - 3

**Ohne Wissen entstehen
Missverständnisse**

Eltern bleiben oft allein

Nach der Diagnose:

- keine Orientierung
- keine Alltagserklärung
- keine systemische Begleitung

Verantwortung liegt bei
den Eltern.

Folgen ohne Wissen

Eltern interpretieren Verhalten
falsch:

- „unaufmerksam“
- „langsam“
- „sozial unsicher“

Dabei sieht das Kind einfach
anders.

Viele Eltern kompensieren
unbewusst.

**„Sie sind der Langstock
ihres Kindes – ohne es zu
merken.“**

Der Schlüssel: Dialog

Kinder müssen sagen
dürfen:

- was sie sehen
- was sie nicht sehen

Akzeptanz ermöglicht:

- Selbstbewusstsein
- Hilfsmittel
- soziale Teilhabe

**Verstehen statt
wegtherapieren.**

3. Dimension - Nebenwirkungen - 1

CVI als Ganzkörper- Phänomen

Die visuelle Leistung schwankt je nach:

- Energie / Erschöpfung
- Stressniveau / Kontext
- Reizdichte
- Helligkeit / Blendung
- hormonellen Phasen
- Lärmpegel

Je stärker der Organismus belastet ist, desto instabiler wird die visuelle Verarbeitung.

Fachwelt untersucht oft:

- Sehschärfe
- Gesichtsfeld
- Kontrast

Eltern erleben vor allem:

- Teilhabe im Alltag
- funktionale Belastung
- instabile Wahrnehmung

Nicht die Sehfunktion allein entscheidet – sondern die Belastbarkeit des „Systems“.

3. Dimension - Nebenwirkungen - 2

Psychische Folgen visueller Unsicherheit und wiederkehrender Erfahrungen

- Dinge verschwinden aus dem Blickfeld
- Überforderung in komplexen Umgebungen
- Missverständnisse im sozialen Kontext

Mögliche Folgen

- erhöhte Grundanspannung
- Vermeidungsverhalten
- Ängste
- Selbstzweifel



3. Dimension - Nebenwirkungen - 3

Diagnostische Lücken – verlorene Unterstützung

Fehlende CVI-gerechte Testverfahren

Viele Diagnosen (z. B. LRS, Dyskalkulie) sind schwer zu stellen, weil standardisierte Tests **nicht CVI-adaptiert** sind.

Dadurch können Unterstützungen verloren gehen.

Ergebnisse unserer Umfrage

„Wurden mögliche Einschränkungen der Aussagekraft von IQ-Tests im Kontext von CVI benannt?“

34,1 % keine Hinweise

19,5 % unklar / nicht erklärt

53,65 % ohne klare Einordnung

„Spiegelt das IQ-Ergebnis die Alltagsrealität wider?“

58,54 % sagen: Nein

IQ-Tests bilden visuelle Belastung nicht ab

3. Dimension - Nebenwirkungen - 4

Körperliche Anpassungen und Komorbiditäten

Visuelle Kompensation im Körper

Kinder versuchen oft, Wahrnehmung auszugleichen:

- Kopfneigung
- Drehung des Oberkörpers
- Schonhaltungen

Diese Strategien können langfristig zu **körperlichen Veränderungen** führen.

Ergebnisse unserer Umfrage:

83,3 %

Schonhaltungen / Kopfneigungen

40,47 %

Skoliose oder Rundrücken

11,9 %

keine körperlichen Auffälligkeiten

Körperliche Symptome werden häufig orthopädisch bewertet – ohne die visuelle Ursache mitzudenken.

