

**Schlussbericht – Risikobehaftete
Entscheidungsereignisse bei der Versorgung von
Kindern mit Sehbeeinträchtigung**
**Eine Studie im Rahmen von REVISA – Erkennung und Anerkennung
von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-)Schulalter**

Institut für Behinderung und Partizipation

Martina Schweizer, MA, Projektleitung

Peter Lienhard, Prof. Dr.

Oktober 2021

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	4
Vorwort des Auftraggebers	5
1 Einleitung	7
1.1 Ausgangslage	7
1.1.1 Rahmenbedingungen	7
1.1.2 Späte Erkennung von Sehbeeinträchtigungen	8
1.2 Methodisches Vorgehen	10
1.2.1 Fragestellung	10
1.2.1 Klärung der Zielgruppe	11
1.2.2 Forschungsdesign und methodisches Vorgehen	11
2 Ergebnisse	15
2.1 Phase 1: Gruppendiskussionen – Exploration möglicher risikobehafteter und förderlicher Entscheidungsereignisse	16
2.1.1 Erkennung, Abklärung und Zuweisungsprozesse	16
2.1.2 Hindernisse und Risiken	17
2.1.3 Förderliche Faktoren	26
2.1.4 Hypothesen	28
2.2 Interviews mit Eltern	28
2.2.1 Erkennung und Abklärung	28
2.2.2 (Sonder-)Pädagogische Massnahmen	31
2.2.3 Koordination und Organisation	33
2.2.4 Verbesserungspotential/-Wünsche	34
2.3 Interviews mit Fachpersonen	35
2.3.1 Erkennung und Zuweisung	35
2.3.2 Abklärung und Diagnostik	36
2.3.3 Zusammenarbeit	37
2.3.4 Ressourcen und Finanzierung	37

2.4	Zusammenführung der Ergebnisse	38
2.4.1	Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung	38
2.4.2	Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen	40
2.4.3	Handlungsfeld C: Organisation und Koordination	41
2.5	Validierung	42
2.5.1	Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung:	43
2.5.2	Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen	45
2.5.3	Handlungsfeld C: Organisation und Koordination	46
<hr/>		
3	Diskussion	47
3.1	Erkennung und Abklärung	48
3.2	(Sonder-)Pädagogische Massnahmen	50
3.3	Organisation und Koordination	52
3.4	Risikobehaftete Entscheidungsereignisse	54
<hr/>		
4	Empfehlungen	56
5	Stärken und Limitationen der Studie	56
6	Literatur	58
7	Dank	60
8	Anhang	61
	Anhang A: Kategoriensysteme	61
	A.1 Kategoriensystem der Gruppendiskussionen	61
	A.2 Kategoriensystem der Elterninterviews	63
	A.3 Kategoriensystem der Interviews mit weiteren Fachpersonen	66
	Anhang B: Validierung	67
	Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung	67
	Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen	68
	Handlungsfeld C: Organisation und Koordination	69
	Anhang C: Padlet	71
	Anhang D: Checkliste Pädiatrische Vorsorgeuntersuchung	75

Zusammenfassung

Die frühzeitige Erkennung und Anerkennung einer Sehbeeinträchtigung durch die Einführung (sonder-)pädagogischer Massnahmen ist zentral für die Entwicklungs- und Bildungschancen der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Es gibt jedoch Fälle, bei denen eine Sehbeeinträchtigung nicht oder erst spät festgestellt wird, wodurch auch die spezifische Förderung im Bereich Sehen nicht oder erst spät umgesetzt werden kann. Die Studie zu risikobehafteten Entscheidungsereignissen bei der Versorgung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung im Rahmen von REVISA (Recognition of Visual Impairment in (Pre-)School Age) hat zum Ziel, risikobehaftete Entscheidungsereignisse zu identifizieren, welche dieser Problematik zu Grunde liegen.

Durch Gespräche mit Fachpersonen aus dem pädagogischen und medizinischen Bereich sowie Interviews mit Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher konnten drei Handlungsfelder herausgearbeitet werden, in denen solche Risikobehaftete Entscheidungsereignisse vorkommen: Die Erkennung und Abklärung, die Umsetzung (sonder-)pädagogischer Massnahmen, sowie der Bereich der Organisation und Koordination.

Die Erkennung von Sehbeeinträchtigungen kann durch allfällig vorhandene weitere Beeinträchtigungen erschwert sein. Auch kann es sein, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen ausgezeichnete kompensatorische Strategien anwenden, welche die Sehbeeinträchtigung kaschieren. Zudem ist auch die Diagnostik je nach Art der Beeinträchtigung nicht immer problemlos möglich oder die Massnahmen im (sonder-)pädagogischen Bereich sind den beauftragten Fachpersonen zu wenig bekannt, als dass sie eine Zuweisung vornehmen würden. Deshalb ist eine Sensibilisierung der in die Abklärung involvierten Fachpersonen von grosser Bedeutung.

Im Bereich der Umsetzung (sonder-)pädagogischer Massnahmen ist die konstruktive und lösungsorientierte Zusammenarbeit aller involvierter Fachpersonen eine wichtige Grundlage. Dies besonders auch in Bezug auf Übertritte, welche ein kritisches Momentum darstellen.

Die Abklärungen, Therapien sowie Massnahmen im (sonder-)pädagogischen Bereich gehen für die Eltern mit einem grossen organisatorischen Aufwand einher. Da diese als Laien oft nicht über Fachwissen und Kenntnis der vorhandenen Angebote und Möglichkeiten verfügen, können diese mit dieser Aufgabe überfordert sein. Eine langfristige Fallbegleitung könnte ihnen grosse Entlastung bringen.

Vorwort des Auftraggebers



Schweizerischer Zentralverein
für das Blindenwesen

Der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND ist die Dachorganisation des Sehbehindertenwesens und vereint über 65 Mitgliedsorganisationen (www.szblind.ch). Im Bereich der Forschung untersuchen wir systematisch die Phänomene, die mit Blindheit, Sehbehinderung und Taubblindheit verbunden sind. Unsere Forschungsprojekte werden in Zusammenarbeit mit renommierten Hochschulen und deren Forscherinnen und Forschern durchgeführt.

Der SZBLIND freut sich, die Ergebnisse des REVISA-Projekts zu präsentieren, die erste systematische Untersuchung zu den Bedingungen die erforderlich sind, damit ein Kind mit Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung keine vermeidbaren lern- und entwicklungshindernden Folgen erleben muss.

Das Projekt «REVISA - Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-) Schulalter» hat im Zeitraum von 2019 bis 2022 zwei wissenschaftliche Studien realisiert. Der Projektname leitet sich aus «Recognition of Visual Impairment in (Pre-)School Age» ab.

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

Dagmar Orthmann Bless, Gerard Bless (2022) Zur aktuellen Versorgungssituation von Kindern mit Sehbehinderung / Hörsehbehinderung in der Schweiz – Eine Studie im Rahmen von REVISA – Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-) Schulalter (Universität Freiburg (Schweiz), Heilpädagogisches Institut)

Die Studie der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik untersucht die risikobehafteten Entscheidungsereignisse im Prozess der Erfassung, der spezialisierten Abklärung eines individuellen sonderpädagogischen Förderbedarfs und der Unterstützung durch Massnahmen im Kontext einer Sehbeeinträchtigung und allenfalls weiteren Beeinträchtigungen.

Die Studie der Universität Freiburg (Schweiz) untersucht die aktuelle Versorgung von schulpflichtigen Kindern mit Seh- / Hörsehbehinderungen durch spezialisierte Anbieter in der gesamten Schweiz und analysiert die strukturellen Bedingungen für die Ermittlung des Förderbedarfs, die Förderplanung und die Evaluation von Massnahmen in den Schweizer Kantonen. Diese Studie wird 2022 veröffentlicht.

Sie finden die wissenschaftlichen Berichte und die Zusatzinformationen zum Projekt REVISA auf www.szblind.ch/forschung

Der SZBLIND dankt den folgenden Kantonen und Fachorganisationen für die finanzielle Unterstützung:

Kantone: Aargau (Lotteriefonds), Basel-Stadt, Genf, Glarus, Luzern, Schaffhausen, Solothurn (Lotteriefonds), Repubblica e Cantone Ticino (Fondo Graziano Papa), Thurgau (Lotteriefonds), Zürich (Lotteriefonds).

Organisationen: Centre Pédagogique pour élèves Handicapés de la Vue, Lausanne; Fondation Romande pour Sourdaveugles FRSA, Monthey; Obvita, Ostschweizerischer Blindenfürsorgeverein, St. Gallen; Sonnenberg, Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Baar; Stiftung für blinde- und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen; SZBLIND, Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen, St. Gallen; Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Langnau a.A.; Stiftung Visoparents, Dübendorf; Fondation la Colombe, Genf; Stiftung Heilpädagogisches Zentrum, Freiburg.

Ein spezieller Dank geht an die Expert/-innen: Nadine Alder, Zürich; Géraldine Ayer, Bern; Raphaële Bertrand, Lausanne; Valérie Bravo, Genève; Françoise Gay-Truffer, Monthey; Angela Hepting, Chur; Christina Koch, Zürich; Katinka Probst, Baar; Susanne Reinhard, Langnau a.A.; Barbara Roux, Zürich; Daniela Schibli, Zollikofen; Romaine Schnyder, Brig; Michael von Rhein, Zürich.

Stefan Spring

Verantwortlicher Forschung

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage

1.1.1 Rahmenbedingungen

Im Zuge der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) wurde die Sonderschulung in der Schweiz 2008 kantonalisiert. Für die konkrete Ausgestaltung der sonderpädagogischen Angebote und Massnahmen sowie die Finanzierung sind nun die Kantone verantwortlich. Kantonalisiert wurden diejenigen Bereiche der Sonderschulung, die bis anhin von der Invalidenversicherung (IV) mitfinanziert und mitgeregelt wurden. Nach wie vor in den Zuständigkeitsbereich der IV fällt das medizinisch-therapeutische Angebot, welches teilweise auch durch die Krankenkassen finanziert wird. Die Kantonalisierung der Sonderschulung wurde begleitet von der Interkantonalen Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik (in Kraft seit 1. Jan. 2011), welche die Zusammenarbeit zwischen den Kantonen regelt. Diesem Konkordat sind 16 Kantone beigetreten (Stand 1. Jan. 2021), wobei sich die restlichen Kantone zumeist ebenfalls an dessen wichtigsten Vorgaben orientieren. Die interkantonale Koordination und Zusammenarbeit geschieht über die Anwendung von drei Instrumenten zu gemeinsamen Qualitätsstandards, Terminologie und Standardisiertem Abklärungsverfahren (SAV), die eigens dafür entwickelt wurden. Im Konkordat wird unterschieden zwischen verstärkten sonderpädagogischen Massnahmen und nicht-verstärkten (so genannt einfachen) sonderpädagogischen Massnahmen. Die verstärkten Massnahmen werden individuumsbezogen verordnet, wenn die lokal und punktuell verfügbaren unterstützenden Massnahmen (z.B. Integrative Förderung (IF), Logopädie, Stützkurse) für die Schulung eines Kindes oder Jugendlichen nicht genügen (Schweizerische Konferenz der Kantonalen Erziehungsdirektoren EDK 2013). Diese verstärkten Massnahmen zeichnen sich u.a. durch eine lange Dauer, hohe Intensität sowie den Spezialisierungsgrad der Fachpersonen (z.B. im Bereich Sehen) aus (EDK 2007).

Als Folge der NFA können sich die Zahl und die Rolle der involvierten Anbieter von sonderpädagogischen Massnahmen ausdifferenzieren, die Kantone können neue oder weitere Angebote entwickeln lassen¹. So haben in den letzten Jahren die Kantone Luzern, Solothurn, Graubünden und Aargau neue eigene Dienststellen für die Unterstützung von Schülerinnen und Schüler mit Sehbeeinträchtigung aufgebaut (sog. Visiopädagogische Dienste). Andere Kantone haben Dienstleistungen ausserkantonale eingekauft. So beziehen z.B. die französischsprachigen Kantone (mit Ausnahme von Genf) ihre visiopädagogischen Leistungen beim CPHV² in Lausanne. Diese Entwicklungen und Ausdifferenzierungen sind noch in Gange. Im Laufe dieser Veränderungen werden voraussichtlich immer mehr Kinder

¹ Die durch das Forschungsprojekt 'Nationale Übersicht über verschiedene integrative und separative schulische Massnahmen (InSeMa)' der PH Bern erstellte digitale Landkarte bietet einen interaktiven Überblick über die Angebote in den verschiedenen Kantonen. (<https://www.szh.ch/de/phberninsema/>)

² Centre pédagogique pour handicapés de la vue

und Jugendliche mit einer Sehbeeinträchtigung und weiteren Beeinträchtigungen auch von anderen als den bisher dafür spezialisierten Institutionen³ unterstützt.

Diese für Sehbeeinträchtigung und Blindheit spezialisierten Institutionen unterstützen die Kinder oder Jugendlichen durch spezialisierte Unterstützungsangebote in ihrem Lernprozess. Dies kann an der spezialisierten oder einer anderen Sonderschule sowie an der Regelschule geschehen, mittels Unterstützung durch schulische Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, B&U (Heilpädagogische Beratung und Unterstützung), Low Vision-Beratung (LV) oder Heilpädagogische Früherziehung (HFE; im Vorschulalter sowie in einzelnen Kantonen auch in der Anfangsphase des Kindergartens).

In dieser aktuellen Situation sollte – vor dem Hintergrund der Vermutung, dass «in der Schweiz ein Teil der Kinder mit einer (Hör-)Sehbeeinträchtigung ungenügende sonderpädagogische Förderung erhält» (Spring, 2019, S. 53) – eine «Qualitätsdiskussion» angeregt werden. Eine solche Unterversorgung besteht gemäss Aussagen des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen (SZBLIND) dann, wenn der Bedarf eines Kindes nach spezialisiertem Förderbedarf aufgrund einer Sehbeeinträchtigung nicht erkannt wird oder der Bedarf erkannt wird, aber die sonderpädagogischen Massnahmen dem spezifischen Unterstützungsbedarf nicht genügen. Diese Annahme wird gestützt durch Beobachtungen spezialisierter Institutionen, dass aus bestimmten Gemeinden seit Jahren keine Kinder mit Sehbeeinträchtigungen gemeldet werden, was statistisch gesehen jedoch sehr unwahrscheinlich ist (Spring 2019, 55). Dies hat den SZBLIND dazu veranlasst, eine Studie in Auftrag zu geben, woraus das Forschungsprojekt REVISA (Recognition of Visual Impairment in (Pre)School Age) entstanden ist. Ziel dabei ist es, Transparenz in die Situation in der Schweiz zu bringen (ebd.). Dazu werden zwei Teilstudien mit jeweils unterschiedlichen Fragestellungen und Forschungsmethoden durchgeführt: Die hier vorgestellte und diskutierte Studie der Hochschule für Heilpädagogik in Zürich (HfH) und eine weitere Studie der Universität Fribourg, welche quantitativ ausgerichtet ist und den Fokus auf die kantonale Organisation der spezifischen Förderung hat⁴.

1.1.2 Späte Erkennung von Sehbeeinträchtigungen

Es kann davon ausgegangen werden, dass bei einem Teil der Kinder und Jugendlichen mit einer Sehbeeinträchtigung und allfälligen weiteren Beeinträchtigungen, der spezifische sonderpädagogische Förderbedarf im Bereich Sehen nicht erkannt wird und auch keine sehbehindertenspezifische Abklärung erfolgt. Es liegen verschiedene Studien vor, die auf eine hohe Prävalenz von Sehbeeinträchtigungen als Teil einer komplexen Beeinträchtigung verweisen (bspw. Adler et al., 2005, Fedrizzi et al., 1996, zit. nach Walthes, 2014, S. 81; Zihl et al., 2011, zit. nach Walthes, 2014, S. 81; Lang et al., 2015). Bei Untersuchungen in Bayern konnten Prävalenzen zwischen 15 und 42% von Schülerinnen und Schülern mit komplexen Beeinträchtigungen, die zusätzlich von einer Sehbeeinträchtigung betroffen sind, festgestellt werden. Die grosse Diskrepanz lässt sich teilweise durch unterschiedliche Definitionen von

³ Zu den spezialisierten Institutionen gehören sowohl Sonderschulen mit Schwerpunkt im Förderbereich Sehen, die gleichzeitig als Kompetenzzentren fungieren, als auch Beratungsstellen und heilpädagogische Dienste (z.B. Visiopedagogische Dienste).

⁴ Im Folgenden ist immer die REVISA-Teilstudie der HfH gemeint, wenn von REVISA gesprochen wird (ausser es wird explizit anders erwähnt).

Sehbeeinträchtigung bei den jeweiligen Untersuchungen erklären (Drave et al. 2013, S112). Bemerkenswert ist jedoch vor allem die Tatsache, dass in der Studie von Drave, Fischer und Kiessling nur rund ein Drittel der untersuchten Schülerinnen und Schüler, welche einen pädagogisch relevanten Förderbedarf im Bereich Sehen aufwiesen, diesbezüglich bereits eine Beratung (und Unterstützung) erhalten haben. Sie gehen deshalb davon aus, dass «im Gesamtkontext von einem entsprechend höheren Anteil an bislang nicht beratenen, jedoch wohl beratungsbedürftigen Schülern ausgegangen werden muss» (ebd.). Diese Ergebnisse unterstützen somit die Hypothese einer Dunkelziffer von Kindern und Jugendlichen mit einer nicht erkannten Sehbeeinträchtigung, vor allem wenn zusätzlich komplexe Beeinträchtigungen vorliegen. Sehbeeinträchtigungen sind für das ungeübte Auge oft nur schwer zu erkennen und lassen sich kaum an körperlichen Merkmalen ablesen. Ein Ziel von REVISA ist es, den Ursachen für diese Situation nachzugehen.

Dabei wird davon ausgegangen, dass insbesondere drei Gruppen von Kindern und Jugendlichen mit Sehbeeinträchtigung in Gefahr sind, dass ihr Förderbedarf im Bereich Sehen spät oder gar nicht erkannt wird:

- Kinder und Jugendliche mit Sehbeeinträchtigung, deren visuelle Wahrnehmung erschwert ist, welche diese Beeinträchtigung durch kompensatorische Strategien⁵ (z.B. Auswendiglernen, Vermeidung visueller Aufgaben) zu kaschieren versuchen, das heisst ohne sehbehinderungsspezifische Unterstützung lernen und leben. Bei diesen Kindern und Jugendlichen kann der Visus unauffällig sein oder die Klassifikation der Beeinträchtigung über den Visus ist schwierig, weil es sich um eine Summierung oder Kombination von Beeinträchtigungen des Sehens (z.B. Kontrastsensitivität oder Okulomotorik) handelt.
- Kinder und Jugendliche mit Wahrnehmungsstörungen, die sich nicht auf die Augen und die vorderen Sehbahnen beziehen. Diese Beeinträchtigung wird als zerebrale Sehschädigung (Cerebral Visual Impairment – CVI)⁶ bezeichnet und zählt zu den komplexen Beeinträchtigungen (vgl. Walthes, 2014, S. 79). In den letzten Jahren haben CVI-Diagnosen zugenommen und sind in Industrieländern mit ca. 25-30% die häufigste Ursache von Sehbeeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter (Hofer 2017, S. 33). Um auch diese Kinder und Jugendlichen zu erfassen schlägt Walthes einen am funktionalen Sehen orientierten Zugang vor, welcher ein erweitertes Verständnis von Sehbeeinträchtigung voraussetzt und auch die Bereiche Kommunikation und Interaktion, Orientierung und Bewegung, alltagsbezogene Aktivitäten sowie Aufgaben in der Nähe miteinbezieht (Walthes, 2014, S. 57).
- Eine weitere Gruppe sind Kinder und Jugendliche mit mehrfachen komplexen Beeinträchtigungen. Drave et al. (2013) gehen davon aus, dass zunehmend mehr Kinder (ca. zwei Drittel der Kinder mit Sehbeeinträchtigung) eine Sehbeeinträchtigung in Kombination mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben. Walthes (2014) spricht von komplexen Beeinträchtigungen in Verbindung mit einer Sehbeeinträchtigung (S. 19). Die Sehbeeinträchtigung als Teil einer komplexen Schädigung kann ihre

⁵ „Kompensation liegt dann vor, wenn ein objektives oder wahrgenommenes Ungleichgewicht zwischen verfügbaren Fähigkeiten und Umwelthanforderungen ausgeglichen wird“ (Bäckman & Dixon, 1992, S. 272). Da dies oft mit einem hohen Aufwand verbunden ist, können dadurch die (schulische) Leistungsfähigkeit und damit die Bildungsvoraussetzungen entscheidend verschlechtern werden.

⁶ Damit werden nachweisbare Strukturveränderungen des visuellen Systems bezeichnet, die sich nicht auf die Augen und vorderen Sehbahnen beziehen (Walthes, 2014, S. 79).

Ursache in Schädigungen des Zentralnervensystems haben. Diese Schädigungen können neben visuellen «[...] auch Beeinträchtigungen motorischer, sprachlicher oder kognitiver Funktionen zur Folge haben» (Walthes, 2014, S. 81). Verschiedene Untersuchungsergebnisse zeigen, dass Sehfunktionsbeeinträchtigungen bei etwa 80% der Betroffenen nach perinatalen Hirnschädigungen auftreten, trotzdem wird das Sehen bei diesen Menschen häufig vernachlässigt. Motorische und kognitive Probleme stehen im Vordergrund, was dazu führt, dass keine Sehüberprüfung vorgenommen wird. Es besteht die Gefahr, dass gewisse Probleme der kognitiven Beeinträchtigung zugeschrieben werden, auch wenn ein visuelles Problem zugrunde liegt (ebd.).

Auch wenn Sehbeeinträchtigung und Blindheit (das Fehlen des Sehvermögens) häufig zusammengefasst werden, ist es in der Pädagogik nicht dasselbe. Im deutschsprachigen Raum wird als pädagogische Klassifikation zwischen blinden Kindern und Jugendlichen und Kindern und Jugendlichen mit einer Sehbeeinträchtigung unterschieden. Erstere lernen nicht oder nur in sehr geringem Masse auf der Grundlage visueller Eindrücke, sondern greifen vielmehr auf auditive sowie taktile Informationen zurück. Die Gruppe der Kinder mit Sehbeeinträchtigung nutzt (gegenüber den blinden Kindern) zum grossen Teil visuelle Informationen unter Zuhilfenahme von z.B. vergrössernden Hilfsmitteln sowie Unterstützung in Form von besonderer Anleitung und Förderung. Diese funktionale Unterscheidung auf Grundlage der primär genutzten Sinnesmodalität weicht von einer medizinischen Perspektive ab, die in erster Linie die Sehschärfe (Visus) als Grundlage zur Abgrenzung von Blindheit und Sehbeeinträchtigung heranzieht (Hofer 2017).