Dimension 4: Elternwissen als Ressource - 1



International Summit on
Global Education for CVI
and Visual Special Needs

Eltern entdecken oft zuerst

Vorstudie FHNW (Schweiz):

In **47,8 % der Fälle:**

Eltern bemerkten CVI **vor der Diagnostik**

Alltagswissen entsteht täglich

Eltern:

- beobachten Barrieren im Alltag
- passen Spiele und Abläufe an
- entwickeln eigene Strategien
- übernehmen oft therapeutische Rollen

Expertise entsteht **im Alltag mit dem Kind**

Dimension 4: Elternwissen als Ressource - 2



International Summit on
Global Education for CVI
and Visual Special Needs

Sichtbarmachung statt Misstrauen

Eltern leisten oft mehr als Begleitung:

- entwickeln Materialien
- organisieren Austausch
- bauen Netzwerke auf
- halten Vorträge
- schreiben Bücher

Viele bilden sich fort –
ohne formale Anerkennung.

Wichtig!

Eltern sind nicht nur Begleitpersonen.
Elternwissen ist **gelebte Fachlichkeit.**

Eltern als Expert:innen des Alltags

Emotionale Nähe ist eine Ressource

Emotionale Bindung ist kein Nachteil.
Sie ermöglicht Eltern:
kleinste Signale zu erkennen
Verhalten einzuordnen
Kommunikation zu verstehen

Wie Klauß beschreibt:
Liebe, Feinfühligkeit und Bindung
sind zentrale Ressourcen in der
Zusammenarbeit mit dem Kind.

Elternwissen schließt eine Lücke

Eltern entwickeln Expertise,
nicht weil sie alles wissen –
sondern weil es Bedarfe gibt,
die Medizin und Pädagogik
nicht vollständig abdecken.

Ihr Wissen steht in keinem Lehrbuch.
Aber es füllt eine Lücke im System.



„Teilhabe entsteht,
wenn Wissen zusammenarbeitet.“

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Literaturhinweise - Auswertung „Umfrage“

Carme, M., Orywal, C. (2026). Visuelle Wahrnehmung im Alltag bei Kindern mit Cerebral Visual Impairment (CVI) - Ergebnisse zweier Elternbefragungen zu Gesichtserkennung und funktionalem Sehen. <https://www.happyguck.de/ueber-cvi/cvi-umfragen> [08.03.2026]

Wir freuen uns über Austausch, Rückmeldung und Kooperationen mit interessierten Fachkräften.

Kontakt :

Cristina Orywal

mail@happyguck.de

Tel. +49 1573 6706839

Michelle Carme

michellecarme@yahoo.fr



Physiologisches Gesichtsfeld

Das Gesichtsfeld bezeichnet den gesamten Bereich, den ein Mensch mit fixiertem Blick übersehen kann (Roza, Bakker & Bals, 2018, S. 104). In der medizinischen Diagnostik wird es mittels **Perimetrie** untersucht, um Schwellenwerte für Lichtempfindlichkeit und wahrnehmbare Reizgrößen zu bestimmen (Käsmann-Kellner & Seitz, 2020, S. 1111). Diese Tests erfolgen meist unter künstlichen Bedingungen: monokular, in dunklen Räumen und bei fixiertem Blick (Zihl & Dutton, 2015, S. 160). Im Rahmen der Untersuchung prüft der Augenarzt Sehschärfe und Gesichtsfeld, um mögliche Auffälligkeiten am Auge selbst zu erkennen (Roza, Bakker & Bals, 2018, S. 17).

Funktionales Gesichtsfeld

Das funktionale Gesichtsfeld beschreibt, wie eine Person ihr Sehen in Alltagssituationen tatsächlich nutzt (Zihl & Dutton, 2015, S. 155). Es wird meist binokular und unter normalen Lichtverhältnissen beurteilt (Käsmann-Kellner & Seitz, 2020, S. 1111). Im Alltag kann es durch Kompensationsstrategien besser sein, als perimetrische Testergebnisse vermuten lassen (Zihl & Dutton, 2015, S. 74).