Zudem ist zu beachten, dass es bei einer Hörsehbeeinträchtigung besondere pädagogische Herausforderungen gibt (vgl. Lemke- Werner, 2009, zit. nach Walthes, 2014, S. 83). Diese doppelte Sinnesbeeinträchtigung kann aufgrund der dadurch entstehenden Komplexität der Beeinträchtigung nicht als Addition zweier Sinnesbeeinträchtigungen verstanden werden, entsprechend braucht es eigene sonderpädagogische Massnahmen.

1.2 Methodisches Vorgehen

REVISA untersuchte Entscheidungsmomente bzw. Entscheidungsereignisse, welche zu einer Unterversorgung von Kindern und Jugendlichen bezüglich spezifischer Fördermassnahmen im Bereich Sehen im Schulalter führen. Im Zentrum standen dabei Kinder und Jugendliche mit seh- oder hörseh-spezifischer Beeinträchtigung, die erst spät fachliche Unterstützung bekommen haben. Dadurch konnten problematische Aspekte identifiziert werden, die zu einer Unter- oder Nichtversorgung führen können.

1.2.1 Fragestellung

Im Projekt REVISA stand folgende Fragestellung im Zentrum:

Welche risikobehafteten Entscheidungsereignisse im Prozess der Erfassung, der spezialisierten Abklärung eines individuellen sonderpädagogischen Förderbedarfs und der Unterstützung durch Massnahmen im Kontext einer Sehbeeinträchtigung und allenfalls weiteren Beeinträchtigungen können im Verlauf der Schulbiografie von

Kindern und Jugendlichen dazu führen, dass eine Unterstützung durch spezialisierte sonderpädagogische Massnahmen fehlt, erschwert oder spät angeboten wird?

1.2.1 Klärung der Zielgruppe

In die Untersuchung einbezogen wurden Fälle von Kindern und Jugendlichen im Schul- und Vorschulalter mit einer Sehbeeinträchtigung (die allenfalls auch zusätzliche Beeinträchtigungen wie eine Hör- oder körperliche Beeinträchtigung oder kognitive Beeinträchtigung aufweisen). Die Sehbeeinträchtigung oder der Förderbedarf im Bereich Sehen wurde bei den meisten der untersuchten Fälle spät erkannt, es stellten sich Probleme bei der Abklärung oder bei der Zuweisung zu spezialisierten Fachpersonen oder geeigneten Förderangeboten. Ergänzend wurden auch einzelne Fälle von Kindern und Jugendlichen in die Untersuchung einbezogen, bei denen die Erkennung und Abklärung der Sehbeeinträchtigung und damit auch die Zuweisung von Fördermassnahmen problemlos abgelaufen ist. Aufgrund dieser Ergebnisse konnten schlussendlich Rückschlüsse auf Betroffene, deren Sehbeeinträchtigung nicht erkannt wurde, gezogen werden.

Es wird in dieser Untersuchung davon ausgegangen, dass bei Kindern und Jugendlichen, welche blind sind, diese Form der Sehbeeinträchtigung erkannt wird und die Versorgung mit spezifischen pädagogischen Massnahmen gewährleistet ist. Sie wurden deshalb bei REVISA nicht in die Untersuchung miteinbezogen.

1.2.2 Forschungsdesign und methodisches Vorgehen

Da die Frage nach der Feststellung der Entscheidungsereignisse im Prozess der Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen in der Schweiz bisher nicht Gegenstand der Forschung war, wurde für diese Untersuchung ein qualitatives Vorgehen gewählt, bei dem eine Exploration im Zentrum steht, welche vertiefte Einblicke in den Kontext dieser Entscheidungsereignisse ermöglicht. Dazu wurden Gruppengespräche mit Mitarbeitenden spezialisierter Institutionen und Beratungsstellen für Kinder und Jugendliche mit Sehbeeinträchtigung, Interviews mit Eltern sowie mit weiteren Fachpersonen durchgeführt. Dabei wurde sequenziell vorgegangen, d.h. die Erkenntnisse aus der jeweils vorangehenden Projektphase dienten als Grundlage für die weiteren Schritte.

Zudem wurde das Projekt von einer Expertinnen-Gruppe des SZBLIND begleitet. Diese bestand aus Fachpersonen im pädagogischen Bereich (Schulische Heilpädagogik, Heilpädagogische Früherziehung (HFE), Heilpädagogische Beratung und Unterstützung (B&U), Low Vision-Beratung (LV), Schulpsychologischer Dienst (SPD), Institutionsleitungen) und wird vom SZBLIND koordiniert. Die Expertinnen-Gruppe begleitete beide REVISA-Teilstudien und traf sich in regelmässigen Abständen mit den Projektverantwortlichen⁷. Dabei wurden Ergebnisse vorgestellt, diskutiert und validiert.

⁷ Da die REVISA-Teilstudie der Universität Fribourg noch nicht abgeschlossen ist, besteht die Expertinnen-Gruppe weiterhin.

1.2.2.1 *Erste Phase – Exploration möglicher risikobehafteter und förderlicher Entscheidungsereignisse*

Gruppendiskussionen sind besonders geeignet, um komplexe Orientierungsgeflechte zu explorieren (Kühn et al., 2011). Sie sind zudem geeignet für die Exploration von Produkten sowie zur Generierung von Hypothesen zu bisher wenig erforschten oder komplexen Sachverhalten, denn eine Gruppe verfügt über mehr Erfahrung und Wissen als Einzelperson und so können schneller mehrere Sichtweisen entwickelt werden.

Deshalb wurden drei Gruppendiskussionen mit jeweils 5 bis 8 Fachpersonen durchgeführt, davon eine in der Romandie. Insgesamt haben 19 Personen an den Gruppendiskussionen teilgenommen. Diese wurden aufgrund ihrer Expertise in den Bereichen Unterricht, Beratung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Förderschwerpunkt Sehen ausgesucht und für eine Teilnahme angefragt. Dabei wurde darauf geachtet, dass alle relevanten heilpädagogischen Tätigkeitsfelder sowie die Bereiche Mehrfachbeeinträchtigung oder Hörsehbeeinträchtigung durch die Teilnehmenden vertreten waren. So nahmen neben Lehrpersonen aus den Bereichen Schulische Heilpädagogik und Beratung und Unterstützung (B&U) auch Fachpersonen aus dem Bereich Visiopädagogik, Low Vision (LV) oder Heilpädagogische Früherziehung (HFE) an den Gesprächen teil. Diese waren in verschiedenen Settings tätig: in ambulanten Diensten, in inklusiven Settings, an Sonderschulen oder in der Institutionsleitung. Der Kontakt zu diesen Fachpersonen fand einerseits über die Expertinnen-Gruppe des SZBLIND (Delegation einer geeigneten Person oder eigene Teilnahme der Expertinnen) statt, andererseits wurden Fachpersonen vom SZBLIND oder von der Projektleitung direkt für eine Teilnahme angefragt.

Die Gruppengespräche folgten einem zuvor erstellten Leitfaden und wurden von zwei Personen moderiert. Der Leitfaden für die Gruppendiskussionen wurde aufgrund von Erkenntnissen aus einer umfassenden Recherche zur Ausgangslage sowie aus der Diskussion am ersten Treffen der Expertinnen-Gruppe des SZBLIND erstellt. Der Fokus lag auf dem Ablauf der Erkennung einer Sehbeeinträchtigung, sowie den damit einhergehenden Zuweisungsvorgängen und Verantwortlichkeiten. Ergänzend wurde nach Fallbeispielen mit hindernisreichen und hindernisarmen Verläufen gefragt. Die wichtigsten Erkenntnisse der Diskussion wurden den Teilnehmenden zum Abschluss zusammengefasst wiedergegeben und boten so Gelegenheit für allfällige Korrekturen und Schwerpunktsetzungen.

Zur Datensicherung wurden die Gespräche auf Tonträger aufgenommen und anonymisiert transkribiert und anschliessend entlang der Fragestellung des Projektes mit der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz, 2014) ausgewertet, wobei ein deduktiv erstelltes Kategoriensystem induktiv erweitert wurde (vgl. Anhang A.1).

Aufgrund der Ergebnisse dieser Gruppendiskussionen wurden Hypothesen zu risikoreichen Entscheidungsereignissen und der Identifikation von spät erkannten Kindern und Jugendlichen gebildet. Gleichzeitig diente dieses Wissen als Grundlage zur Entwicklung des Leitfadens für die Elterninterviews der zweiten Phase.

In dieser Projektphase wurden zudem bereits Eltern von Kindern mit risikoreichen Verläufen für ein leitfadengestütztes Interview in der zweiten Phase gesucht. Dazu wurden die

Teilnehmenden der Gruppendiskussionen gebeten, in Frage kommende Eltern direkt anzusprechen.

1.2.2.2 Zweite Phase – Befragung zur Identifizierung von risikoreichen Entscheidungsereignissen

In der Phase 2 des Projektes wurden nach der Auswertung der Gruppengespräche der Phase 1 die Verläufe und die darin enthaltenen risikoreichen Entscheidungsereignisse aus Sicht von weiteren Perspektiven detaillierter erhoben, um umfassendere Erkenntnisse zu erhalten.

a) Befragung von Eltern

Eltern haben in der Regel das umfassendste Wissen über den Verlauf der Erfassung und Abklärung der Sehbeeinträchtigung ihrer Kinder. Da die betroffenen Kinder und Jugendlichen aufgrund ihres Alters bei der Abklärung oder weiteren Beeinträchtigungen zudem meist selbst keine Auskunft über diese Abläufe geben können, wurden stellvertretend ihre Eltern befragt. Ein Interview wurde jedoch direkt mit einem betroffenen Jugendlichen geführt und ein weiteres mit einer Jugendlichen und ihrer Mutter.

Insgesamt wurden 17 Interviews mit Eltern geführt, davon 3 aus der Romandie. Es handelt sich dabei um Interviews mit Elternpaaren oder Elternteilen von Kindern und Jugendlichen, welche von den spezialisierten Sonderschulen oder dem ambulanten Angebot unterstützt werden.

Die Rekrutierung der teilnehmenden Eltern fand über die teilnehmenden der Gruppendiskussionen der ersten Phase, Mitglieder der Expertinnen-Gruppe des SZBLIND sowie über persönliche Kontakte zu spezialisierten Institutionen statt. Die erwähnten Personen wurden persönlich oder per E-Mail angefragt, Eltern von Kindern für eine Teilnahme anzufragen, deren Sehbeeinträchtigung spät erkannt wurde oder bei denen es im Verlauf der Abklärung oder Zuweisung von (sonder-)pädagogischen Massnahmen Probleme gegeben hat. Die Eltern erhielten dazu ausserdem ein Schreiben mit Informationen über das Projektziel und den Ablauf der Interviews.

Nach der Durchführung und Auswertung der ersten Interviews wurde auf Grundlage der Daten laufend geklärt, ob allenfalls noch weitere Elternpaare oder Elternteile befragt werden sollen. Damit wird den Regeln des Theoretischen Samplings (Strauss & Corbin, 1996) gefolgt. Dabei werden gezielt Fälle gesucht, um weitere Entscheidungsereignisse, bzw. Kategorien aufzufinden. Ziel ist eine Verdichtung der Ergebnisse, um einen vertieften Einblick in die Facetten von problematischen und förderlichen Entscheidungsereignissen im Leben von Kindern und Jugendlichen zu erhalten.

Die Eltern wurden mittels eines leitfadengestützten Interviews befragt. Der Vorteil von Leitfadeninterviews ist, dass «in der relativ offenen Gestaltung der Interviewsituation die Sichtweisen des befragten Subjekts eher zur Geltung kommen als in standardisierten Interviews oder Fragebögen» (Flick 2007, S. 117). Der Leitfaden wurde aufgrund der Ergebnisse der Gruppendiskussionen der Phase 1 erstellt. Ziel war die Bestimmung von problematischen Entscheidungsereignissen im Verlauf der Schulbiografie sowie der involvierten Personen und Verfahren.

Die Interviews wurden von einer Person des Projektteams geführt und fanden an einem von den Befragten gewählten Ort statt (zu Hause, am Arbeitsort der Befragten, an der HfH oder an einem sonstigen ruhigen Ort) mit einer Person aus dem Projektteam befragt. Aufgrund der Corona-Pandemie erfolgten einzelne Interviews auch via Videokonferenz oder telefonisch. Dies bedingte zwar eine gezielte Vorbereitung in Bezug auf mögliche Grenzen dieser Art von Befragung, wie z.B. technische Probleme oder Zugangsbarrieren (Nehls et al., 2015). Aufgrund der Situation wurde diese Möglichkeit jedoch von allen Beteiligten geschätzt und die Qualität der Daten wurde dadurch nicht beeinträchtigt. Die These, dass Video-Interviews für die qualitative Forschung geeignet sind (Archibald et al., 2019), konnte in diesem Fall bestätigt werden.

Für die französischsprachigen Interviews wurde der Leitfaden von einer externen Mitarbeiterin französischer Muttersprache übersetzt. Diese hat die Interviews später gemeinsam mit der Projektleiterin durchgeführt. So konnte sichergestellt werden, dass keine Informationen aufgrund sprachlicher Probleme verloren gehen.

Die Interviews wurden zur Datensicherung auf Tonträger aufgenommen. Anschliessend werden sie wörtlich transkribiert, anonymisiert und mit der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014) ausgewertet. Die auf Französisch durchgeführten Interviews wurden von einer muttersprachlichen Person transkribiert und ohne Übersetzung in die Analyse mit einbezogen. Die Auswertung erfolgte sowohl mit deduktiv als auch mit induktiv erarbeiteten Kategorien (vgl. Anhang A.2).

b) Befragung weiteren Fachpersonen

Die Elternsicht wird ergänzt die Perspektive weiterer Fachpersonen. Befragt wurde dazu zunächst eine Mitarbeiterin des Schulpsychologischen Dienstes einer grösseren Stadt in der Deutschschweiz, die bereits Erfahrung bei der Abklärung von Kindern und Jugendlichen mit Sehbeeinträchtigung hat. Ergänzend dazu wurde eine Orthoptistin sowie zwei Neuropsychologinnen befragt, die in verschiedenen Spitälern in der Deutschschweiz arbeiten und teilweise eine leitende Funktion innehaben.

Aufgrund der Ergebnisse der Elterninterviews wurden für die Befragung von weiteren Fachpersonen gezielt auch solche aus dem medizinischen Bereich rekrutiert, da diese bei der Erkennung und Abklärung von Sehbeeinträchtigungen eine grosse Rolle spielen. Die befragten Fachpersonen wurden mittels persönlicher Kontakte von Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich rekrutiert. So konnte sichergestellt werden, dass sie Erfahrung in Zusammenhang mit der Abklärung von Sehbeeinträchtigungen haben.

Befragt wurden sie zu ihrer Wahrnehmung von Risikosituationen im Verlauf der Abklärung und bei Entscheidungsereignissen. Die Leitfäden für diese Interviews wurden auf Grundlage der Ergebnisse der Gruppendiskussionen und Elterninterviews erstellt. Die Erkenntnisse zu den bereits identifizierten risikohaften Entscheidungsereignisse konnten dadurch vertieft und durch eine weitere Perspektive ergänzt werden.

Die Leitfadeninterviews mit den Fachpersonen fanden vor Ort oder telefonisch statt und wurden zur Datensicherung auf Tonträger aufgenommen, transkribiert, anonymisiert und mit der Methode der strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2014) ausgewertet (vgl. Anhang A.3).

1.2.2.3 Dritte Phase – Validierung

Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen, sowie der Interviews mit Eltern und weiteren Fachpersonen wurden zusammengefasst und den teilnehmenden der Gruppendiskussionen sowie der Expertinnen-Gruppe des SZBLIND zur Validierung vorgelegt.

Ursprünglich war geplant, die Validierung mittels Diskussionen in Fokusgruppen durchzuführen. Aufgrund der pandemischen Lage konnten jedoch keine grösseren Treffen geplant werden. Deshalb wurde die Validierung online mittels Padlet – einer digitalen Pinnwand – und per E-Mail durchgeführt. Dazu erhielten die Fachpersonen eine Zusammenfassung der Erkenntnisse aus den vorangehenden Projektphasen. Diese wurden mit gezielten Fragen ergänzt, um die Erkenntnisse aus Sicht der Fachpersonen zu validieren. So konnten die Ergebnisse aus den vorangegangenen Projektphasen validiert, vertieft, weiterentwickelt und präzisiert werden.

Die Zusammenfassung und die Fragen (vgl. Anhang B) wurden den Fachpersonen per E-Mail zusammen mit einem Link zum Padlet zugestellt. Beides wurde zweisprachig, in Deutsch und Französisch, angeboten und es konnte frei gewählt werden, ob die Rückmeldung via E-Mail oder Padlet eingereicht wurde.

Von den 29 angeschriebenen Fachpersonen waren 5 nicht erreichbar, aufgrund von Stellewechsel, Urlauben oder Pensionierungen. Von den verbleibenden 24 Angeschriebenen haben sich 12 Personen aus verschiedenen Berufsfeldern (Heilpädagogische Früherziehung, Beratung und Unterstützung, Low Vision, Schulische Heilpädagogik und Institutionsleitungen) an der Validierung beteiligt, davon 3 per E-Mail. Auf dem Padlet (vgl. Anhang C) entstand sogar eine kleine Diskussion, da auf die Kommentare anderer Teilnehmender Bezug genommen werden konnte.

Die Antworten aus dem Validierungsverfahren wurden zusammengefasst und (wiederum zweisprachig) an alle Angeschriebenen der Validierungsphase zur Überprüfung gesandt. So hatten diese die Möglichkeit, noch einmal zu präzisieren, Schwerpunkte zu akzentuieren oder allfällige Missverständnisse zu klären.

Alle Beiträge der Validierung wurden zudem im originalen Wortlaut gesammelt und von den Projektteams beider HfH-Teilstudien, gemeinsam mit Stefan Spring vom SZBLIND, analysiert und diskutiert. Des Weiteren wurde auch Herr PD Dr. med. Michael von Rhein vom Kinderspital Zürich in diese Analysephase mit einbezogen, der zu pädiatrischen Vorsorgeuntersuchungen im Kanton Zürich forscht.

2 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Erhebungen aus den drei Projektphasen vorgestellt. Diese werden anschliessend zusammengeführt, mit weiteren Erkenntnissen aus der Expertinnen-Gruppe des SZBLIND ergänzt und diskutiert.

2.1 Phase 1: Gruppendiskussionen – Exploration möglicher risikobehafteter und förderlicher Entscheidungsereignisse

Aus allen drei Gruppendiskussionen konnten wichtige Erkenntnisse zu den Abläufen der Erkennung und Abklärung sowie Zuweisungsprozesse bei Sehbeeinträchtigungen gewonnen werden. Dazu konnten Hindernisse und Risiken aber auch förderliche Faktoren dieser Prozesse identifiziert werden.

2.1.1 Erkennung, Abklärung und Zuweisungsprozesse

Aufgrund des dezentralisierten Bildungssystems in der Schweiz bestehen grosse Unterschiede zwischen den einzelnen Kantonen bezüglich sonderpädagogischer Angebote im Allgemeinen und Angeboten der Förderung im Bereich Sehen im Speziellen. Entsprechend verlaufen auch die Zuweisungen zu den Angeboten auf unterschiedlichen Wegen⁸, was in den Gruppendiskussionen immer wieder thematisiert wurde.

Meist werden die Kinder den spezialisierten Institutionen entweder von den Eltern selbst gemeldet, oft auf Empfehlung von medizinischen Fachpersonen (z.B. aus dem Bereich Pädiatrie, Ophthalmologie, Orthoptik) oder Lehrpersonen. Oft werden die Kinder den Institutionen auch direkt durch die Heilpädagogische Früherziehung (HFE), seltener auch durch Lehrpersonen, den Schulpsychologischen Diensten (SPD⁹), Augenärztinnen und Augenärzte oder die Orthoptik zugewiesen. Bei der Zuweisung im Vorschulalter (z.B. HFE) spielen die medizinischen Fachpersonen jedoch eine grössere Rolle als im Schulalter. Entscheidend ist dabei vor allem die Bekanntheit der spezialisierten Angebote, damit eine Zuweisung überhaupt erfolgen kann, wobei auch persönliche Kontakte von grosser Bedeutung sind:

«Der grösste Teil der Kinder, die ich zugewiesen bekomme, kommen eigentlich von Lehrpersonen, von Heilpädagoginnen innerhalb dieser Institutionen, und zwar, weil ich dort bekannt bin. In den Schulen, wo ich weniger hingehere, kommen natürlich dann entsprechend auch wieder weniger Anfragen.» (LV-Fachperson, spezialisierte Sonderschule; A1, Pos. 31)

In vielen Fällen wird zuerst eine Low Vision-Abklärung durchgeführt. Dazu muss in einigen Kantonen jedoch zuerst eine Kostengutsprache bei der Schulbehörde beantragt werden, bevor das Kind dann B&U (im Schulalter) erhält. Dabei ist es stark von der jeweiligen Schulgemeinde abhängig, ob und wie schnell diese Anträge bewilligt werden, wobei teilweise auch der SPD mit einbezogen wird. Auch spielt eine Rolle, ob die Massnahmen in der finanzierenden Gemeinde oder im Kanton angeboten und in Anspruch genommen werden (können). Zudem kann eine Low Vision-Abklärung in einigen Kantonen erst durchgeführt werden, wenn ein augenärztlicher

⁸ Da eine Untersuchung der kantonalen Prozesse und Angebote bei der an der HfH durchgeführten REVISA-Teilstudie nicht im Vordergrund stand, wird hier auf eine ausführliche Darlegung der kantonalen Besonderheiten verzichtet, diese werden nur zusammenfassend betrachtet. Eine genauere Untersuchung der kantonalen Unterschiede wird durch die Teilstudie der Universität Fribourg geleistet.