Simultanagnosie

Simultanagnosie beschreibt eine Störung der Simultanwahrnehmung und des Aufmerksamkeitsfeldes (Karnath, 2012, S. 293). Betroffene können nicht mehrere Objekte gleichzeitig wahrnehmen: Einzelne Details werden erkannt, aber nicht zu einer Gesamtszene integriert (Karnath, 2012, S. 294; Bálint, 1909). Die Aufmerksamkeit verengt sich auf jeweils ein kleines Objekt oder Detail (Karnath, 2012, S. 299). Dadurch werden komplexe Szenen – etwa Wimmelbilder oder Menschenmengen – schwer oder gar nicht interpretierbar (Karnath, 2012, S. 298).

Aufmerksamkeitsfeld

Das Gesichtsfeld wird erst dann zum Aufmerksamkeitsfeld, wenn Aufmerksamkeit aktiv über diesen Bereich verteilt wird (Zihl & Dutton, 2015, S. 16, 36). Es beschreibt den Raum, den eine Person spontan mit Blickbewegungen beobachtet und absucht – auch Blickfeld genannt (Zihl & Dutton, 2015, S. 151; Zihl, Mendius, Schuett & Priglinger, 2012, S. 9). Ein gesundes Aufmerksamkeitsfeld ermöglicht einen Überblick über eine Szene; richtet sich die Aufmerksamkeit auf ein Objekt, verengt sie sich auf einen lokalen Fokus zur Detailanalyse (Zihl & Dutton, 2015, S. 16, 36). Bei Kindern mit zerebralen Sehschädigungen (CVI) kann dieses Aufmerksamkeitsfeld stark eingengt oder fragmentiert sein, selbst wenn das physikalische Gesichtsfeld intakt ist (Dutton, 2013, S. 15). Dadurch sehen Kinder häufig nur einzelne Aspekte einer Szene, da ihnen die Kontrolle über die Verteilung ihrer Aufmerksamkeit fehlt (Zihl, 2012, S. 30). In spezialisierten Zentren wird deshalb das visuelle Funktionieren untersucht, also welche Auswirkungen die Sehstörung auf Alltag und Entwicklung hat (Roza, Bakker & Bals, 2018, S. 17–18).

Zusammenfassung

Ein Kind kann laut augenärztlichem Befund ein normales Gesichtsfeld haben und dennoch unter einem eingeschränkten funktionalen Aufmerksamkeitsfeld oder einer Simultanagnosie leiden. Dies kann Lernen, Orientierung und Alltag erheblich erschweren (Dutton, 2013, S. 15; Karnath, 2012, S. 294).

Kinder mit CVI entwickeln häufig spezifische Handlungsstrategien, um visuelle Einschränkungen wie Gesichtsfeldausfälle oder Fixationsprobleme auszugleichen.

Dazu gehören vor allem veränderte Kopf- und Körperhaltungen sowie eine angepasste Lesehaltung. Viele Kinder zeigen eine abweichende Kopfposition (Kopfzwangshaltung), etwa mit nach unten oder oben geneigtem Kopf, um Objekte besser fixieren oder visuelle Defizite kompensieren zu können (Zihl & Dutton, 2015, S. 105; Bals, 2011, S. 13; Jan et al., 1986, zitiert nach Zihl & Dutton, 2015, S. 105; Zihl et al., 2012, S. 96; Fazzi et al., 2007, S. 298).

Auch beim Lesen oder Schreiben fällt häufig eine ungewöhnliche Haltung auf, da Kinder sehr nah an Vorlagen herangehen, um Details besser erkennen zu können (BMFB, 2015, S. 13; Roza et al., 2018, S. 69).

Bei Gesichtsfeldausfällen, etwa bei Neglect, kompensieren Kinder dies oft durch eine Drehung des Oberkörpers, um relevante Informationen in den Bereich zu bringen, den sie besser wahrnehmen können (Zihl & Dutton, 2015, S. 94; Philip & Dutton, 2014, S. 204).

Für das Lernen ist eine stabile, aber nicht starre Sitzhaltung wichtig: Eine gute Kopfkontrolle unterstützt die visuelle Konzentration, während dauerhaft starre Haltungen vermieden werden sollten, um die motorische Entwicklung nicht zu beeinträchtigen (Roza et al., 2018, S. 22; Zihl & Dutton, 2015, S. 105).