⁹ Schulpsychologische Dienste (SPD) sind in den meisten Kantonen installiert. Teilweise tragen sie jedoch andere Bezeichnungen (beispielsweise «Erziehungsberatung» im Kanton Bern). Vor allem in Kantonen, die dem Sonderpädagogikkonkordat beigetreten sind, sind die Schulpsychologischen Dienste für die Empfehlung so genannter «verstärkten Massnahmen» (ehemals: Massnahmen der Sonderschulung) zuständig. Dabei können eigene diagnostische Einschätzungen vornehmen oder sich schwergewichtig auf Berichte von spezialisierten Fachstellen oder Kliniken stützen. (<http://www.schulpsychologie.ch/ihre-ansprechpartner-in-den-kantonen/>)

Bericht zum Sehvermögen des Kindes vorliegt, in anderen Kantonen wiederum ist dies nicht nötig und die Low Vision-Fachpersonen können sofort mit der Abklärung beginnen. Dies oft dank Lösungen mit Stunden-Pools, welche die Fachpersonen nach eigenem Ermessen einsetzen können. Die augenärztliche Abklärung verläuft dann parallel zur dieser Abklärung und es kann bereits mit heilpädagogischer Beratung und Unterstützung begonnen werden. Je nachdem herrscht aber auch ein pragmatischer Umgang mit den Abläufen, wenn die Vorabklärungen andauern und noch keine Kostengutsprache vorliegt:

«Es kann manchmal dann noch einmal lange gehen, es kann aber auch sein, dass wir dann im Voraus einfach schon mal darangehen, einfach im daran denken, dass es wahrscheinlich dann schon bewilligt wird. Also es ist nicht so, dass wir nachher genau warten, bis alles schriftlich hier ist, wenn wir das Gefühl haben, das Kind ist hochgradig sehbehindert und es braucht jetzt Hilfsmittel.» (B&U-Fachperson, spezialisierte Sonderschule; A1, Pos. 17)

Auch die Verteilung der zugesprochenen Stunden ist unterschiedlich geregelt. So müssen die Fachpersonen diese teilweise selbst aufteilen, was zu Konkurrenz untereinander führen kann:

«Es hat einfach einen bestimmten Stundensatz und der muss aufgeteilt werden auf die Heilpädagogin für die ganze Klasse, auf die Assistenz für diesen Buben, wo natürlich hauptsächlich die Klassenlehrperson dann entlastet ist, wenn sie viel da ist, und auf den Visiopädagogischen Dienst. Und je mehr Stunden der visiopädagogische Dienst bekommt, umso weniger Stunden haben die andern, und darüber wird die Konkurrenz natürlich schon angeheizt» (Visiopädagogin, ambulanter Dienst; A1, Pos. 78)

Dieses Problem wird noch verschärft, wenn mehrere Beeinträchtigungen vorhanden sind. Dabei spielt die interdisziplinäre und Zusammenarbeit eine grosse Rolle. Zudem muss ausgehandelt werden, wo das Kind platziert werden kann, wobei finanzielle Erwägungen der Kostenträger (Gemeinde oder Kanton) nicht immer mit dem besten Interesse des Kindes vereinbar sind und sich Eltern teilweise auf dem rechtlichen Weg dafür einsetzen mussten.

Daniela¹⁰ ist ein Kind mit mehrfachen komplexen Beeinträchtigungen und einer Hörsehbeeinträchtigung. Aufgrund der Verfügung geht Daniela in eine Schule für Kinder und Jugendliche mit körperlichen Beeinträchtigungen. Die Eltern wollten jedoch, dass sie in einer Institution beschult wird, die den Schwerpunkt auf Sinnesbeeinträchtigungen hat. Dazu haben sie rechtliche Schritte eingeleitet, so dass der Fall ihrer Tochter noch einmal neu beurteilt werden musste. Schlussendlich konnte Daniela in der spezialisierten Institution beschult werden, weil ihre Eltern dafür gekämpft haben.

2.1.2 Hindernisse und Risiken

Bei den beschriebenen Abläufen der Erkennung und Abklärung einer Sehbeeinträchtigung konnten in den Gruppendiskussionen verschiedene Bereiche identifiziert werden, bei denen

¹⁰ Alle Namen wurden verändert.

Hindernisse oder Risiken auftreten können. Diese können einerseits bei den involvierten Fachpersonen im medizinischen oder pädagogischen Bereich, bzw. bei deren Zusammenarbeit liegen. Andererseits sind auch bestimmte Situationen, wie z.B. Übertritte oder die Diagnostik zu nennen. Dabei spielen auch die Eltern des betroffenen Kindes eine zentrale Rolle.

Es wurde von mehreren Fällen berichtet, bei denen eine Sehbeeinträchtigung erst spät erkannt wurde, obwohl diese bereits zuvor vorhanden war. Im Folgenden werden mögliche risikohafte Faktoren beschrieben, die in den Gruppeninterviews genannt wurden.

2.1.2.1 Art der (Seh-)Beeinträchtigung

Das Erkennen einer Sehbeeinträchtigung bedingt ein aufmerksames Beobachten des Kindes durch sein gesamtes Umfeld, sowohl im privaten als auch im professionellen vorschulischen oder schulischen Bereich. Je nach Art der Sehbeeinträchtigung ist es jedoch nicht ganz einfach. Bei Sehbeeinträchtigungen, die vor allem die Wahrnehmung betreffen (z.B. CVI) ist dies oft erschwert, da auftretende Probleme z.B. beim Lesenlernen, als kognitive Schwäche oder sonstige Lernbeeinträchtigung gedeutet werden könnten, da dies durch augenmedizinische Testverfahren nicht messbar ist. Ein Verdachtsmoment könnten auch starke Kopfschmerzen sein. Eine B&U-Fachperson berichtete, dass sie bereits öfters erlebt hat, dass Lehrpersonen dies als Schulumüdigkeit deuten, wenn keine eindeutige Sehbeeinträchtigung messbar ist.

Besonders bei mehrfachen Beeinträchtigungen stellen sich beim Erkennen der Sehbeeinträchtigung weitere Herausforderungen. So besteht einerseits die Gefahr, dass motorisch-koordinative Schwierigkeiten einer allfällig bereits bekannten, weiteren Beeinträchtigung zugeschrieben werden. Andererseits kann die Diagnostik durch diese weiteren Beeinträchtigungen (zusätzlich) erschwert sein, wenn die kommunikativen Fähigkeiten des Kindes eingeschränkt sind. Zudem, so stellte eine Low Vision-Fachperson fest, kann es zu einer Art «Konkurrenz zwischen den verschiedenen Behinderungen, die ein Kind in sich vereint» (A1, Pos. 75) kommen. Dies hat zur Folge, dass Problemfelder nicht erkannt werden oder ihnen nicht genügend Aufmerksamkeit geschenkt wird. Eine B&U-Fachperson berichtet von ihrer Erfahrung, dass Eltern und medizinische Fachpersonen manchmal «wie erschlagen sind vom Sammelsurium von diesen vielen Behinderungen und dann so wie das Gefühl haben, ja, es ist ja jetzt auch egal, wenn es nicht so gut sieht, wenn es ja nur in der Heilpädagogischen Schule ist» (A1, Pos. 74). Dabei wird vernachlässigt, dass jede Einschränkung für die weitere Entwicklung und Bildungsmöglichkeiten eines Kindes zentral ist und sich der zusätzliche Aufwand dafür lohnt.

Ravi, ein Jugendlicher mit mehrfacher Beeinträchtigung (körperlich und kognitiv), war bereits 16 Jahre alt, als sein Lehrer eine Low Vision-Abklärung vorgeschlagen hat. Ravi war bereits zuvor seit mehreren Jahren in einer Institution für Menschen mit Beeinträchtigung, jedoch wurde seine Sehfähigkeit nie abgeklärt, obwohl er stark schiebt. Mit dem Bildschirmlesegerät, das er nach der Abklärung erhalten hat, kann er nun, seinen kognitiven Fähigkeiten entsprechend, lesen.

Eine besondere Herausforderung ist auch die Hörsehbeeinträchtigung, da sowohl der Bereich Hören als auch Sehen abgedeckt werden müssen sowie die spezifischen Problemstellungen bei der Kombination dieser Beeinträchtigungen:

«Dann gibt es aber immer Zweifel: ist das jetzt die richtige Stelle oder muss es doch mehr in Richtung Hören oder in Richtung Sehen gehen? Das sind immer dies zwei Fachbereiche, wo man nicht genau weiss, wenn wir es in eine Richtung schicken, fehlt es dann vielleicht an etwas anderem noch. Das ist bei Hörsehbehinderung so das grosse Problem. Oder eben auch das Problem, dass es mehrfachbehinderte Kinder sind, die viele verschiedene Einschränkungen haben und man gar nicht sieht, dass Hörsehbehinderung im Vordergrund wäre.» (HFE-Fachperson; A1, Pos. 33)

Auch bei progressiv verlaufenden Augenerkrankungen ist eine frühzeitige Diagnose oft schwierig, wenn im Kleinkindalter noch keine Auffälligkeiten oder familiäre Vorgeschichten vorhanden sind. Hier ist die genaue Beobachtung des Kindes durch das private und professionelle vorschulische oder schulische Umfeld oft ausschlaggebend, damit ein Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung überhaupt entsteht und abgeklärt werden kann.

Enes ist 5.5 Jahren alt und lebt seit ca. einem Jahr in der Schweiz. Erst vor kurzem wurde entdeckt, dass er eine Sehbeeinträchtigung hat. Enes fällt es schwer, sich Informationen visuell zu beschaffen oder sich zu konzentrieren. Auch eine Brille hat er keine erhalten, bis eine Ärztin bemerkt hat, dass er einen starken Nystagmus hat und schielt. Im Zuge der Abklärung wurde zudem deutlich, dass es im Heimatland des Jungen auch Verwandte gibt, die blind und wahrscheinlich von RP¹¹ betroffen sind.

2.1.2.2 Diagnostik

Wenn eine Sehbeeinträchtigung erkannt wurde, stellen sich bei der Diagnostik weitere Herausforderungen. Einerseits weil Testverfahren eine Belastung für das Kind sein können oder dafür bestimmte kommunikative oder kognitive Fähigkeiten vorausgesetzt werden. Zudem können einige Sehbeeinträchtigungen, wie zum Beispiel eine Hyperopie (ausgeprägte Weitsichtigkeit), mit einfachen Sehtests, wie sie bei pädiatrischen Vorsorgeuntersuchungen eingesetzt werden, nicht immer erkannt werden. Wenn dies dazu führt, dass das Kind keine sehbehindertenspezifischen Unterstützungsmassnahmen in Anspruch nehmen kann, werden seine Bildungschancen negativ beeinflusst.

Bei Alina wurde erst spät bemerkt, dass sie stark weitsichtig war und eine Brille benötigte, obwohl koordinative Probleme bei der Mobilität augenscheinlich waren. Doch auch mit der Brille, die sie im Kindergartenalter erhalten hat, konnte Alina noch immer nicht genügend sehen, was die schulischen Leistungen deutlich beeinträchtigt hat. Dennoch hat sie erst Ende der dritten Klasse eine Low Vision-Abklärung und eine adäquate Unterstützung erhalten. Aufgrund der schwierigen

¹¹ Die Retinitis Pigmentosa (RP) ist eine sehr häufige Augenerkrankung, die progressiv verläuft und zur vollständigen Erblindung führen kann. Sie ist genetisch bedingt und kann dadurch vererbt werden, weshalb familiäre Häufungen auftreten können.

schulischen Situation musste sie schlussendlich an eine Sonderschule wechseln.

Bei den regelmässigen Vorsorgeuntersuchungen, die in der Schweiz allen Kindern zustehen, ist des Weiteren zu beachten, dass diese durch Pädiater und Pädiaterinnen durchgeführt werden, die in der Regel nicht auf Erkrankungen des Auges und weiteren visuellen Problemen spezialisiert sind. So kann es sein, dass eine Sehbeeinträchtigung aufgrund fehlender Erfahrung nicht erkannt wird oder von deren Anzeichen durch allfällige weitere Beeinträchtigungen kaschiert werden.

Bei Lukas, einem mehrfach beeinträchtigten Jungen, der in eine Heilpädagogische Schule geht, wurde bis anhin noch keine augenärztliche Untersuchung durchgeführt. Ein Bericht aus einer Kinderklinik war mit dem Vermerk, dass die Augen unauffällig seien, versehen. Dennoch hat die Low Vision-Fachperson sofort bemerkt, dass Lukas stark kurzsichtig ist und Mühe hat, Gegenstände auf Distanz zu fixieren oder ruhig anzusehen. Das Kind scheint keine Raumwahrnehmung zu haben, die Abklärung ist jedoch noch nicht abgeschlossen. Eine gewisse motorische Unruhe gehört zu seiner Diagnose, ebenso wie eine cerebrale Parese.

Bei Augenärztinnen und Augenärzten kann sich aber auch der umgekehrte Fall einstellen. Diese hätten zwar das nötige Fachwissen sowie Erfahrung, sind aber im Umgang mit mehrfach beeinträchtigten Kindern nicht geübt. Durch diese fehlende Sensibilität auf die besonderen Bedürfnisse und allenfalls fehlenden kommunikativen Fähigkeiten oder Verhaltensauffälligkeiten des Kindes kann es ebenfalls sein, dass die Diagnostik einer Sehbeeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht wird.

Ein zusätzliches Problem stellt sich bei Problemen der Verarbeitung visueller Wahrnehmung, wobei die Strukturen und Funktionen des Auges komplett unauffällig sein können. Die Diagnostik solcher cerebraler visueller Beeinträchtigungen (CVI) ist jedoch noch nicht ausgereift und neurologische Testverfahren sind nicht immer geeignet für Kinder mit Mehrfachbeeinträchtigungen. Auch dann besteht die Gefahr, dass die Probleme einer kognitiven Beeinträchtigung zugeschrieben werden, die unter Umständen gar nicht vorhanden ist. Oder die mit visuellen Aufgaben verbundenen Kopfschmerzen eines Kindes werden mit Anstrengungsvermeidung oder gar Faulheit assoziiert, da keine eindeutige Sehbeeinträchtigung feststellbar ist.

Zudem können in seltenen Fällen auch Fehler bei der Abklärung auftreten.

Matthias hatte eine attestierte Sehbeeinträchtigung. Seine Klassenlehrerin und die Schulische Heilpädagogin haben sich bemüht, ihm alle Unterrichtsmaterialien zu vergrössern und ihn zu unterstützen. Bei der Low Vision-Abklärung ist den Fachpersonen jedoch aufgefallen, dass Matthias' Sehbeeinträchtigung viel stärker ist, als in den augenärztlichen Berichten dokumentiert. Scheinbar wurde sein Visus bei der Untersuchung nicht auf die Distanz umgerechnet und er hatte einen Visus von nur 0.05-0.08 anstelle der angenommenen 0.4, was einer hochgradigen Sehbeeinträchtigung entspricht. Dies erklärt auch seine Probleme

beim Lernen, insbesondere von Fremdsprachen, da er sich keine Wortbilder einprägen konnte. Nach der Aufklärung dieses Fehlers konnten ihm adäquate Hilfsmittel zugesprochen werden, die er nun nutzen kann.

2.1.2.3 Zuweisung (sonder-)pädagogischer Massnahmen

Konnte eine Sehbeeinträchtigung festgestellt werden, erfolgt im nächsten Schritt in der Regel die Zuweisung medizinisch-therapeutischer und/oder (sonder-)pädagogischer Massnahmen. Um Massnahmen einleiten zu können, müssen diese den zuweisenden Personen jedoch auch bekannt sein. In der Regel sind es medizinische Fachpersonen (Ophthalmologie, Orthoptik), die eine Sehbeeinträchtigung diagnostizieren und den weiteren Verlauf entscheidend mitprägen, indem sie Therapien verordnen und weitere Massnahmen zuweisen. Darunter fallen unter anderem Angebote der HFE, Low Vision-Beratung oder B&U. In allen Gruppengesprächen wurde von den pädagogischen Fachpersonen berichtet, dass die Bekanntheit ihrer Angebote bei den medizinischen Fachpersonen sehr unterschiedlich ist und die Erfahrung eine grosse Rolle spielt. So kommen vermehrt Zuweisungen an die auf Sehbeeinträchtigung spezialisierten Institutionen und Beratungsstellen von Augenärztinnen und Augenärzten, mit denen bereits zuvor ein Kontakt stattgefunden hat.

«Und das merkt man sicher auch. Wenn ein Augenarzt mal den einen oder anderen Schüler gehabt hat, haben sie nochmals den einen oder andern sehbehinderten Schüler. Das gibt schon die bessere Zusammenarbeit, wo sie auch viel schneller sicher gemeldet werden. [...] Da] ist sicher das Verständnis viel grösser, weder ein Augenarzt, der eigentlich das vielleicht im Studium gelernt hat und nachher einfach nie mit jemandem so zu tun gehabt hat.» (B&U-Fachperson; C1, Pos. 80)

Auch bei Spitälern oder Augenkliniken ist das Angebot an Förderungs- und Unterstützungsmassnahmen grundsätzlich bekannt, da von diesen regelmässig Zuweisungen erfolgen. Wobei hier Personalwechsel problematisch sein können, wenn das Wissen über die Angebote (noch) nicht weitergegeben wurde. Dennoch entsteht der Eindruck, dass es Augenärztinnen und Augenärzte gibt, denen diese Angebote nicht oder zu wenig bekannt sind, da aus gewissen eher ländlichen Regionen kaum Zuweisungen stattfinden. Zudem kann es sehr unterschiedlich sein, wie ein Fall beurteilt wird und ob der Augenarzt oder die Augenärztin eine spezifische Förderung für angebracht hält.

Teilweise scheinen die spezialisierten Angebote jedoch auch Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich nicht immer bekannt zu sein und die Zuweisung bleibt dem Zufall überlassen:

«Ein Kind, das in der allgemeinen Früherziehung über längere Zeit, also über zwei Jahre etwa war, und es war aber klar, es hat eine Hörsehbehinderung und als das Kind zum ersten Mal in einen Reha-Aufenthalt gekommen ist, gab es dort eine

Früherzieherin, die schon mal in der Tanne [Schweizerische Stiftung für Taubblinde¹²] gearbeitet hatte, hat einen persönlichen Bezug zur Tanne, und hat der Familie die Tanne empfohlen. Keine andere Fachperson vorher, im Spital oder in der Früherziehung hat von der Tanne gewusst und sie empfohlen. Und das ist jetzt nur durch diesen Zufall jetzt zu der Förderung gekommen, die es eigentlich braucht. Und das wiederholt sich ab und zu. Und ich gehe fest davon aus, dass es viele Familien gibt, wo dieser Zufall jetzt noch nicht passiert ist.» (HFE-Fachperson; A1, Pos. 33)

2.1.2.4 Umsetzung (sonder-)pädagogischer Massnahmen

Die Zusammenarbeit zwischen den involvierten Personen spielt bei der Umsetzung (sonder-)pädagogischer Massnahmen eine zentrale Rolle. Im vorschulischen Bereich kommt der Heilpädagogischen Früherziehung eine Schlüsselrolle zu, wobei allenfalls die Zusammenarbeit mit weiteren Fachpersonen der HFE mit einer Spezialisierung in einem anderen Behinderungsbereich und mit medizinischen und therapeutischem Personal hinzukommt.

Im schulischen Bereich ist neben der Klassenlehrperson in der Regel zusätzlich (mindestens) eine Fachperson mit Spezialisierung im Förderbereich Sehen involviert – sowohl im separativen wie im integrativen Setting. Hinzu kommt auch hier eine allfällige Zusammenarbeit mit weiteren Fachpersonen aus dem therapeutischen oder medizinisch-orthoptischen Bereich.

Damit diese Zusammenarbeit funktioniert, ist es von grosser Bedeutung, dass die Klassenlehrperson die spezifischen Fördermassnahmen akzeptiert und deren Relevanz einsieht. Denn «gut sehen ist nicht einfach nur nice to have» (B&U-Fachperson; A1, Pos. 47), sondern beeinflusst den Lernprozess massgeblich. Denn sonst kann es vorkommen, dass die Hilfsmittel nur dann eingesetzt werden, wenn die B&U-Fachperson anwesend ist und ansonsten werden diese – teilweise aus Platzgründen – verstaut. Da einige Hilfsmittel wie zum Beispiel Bildschirmlesegeräte sehr viel Platz beanspruchen können, kann es auch vorkommen, dass sich Klassenlehrpersonen grundsätzlich gegen deren Einsatz wehren. Es wurde aber auch berichtet, dass sich einzelne Klassenlehrpersonen auch aus Unwissenheit über die Sinnhaftigkeit von Massnahmen oder aus Überforderungsgefühlen oder -Ängsten gegen die Zusammenarbeit wehren. In solchen Fällen braucht es viel Sensibilisierungsarbeit der B&U- oder Low Vision-Fachpersonen, um den Sinn dieser Massnahmen zu erklären. Oft können so Widerstände abgebaut und Wissenslücken gefüllt werden, so dass sich die Zusammenarbeit schliesslich zugunsten des Kindes verbessert. Selten kann es aber auch vorkommen, dass die Widerstände auf Seiten der Klassenlehrperson so gross sind, wie im folgenden Fallbeispiel, bei dem eine Low Vision-Abklärung erst nach längerer Zeit durchgeführt werden konnte:

Eine Low Vision-Fachperson hat von einer Augenärztin den Auftrag erhalten, ein Kind abzuklären. Nach der Kontaktaufnahme mit der Klassenlehrerin wurde die Abklärung jedoch immer wieder hinausgezögert mit der Begründung, dass das

¹² Die Tanne ist ein Kompetenzzentrum für Menschen jeden Alters mit einer Hörsehbehinderung oder mehrfachen Sinnesbeeinträchtigung. Neben Wohn- und Arbeitsplätzen bietet die Tanne auch ein vielfältiges Therapieangebot, ambulante Früherziehung, Betreuung bei der integrativen Beschulung sowie eine Sonderschule mit Internats- und Tagesplätzen an.

Kind noch sehr viele andere Abklärungen hätte. Die Low Vision-Fachperson hat daraufhin während zwei Jahren immer wieder nachgefragt und auf die Dringlichkeit der Abklärungen aufgrund des progressiven Charakters der Augenerkrankung des Kindes, hingewiesen. Erst als sie angekündigt hat, dass sie sich bei der Augenklinik melden würde, dass ihre Bemühungen zur Abklärung erfolglos gewesen seien, konnte diese endlich durchgeführt werden.

Bei der Zusammenarbeit ist es zudem wichtig, dass die Rollen untereinander geklärt werden. So ist nicht immer allen involvierten Personen bewusst, welche Rolle die auf das Sehen spezialisierte Fachperson innehat und worin sich zum Beispiel die Rolle der B&U-Fachperson von derjenigen einer Klassenassistenz unterscheidet. Zudem kann es, vor allem bei mehrfachen Beeinträchtigungen vorkommen, dass mehrere heilpädagogische Fachpersonen mit unterschiedlichen Spezialisierungen beteiligt sind und sich untereinander absprechen müssen. Dabei besteht die Gefahr, dass sich jede Fachperson nur auf ihr Spezialgebiet konzentriert und der ganzheitliche Blick verloren geht. Dies ist vor allem auch bei Hörsehbeeinträchtigungen eine Herausforderung, wenn das Wissen über die Komplexität dieser mehrfachen Beeinträchtigung nicht genügend vorhanden ist oder sich nur auf den Bereich Hören oder Sehen konzentriert.

Ein weiterer wichtiger Faktor, der auch mit der Zusammenarbeit in Zusammenhang steht, aber darüber hinaus geht, sind Übertritte und damit verbunden der Informationsfluss sowie datenschutzrechtliche Fragen.

Übertritte gibt es häufig in der Schullaufbahn: Reguläre Übertritte zwischen Klassenstufen- und Schulstufen aber auch Wohnortwechsel oder der Wechsel von Lehrpersonen bergen ähnliche Herausforderungen. Gemein ist ihnen, dass Absprachen neu getroffen, Rollen geklärt und Informationen weitergegeben werden müssen, was jedoch nicht immer reibungslos funktioniert. Dadurch können Abklärungen in die Länge gezogen, oder die Weiterführung von Massnahmen behindert werden. Dies ist besonders dann kritisch, wenn Abklärungen noch nicht abgeschlossen oder die Massnahmen noch nicht (vollständig) eingeführt worden sind, da in diesem Fall besonders viele Absprachen zwischen den auf das Sehen spezialisierten und den weiteren Fachpersonen nötig sind. Erschwerend kann dazu kommen, dass die spezialisierten Fachpersonen bei einigen Kindern und Jugendlichen mit Sehbeeinträchtigung nur ein bis zwei Mal jährlich in die Schule kommen und die Ansprechpersonen in der Zwischenzeit möglicherweise nicht mehr dieselben sind.

Hilfreich bei Übertritten sind Dokumentationen, in denen alle relevanten Informationen über die Sehbeeinträchtigung sowie die damit verbundenen Massnahmen und Hilfsmittel aufgeführt werden. Diese sind jedoch nicht standardisiert und werden unterschiedlich detailliert geführt. Zudem stellen sich bei der Weitergabe dieser Dokumentationen datenschutzrechtliche Fragen, so dass dies in der Regel die Eltern übernehmen müssen und der direkte Kontakt zwischen den bisherigen und den neu involvierten Fachpersonen nicht immer möglich ist. Hinzu kommt, dass für den direkten Kontakt zwischen den Fachpersonen oft keine Ressourcen vorhanden sind. Dies wäre jedoch wichtig, um einen reibungslosen Übertritt zu ermöglichen und die betreffenden Fachpersonen für die Bedürfnisse des Kindes zu sensibilisieren.

2.1.2.5 Eltern

Die Eltern spielen bei der Erkennung und Abklärung sowie auch der Anerkennung einer Sehbeeinträchtigung durch die Einführung (sonder-)pädagogischer Massnahmen eine wichtige Rolle: Sie sind hauptverantwortlich für die Organisation und Koordination von Terminen und somit eine wichtige Drehscheibe, da sie oft die einzigen sind, die mit allen involvierten Fachpersonen aus den verschiedenen Bereichen Kontakt haben. Neben der zeitlichen Belastung und organisatorischen Herausforderungen darf jedoch nicht vernachlässigt werden, dass die Eltern nicht selten auch emotional stark belastet sind durch die Diagnose und die damit einhergehenden Abklärungen und Prozesse. Auch wenn weitere Beeinträchtigungen vorhanden sind, kann eine zusätzliche Sehbeeinträchtigung das allenfalls bereits vorhandene Gefühl der Überforderung verstärken und dadurch teilweise sogar ablehnende Reaktionen hervorrufen.

Damit Abklärungen erfolgreich durchgeführt und Massnahmen implementiert werden können, ist die Kooperation der Eltern jedoch von zentraler Bedeutung. Neben der Verarbeitung der emotionalen Belastung kann auch die Befürchtung von Stigmata, zum Beispiel durch dicke oder farbige Brillengläser, der Akzeptanz von Massnahmen im Wege stehen, wobei auch die kulturellen Hintergründe der Eltern zu berücksichtigen sind. Ebenfalls zu einer ablehnenden Haltung kann führen, wenn Schulpsychologische Dienste in Abklärungen involviert sind und «Eltern sagen, mein Kind ist sehbehindert, ich gehe nicht zum Psychologen, es ist eine medizinische Frage, nicht eine psychologische» (B&U-Fachperson; A1, Pos. 17). Auch muss teilweise auch geklärt werden, was ein Nachteilsausgleich ist, und dass dieser nicht mit angepassten Lernzielen oder tieferen Anforderungen einhergeht. Um diese Hürden zu vermeiden ist eine sorgfältige Kommunikation der Fachpersonen gegenüber den Eltern angezeigt. Neben der Herausforderung bei fremdsprachigen Eltern kommt hinzu, dass Diagnosen für Personen ohne medizinischen Hintergrund oft schwer verständlich sind.

Oft ist es für Eltern auch eine Herausforderung, den Überblick über alle möglichen Angebote und Massnahmen zu erhalten. Zunächst müssen sie wissen, dass sie ihr Kind auch bereits bei (scheinbar) kleinen Auffälligkeiten wie zum Beispiel einem Schielen zu einer Abklärung anmelden können. Dazu müssen ihnen auch die geeigneten Anlaufstellen bekannt sein oder sie müssen dahin weiterverwiesen werden. Dies scheint nicht immer der Fall zu sein und die Eltern stehen vor der grossen Aufgabe, sich viele Informationen selbst zu beschaffen. Hinzu kommt ein hoher Aufwand bezüglich Organisation und Koordination. Termine müssen abgesprochen und die involvierten Fachpersonen über weitere Massnahmen informiert werden:

«Ein Vater hat wie gesagt, er wünscht sich eigentlich ein Case-Manager, damit er das alles abgeben kann und jemand das im Blick hat und dafür sorgt, dass es alles miteinander gut läuft, denn das kann nicht seine Aufgabe sein, er arbeitet auch noch 100%, und ihm platzt der Kopf, er hat auch noch die emotionale Belastung. Das kann nicht an den Eltern hängen.» (HFE-Fachperson; A1, Pos. 102)

2.1.2.6 Kompensieren und Kaschieren

Zu den bereits genannten Hindernissen und Risiken können weitere Faktoren hinzukommen, welche die Erkennung und Anerkennung einer Sehbeeinträchtigung erschweren können. Eine

nicht zu vernachlässigende Problematik kann darin liegen, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihre Beeinträchtigung des Sehens geschickt zu kaschieren wissen, indem sie kompensatorische Strategien anwenden und zum Beispiel Texte mit grosser Anstrengung und kurzem Abstand lesen oder nach der Schule zusätzlich Zeit in die Vor- und Nachbereitung stecken. Diese Vermeidung von Hilfsmitteln führt jedoch zu einer hohen Belastung, was die schulischen Leistungen und damit die Bildungschancen deutlich beeinträchtigen kann. Teilweise braucht es hier viel Überzeugungsarbeit und Empathie, damit diese Kinder und Jugendlichen Hilfsmittel und Unterstützung akzeptieren, wobei die Angst vor Stigmatisierung, das Bedürfnis nach Dazugehörigkeit und die Akzeptanz der eigenen Sehbeeinträchtigung eine wichtige Rolle spielen, vor allem im Jugendalter. Eine Möglichkeit kann aber auch die Veränderung von Rahmenbedingungen sein. So berichtete eine B&U-Fachperson von einem Mädchen, deren Sehbeeinträchtigung sich am Ende der Primarschulzeit entwickelt hat:

Bei Nadine hat sich in der 5. Klasse eine hochgradige Sehbeeinträchtigung entwickelt, sie konnte jedoch weiterhin ihre Stammklasse am Wohnort besuchen. Durch die Unterstützung von B&U-Fachpersonen hat sie die Brailleschrift gelernt, die Verwendung von Hilfsmitteln in der Schule jedoch abgelehnt. Sozial war Nadine sehr gut in die Klasse integriert, ihre schulischen Leistungen konnten den Anforderungen aber zunehmend nicht mehr genügen. In der Sekundarschule hat sie dann die Sonderschule eine spezialisierten Institution gewechselt. Dies hat ihr geholfen, die eigne Sehbeeinträchtigung und die damit verbundenen Massnahmen zu akzeptieren. Seither nutzt sie verschiedene Hilfsmittel und ihre schulischen Leistungen entsprechen wieder den Erwartungen. Auch sozial hat sie sich in der neuen Schule gut integriert.

Es kann auch vorkommen, dass Kinder und Jugendliche ihre Sehbeeinträchtigung so gut kaschieren können, dass diese unentdeckt bleibt oder erst spät erkannt wird. Vermutet wird auch, dass dies möglicherweise bei Mädchen öfter der Fall sein könnte, da zurückhaltendes Verhalten weniger als auffällig angesehen wird als bei Jungen.

2.1.2.7 Rahmenbedingungen

Die Rahmenbedingungen sind ein weiterer Faktor, welcher bei der Erkennung und Anerkennung einer Sehbeeinträchtigung eine Rolle spielt. So kann es einen Einfluss auf die Ausgestaltung von Massnahmen haben, ob ein spezialisiertes Angebot in geographischer Nähe verfügbar ist. Einerseits erleichtert dies die Koordination und Organisation, andererseits kann es auch für die Finanzierung von Bedeutung sein, besonders wenn das Angebot sich nicht im Wohnkanton befindet. In diesen Fällen obliegt es den zuständigen Behörden, die Finanzierung zu sichern und diese scheinen teilweise finanzielle über pädagogische Argumente zu stellen. In solchen Fällen müssen sich die Eltern teils mit juristischen Mitteln gegen den Entscheid wehren, um dem Kind die bestmögliche Förderung zu ermöglichen, was aber nicht immer gelingt. Zudem haben nicht alle Eltern die dazu nötigen finanziellen, zeitlichen und persönlichen Ressourcen.

2.1.3 Förderliche Faktoren

Neben Hindernissen und Risiken konnten in den Gruppendiskussionen auch Faktoren festgestellt werden, die eine frühe Erkennung und adäquate Anerkennung einer Sehbeeinträchtigung durch geeignete (sonder-)pädagogische Massnahmen begünstigen. Besonders von Bedeutung ist dabei die Bekanntheit der Angebote, die Sensibilisierung sowie das Engagement der involvierten Personen.

2.1.3.1 Bekanntheit der Angebote

Ein wesentlicher förderlicher Faktor im Prozess der Erkennung und Abklärung einer Sehbeeinträchtigung sowie der Implementation von damit verbundenen Massnahmen ist die Bekanntheit der vorhandenen Angebote und Möglichkeiten. Wenn Eltern und Lehrpersonen wissen, an welche Anlaufstellen sie sich wenden können im Falle eines Verdachts, oder wenn medizinischen Fachpersonen die Anbieter (sonder-)pädagogischer Massnahmen bekannt sind, kann eine Zuweisung möglichst früh erfolgen. Das Wissen über die Angebote und Massnahmen wird einerseits in der Ausbildung sowie bei spezifischen Weiterbildungen vermittelt. Leider helfen die von Region zu Region unterschiedliche Bezeichnungen der Dienstleistungen und der anbietenden Organisationen nicht, ein einheitliches Bild der Angebote zu vermitteln. Von grosser Bedeutung scheinen aber vor allem auch persönliche Kontakte zu den spezialisierten Institutionen und Fachpersonen zu sein, der oft durch die eigene Erfahrung zum Beispiel bei der Abklärung eines Kindes mit Sehbeeinträchtigung entsteht. Dadurch kann auch ein interdisziplinäres Netzwerk aufgebaut werden, welches von grosser Bedeutung für adäquate Zuweisungen sein kann. Zudem werden die involvierten Personen für die Erkennung weiterer Fälle sensibilisiert, was ein zusätzlicher förderlicher Faktor sein kann.

Etwas anders stellt sich die Situation bei den Eltern betroffener Kinder dar, die in der Regel wenig bis gar kein Vorwissen zu den Angeboten und Möglichkeiten haben. Wenn diese durch Lehrpersonen, Behörden oder medizinische Fachpersonen auf die Angebote hingewiesen werden oder sie Kontakt zu Eltern anderer betroffener Kinder haben, können Abklärungen frühzeitig angegangen und Massnahmen eingeleitet werden.

2.1.3.2 Sensibilisierung

Es gibt Sehbeeinträchtigungen, die bereits kurz nach der Geburt eindeutig erkannt werden können. Wenn zum Beispiel Missbildungen, auffällige Bewegungen oder Fehlstellungen der Augen auftreten oder Geburtsgebrechen festgestellt werden, die bekannt dafür sind, dass sie mit einer Sehbeeinträchtigung einhergehen, werden in der Regel sofort weitere Abklärungen oder therapeutische und pädagogische Massnahmen eingeleitet, zum Beispiel Heilpädagogische Früherziehung.

Wenn eine Sehbeeinträchtigung jedoch nicht offensichtlich ist, kann deren Erkennung eine Herausforderung darstellen. Das korrekte Deuten von Auffälligkeiten im Verhalten eines Kindes oder Jugendlichen sowie die Diagnostik verlangen dabei oft eine hohe Sensibilität für die Problematik und teilweise auch spezifisches Fachwissen. Dabei spielt die Erfahrung eine grosse Rolle. Es wurde berichtet, dass Zuweisungen zu (sonder-)pädagogischen Massnahmen

vermehrt von medizinischen Fachpersonen vorgenommen werden, die bereits Erfahrung mit Sehbeeinträchtigungen haben. Dies gilt auch für den pädagogischen Bereich und besonders bei mehrfachen Beeinträchtigungen kann der Verdacht auf eine (zusätzliche) Sehbeeinträchtigung durch die Erfahrung mit anderen betroffenen Kindern hervorgerufen werden. Diese Art der Sensibilisierung durch Erfahrung scheint – neben spezifischen Weiterbildungen – eine zentrale Rolle zu spielen.

2.1.3.3 *Engagement*

Viele Fachpersonen sind sehr engagiert und setzen sich teilweise über ihren eigentlichen Auftrag hinaus für das betroffene Kind und seine Familie ein. So haben mehrere Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich berichtet, dass sie die Eltern bei Bedarf auch zu Gesprächen mit medizinischen Fachpersonen oder bei Behördengängen begleiten oder versuchen, ihnen ärztliche Befunde verständlich zu erklären. Teilweise stehen B&U- oder Low Vision-Fachpersonen betreuten Jugendlichen auch weiterhin als Ansprechpersonen zur Verfügung, wenn diese die Schulzeit bzw. die erste berufliche Ausbildung beendet und somit keinen Anspruch mehr auf heilpädagogische Beratung und Unterstützung haben. Oder Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung beraten Eltern weiterhin, auch wenn das Kind bereits in der Schule ist und die vorschulischen Massnahmen ausgelaufen sind.

Doch auch das Engagement der Eltern ist von Bedeutung für den Verlauf der Erkennung und Abklärung einer Sehbeeinträchtigung. Die Zusammenarbeit mit den Fachpersonen wird erleichtert, wenn die Eltern die Massnahmen mittragen und nach Möglichkeit auch zu Hause umsetzen. Zudem kann es einen erheblichen Einfluss auf die Beschulungsform haben, wenn sich die Eltern für ein bestimmtes Setting einsetzen und dies gegenüber Behörden auch durchzusetzen vermögen, wenn nötig auf juristischem Weg. Dies setzt aber wiederum die Kenntnis der bestehenden Angebote und Möglichkeiten voraus.

2.1.3.4 *Weitere förderliche Faktoren*

Förderlich kann auch die Niederschwelligkeit von Angeboten sein, das heisst, dass sie (auch geographisch) gut erreichbar sind oder dass die Fachpersonen unkompliziert angesprochen werden können, zum Beispiel per Telefon oder WhatsApp. Auch ist es hilfreich, wenn Lösungen individuell zugeschnitten und flexibel angepasst werden können, was jedoch die Kooperation aller involvierten Personen und eine gewisse Flexibilität der Rahmenbedingungen voraussetzt. Zudem können auch bereits niederschwellige Massnahmen, wie zum Beispiel das Vergrössern der Schrift oder eine optimierte Beleuchtung einen positiven Effekt zeigen, was oft auch weiteren Schülerinnen und Schülern in der Klasse zugutekommt.

Allgemein lässt sich sagen, dass eine frühe Erkennung der Sehbeeinträchtigung ein wesentlicher förderlicher Faktor ist. Werden Massnahmen früh eingeleitet, sind die Entwicklungs- und Lernrückstände kleiner und oft auch der weitere Verlauf unproblematisch, wenn die Zusammenarbeit der Fachpersonen nicht durch interne oder externe Hindernisse beeinträchtigt wird. Für die Eltern ist es zudem entlastend, wenn sie eine klare Ansprechperson haben, was die Koordination und Organisation erleichtert. Oft wird diese Rolle von

Fachpersonen der HFE oder Schulischen Heilpädagogik, bzw. B&U übernommen, je nach Kanton aber auch von Sozialarbeitenden.

2.1.4 Hypothesen

Aufgrund der bisherigen Ergebnisse konnten mehrere Hypothesen generiert werden.

2.1.4.1 Hypothese 1: Erkennung und Abklärung bei Mehrfachbeeinträchtigungen

Bei Kindern und Jugendlichen mit Mehrfachbeeinträchtigung besteht das Risiko, dass eine Sehbeeinträchtigung nicht erkannt wird, da verdachtsauslösende Symptome den bereits bekannten Beeinträchtigungen (körperlich, kognitiv) zugeschrieben werden könnten. Zudem bedingen mehrfache Beeinträchtigungen Fachwissen in mehreren Förderbereichen oder eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit. Hier besteht die Gefahr, dass nicht alle Förderbereiche eines Kindes erkannt oder adäquat priorisiert werden. Dies gilt besonders, wenn (zusätzlich) eine Hörsehbeeinträchtigung vorliegt, welche Förderung sowohl im Bereich Hören als auch im Bereich Sehen verlangt.

2.1.4.2 Hypothese 2: Bekanntheit der Angebote

Die Möglichkeiten, Angebote und Anlaufstellen im Bereich der (sonder-)pädagogischen Massnahmen sind nicht allen Fachpersonen aus dem medizinischen Bereich bekannt, was zu verspäteten oder unterlassenen Zuweisungen führen kann.

2.1.4.3 Hypothese 3: Übertritte

Bei Übertritten besteht das Risiko, dass relevante Informationen bezüglich der Sehbeeinträchtigung des Kindes nicht weitergegeben werden. Dies kann Abklärungen in die Länge ziehen, deren Weiterführung verhindern oder eine ungenügende Förderung zur Folge haben, da Massnahmen nicht weitergeführt oder implementiert werden.

2.2 Interviews mit Eltern

Im Anschluss an die Gruppendiskussionen mit Fachpersonen wurden Einzelinterviews mit Eltern von betroffenen Kindern geführt. Dabei wurde der Hauptfokus auf die ermittelten risikobehafteten Entscheidungsereignisse gelegt. Obwohl die Biografien, Diagnosen und Lebenssituationen der Kinder oder Jugendlichen sehr individuell sind, konnten die Erkenntnisse aus den Gruppendiskussionen bestätigt, vertieft und ergänzt werden. Risikobehaftete Entscheidungsereignisse ergeben sich demnach primär in den Bereichen der Erkennung und Abklärung, der (Sonder-)Pädagogischen Massnahmen, sowie der Organisation und Koordination. Ergänzend wurden auch konkrete Verbesserungsvorschläge und Wünsche der Eltern aufgenommen.

2.2.1 Erkennung und Abklärung

Der Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung kommt oft vonseiten medizinischer Fachpersonen, zum Beispiel im Rahmen pädiatrischer Vorsorgeuntersuchungen, welche unter anderem die visuellen Fähigkeiten und Funktionen im Fokus haben. Doch auch bei weiteren medizinischen

Abklärungen, können visuelle Defizite entdeckt werden, zum Beispiel bei allfälligen zusätzlichen Beeinträchtigungen, Krankheiten oder Unfällen. Viele Eltern haben auch berichtet, dass sie selbst einen Verdacht auf die visuellen Probleme ihres Kindes hatten und deshalb eine Abklärung eingeleitet hatten, zum Beispiel aufgrund eines starken Schielens oder motorisch-koordinativer Probleme.

Bei der Abklärung können dann verschiedene Stellen und Personen involviert sein. Im Vorfeld spielen nicht selten auch Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich sowie Beratungsstellen eine Rolle, indem sie erste Abklärungen durchführen oder sie an die entsprechenden Stellen weiterverweisen. Im medizinischen Bereich sind dann vor allem Ärztinnen und Ärzte mit Spezialisierung in der Ophthalmologie oder Pädiatrie involviert, aber auch Fachpersonen der Orthoptik oder Neuropsychologie/Neuropädiatrie, die teilweise auch in interdisziplinären Teams zusammenarbeiten.