Eingeschränkte Nachahmung: Da das Kind weniger sieht, kann es Bewegungen anderer Kinder schlechter beobachten und nachahmen, was die Vielfalt seiner eigenen Bewegungsabläufe einschränken kann (Roza, Bakker & Bals, 2018, S. 70).

Da 80 Prozent von dem, was Menschen im sozialen Umgang erlernen, über die visuelle Wahrnehmung geschieht, ist es nicht verwunderlich, dass CVI zudem auch Auswirkungen auf die soziale Interaktion hat. Soziale Fähigkeiten werden überwiegend durch imitierendes Beobachten von sozialen und interaktiven Handlungen erlernt. (Qualitätszirkel NRW, S. 69)

Eltern verfügen nicht nur über das Fachwissen in therapeutischer Hinsicht und der notwendigen Fördermaßnahmen. Sondern auch ihre Fähigkeit minimale Äußerungen ihrer Kinder in die notwendige Kommunikation mitaufzunehmen. Auch die „Elternliebe“ wird als positiver Motor in der notwendigen Kooperation mit dem Kind betont. (Klauß; 2011; S. 184f)

Baier, F.; Ruffieux N. (2024). „Parents of children with CVI: experiences and perspectives - Preliminary findings from a survey of parents“ (S. 5), Fachhochschule Nordwest-Schweiz.

<https://irf.fhnw.ch/server/api/core/bitstreams/491f5dd0-fb33-471d-956a-8a8f06bf4f62/content> [04.03.2026]

Bundesministerium für Bildung und Frauen (BMFB). (2015). *Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI*. Wien: Abteilung I/5.

Fazzi, E., Signorini, S. G., Bova, S. M., La Piana, R., Ondeï, P., Bertone, C., ... & Bianchi, P. E. (2007). Spectrum of Visual Disorders in Children With Cerebral Visual Impairment. *Journal of Child Neurology*, 22(3), 294–301.

<https://doi.org/10.1177/08830738070220030801>

Karnath, H.-O. (2012). Bálint-Holmes-Syndrom. In H.-O. Karnath & P. Thier (Eds.), *Kognitive Neurowissenschaften* (3rd ed., pp. 293–304). Berlin, Heidelberg: Springer.

Klauß, T. (2011). Empowerment von Eltern schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In Kulig, W., Schirbort, K., Schubert, M. (Hrsg.), *Empowerment behinderte Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice* (S. 173–188). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-531-94311-4>

Käsmann-Kellner, B., & Seitz, B. (2020). Sehstörungen bei Kindern mit MDVI und CVI. *Der Ophthalmologe*, *117*(11), 1111–1120. <https://doi.org/10.1007/s00347-020-01300-5>

Philip, S. S., & Dutton, G. N. (2014). Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: A review. *Clinical and Experimental Optometry*, 97(3), 196–208. <https://doi.org/10.1111/cxo.12155>

Roza, M., Bakker, K., & Bals, I. (2018). *Mein Kind hat CVI: Handbuch für Eltern von Kleinkindern mit CVI*. Huizen: Bartiméus.

Qualitätszirkel NRW (2023). „Erweitertes Curriculum Sehen – Grundlegende Kompetenzen für den Förderschwerpunkt Sehen NRW; <https://www.vbs.eu/de/landesverbaende/nordrhein-westfalen/grundlegende-kompetenzen/> [04.03.2026]

Zihl, J. (2011). *Rehabilitation of visual disorders after brain injury* (2nd ed.). New York: Psychology Press.

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

Zihl, J., Mendius, K., Schuett, S., & Priglinger, S. (2012). *Sehstörungen bei Kindern: Visuoperzeptive und visuokognitive Störungen bei Kindern mit CVI (2nd ed.).* Vienna: Springer.