Die erlebte Qualität der Abklärung ist – aus Sicht der Eltern – jedoch weniger von den Fachgebieten der involvierten Fachpersonen abhängig als von deren Sensibilität im Umgang mit den Kindern sowie den kommunikativen Kompetenzen. Dabei spielt die Beziehung zwischen den abklärenden Personen und den Eltern, bzw. dem Kind, eine wichtige Rolle. Besonders die Abklärungen durch pädagogische Fachpersonen sind für viele Eltern wichtig, da diese oft das funktionale Sehen im Fokus haben und somit eine höhere Relevanz für den Alltag haben können als eine Diagnose. Dabei schätzen die Eltern auch, dass eine hohe Sensibilität dem Kind gegenüber aufgebracht wird und die Abklärungen, vor allem im Frühbereich, oft auch spielerisch durchgeführt werden. Zudem können die pädagogischen Fachpersonen dabei helfen, ärztliche Befunde und deren Implikationen verständlich zu machen und konkrete Anregungen oder Angebote zur Unterstützung des Kindes bereitstellen, was für die Eltern oft eine grosse Hilfe ist. Besonders wichtig ist es für Eltern auch, dass sie ernstgenommen werden, zunächst mit dem Verdacht auf die Sehbeeinträchtigung aber auch mit allen weiteren Sorgen und Belastungen, die damit in Zusammenhang stehen. Eine Mutter hat berichtet, dass sie schon seit längerem den Verdacht hatte, dass bei ihrer Tochter mehrere Sinne beeinträchtigt seien. Dennoch wurde dies längere Zeit nicht abgeklärt und sie fühlte sich nicht ernst genommen, was den ganzen Prozess der Abklärung erschwerte und die emotionale Belastung zusätzlich erhöht hat. Doch es gibt auch andere Fälle, bei denen Eltern sich durchaus ernst genommen fühlen. So hat eine andere Mutter berichtet, dass der abklärende Arzt ihr gesagt habe: «Solange nicht das Gegenteil bewiesen ist, haben die Mütter immer recht» (E_13_F, Pos. 106). Durch diese offene Haltung konnte ein Vertrauensverhältnis geschaffen werden und die Mutter hatte keine Bedenken mehr, dass ihre Beobachtungen wohl nicht genug wichtig gewesen waren, um damit eine Abklärung einzuleiten. Zudem ist es wichtig, dass die Fachpersonen, vor allem Ärztinnen und Ärzte nicht nur den medizinischen Aspekt fokussieren, sondern auch das Kind als Persönlichkeit und in seiner Lebenssituation wahrnehmen. Dies kann den Eltern viel Sicherheit geben, wobei eine reine Fokussierung auf medizinische Aspekte verunsichern kann, wie eine Mutter berichtete. Sie habe erlebt, dass «sich alle auf die spannende Geschichte mit den Augen gestützt [haben]. So viele Untersuchungen wurden vorgeschlagen und am Schluss fand ich: Was nützt das?» (E_05, Pos. 52).

Das Gefühl der Eltern, ernst genommen zu werden, hängt auch stark mit der erlebten Qualität der Kommunikation bei der Abklärung zusammen. Dabei darf nicht vergessen werden, dass die Diagnose für die Eltern und das Kind ein Schock sein kann und oft mit emotionalen Belastungen einhergeht, weshalb eine hohe Sensibilität angebracht ist. Die Situation sollte aber auch nicht beschönigt werden. Wichtig sind sachliche und ehrliche Informationen, sowie dass die Diagnose und der damit einhergehende Handlungsbedarf möglichst verständlich erklärt werden, da ärztliche Berichte für Laien oft schwer verständlich sind.

Bei Ramona wurde im Rahmen der pädiatrischen Vorsorgeuntersuchungen im Alter von 3 Jahren festgestellt, dass sie ein Mikroschielen aufweist, woraufhin sie das betroffene Auge regelmässig abkleben musste. Mit der Zeit wurde deutlich, dass sie auch auf dem anderen Auge nicht gut sah. Weitere augenmedizinische Abklärungen lieferten jedoch bis heute keine eindeutige Diagnose. Die Mutter hatte oft das Gefühl, von den Ärztinnen und Ärzten nicht ernst genommen zu werden. Dabei hat es ihr geholfen, dass sie als ehemalige Pflegefachperson mit medizinischen Ausdrücken und der Kommunikation mit medizinischem Personal vertraut war und auf weiteren Abklärungen beharren konnte. Die Nachfrage der Mutter nach Unterstützungsmöglichkeiten wurde seitens der Augenklinik jedoch immer wieder abgewiesen, mit der Begründung, Ramona sehe ja noch gut genug und brauche keine Unterstützung. Erst kurz vor Schuleintritt wurde sie an eine spezialisierte Institution verwiesen.

Während einer Abklärung werden in der Regel viele Untersuchungen durchgeführt, wovon einige für das Kind auch unangenehm sein können. Dabei ist es besonders wichtig, dass die Eltern und das Kind gezielt über das Vorgehen sowie das Ziel der Untersuchung aufgeklärt werden und sich so darauf vorbereiten können. Einige Eltern haben berichtet, dass dies nicht immer der Fall war, wodurch teilweise grosse Verunsicherungen aufgetreten sind. Zudem ist es für Eltern wichtig, dass sie auch über die Resultate einer Untersuchung informiert werden, wenn diese positiv sind oder keine neuen Erkenntnisse bringen. Die teilweise gängige Praxis, dass das Ergebnis einer Untersuchung nur kommuniziert wird, wenn daraus ein Handlungsbedarf abgeleitet werden kann, ist für viele Eltern nicht zufriedenstellend.

Nebst kommunikativen Problemen können bei der Abklärung auch Schwierigkeiten bei der Diagnostik auftreten, was auch in den Gruppendiskussionen bereits festgestellt wurde. Dazu gehören insbesondere die Diagnostik, wenn die Beeinträchtigung des Sehens die Wahrnehmungsverarbeitung – wie dies bei einer Cerebralen visuellen Beeinträchtigung (CVI) der Fall ist – betrifft, da hierfür nicht immer die notwendigen Instrumente zur Verfügung stehen.

Elena ist 6 Jahre alt, hat eine Cerebrale Beeinträchtigung und ist auf den Rollstuhl angewiesen. Kürzere Strecken kann sie mit Unterstützung zu Fuss gehen. Dass Elena visuelle Probleme hat, ist der Mutter schon früh aufgefallen, da sie unter anderem Mühe hatte, Abbildungen zu benennen, obwohl ihr die dazugehörigen Begriffe bekannt waren. So konnte sie einen Schmetterling im Garten erkennen und benennen, beim Bild eines Schmetterlings gelang ihr dies jedoch nicht. Durch Recherchen hegte die Mutter von Elena den Verdacht, dass diese an einer assoziativen Agnosie leidet, welche durch CVI verursacht werden kann. Die

Abklärungen in der Augenklinik brachten kein befriedigendes Ergebnis und neuropädiatrische Abklärungen waren nicht geeignet, eine Diagnose zu stellen, da diese unter anderem mit Bilderkennung/-Benennung arbeiten.

Die Abklärungen einer Sehbeeinträchtigung können aber auch dadurch erschwert sein, dass das Kind weitere Beeinträchtigungen aufweist, es eine kognitive Beeinträchtigung hat, allenfalls nicht sprechen kann oder dass motorische Einschränkungen bestehen. Dies kann gängige Testverfahren an ihre Grenzen bringen, oder die Einschränkungen werden allfällig vorhandenen kognitiven oder körperlichen Beeinträchtigungen zugeschrieben.

Bastian (9) hat eine Entwicklungsverzögerung, eine Autismus-Spektrum-Störung sowie weitere gesundheitliche und körperliche Einschränkungen. Erst als eine Bekannte der Eltern, eine Physiotherapeutin, sie darauf aufmerksam gemacht hat, dass Bastians motorische Probleme möglicherweise keine Folge seiner bekannten Beeinträchtigung sind, sondern durch visuelle Probleme verursacht sein könnten, wurde dies abgeklärt und erkannt.

2.2.2 (Sonder-)Pädagogische Massnahmen

Die Eltern erleben die Qualität der Massnahmen im (sonder-)pädagogischen Bereich mehrheitlich als sehr gut. Nebst der fachlichen Qualität wird berichtet, dass sich die meisten Fachpersonen stark für die Kinder einsetzen, unkomplizierte Lösungen suchen und die Kinder und Eltern sehr gut beraten, besonders die spezialisierten Fachpersonen aus den Bereichen Heilpädagogische Früherziehung (HFE), Low Vision und Beratung und Unterstützung (B&U) wurden oft als sehr hilfsbereit und kompetent beschrieben. Auch viele Klassenlehrpersonen und Schulleitungen sind sehr engagiert und teilweise werden sogar die Rahmenbedingungen so angepasst, dass das betroffene Kind möglichst unkompliziert am Unterricht teilnehmen kann, auch wenn dies für die Lehrpersonen einen Zusatzaufwand bedeutet.

Juliette ist stark sehbeeinträchtigt und besucht die Schule an ihrem Wohnort, wobei sie durch eine spezialisierte Institution unterstützt wird. Bei ihrem Eintritt in die Sekundarstufe wurde beschlossen, dass sie für den Fachunterricht das Schulzimmer jeweils nicht wechseln muss. Der Aufwand für die Lehrpersonen ist dabei klar höher, da diese nun das Zimmer wechseln und alle Materialien mitnehmen müssen. Dennoch wird die Massnahme von allen beteiligten Lehrpersonen sowie der Schulleitung getragen. Dadurch konnte sich Juliette mit ihrem Hilfsmitteln einen festen Platz im Klassenzimmer einrichten, was ihr die Teilhabe am Unterricht stark erleichtert.

Obwohl die Umsetzung von Massnahmen oft gut abläuft, kann es auch hier zu risikobehafteten Entscheidungsereignissen kommen. Dies wenn zum Beispiel die Zusammenarbeit oder die Kommunikation nicht funktioniert. Wichtig für die Zusammenarbeit ist auch, dass die Massnahmen von allen beteiligten Personen mitgetragen werden und diese zur (interdisziplinären) Zusammenarbeit bereit sind. Zwar ist dies in der Regel der Fall, in Einzelfällen kann es aber durchaus vorkommen, dass Fachpersonen Mühe damit bekunden.

Fabiens Sehbeeinträchtigung wurde durch eine Lehrperson in der Primarschule bemerkt, welcher sein ungewöhnliches Schriftbild aufgefallen ist. Die Diagnose war für die Eltern ein grosser Schock und Fabien fiel es zunächst schwer, die Brille zu akzeptieren. Ebenso wollten nicht alle Lehrpersonen einsehen, dass er auch mit Brille nicht gut sieht. Zudem hat sich seine Klassenlehrperson in der Mittelstufe gegen die Unterstützung durch die spezialisierte Fachperson gewehrt. Die Mutter hatte das Gefühl, dass sie sich durch diese bedroht gefühlt habe und damit überfordert war, ein sehbeeinträchtigtes Kind in der Klasse zu haben. Mehrere Interventionen seitens der Eltern und der spezialisierten Fachperson waren erfolglos und erst ein Klassenwechsel führte dazu, dass sich die Situation verbesserte. In der neuen Klasse fühlt Fabien sich wohl und die Klassenlehrperson arbeitet gut mit der spezialisierten Fachperson zusammen.

Da viele Klassenlehrpersonen wenig Erfahrung mit Kindern mit Sehbeeinträchtigung im Unterricht haben, kann es durchaus vorkommen, dass diese damit überfordert sind, wofür viele Eltern durchaus auch Verständnis haben. Umso wichtiger ist in diesen Fällen die Zusammenarbeit mit den spezialisierten Fachpersonen, eine ressourcenorientierte Haltung sowie eine transparente Kommunikation. So hat eine Mutter berichtet, dass sie seit einiger Zeit das Gefühl hatte, dass die Lehrpersonen mit der Betreuung ihrer Tochter überfordert waren. Diese besuchte eine Sonderschule für mehrfach beeinträchtigte Kinder, wobei sie kognitiv stärker war als ihre Mitschülerinnen und Mitschüler. Zudem wussten auch die auf den Bereich Sehen spezialisierten Fachpersonen nicht immer, wie sie das Kind bestmöglich fördern konnten, da sie von einer komplexen Störung in der Wahrnehmungsverarbeitung betroffen ist (CVI). Durch die transparente Kommunikation der Herausforderungen konnte ein Vertrauensverhältnis hergestellt und die Grundlage für individuelle Lösungen und Förderansätze gelegt werden.

Zu einer funktionierenden Kommunikation können aber auch die Eltern beitragen, indem sie einen offenen Austausch mit den involvierten Fachpersonen pflegen und ihre Bedürfnisse, sowie die ihres Kindes klar kommunizieren, wie eine Mutter selbstkritisch angemerkt hat. Dabei ist es für die Eltern jedoch wichtig, ernst genommen zu werden und Rückmeldungen zu erhalten, wie der Stand der Umsetzung von Massnahmen ist und wie das Kind in der Klasse damit umgeht. Dies kann den Eltern auch den Umgang mit schwierigen Situationen erleichtern. Wenn das Kind zum Beispiel eine psychische Krise durchläuft ist es für die Eltern wichtig, dass sie die Lehrpersonen unkompliziert erreichen und informieren können.

Doch auch die Kommunikation unter den involvierten Fachpersonen ist sehr wichtig. So sollten nach Möglichkeit auch externe Fachpersonen (z.B. Therapeutinnen und Therapeuten) darüber Bescheid wissen, wie sie dem Kind visuelle Unterstützungen bieten können, zum Beispiel durch den Gebrauch kontrastreicher Farben. So kann das Kind auch ausserhalb des Unterrichts besser betreut und gefördert werden. Werden Informationen nicht weitergeleitet, kann dies mitunter zu absurden Situationen führen: Die Eltern eines sehbeeinträchtigten Mädchens wurden nach einer schulärztlichen Untersuchung vom Schulgesundheitsamt mit der Frage konfrontiert, ob sie wüssten, dass ihre Tochter sehbehindert sei, obwohl die Mutter zuvor sogar schriftlich darauf hingewiesen hatte. Bereits im Vorfeld hatten die Eltern immer wieder versucht,

die Schule über medizinische Besonderheiten ihrer Tochter zu informieren, welche in Notfällen relevant wären, darauf aber keine Rückmeldung erhalten. Dies hat das Gefühl der Eltern verstärkt, dass sie nicht ernst genommen werden.

2.2.3 Koordination und Organisation

Bereits in den Gruppendiskussionen wurde festgestellt, dass die Koordination und Organisation einen hohen Aufwand für die Eltern mit sich bringt. Dies beginnt bereits bei der Beschaffung von Informationen über mögliche Anlaufstellen und Angebote, die sich die Eltern oft selbst zusammensuchen müssen. Viele Eltern haben berichtet, dass dies für sie mit einem hohen Aufwand und gar mit Überforderungsgefühlen einhergegangen ist, da sie als Laien oft gar nicht wissen, wo sie mit der Suche nach Informationen beginnen können und an wen sie sich wenden können. Teilweise wurden die Eltern dabei durch Sozialarbeitende oder heilpädagogische Fachpersonen (z.B. HFE) unterstützt und beraten, was sie als sehr hilfreich empfanden. Dies war jedoch nicht bei allen der Fall und gerade im medizinischen Bereich hatten viele das Gefühl, nicht genügend über die weiteren Fördermöglichkeiten (im pädagogischen Bereich) informiert zu werden.

Hinzu kommt ein grosser Aufwand bezüglich der Koordination von Terminen für Untersuchungen, Therapien, Standortgespräche und weiteres. Der Vater eines Mädchens, das durch eine plötzlich aufgetretene Erkrankung im Kleinkindalter schwere mehrfache Beeinträchtigungen erworben hat, räumt ein, dass er und seine Frau zeitweise sogar aufhören mussten zu arbeiten, da auch die Fahrzeiten zu Therapien und spezialisierten Tagesplätzen mehrere Stunden in Anspruch genommen haben. Die Organisation bezeichnet er als «Logistik-Übung» (E_12, Pos. 41). Zudem sei es ihnen sehr schwer gefallen, den Überblick über alle Informationen und Angebote zu behalten, wobei die hohe emotionale Belastung erschwerend hinzukam. Dies berichtet auch die Mutter von Ramona (vgl. Kap. 2.2.5): Da sie zwei weitere kleine Kinder hatte, musste sie alles so organisieren, dass auch diese nicht zu kurz kamen und konnte oft nur telefonieren, wenn diese geschlafen haben. Dabei sei sie teilweise so erschöpft gewesen, dass sie am Telefon geweint hat, da sie sich alle Informationen bei den medizinischen Fachpersonen mühsam erkämpfen musste. Als ehemalige Pflegefachfrau sei sie es gewöhnt, sich für Andere einzusetzen, «für das eigene Kind ist es aber schwierig, weil es einem so nahe geht» (E_05, Pos. 131-132). Eine andere Mutter eines Mädchens mit Mehrfachbeeinträchtigung spricht gar von einem «Marathon» (E_10, Pos. 10), mit teilweise täglichen Terminen, wobei sie vor Besuchen der Therapeuten zu Hause immer auch noch das Gefühl hatte, putzen zu müssen. Doch auch Autofahrten zu Terminen waren für sie und auch für die Tochter eine grosse Belastung. Sie habe zwar hin und wieder auch Tipps erhalten, wie sie ihre Tochter selbst fördern könne, doch die Umsetzung sei für sie oft schwierig, da sie ja keine Fachperson ist.

Es kann auch sehr schwierig sein, überhaupt Termine zu finden, bei denen alle involvierten Fachpersonen zusammenkommen und das weitere Vorgehen besprechen können. Solange das Kind durch eine Institution betreut wird, an der möglichst alle involvierten Fachpersonen tätig sind, gestaltet sich diese Terminkoordination einfacher. Fehlt jedoch diese institutionelle Schnittstelle, stellt sich für die Eltern oft die Frage: «Wer ist die Drehscheibe und wer kümmert

sich und wer informiert alle Involvierten? [...] Es ist ständig ein Hin und Her, weil es keine offizielle Stelle gibt. Wir sind jetzt sowie selber die Drehscheibe und das ist sehr mühsam. Ich würde sagen, dass das unsere grösste Hürde ist.» (E_12, Pos. 47).

Mehrere Eltern haben berichtet, dass sie nur durch Zufall von der Hilflosenentschädigung der IV erfahren haben, zum Beispiel durch Bekannte, welche beruflich in diesem Bereich arbeiten. Von den Fachpersonen im medizinischen und pädagogischen Bereich wurden sie nicht immer darauf aufmerksam gemacht, dass sie Anspruch auf Leistungen hätten oder die erhaltenen Informationen der IV waren zu wenig verständlich. Auch sei die IV bei der Abklärung des Anspruchs nicht immer sensibel vorgegangen und habe bei einer Familie, da die Mutter nicht zu Hause war, stattdessen die Grossmutter über den Hilfebedarf des Kindes befragt. Da diese nicht wusste, worum es genau ging, hat sie dann hauptsächlich erzählt, was das Kind alles kann, wodurch der Hilfebedarf zu tief eingeschätzt wurde und die Mutter eine Neubeurteilung erwirken musste.

Auch die Finanzierung von Stunden für heilpädagogische Unterstützung ist nicht immer gesichert und die Vergütung von Hilfsmitteln durch die IV erleben viele Eltern als umständlich und wenig bedarfsorientiert. So werden nicht immer diejenigen Hilfsmittel zugesprochen, welche das Kind tatsächlich benötigt. So hat ein betroffener Jugendlicher berichtet, dass es sehr lange gedauert habe, bis die IV ihm eine Braillezeile zugesprochen hat, da sie der Meinung war, dass er diese nicht benötige, da er ja bereits ein Bildschirmlesegerät und weitere Hilfsmittel habe. Auch bei einer jungen Frau, welche stark blendempfindlich ist, wurde die Finanzierung von speziellen Filtergläsern verweigert. Andere Gläser würden zwar finanziert, aber genau diejenigen, welche sie als subjektiv am besten einschätzt, stehen dafür nicht zur Diskussion. Eine andere Mutter berichtete, dass sie von der IV die Zusage erhalten hätten, dass sie die Lichtverhältnisse im Zimmer der Tochter optimieren können. Dabei gab es jedoch ein Missverständnis, da das zuvor dunkel tapezierte Zimmer auch weiss gestrichen werden musste, was die IV nicht übernehmen wollte. Diese für die visuelle Unterstützung der Tochter sehr wichtige Massnahme, hat die Eltern somit vor grössere finanzielle Probleme gestellt. Nur dank dem Einsatz eines B&U-Fachperson konnte das Problem schlussendlich über eine Stiftung gelöst werden.

2.2.4 Verbesserungspotential/-Wünsche

Viele Eltern haben konkrete Ideen, was ihnen helfen würde und den gesamten Prozess der Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen erleichtern würde. Vor allem Entlastung bei der Organisation und Koordination wünschen sich die Eltern. Hilfreich dabei wären vor allem konstante Ansprechpersonen. Dadurch hätten die Eltern weniger das Gefühl, dass alles bei ihnen angesiedelt ist und sie ständig Gefahr laufen, alles zu vergessen. Für diese Rolle haben die Eltern verschiedene Bezeichnungen wie, Coaching und Begleitung, Fallführung, Case-Management gewählt. Bei allen stand jedoch die Idee dahinter, dass eine Person die Gesamtübersicht hat, den Eltern die Koordination und Organisation abnimmt und sie auch bei der Suche nach Informationen aktiv unterstützt. Diese Funktion könnte von verschiedenen Stellen ausgeführt werden, von Heilpädagoginnen und Heilpädagogen oder von

Sozialarbeitenden. Auch Mitarbeitende spezialisierter Beratungsstellen, der IV oder Hausärztinnen und Hausärzte sind mögliche Stellen. Wichtig ist, dass die betreffende Person den Überblick über das Fördersetting, die möglichen Angebote sowie die involvierten Fachpersonen hat und für die Eltern gut erreichbar ist. Dabei sollte eine langfristige Beziehung und ein Vertrauensverhältnis aufgebaut werden. Zudem könnte die interdisziplinäre Zusammenarbeit verbessert werden, da die fallführende Personen die Koordination und den Informationsfluss zwischen den Stellen unterstützen könnte.

Ebenfalls hilfreich für die Eltern wären mehr regionale spezialisierte Angebote. Denn oft müsse sie für das optimale Fördersetting lange Anfahrtswege in Kauf nehmen oder sich ansonsten für ein weniger spezialisiertes Angebot in der Nähe des Wohnortes entscheiden. Dies ist vor allem bei Kinder mit zusätzlichen mehrfachen Beeinträchtigungen oder einer Hörsehbeeinträchtigung oft der Fall, da es nur wenige spezialisierte Institutionen gibt, die eine kombinierte Expertise aufweisen.

Damit die Sehbeeinträchtigung früher entdeckt werden kann, fänden Eltern es zudem wichtig, dass besonders bei mehrfach beeinträchtigten Kindern, frühzeitig und standardmässig eine Low Vision-Abklärung durchgeführt würde. Dies auch, wenn (noch) kein konkreter Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung vorhanden ist. So könnte einerseits vermieden werden, dass Verhaltensbesonderheiten, welche auf eine Sehbeeinträchtigung zurückzuführen sind, fälschlicherweise kognitiven oder motorischen Ursachen zugeschrieben werden. Andererseits könnte eine Sehbeeinträchtigung von vorneherein ausgeschlossen werden, wenn die Abklärung keine visuellen Problem zum Vorschein bringt. Dadurch könnte die frühzeitige Erkennung von Sehbeeinträchtigungen bei mehrfach beeinträchtigten Kindern verbessert und Massnahmen implementiert werden. Dies kann wiederum die Lern- Entwicklungs- und Bildungschancen dieser Kinder erhöhen.

2.3 Interviews mit Fachpersonen

Die Interviews mit einer Schulpsychologin, einer Orthoptikerin sowie mit zwei Neuropsychologinnen konnten viele Erkenntnisse aus den Gruppengesprächen und Elterninterviews bestätigen und teilweise auch akzentuieren. So wurden auch von diesen Fachpersonen risikobehaftete Entscheidungsereignisse festgestellt, die bereits beim Anfangsverdacht auf eine Sehbeeinträchtigung oder bei der Zuweisung zu weiteren Abklärungen auftreten können. Doch auch im Bereich der Durchführung von Abklärungen und der Diagnostik konnten solche Ereignisse identifiziert werden. Dabei stehen oft auch Fragen der interdisziplinären Zusammenarbeit sowie der Ressourcen im Fokus.

2.3.1 Erkennung und Zuweisung

Die Erkennung einer Sehbeeinträchtigung kann durch verschiedene Faktoren erschwert sein. Gerade bei mehrfachen Beeinträchtigungen kann es sein, dass das Verhalten der Kinder falsch gedeutet wird. Auch die Fachpersonen haben betont, dass es deshalb wichtig ist, Eltern ernst zu nehmen, welche die Vermutung haben, dass eine bestimmte Schwierigkeit, Verhaltensweise oder Reaktion nicht auf eine motorische oder kognitive Beeinträchtigung zurückzuführen ist. Bei

cerebralen visuellen Beeinträchtigungen (CVI) kommt erschwerend hinzu, dass Abklärungen im Bereich der Ophthalmologie und Orthoptik oft ergeben, dass das Auge gesund ist, weshalb andere Ursachen vermutet werden, wenn das Kind Mühe beim Lesen oder der Fortbewegung hat. Dass dahinter auch neurologische Ursachen stecken können, wie es bei einem CVI der Fall ist, sei leider nicht allen Augenärztinnen und Augenärzten bewusst, wie eine befragte Neuropsychologin anmerkt.

Es kommt auch vor, dass Kinder, die von einem CVI betroffen sind, ausgeprägte Kompensationsstrategien entwickeln, welche dazu führen, dass kein Verdacht auf eine Störung der Wahrnehmungsverarbeitung auftritt und es teilweise nicht einmal die Eltern bemerken würden. Da das Kaschieren der Sehbeeinträchtigung durch kompensatorische Strategien jedoch sehr anstrengend ist, kommt es neben verminderten schulischen Leistungen oft auch zu Symptomen wie Kopfschmerzen.

Damit Sehbeeinträchtigungen möglichst früh erkannt werden können, wäre aus Sicht der Fachpersonen eine routinemässige Low Vision-Abklärung bei mehrfachbeeinträchtigten Kinder sinnvoll. Dies könnte auch bei einer Hirnschädigung oder anderen Krankheiten hilfreich sein, bei denen bekannt ist, dass sie mit einer möglichen Beeinträchtigung des Sehens oder der Wahrnehmungsverarbeitung einhergehen können. Somit könnte auch verhindert werden, dass der Förderbedarf im Bereich Sehen bei Kindern, die gute kompensatorische Strategien entwickelt haben, unentdeckt bleiben oder erst spät erkannt werden. Auch sollte mit der Low Vision-Abklärung nicht abgewartet werden, bis neurologische Befunde vorliegen. Diese kann parallel erfolgen, wodurch das Kind frühzeitig Unterstützung erhält.

Bei der Zuweisung zu weiteren Abklärungen spielen die Erfahrung und Sensibilisierung der involvierten Fachpersonen eine grosse Rolle. So hat vor allem eine Neuropsychologin betont, dass die meisten Zuweisungen für neurologische Abklärungen von Augenärztinnen und Augenärzten kommen, die bereits Erfahrung mit betroffenen Kindern haben. Auch kommen Zuweisungen vermehrt von internen Fachpersonen der Klinik und nur selten von externen, obwohl zu vermuten ist, dass auch diese betroffene Kinder betreuen, dies aber nicht zu wissen scheinen.

2.3.2 Abklärung und Diagnostik

Im Bereich der schulpsychologischen Abklärungen sind viele Testmaterialien visuell ausgerichtet und somit für Kinder mit Sehbeeinträchtigungen nicht geeignet. Auch das Standardisierte Abklärungsverfahren zur Ermittlung des individuellen Bedarfs (SAV), welches in vielen Kantonen eingesetzt wird, genügt oft nicht, um die spezifischen Probleme eines Kindes zu erfassen.

Doch auch bei neurologischen Abklärungen stellen sich ähnliche Probleme. Testmaterialien zur Erfassung von visuellen Wahrnehmungsstörungen sind nur wenig vorhanden und nicht immer für Kinder geeignet. Dieses Problem verschärft sich, wenn körperliche Beeinträchtigungen hinzukommen, da einige Testverfahren bestimmte motorische Kompetenzen voraussetzen. So sind die abklärenden Fachpersonen oft gefordert, flexibel auf die Situation und das Kind einzugehen und trotzdem zu einer möglichst validen klinischen Einschätzung zu kommen.

Zudem braucht es eine grosse Sensibilität der Fachpersonen den Kindern gegenüber, damit diese bei den Abklärungen kooperieren, was besonders bei Kleinkindern nicht immer einfach ist.

2.3.3 Zusammenarbeit

Auch aus Sicht der befragten Fachpersonen stellt die interdisziplinäre Zusammenarbeit ein kritisches Momentum bei der Erkennung und Anerkennung einer Sehbeeinträchtigung dar. Im medizinischen Bereich geht es oft um die Zusammenarbeit zwischen den abklärenden Ärztinnen und Ärzten der verschiedenen Fachbereiche. Dennoch ist auch die Schnittstelle zur (Sonder-)Pädagogik, bzw. den Anbietern von Massnahmen zu nennen, wenn es um die Umsetzung von Unterstützungsmassnahmen geht.

Im Bereich der Schulpsychologie hingegen, bezieht sich die Zusammenarbeit vor allem auf Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich. Doch auch die Zusammenarbeit mit Eltern und Behörden kann für den Prozess zentral sein, da die erstellten Berichte der Schulpsychologinnen und Schulpsychologen oft die Grundlage für die Umsetzung von Massnahmen und damit auch deren Finanzierung darstellen. Zudem sind sie auch für die involvierten Lehrpersonen wichtige Anlaufstellen.

In beiden Bereichen sind die Haltungen und Einstellungen aller involvierten Fachpersonen für eine gelingende Zusammenarbeit zentral. Dazu gehört, seine eigenen fachlichen Grenzen zu kennen und die Expertise der anderen anzuerkennen. Dies scheint jedoch nicht immer selbstverständlich zu sein, da auch von Fällen berichtet wurde, in denen Machtkämpfe sogar vor den Eltern ausgetragen wurden. Um dies zu verhindern sind eine klare Rollenklärung und Absprachen wichtig. Erleichtert wird dies, wenn bereits Schnittstellen bestehen und eine enge Zusammenarbeit etabliert ist, wie es in der Regel zum Beispiel innerhalb einer Schule oder einer Klinik der Fall ist. Dadurch wird auch der Informationsfluss erleichtert, da eine Weitergabe von Informationen an externe oft mit datenschutzrechtlichen Fragen einhergeht.

2.3.4 Ressourcen und Finanzierung

Ein weiterer Punkt, der von den Fachpersonen genannt wurde, ist die Frage nach Ressourcen sowie der Finanzierung von Massnahmen. Sowohl im Bereich der Schulpsychologie als auch der Medizin müssen sich die Fachpersonen immer wieder dafür einsetzen, dass bestimmte Massnahmen auch finanziert werden. Dabei geht es einerseits um Stunden für heilpädagogische Unterstützung, als auch um benötigte Hilfsmittel. Besonders bei unspezifischen Diagnosen, wie es zum Beispiel bei CVI vorkommt, kann sich das schwierig gestalten. Dies kann für die Fachpersonen frustrierend sein, ihr Engagement kann sich aber manchmal durchaus auch lohnen. So hat eine Neuropsychologin berichtet, dass sie das Gefühl habe, dass sie als Abteilungsleiterin in einer grösseren Klinik bei der IV teilweise eher Gehör bekommt.

Doch auch die Ressourcen für die Abklärungen durch die Fachpersonen sind beschränkt. Denn gerade die wichtige interdisziplinäre Zusammenarbeit braucht oft mehr Ressourcen als vorhanden sind, Absprachen müssen getroffen und der Austausch gepflegt werden. Zudem

setzen sich die Fachpersonen oft auch über ihren eigenen Auftrag hinaus für die Kinder und ihre Familien ein, da sie das Wohl des Kindes und somit die Qualität der Betreuung über die Quantität an vorhandenen (vergüteten) Stunden stellen. Zwar kann es sein, dass es sich über das Schuljahr hinweg ausgleicht, wenn eine Schulpsychologin oder ein Schulpsychologe mehrere Fälle betreut, die jeweils unterschiedlich viel Aufwand mit sich bringen. Trotzdem ist es eine Herausforderung, dabei nicht überfordert zu werden. Etwas anders stellt sich die Situation im medizinischen Bereich dar, wo die Tarife klar vorgeschrieben sind und wenig Spielraum bieten.

2.4 Zusammenführung der Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den Gruppendiskussionen der ersten Projektphase sowie der Interviews mit Eltern und Fachpersonen zusammengeführt. Dabei ergaben sich drei Handlungsfelder mit risikohaften Entscheidungsereignissen und hinderlichen Faktoren. Das erste Handlungsfeld bezieht sich auf die Erkennung und Abklärung der Sehbeeinträchtigung und Zuweisungsprozesse. Das zweite Handlungsfeld fokussiert die (sonder-)pädagogischen Massnahmen. Das dritte Handlungsfeld fokussiert auf organisatorische und koordinatorische Aspekte. Dabei wird immer auch die (interdisziplinäre) Zusammenarbeit, Schnittstellen sowie das Umfeld des Kindes in die Betrachtung mit einbezogen

2.4.1 Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung

Nur wenn eine Sehbeeinträchtigung korrekt erkannt wird, können adäquate therapeutische, medizinische sowie (sonder-)pädagogische Massnahmen eingeleitet werden. Zentral dabei ist die frühzeitige Erkennung, da jede Form der Sehbeeinträchtigung – selbst geringfügige – einen Einfluss auf die Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen haben. In den Gesprächen hat sich gezeigt, dass verschiedene Faktoren dazu beitragen können, die Erkennung einer Sehbeeinträchtigung zu erschweren.

Ein Faktor sind Mehrfachbeeinträchtigungen, denn es kann vorkommen, dass Verhaltensbesonderheiten, die auf eine Sehbeeinträchtigung hinweisen könnten, nicht als solche erkannt, sondern anderen vorhandenen, als dominanter wahrgenommenen Beeinträchtigungen zugeschrieben werden. Dies kann der Fall sein bei motorischen Unsicherheiten, Lernschwierigkeiten, Problemen bei der Raumwahrnehmung oder bei der Kommunikation, die körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen zugeschrieben werden können.

Ein weiteres Problem kann sein, dass gewisse Sehbeeinträchtigungen im Kleinkindalter noch nicht oder nur schwer erkannt werden können, weil sich das Sehen im Laufe der Kindheit erst entwickelt, weil die Beeinträchtigung progressiv verläuft oder weil diagnostische Verfahren kommunikative Fähigkeiten voraussetzen. Dies ist besonders bei cerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen (CVI) eine grosse Herausforderung, da diese zum Beispiel mit einer visuellen Agnosie einhergehen können, die neurologischen Testverfahren jedoch das Erkennen und Benennen von Abbildungen voraussetzen. Eine Mehrfachbeeinträchtigung kann diese Problematik ebenfalls mit sich bringen oder sogar noch verschärfen. Hier wird von den

Fachpersonen eine hohe Sensibilität aber auch Flexibilität verlangt. Sie müssen auf das Kind eingehen können, seine Ressourcen nutzen und die Diagnoseverfahren wo nötig an dessen Fähigkeiten anpassen oder Alternativen finden. So kann es sein, dass sich Kinder – aufgrund ihres Alters oder allfälliger zusätzlicher Beeinträchtigungen – wenig kooperativ bei der Abklärung zeigen. Die diagnostizierenden Fachpersonen benötigen in diesen Fällen viel Feingefühl, um einen Zugang zum Kind zu finden, damit die Abklärung erfolgreich durchgeführt werden kann. Diesbezüglich haben Eltern von sehr unterschiedlichen Erfahrungen berichtet, von deutlich überforderten diagnostischen Fachpersonen bis hin zu solchen, die in äusserst geschickter und flexibler Weise einen Zugang selbst zu stark beeinträchtigten Kindern finden konnten.

Darüber hinaus sind die medizinischen Fachpersonen auch bei der Kommunikation der Diagnose stark gefordert. Diese muss den Eltern verständlich erklärt und vermittelt werden, wobei auch deren hohe emotionale Belastung zu berücksichtigen ist. Zudem müssen weitere Schritte eingeleitet werden, was eine Kenntnis der vorhandenen Angebote an therapeutischen und (sonder-)pädagogischen Massnahmen und Anlaufstellen voraussetzt. Dieses Wissen scheint unterschiedlich vertieft vorhanden zu sein. Dieser Umstand erschwert den Aufbau der meist notwendigen, langfristigen interdisziplinären Zusammenarbeit. Diese kann besonders dann erfolgreich etabliert werden, wenn zwischen den involvierten Fachpersonen aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich bereits persönliche Kontakte oder institutionalisierte Absprachen bestehen.

Es ist jedoch auch möglich, dass Abklärungen des Sehvermögens hinausgeschoben werden, da ein Kind aufgrund weiterer Beeinträchtigungen bereits viele andere Abklärungen, Massnahmen oder Therapie-Termine hat und die Eltern durch den damit verbundenen organisatorischen Aufwand, aber auch emotional bereits stark belastet sind oder eine zu hohe Belastung für das Kind befürchten. Hier braucht es von den Fachpersonen viel Einfühlungsvermögen und Geduld, teilweise auch Beharrlichkeit und stetiges Nachfragen, um eine Abklärung möglichst doch noch durchführen zu können und Eltern und Lehrpersonen oder weitere Bezugspersonen von der Relevanz der Abklärung zu überzeugen.

Grundsätzlich spielt die Sensibilisierung aller Beteiligten eine zentrale Rolle. So müssen Eltern und vor allem auch Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich wissen, welche Verhaltensweisen eines Kindes auf eine Beeinträchtigung des Sehens hinweisen könnten. Dazu gehören motorisch-koordinative Auffälligkeiten, Probleme bei der Orientierung und Raumwahrnehmung, das Fehlen von Blickkontakt oder der Fixation von Objekten. Im schulischen Bereich können auch Lernschwierigkeiten dazukommen, wie zum Beispiel erschwertes Lesen-Lernen, Probleme in der Mathematik (vor allem bezüglich Orientierung im Zahlenraum) oder Geometrie, sowie beim Lernen von Fremdsprachen, da Wortbilder nicht eingeprägt werden können. Damit diese Probleme nicht irrtümlicherweise einer kognitiven Beeinträchtigung zugeschrieben werden, braucht es eine gute Beobachtungsgabe und eine möglichst frühzeitige Abklärung des Sehvermögens. So kann auch verhindert werden, dass Kindern allenfalls eine Lernbeeinträchtigung attestiert wird, die gar nicht vorhanden ist, sondern einem Förderbedarf im Bereich Sehen entspricht.

Ein besonderes Augenmerk muss auf Kinder und Jugendliche gelegt werden, die ihre Sehbeeinträchtigung kompensieren. Es kann sein, dass diese viel Aufwand betreiben, um ohne (eigentlich notwendige) Unterstützung und Hilfsmittel durch den Alltag zu kommen. Dies kann zu verminderten schulischen Leistungen – auch durch die zusätzlich erforderliche Anstrengung –, aber teilweise auch zu körperlichen Folgeproblemen führen, wenn zum Beispiel beim Lesen eine ungünstige Körperhaltung eingenommen wird.

Aufgrund dieser Erkenntnisse lässt sich festhalten, dass bei der Erkennung und Abklärung sowie bei den Zuweisungsprozessen in der Schullaufbahn eines sehbeeinträchtigten Kindes folgende Risiken bestehen:

- Bei medizinischen Fachpersonen, Eltern, Lehrpersonen oder weitere Bezugspersonen des Kindes kommt kein Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung auf
- Fehlende oder ungenügende diagnostische Instrumente sowie Überforderung im Umgang mit den (teilweise mehrfach beeinträchtigten) Kindern werden zur Herausforderung bei der Diagnostik Es findet keine oder keine passende Kommunikation der Diagnose an die Eltern statt
- Es findet keine Zuweisung zu weiteren Abklärungen oder (sonder-) pädagogischen Massnahmen statt.

2.4.2 Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen

Viele Eltern haben von sehr engagierten und kompetenten Fachpersonen berichtet, welche bei der Einführung von Massnahmen und darüber hinaus eine zentrale Rolle gespielt haben. Dennoch gibt es auch in diesem Bereich risikobehaftete Entscheidungsereignisse und Problemfelder, wobei die Zusammenarbeit (intra- und interdisziplinär) von grosser Bedeutung ist. Denn besonders im schulischen Bereich sind meist mehrere pädagogische Fachpersonen in die Förderung eines Kindes mit Sehbeeinträchtigung involviert. Neben mehreren Regellehrpersonen sind das Schulische Heilpädagoginnen und Heilpädagogen (SHP), Fachpersonen der Heilpädagogischen Beratung und Unterstützung (B&U) und Low Vision-Fachpersonen, sowie teilweise weitere therapeutische oder sozialarbeiterische Fachpersonen. Deshalb ist es zentral, dass (sonder-)pädagogische Massnahmen von allen beteiligten mitgetragen werden und die Zusammenarbeit bewusst gestaltet wird. Dazu gehört auch eine klare Rollenverteilung und Aufteilung der Verantwortlichkeiten, um die Kooperation zu stärken und Missverständnisse sowie Doppelspurigkeit zu verhindern. Wenn zum Beispiel Lehrpersonen in der Regelschule die Massnahmen und Hilfsmittel nicht akzeptieren oder die Zusammenarbeit verweigern, wird es schwierig, Kinder mit Sehbeeinträchtigungen in die Regelschule zu integrieren, was dazu führen kann, dass das betroffene Kind die Klasse oder gar die Schule wechseln muss.

Im Frühbereich hingegen ist es oft so, dass die Verantwortung für die Förderung hauptsächlich bei der Fachperson für Heilpädagogische Früherziehung (HFE) liegt. Doch nicht alle HFE-Fachpersonen sind auf den Förderbereich Sehen oder Hörsehbeeinträchtigung spezialisiert,

was die Zusammenarbeit mit spezialisierten HFE oder weiteren therapeutischen Fachpersonen bedingt.

Insbesondere bei Hörseh- und Mehrfachbeeinträchtigungen ist ein grosses Fachwissen erforderlich. Es ist zentral, dass bei den involvierten Fachpersonen Wissen über die Folgen dieser kombinierten Sinnesbeeinträchtigung vorhanden ist, vor allem in Bezug auf die Kommunikation und das Lernen. Hier spielt auch die Zusammenarbeit mit weiteren Fachpersonen eine grosse Rolle, um die nötige Bandbreite an Fachwissen genügend abdecken zu können. Es wurde von Fällen berichtet, bei denen diese Zusammenarbeit nicht funktioniert oder gar nicht erst stattgefunden hat und das Kind somit nur in einem der beiden Förderbereiche Unterstützung erhalten hat, wobei der andere vernachlässigt wurde. Dies hat die Bildungs- und Entwicklungsmöglichkeiten des betroffenen Kindes erheblich beeinträchtigt.

Ebenfalls im Bereich der Zusammenarbeit sind Übertritte zu nennen. Diese stellen ein wiederkehrendes kritisches Momentum dar, das für den weiteren Verlauf der Förderung des Kindes entscheidend sein kann. Bei jeder Form von Übertritten (Wechsel der Lehrperson, der Klasse, der Schulstufe etc.) müssen Informationen weitergegeben und über die Stufen hinweg zusammengearbeitet werden, um einen möglichst reibungslosen Übergang zu gewährleisten. Hier spielen die allgemein beschränkten personellen Mittel, aber auch das persönliche Engagement der involvierten Personen (z.B. Regel-Lehrpersonen, Heilpädagogische Fachpersonen und Eltern) eine Rolle. Zudem müssen involvierte Personen ohne spezifisches Fachwissen bei jedem Übertritt sensibilisiert und mit den Besonderheiten und Hilfsmitteln des Kindes vertraut gemacht werden.

Aufgrund dieser Erkenntnisse lässt sich festhalten, dass im Bereich der (sonder-)pädagogischen Massnahmen in der Schullaufbahn eines sehbeeinträchtigten Kindes folgende Risiken bestehen:

- Es erfolgt keine Rollenklärung oder die Zusammenarbeit zwischen den involvierten Fachpersonen ist aus anderen Gründen ungenügend
- Die vielfältigen Übertritte in der Schullaufbahn werden nicht sorgfältig geplant und durchgeführt.

2.4.3 Handlungsfeld C: Organisation und Koordination

Ein Handlungsfeld, das sich in den Interviews mit Eltern besonders hervorgetan hat, ist der Bereich der Organisation und Koordination. Bereits ab dem ersten Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung verlangt dieser Bereich von den Eltern einen sehr hohen Einsatz: Arzttermine, Therapien und Beratungen müssen vereinbart und teilweise mit mehreren involvierten (Fach-)Personen koordiniert, Transporte müssen organisiert und die Finanzierung muss geklärt werden. In der (Vor-)Schulzeit kommen noch Termine mit Lehrpersonen und weiteren heilpädagogischen Fachpersonen hinzu. Zudem sind die Anfahrtswege zu spezialisierten Schulen, Therapien oder Fachstellen teilweise lang und müssen ebenfalls organisiert werden. Dies führt allgemein zu einer hohen Belastung der Eltern, da sie diese Aufgaben in der Regel übernehmen müssen.

Ein Problem dabei ist, dass die Eltern oft (noch) nicht wissen, welche medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Angebote es überhaupt gibt, wo diese zu finden sind und welche Beratungen sie in Anspruch nehmen können, da sie dies in der Regel zum ersten Mal erleben. Diese Informationen erhalten sie teilweise von bereits involvierten Fachpersonen (z.B. Augenärztinnen und -Ärzte) oder Beratungsstellen. Wenn das Kind bereits durch die HFE betreut wird, unterstützen diese die Eltern oft mit Informationen oder begleiten diese sogar bei Arztbesuchen. Meist müssen die Eltern jedoch selbst viel Recherchearbeit leisten. Hier können sprachliche Probleme zusätzlich erschwerend hinzukommen. Zudem muss berücksichtigt werden, dass Eltern durch die Diagnose eine emotionale Belastung erleben können.

Auch im Bereich der Organisation und Koordination sind Übergänge als risikobehaftete Momente zu nennen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen können Informationen teilweise nur über die Eltern weitergegeben werden, was eine zusätzliche Belastung für sie darstellen kann. Zudem können Informationen verloren gehen, wenn der informelle Erfahrungsaustausch z.B. zwischen der bisherigen und der neuen Lehrperson nicht stattfindet.

In den Gesprächen mit den Eltern hat sich zudem insbesondere die Terminkoordination als ein grosser Belastungsfaktor herausgestellt. Dies ist dann auch aus Sicht des Kindes und seiner Förderung ein deutliches Risiko. Je mehr Fachpersonen involviert sind, desto schwieriger wird die Koordination zwischen den verschiedenen medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Massnahmen, was besonders bei Mehrfachbeeinträchtigungen oft der Fall ist. Hinzu kommen die Berufstätigkeit der Eltern und die teilweise sehr langen Anfahrtswege. Auch die Terminfindung für 'runde Tische' mit allen involvierten Fachpersonen ist eine grosse Herausforderung, jedoch teilweise zentral für die Besprechung des weiteren Vorgehens. Viele Eltern wünschen sich aufgrund dieser hohen Belastung eine Art 'Case-Management', also eine Person, welche die Koordination und Organisation von Therapien übernimmt und längerfristig den Überblick über die Angebote und Massnahmen hat. Dies wäre für die Eltern nicht nur eine grosse Entlastung, es könnte auch dazu beitragen, dass schneller adäquate Massnahmen getroffen und eingeleitet werden können, da den Eltern dazu teilweise das Fachwissen fehlt.

Aufgrund dieser Erkenntnisse lässt sich festhalten, dass im Bereich Organisation und Koordination folgende Aufgaben sehr anspruchsvoll sind und bei ungenügender Erfüllung in der Schullaufbahn eines sehbeeinträchtigten Kindes Risiken bedeuten:

- Der Zugang zu Informationen ist aufwändig, zeitintensiv und anspruchsvoll.
- Übertritte bringen einen hohen Koordinationsaufwand mit sich.
- Die Terminkoordination ist komplex und zeitaufwändig.
- Es gibt keine wohnortnahen Angebote.

2.5 Validierung

Die zusammengeführten Ergebnisse der ersten beiden Projektphasen wurden den Fachpersonen zur Validierung vorgelegt. Diese Diskussion wird im Folgenden zusammengefasst.

2.5.1 Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung:

2.5.1.1 Erkennung der Sehbeeinträchtigung

Das Erkennen auffälliger oder typischer Verhaltensmuster ist zentral für die frühzeitige Erkennung einer Sehbeeinträchtigung. Dies bedingt jedoch eine Sensibilisierung bei allen involvierten (Fach-)Personen und aufmerksames Beobachten des Kindes. Es gibt verschiedene Checklisten oder Listen von auffälligen Symptomen und Verhaltensmustern aus dem medizinischen¹³ oder pädagogischen Bereich, aber auch aus der Elternberatung¹⁴, welche solche Verhaltensmuster auflisten. Allerdings sind diese nicht allen Eltern oder Lehrpersonen bekannt, wodurch relevante Beeinträchtigungen, bzw. der damit einhergehende Förderbedarf nicht immer erkannt werden. Zudem sind die Funktionsbeeinträchtigungen sehr heterogen, so dass keine Checkliste alle relevanten Phänomene hinreichend abdecken kann. Der visuelle Bereich ist dabei nur einer unter vielen und wird nicht differenziert, sondern global überprüft (vgl. Anhang B). Generell kann eine Checkliste die diagnostische Einschätzung einer spezialisierten und erfahrenen Fachperson nicht hinreichend ersetzen.

Hilfreich für die Früherkennung könnten zudem obligatorische augenärztliche Vorsorgeuntersuchungen zu verschiedenen Zeitpunkten sein. Dabei wäre es jedoch sehr wichtig, dass die Augenärztinnen und Augenärzte Kenntnis von (sonder-)pädagogischen und weiteren Angeboten haben.

2.5.1.2 Bekanntheit der Angebote

Das vorhandene Wissen über die Angebote und Anlaufstellen ist sehr unterschiedlich, sowohl bei pädagogischen Fachpersonen als auch im medizinischen Bereich. Grundsätzlich wird die Bekanntheit der Angebote jedoch als eher tief eingeschätzt. Einerseits gibt es erhebliche regionale Unterschiede, z.B. durch die Nähe zu einem spezialisierten Zentrum. Andererseits hängt die Bekanntheit auch stark davon ab, ob bereits ein persönlicher Kontakt oder eine Zusammenarbeit besteht. Zudem kann die hohe personelle Fluktuation namentlich in Spitälern ebenfalls erschwerend hinzukommen, da damit das Wissen über die Angebote nicht gesichert werden kann. Da die Anbieter von sehbehinderungsspezifischen Dienstleistungen je nach Region auch anders bezeichnet werden, ist die mediale Sensibilisierungsarbeit besonders schwierig.

Neben der Bekanntheit der Angebote ist ein weiterer Faktor, dass die (Fach-)Personen auch deren Nutzen und Wert der Massnahmen erkennen müssen. Nur dann erfolgt eine frühzeitige und korrekte Zuweisung bzw. Kooperation. Dies sollte jedoch nicht nur bei schwerwiegenden Sehproblemen erfolgen: Bereits bei kleineren Einschränkungen können die Kinder auf eine gezielte Unterstützung angewiesen sein, um ihre Bildungschancen angemessen zu sichern.

¹³ Die Checkliste für pädiatrische Vorsorgeuntersuchungen deckt alle relevanten Entwicklungsbereiche zu verschiedenen Zeitpunkten ab und ist sehr umfangreich. Die Liste kann auf der Homepage von Pädiatrie Schweiz heruntergeladen werden: <https://www.paediatricschweiz.ch/unterlagen/checklisten/> (Auszug vgl. Anhang D)

¹⁴ Eine umfangreiche Liste mit Warnsymptomen für Sehbeeinträchtigungen findet sich zum Beispiel auf der Homepage des Kuratoriums Gutes Sehen (KGS): <https://www.sehen.de/sehen/kind-und-sehen/anzeichen-fuer-sehprobleme/>

Ausserhalb bestehender Netzwerke und Kooperationen (auch persönlichen) muss die Bekanntheit des Angebotes noch stark ausgebaut werden. Dazu muss Öffentlichkeitsarbeit geleistet, Netzwerke müssen aufgebaut und gepflegt werden. Dies benötigt jedoch Ressourcen, die in den entsprechenden Stellen oftmals zu eingeschränkt vorhanden sind.

Eine weitere Möglichkeit zur Steigerung der Bekanntheit der Angebote ist die Verbesserung der Online-Präsenz oder der Versand von Flyern an Schulen, Kliniken, Augenärzte etc. Die Wirkung dieser Aktionen wird jedoch als sehr unterschiedlich eingeschätzt und ersetzt nicht den persönlichen Kontakt zwischen den verschiedenen involvierten Stellen.

Grundsätzlich ist es sehr wichtig, Synergien zu nutzen und eng zusammenzuarbeiten. Hilfreich kann hier räumliche und institutionelle Nähe sein. Es gibt einzelne Institutionen, bei denen die auf Sehbeeinträchtigung spezialisierte Klinik und die Schule einer einzigen Organisation unterstellt sind, was die interdisziplinäre Zusammenarbeit stark begünstigt. Bereits während der Ausbildung der Fachärzte finden Hospitationen in pädagogischen Fachbereichen statt.

Die Sensibilisierung von Fachpersonen verschiedener Bereiche (Pädiatrie, Ophthalmologie, Orthoptik, Pädagogik) bereits während der Ausbildung und bei Weiterbildungen ist ein weiterer wichtiger Faktor zur Steigerung der Bekanntheit der Angebote. Dies bietet zudem Raum für persönliche Kontakte, allenfalls sogar interdisziplinär.

Die Begleitung von Familien bei Arztbesuchen, wie es die Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehungsstellen (HFE) zum Teil praktizieren, kann ebenfalls einen Sensibilisierungseffekt haben. Dadurch sind die Familien bei medizinischen Abklärungen einerseits nicht auf sich allein gestellt, andererseits erhält das medizinische Personal einen Einblick in den Tätigkeitsbereich der HFE. Auch dafür sind jedoch ausreichende Ressourcen zentral.

2.5.1.3 Zuweisungsprozesse

Es gibt Institutionen, die mit zentralen Anlaufstellen arbeiten, bei denen ein interdisziplinäres Team aus medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Fachpersonen tätig ist. Auch spezialisierte Fachstellen und Zentren in den Kantonen sind wichtige primäre Anlaufstellen. Durch Umstrukturierungen – oftmals im Zusammenhang mit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung (NFA) – sowie generell durch das föderalistische, heterogen ausgestaltete Bildungswesen sind die Zuständigkeiten noch nicht in allen Regionen gut eingespielt und bekannt, weshalb eine verstärkte Zentralisierung und Vereinheitlichung der Angebote und Anlaufstellen allenfalls sinnvoll sein könnte.

Grundsätzlich ist die Bekanntheit der Anlaufstellen zentral für die Zuweisung an die richtige Stelle. Ein Problem kann jedoch sein, dass bei den Behörden im Moment der Kostengutsprache wirtschaftliche Überlegungen bei der Wahl der betreuenden Institution im Vordergrund stehen, denn eine ausserkantonale sonderpädagogische Förderung ist für die Finanzierer immer teurer als wenn diese im Wohnkanton erbracht wird. Besonders bei komplexen Beeinträchtigungen erhält das Kind möglicherweise nicht die optimale Förderung, da es nicht im Standortkanton der spezialisierten Institution wohnhaft ist oder ein geeignetes institutionelles Angebot aus

konzeptuellen Gründen, aufgrund zu langer Transportwege oder wegen zu hoher Kosten nicht genutzt werden kann.

2.5.2 Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen

2.5.2.1 Herausforderungen bei der Zusammenarbeit

Lehrpersonen müssen von der Notwendigkeit der Massnahmen überzeugt sein resp. werden, um ihren Unterricht entsprechend anzupassen oder gleich für die ganze Klasse barrierefreie Dokumente zu verwenden. Dies ist nicht immer einfach umzusetzen. Grundsätzlich sind bei den meisten Lehrpersonen jedoch eine grosse Offenheit und Dankbarkeit für die Unterstützung durch sonderpädagogische Massnahmen anzutreffen.

Tatsächlich bedeuten die Einführung und die Umsetzung von unterstützenden Massnahmen oft einen Mehraufwand für die Regellehrpersonen. Termine und Absprachen mit weiteren Fachpersonen müssen vereinbart werden und sie müssen sich vertieft mit den Bedürfnissen und Hilfsmitteln des Kindes auseinandersetzen. Dafür sind die Ressourcen jedoch oft kaum vorhanden. Eine zeitliche oder finanzielle Abgeltung des Mehraufwands wird insbesondere den Klassenlehrpersonen meist nicht gewährt.

Um Berührungspunkte abzubauen kann es hilfreich sein, wenn die Lehrpersonen die Möglichkeit erhalten, das Kind bereits kennenlernen, bevor es in die Klasse kommt, so dass sie seine Schwierigkeiten, aber auch Ressourcen erkennen. Zudem ist es wichtig, dass die Rollen und Erwartungen aller involvierter Fachpersonen von Beginn an geklärt werden.

Ein potenziell erschwerender Faktor besteht darin, dass gewisse Massnahmen zu Forderungen führen, die einen finanziellen Aufwand für die Schule bzw. Gemeinde mit sich bringen (z.B. Markierungen, Beleuchtung). Dies kann insbesondere auch das Verhältnis zu den spezialisierten Fachpersonen (z.B. B&U, Low Vision) belasten.

In der Regel sind Lehrpersonen sehr engagiert, kooperativ und das Interesse des Kindes steht im Zentrum. Dennoch kann es vorkommen, dass die Zusammenarbeit schwierig ist. Oft liegt dies auch an den begrenzten Ressourcen der Regel-Lehrpersonen für den Austausch mit den spezialisierten Fachpersonen und die Beratung. Hinzukommen kann auch eine Überforderung in Zusammenhang mit der ohnehin bereits hohen Belastung im Schulalltag.

2.5.2.2 Möglichkeiten bei ungenügender oder fehlender Zusammenarbeit

Bei Problemen mit der Zusammenarbeit sollte zuerst das Gespräch mit den beteiligten Personen gesucht werden, um die Möglichkeiten zu klären. Führt dies nicht zum Erfolg, sollten nebst den Eltern auch die vorgesetzten Personen einbezogen werden, um die Situation zu entschärfen, Rollen und Erwartungen zu klären und die für das Kind beste Lösung zu finden. Dabei sollte stets das Wohl des Kindes im Zentrum stehen und mögliche Vorteile der Kooperation für das Kind sowie die involvierten Personen aufgezeigt werden (z.B. Kompetenzerwerb der Lehrperson). Denkbar sind auch Interventionen wie Supervision, Coaching oder Mediation,

wobei hier auch die Aussensicht bzw. Distanz weiterer beigezogener Personen hilfreich sein kann.

Eine gute Beziehung zu den Lehrpersonen ist für die schulische Weiterentwicklung des Kindes von hoher Bedeutung. Im Interesse einer angemessenen Förderung des Kindes müssen in erschwerten Beziehungssituationen allenfalls alternative Lösungen wie Klassen- oder Schulwechsel geprüft werden.

Es wäre zudem wünschenswert, wenn spezialisierte Fachpersonen bereits in der Aus- oder Weiterbildung Kompetenzen in Beratung und Gesprächsführung erwerben würden. Diese sind neben der fachspezifischen Kompetenz von entscheidender Bedeutung.

Wenn die Zusammenarbeit nicht (mehr) funktioniert, sind die vorgesetzten Personen, die Schulleitung, das Rektorat oder die pädagogische Leitung der Schule in der Regel zentrale Ansprechpersonen. Auch der Schulpsychologischer Dienst, die Erziehungsberatung, das Sonderschulinspektorat oder ähnliche Dienste (kantonal unterschiedlich) können einbezogen werden, um die Situation zu entschärfen.

Da das Wohl des Kindes jedoch im Zentrum steht, kommt es in der Regel jedoch bereits zu einem Klassen- oder Schulwechsel, bevor weitere Stellen einbezogen oder rechtliche Schritte ergriffen werden.

Wichtig ist generell der enge Einbezug der Eltern, was besonders auch in Bezug auf die Organisation und Koordination von Bedeutung ist.

2.5.3 Handlungsfeld C: Organisation und Koordination

2.5.3.1 Sicherung des Informationsflusses bei Übergängen

Der Informationsfluss ist zentral für reibungslose Übergänge zwischen Klassen, Schulen oder Stufen. Dabei sind alle beteiligten Fachpersonen in der Verantwortung. Zudem sollten immer auch die Eltern einbezogen werden. Diese kennen das Kind am besten, sind jedoch keine Fachpersonen und es kann von ihnen nicht erwartet werden, dass sie den Überblick über alle nötigen Materialien, Unterlagen und Anlaufstellen haben. Um Überforderungen der Eltern und einen damit einhergehenden Informationsverlust zu vermeiden und sie zu unterstützen, wäre eine längerfristige Fallbegleitung (Case-Management), die eine ganzheitliche Sicht auf das Kind, seine Möglichkeiten und seine Situation von der Vorschulzeit bis zum Übergang in die Sekundarstufe II hat, wünschenswert. Ev. können dazu auch die Informatikdatenbanken der Kantone beigezogen werden, in denen sonderpädagogische Massnahmen zunehmend vermerkt sein sollten. Ergänzend wären jedoch Dossiers wichtig, in denen die Massnahmen aber auch die Ressourcen des Kindes detailliert festgehalten werden, für den Informationsfluss bei Übergängen sehr hilfreich. Ebenfalls könnten hier zentrale Stellen an den Schulen, welche für die Koordination der Fachbereiche zuständig sind, eine tragende Rolle übernehmen. Selbstverständlich sind dabei Fragen des Einverständnisses der Erziehungsberechtigten sowie des Datenschutzes sorgfältig zu berücksichtigen.

2.5.3.2 Verantwortung für Koordination und Organisation, Fallführung

Die Hauptverantwortung für das Wohlergehen und eine adäquate Förderung und Unterstützung des Kindes liegt bei den Eltern, sowohl aus rechtlichen Gründen als auch aus Gründen des Datenschutzes. Diese sind mit dieser Aufgabe jedoch teilweise überfordert, insbesondere beim Vorliegen von komplexen oder eher selten vorkommenden Beeinträchtigungen, weshalb ein Case-Management durch eine Fachperson meist sinnvoll wäre. Dies könnten einerseits pädagogische Fachpersonen (HFE, B&U, SHP, SPD), Sozialarbeitende der Schulen oder eine zentrale Stelle der Schule (z.B. Fachstelle Sonderpädagogik der Schulgemeinde) übernehmen. Nicht zuletzt, weil die Ressourcen hierfür oftmals kaum vorhanden sind, sollte die Funktion der Fallführung unter den involvierten Personen sorgfältig abgesprochen und die Rollen klar verteilt werden. Dabei ist zu bedenken, dass es jeweils Vor- und Nachteile hat, wenn die Organisation und Koordination nur von einer Person übernommen wird. Denkbar wären auch einheitliche (schulinterne) Regelungen, wer für die Übergabe von Informationen zuständig ist (z.B. die letzte Lehrperson übergibt der neuen Lehrperson). Idealerweise werden diese Aufgaben von einer Person übernommen, die das Kind gut kennt, zu der die Eltern Vertrauen haben und die das Interesse des Kindes langfristig und ganzheitlich im Blick hat.

Wichtig wäre jedoch auch, dass die Eltern bereits vor dem Einsetzen (sonder-)pädagogischer Massnahmen die Möglichkeit auf Unterstützung hätten, da sie vor einer völlig unbekanntem Situation stehen und diese bewältigen müssen.

2.5.3.3 Case-Management

Die Forderung nach einem Case-Management scheint grundsätzlich angebracht. Derzeit übernehmen oft einzelne engagierte Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich das Case-Management, haben dazu jedoch meist keinen offiziellen Auftrag und somit auch keine Ressourcen.

Ein Case-Management könnte durch die längerfristige Begleitung den Überblick bewahren und die Eltern somit gut unterstützen, die selbstverständlich immer einbezogen werden müssen. Das Case-Management könnte von (bereits involvierten) pädagogischen Fachpersonen, Sozialarbeitenden der Schulen oder einer zentralen Stelle der Schule übernommen werden, welche dann dafür auch Ressourcen erhalten sollten. Dies sollte bereits bei der Erkennung der Sehbeeinträchtigung, zum Beispiel in einer Klinik, aufgegleist werden.

Wichtig wäre, dass das Case-Management geklärt, offiziell anerkannt und autorisiert wird. Zudem stellt sich die Frage, ob ein solches Case-Management im Sinne der Chancengleichheit nicht für alle Kinder mit besonderen Bedürfnissen, bzw. deren Eltern, angebracht wäre.

3 Diskussion

In den ersten beiden Projektphasen konnten risikobehaftete Entscheidungsereignisse bei den Prozessen der Erkennung und Abklärung des Förderbedarfs im Bereich Sehen sowie bei der Unterstützung durch (sonder-)pädagogische Massnahmen identifiziert werden.

Aufgrund der Gruppendiskussionen sowie den Interviews mit Eltern betroffener Kinder und Jugendlichen sowie Fachpersonen, konnte im Bereich der Organisation und Koordination ein weiteres Handlungsfeld ermittelt werden, welches risikobehaftete Entscheidungsereignisse beinhaltet. Diese drei Handlungsfelder werden im Folgenden erneut aufgegriffen sowie mögliche Ursachen und Gründe der risikobehafteten Entscheidungsereignisse diskutiert.

Es bleibt vorwegzunehmen, dass in den Gesprächen keine grundsätzlichen Unterschiede zwischen den Wahrnehmungen in der Deutschschweiz und der französischsprachigen Schweiz festgestellt werden konnten. Unterschiede zwischen den Kantonen bestehen zwar durchaus, standen hier jedoch nicht im Fokus und werden nur punktuell diskutiert. Diese strukturellen Hintergründe und Zusammenhänge werden in der REVISA-Teilstudie der Universität Fribourg genauer untersucht.

3.1 Erkennung und Abklärung

Die möglichst frühzeitige Erkennung einer Sehbeeinträchtigung ist ein zentrales Ereignis, damit spezifische Förderungs- und Unterstützungsmassnahmen eingeleitet werden können. Der Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung kann von verschiedener Seite her kommen, von medizinischen Fachpersonen – mit und ohne Spezialisierung im Bereich Sehen – von (heil-)pädagogischen Fachpersonen oder von den Eltern. Die Untersuchungen im Rahmen der REVISA-Studie haben gezeigt, dass dies ein Risiko sein kann, denn es braucht eine solide Ausbildung und Erfahrung, um Sehbeeinträchtigungen zu erkennen und aus Verhaltensweisen sowie individuellen Schwierigkeiten die richtigen Folgerungen zu ziehen.

So kann es sein, dass aufgrund allfällig vorhandener weiterer Beeinträchtigungen gar nicht erst der Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung aufkommt. Oder das Kind versucht seine Sehprobleme zu kaschieren und setzt kompensatorische Strategien ein, wodurch eine frühzeitige Erkennung ebenfalls erschwert oder verhindert werden kann. Problematisch beim Einsatz kompensatorischer Strategien ist vor allem, dass diese für das Kind meist mit hohem Aufwand und Anstrengung verbunden sind, was zu Ermüdung oder Kopfschmerzen führen und somit wiederum die schulischen Leistungen und damit die Bildungschancen des Kindes negativ beeinflussen kann.

In den Gesprächen hat sich ebenfalls herauskristallisiert, dass es eine gewisse Erfahrung braucht, um eine Sehbeeinträchtigung früh zu erkennen. Diese ist bei Fachpersonen, die nicht auf das Sehen spezialisiert sind, nicht immer vorhanden, weshalb bei der Erkennung einer Sehbeeinträchtigung auch der Zufall mitspielen kann, ob eine Fachperson mit oder ohne Erfahrung involviert ist. Das kann auch daran liegen, dass die Population der Kinder mit einer Sehbeeinträchtigung nicht besonders gross ist: Gemäss Spring (2019, S. 50) leben in der Schweiz ca. 1800 Kinder und Jugendliche im Schulalter, die durch Institutionen mit Spezialisierung im Bereich Sehen betreut werden. Deshalb ist es besonders wichtig, dass Fachpersonen im medizinischen und im pädagogischen Bereich sensibilisiert werden, um Anzeichen einer Sehbeeinträchtigung überhaupt in Betracht zu ziehen und somit potenziell zu erkennen. In der Regel wird dies in der Ausbildung zwar thematisiert, ohne persönliche Erfahrungen und Netzwerke kann dies jedoch schnell in Vergessenheit geraten. Die

spezialisierten Institutionen nehmen ihren Sensibilisierungs- und Informationsauftrag auf vielfältige Weise wahr, durch persönliche und berufliche Netzwerke, den Versand von Flyern an abklärende Stellen, durch Hospitationen oder Kooperationen mit ausbildenden Institutionen. Um diesen Auftrag wahrnehmen zu können müssen Ressourcen gesprochen und eingeplant werden können. Dies ist insbesondere deshalb wichtig, weil das Phänomen der Sehbeeinträchtigung verhältnismässig selten ist und deshalb die Fokussierung (auch) auf diesen Bereich aus dem Blickfeld geraten kann. Hilfreich könnten hier auch spezifische Weiterbildungsmöglichkeiten, Workshops oder Supervisionsgruppen zum Beispiel im Bereich der pädiatrischen Vorsorgeuntersuchungen sein (Moser et al. 2021, S.219).

Ist der Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung vorhanden, sind im Verlauf der Abklärung weitere Risiken vorhanden. Ein zentrales ist die konkrete Durchführung der Diagnostik. Hier sind wiederum allfällige weitere Beeinträchtigungen als Risiko zu nennen, welche diese erschweren können, da Testverfahren nicht für Kinder mit Einschränkungen im kommunikativen oder motorischen Bereich geeignet sind oder die abklärenden Fachpersonen nicht über die nötige Sensibilität im Umgang mit diesen Kindern verfügen.

In diesem Zusammenhang konnte die eingangs gestellte Hypothese bestätigt werden:

Hypothese 1: Erkennung und Abklärung bei Mehrfachbeeinträchtigungen

Bei Kindern und Jugendlichen mit Mehrfachbeeinträchtigung besteht das Risiko, dass eine Sehbeeinträchtigung nicht erkannt wird, da verdachtsauslösende Symptome den bereits bekannten Beeinträchtigungen (körperlich, kognitiv) zugeschrieben werden könnten.

Mehrfache Beeinträchtigungen bedingen Fachwissen in mehreren Förderbereichen oder eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit. Denn es besteht die Gefahr, dass nicht alle Förderbereiche eines Kindes erkannt oder adäquat priorisiert werden. Dies gilt besonders, wenn (zusätzlich) eine Hörsehbeeinträchtigung vorliegt, welche Förderung in den Bereichen Hören und Sehen verlangt.

Im Bereich der CVI stellt sich zudem die grundsätzliche Problematik, dass es keine allgemein akzeptierte Definition und somit auch keine standardisierten Diagnoseverfahren gibt (Zihl 2021, S.232). Deshalb braucht es eine grosse Sensibilität und Erfahrung der abklärenden Fachpersonen, um eine klinische Einschätzung vornehmen zu können, da die Symptome sehr unterschiedlich ausfallen können und oft mit weiteren Beeinträchtigungen einhergehen.

Die Zuweisung zu (sonder-)pädagogischen Massnahmen stellt ein weiteres Risiko dar. Sie erfolgt nur, wenn die Angebote den zuweisenden Fachpersonen aus dem medizinischen Bereich auch bekannt sind. Es hat sich gezeigt, dass der Bekanntheitsgrad sehr unterschiedlich ist. Auch Moser, Jenni und von Rhein (2021) konnten für den Kanton Zürich belegen, dass die Bekanntheit der sonderpädagogischen Angebote nicht bei allen Ärztinnen und Ärzten, die pädiatrische Vorsorgeuntersuchungen durchführen, in gleichem Masse vorhanden ist. Zudem gibt es wesentliche Unterschiede zwischen Pädiaterinnen und Pädiatern sowie Hausärztinnen

und Hausärzten, wobei letztere sich deutlich weniger gut informiert über die Angebote einschätzen, vor allem dann, wenn sie in ländlicheren Gebieten praktizieren: So gaben rund drei Viertel der Pädiaterinnen und Pädiater (76%) an, dass ihnen die Angebote der Fachstellen Sonderpädagogik bekannt seien. Bei den Hausärztinnen und Hausärzten gilt dies bei 28% der Fälle (Moser 2020, S. 38). In den Gesprächen mit Fachpersonen im Rahmen der REVISA-Untersuchung hat sich gezeigt, dass dies auch auf Augenärztinnen und Augenärzte zuzutreffen scheint.

Somit kann auch die zweite Hypothese zur mangelnden Bekanntheit der Angebote bestätigt werden.

Hypothese 2: Bekanntheit der Angebote

Die Möglichkeiten, Angebote und Anlaufstellen im Bereich der (sonder-)pädagogischen Massnahmen sind nicht allen Fachpersonen aus dem medizinischen Bereich bekannt, was zu unterlassenen Zuweisungen führen kann.

Damit adäquate Fördermassnahmen eingeleitet werden können, müssen diese Angeboten den abklärenden Fachpersonen einerseits bekannt sein. Andererseits müssen sie aber auch deren Sinnhaftigkeit einsehen und den Eltern kommunizieren können. Wenn ein Arzt oder eine Ärztin der Meinung ist, dass ein Kind keine weitere Unterstützung im (sonder-)pädagogischen Bereich benötigt, hängt es von den Eltern ab, diese trotzdem einzufordern, was wiederum die Kenntnis dieser Möglichkeit durch die Eltern bedingt. Somit ist die Kommunikation der Diagnose einer Sehbeeinträchtigung an die Eltern zentral, aber auch risikobehaftet. Es darf nicht unterschätzt werden, dass die Diagnose für Eltern und Kind eine grosse emotionale Belastung ist. Da Eltern in der Regel keine vorgängigen Erfahrungen mit Beeinträchtigungen haben, wissen sie oft nicht, welche Schritte nach einer Diagnose eingeleitet werden müssen, welche Anlaufstellen wofür zuständig sind oder wo sie Unterstützung erhalten. Es kann auch vorkommen, dass die Eltern eine Beeinträchtigung nicht akzeptieren oder aus anderen Gründen keine weiteren Massnahmen einleiten möchten, zum Beispiel wenn die Belastung durch weitere Beeinträchtigungen bereits hoch ist. Deshalb ist eine sorgfältige und empathische Kommunikation der Diagnose und deren Implikationen durch die abklärenden Fachpersonen zentral für den weiteren Verlauf, um Abbrüche der Abklärung zu vermeiden sowie für die (schrittweise) Akzeptanz der Sehbeeinträchtigung durch die Eltern und das Kind selbst.

3.2 (Sonder-)Pädagogische Massnahmen

Die Begleitung eines Kindes mit Sehbeeinträchtigung durch spezifische (sonder-)pädagogische Massnahmen ist ausschlaggebend dafür, dass es sein individuelles Potenzial ausschöpfen und Bildungschancen wahrnehmen kann. Die Ausgestaltung dieser Förderung ist sehr individuell und vom Alter des Kindes, der Art seiner Beeinträchtigung aber auch von den persönlichen und umfeldbezogenen Voraussetzungen abhängig. Bei der Durchführung der Massnahmen haben sich verschiedene Risiken gezeigt. Dazu gehört vor allem die Zusammenarbeit und Rollenklärung zwischen den involvierten Fachpersonen sowie die sorgfältige Planung von Übertritten.

Wenn zu einer Sehbeeinträchtigung weitere Beeinträchtigungen hinzukommen, müssen die involvierten Fachpersonen über Kompetenzen in allen relevanten Förderbereichen verfügen – unabhängig davon, in welchem Setting das Kind betreut oder beschult wird. Da dies in der Regel nicht durch einzelne Personen abgedeckt werden kann, ist hier eine starke interdisziplinäre Zusammenarbeit gefragt. Doch auch ohne weitere Beeinträchtigungen stellen sich Fragen der Zusammenarbeit zum Beispiel zwischen den B&U- und Klassenlehrpersonen. Damit diese Zusammenarbeit funktioniert, ist es wichtig, dass eine Rollenklärung vorgenommen wird und die vorhandenen Ressourcen sinnvoll eingesetzt werden.

Oft zeigt sich ein grosses Engagement aller involvierter Personen, auch über die vorhandenen Ressourcen hinweg. Dennoch kommt es vor, dass als fachlich sinnvoll und notwendig erachtete Massnahmen durch einzelne Personen, abgelehnt werden, was den gesamten Prozess beeinträchtigen kann. Wenn zum Beispiel eine Klassenlehrperson die Massnahmen nicht mitträgt, muss versucht werden, diese durch Sensibilisierung zur Kooperation zu bewegen. Wenn dies jedoch nicht möglich ist, müssen Vorgesetzte einbezogen und alternative Lösungen gesucht werden. Probleme bei der Zusammenarbeit gibt es immer wieder, meist lassen sie sich im Dialog oder ev. durch Einbezug Dritter (Supervision, Mediation) lösen, wobei die Erwartungen und Rollen der beteiligten Personen geklärt werden müssen. Werden die Probleme jedoch grösser, bleibt aber oft nur der Klassen- oder Schulwechsel übrig, da rechtliche Mittel langwierig und aufwändig sind und das Kind in der Zwischenzeit nicht von der bestmöglichen Förderung profitieren kann.

Auch bei der Planung von Übertritten spielt die Zusammenarbeit eine grosse Rolle, wobei neben Übertritten in die nächsthöhere Schulstufe auch weitere Wechsel zum Beispiel von Lehr- und Bezugs- und Betreuungspersonen aus dem pädagogischen oder medizinisch-therapeutischen Bereich zu nennen sind, die aus verschiedensten Gründen erfolgen können. Dabei besteht immer das Risiko des Informationsverlustes, welchem jedoch mit sorgfältiger Dokumentation und Kommunikation entgegengewirkt werden kann. Aus Gründen des Datenschutzes liegt die Verantwortung für die Weitergabe von Informationen bei den Eltern, welche damit jedoch unter Umständen überfordert sein können (z.B. aus sprachlichen Gründen). Dieses Risiko lässt sich vermindern, wenn den involvierten Fachpersonen der direkte Austausch ermöglicht wird. Dabei ist oft das grosse Engagement einzelner Personen von grosser Bedeutung. Dies können unter anderem Fachpersonen aus dem Bereich HFE oder B&U oder auch Klassenlehrpersonen sein, die sich dafür einsetzen, dass alle Informationen weitergegeben werden und die neue verantwortliche Person mit den besonderen Bedürfnissen und Massnahmen des Kindes aber auch mit seinen persönlichen Kompensationsstrategien und Hilfsmittel vertraut machen. Wichtig ist auch, dass die Fachpersonen eine erneute Rollen- und Erwartungsklärung vornehmen, um einen reibungslosen Übertritt zu gewährleisten. Dies geschieht oft ausserhalb des eigentlichen Bildungsauftrages und der finanzierten zeitlichen Ressourcen. Hilfreich kann hier ebenfalls die Beziehung zu den Fachpersonen sein, die sich zum Beispiel bei der HFE über Jahre hinweg aufbaut, da diese auch Einblick in das familiäre Umfeld hat. Eine solche Unterstützung kann wesentlich dazu beitragen, dass Übertritte gelingen. Zudem verhindert eine sorgfältige Planung

und Kommunikation bei Übertritten, dass das Kind selbst seine Sehbeeinträchtigung immer wieder erklären und begründen muss.

Aufgrund dieser Erkenntnisse kann auch die dritte Hypothese bestätigt werden:

Hypothese 3: Übertritte

Bei Übertritten besteht das Risiko, dass relevante Informationen bezüglich der Sehbeeinträchtigung des Kindes nicht weitergegeben werden. Dies kann Abklärungen in die Länge ziehen, deren Weiterführung verhindern oder eine ungenügende Förderung zur Folge haben, da Massnahmen nicht weitergeführt oder implementiert werden.

3.3 Organisation und Koordination

Bereits die Abklärung einer Sehbeeinträchtigung bringt einen hohen Organisations- und Koordinationsaufwand mit sich, der sich später mit Einsetzen therapeutischer und (sonder-)pädagogischer Massnahmen fortsetzt oder sogar noch erhöhen kann. Dieser Aufwand wird in der Regel zu grossen Teilen von den Eltern übernommen, was für diese eine grosse Herausforderung darstellen kann. Die Sicherung des Informationsflusses zwischen den involvierten Fachpersonen, die Koordination und Absprache von Terminen, teilweise mit mehreren Beteiligten, sowie an verschiedenen Orten mit teilweise längeren Anfahrtswegen ist sehr komplex und verlangt von den Eltern eine hohe Flexibilität und Organisationskompetenz. Zudem müssen sich die Eltern in kurzer Zeit ein grosses Wissen über die bestehenden Angebote und Anlaufstellen erarbeiten, was eine grosse Herausforderung sein kann, da diese Bereiche meistens (noch) neu für sie sind. Dies bedeutet einen hohen Rechercheaufwand, um sich in die Thematik und die Besonderheiten des Systems einarbeiten zu können. Es hat sich gezeigt, dass viele Eltern damit (zumindest anfangs) überfordert sind oder Ohnmachtsgefühle empfinden. Zudem können bei Migrationshintergrund sprachliche und kulturelle Barrieren erschwerend hinzukommen.

Deshalb haben mehrere Eltern den Wunsch nach einer langfristigen Fallbegleitung geäussert. Dieser Wunsch wird auch von Fachpersonen unterstützt. Wie bereits dargestellt spielen besonders Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich teilweise eine grosse Rolle bei der längerfristigen Begleitung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung und unterstützen dabei auch die Eltern in den Bereichen Organisation und Koordination, zum Beispiel bei Terminabsprachen oder Übertritten. So wurden immer wieder einzelne HFE- und B&U-Fachpersonen genannt, die hier eine wichtige Rolle spielen und die Eltern entlasten. Teilweise wird dies auch durch Pädaterinnen und Pädater oder Hausärztinnen und Hausärzte übernommen. Dies ist jedoch abhängig vom individuellen Engagement der Fachpersonen, da dafür in der Regel keine Ressourcen vorhanden sind.

Aufgrund der geschilderten Ergebnisse aus den Bereichen Erkennung und Abklärung, der Zuweisung und Umsetzung (sonder-)pädagogischer Massnahmen, sowie der Organisation und

Koordination, wird die Komplexität des interprofessionellen und interdisziplinären Gefüges ersichtlich, in dem die heilpädagogischen Akteurinnen und Akteure stehen.

Diese Komplexität des Interdisziplinären und interprofessionellen Umfelds der Heilpädagogik bei Sehbeeinträchtigungen, soll anhand eines Modells (Abbildung 1) dargestellt werden: Im Zentrum des Modells stehen die Anbieter (sonder-)pädagogischer Massnahmen mit dem Kind im Fokus (Heilpädagogische Dienste, Fach- und Beratungsstellen, spezialisierte Sonderschulen/HFE). Links und rechts davon stehen die Medizin/Orthoptik bzw. die Eltern. Beide stehen in Beziehung zu den Anbietern der Massnahmen, wobei die Zusammenarbeit (bzw. die Zuweisung der Massnahmen) als potenzielle Konfliktzone betrachtet werden muss. Eine zweite konfliktanfällige Beziehung ist die Kommunikation bzw. Information zwischen den medizinischen Fachpersonen und den Eltern. Das Ganze steht auf dem Fundament der Finanzierung durch die kantonalen

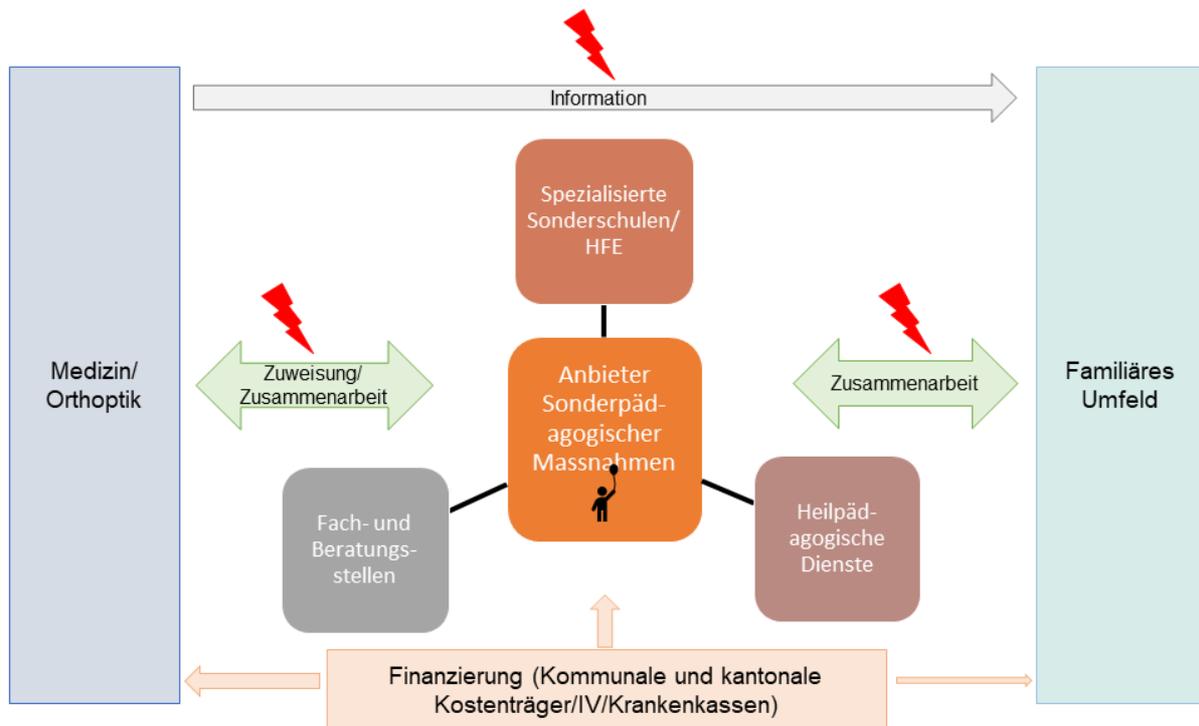


Abbildung 1: Interdisziplinäres und interprofessionelles Umfeld der Heilpädagogik bei Sehbeeinträchtigungen

bzw. kommunalen Kostenträger, der Invalidenversicherung oder der Krankenkassen. Auch hier können Konflikte auftreten, diese wurden in der vorliegenden Studie jedoch nicht genauer untersucht und deshalb nicht speziell gekennzeichnet.

Nicht im Modell sichtbar, jedoch nicht weniger relevant, sind Probleme der Zusammenarbeit im pädagogischen Bereich, der Informationsfluss bei Übertritten sowie der hohe organisatorische und koordinative Aufwand der Eltern, wie sie in den vorangehenden Kapiteln beschrieben wurden.

3.4 Risikobehaftete Entscheidungsereignisse

Im Folgenden werden die diskutierten Ergebnisse nochmals in Bezug auf die Fragestellung der Studie zusammengefasst und auf den Punkt gebracht. Die eingangs gestellte Fragestellung lautete:

Welche risikobehafteten Entscheidungsereignisse im Prozess der Erfassung, der spezialisierten Abklärung eines individuellen sonderpädagogischen Förderbedarfs und der Unterstützung durch Massnahmen im Kontext einer Sehbeeinträchtigung und allenfalls weiteren Beeinträchtigungen können im Verlauf der Schulbiografie von Kindern und Jugendlichen dazu führen, dass eine Unterstützung durch spezialisierte sonderpädagogische Massnahmen fehlt, erschwert oder spät angeboten wird?

Die Untersuchung erlaubt es, den Begriff «risikobehaftete Entscheidungsereignisse» in Bezug auf die REVISA-Studie folgendermassen zu definieren:

Risikobehaftete Entscheidungsereignisse sind Momente, die entscheidend sind für den Verlauf der Erkennung einer Sehbeeinträchtigung oder Hörsehbeeinträchtigung, die individuell angemessene Diagnostik sowie die Umsetzung geeigneter sonderpädagogischer Massnahmen, wobei institutionelle und personelle Übergänge besonders im Fokus stehen.

Die Studie konnte folgende Risikoreichen Entscheidungsereignisse identifizieren und nachweisen:

1. Eine Sehbeeinträchtigung wird nicht erkannt

Bestimmte Formen von Sehbeeinträchtigungen können den Ärztinnen und Ärzten bei ihren Entwicklungsuntersuchungen nicht auffallen. Schädigungen, die an den Sehorganen und im Verhalten äusserlich nicht wahrnehmbar sind, fallen speziell darunter. Später sind Erziehungsfachpersonen in Krippen, Kindergarten und Schulen mit derselben Schwierigkeit konfrontiert. Eltern laufen mit ihren Vermutungen bei angesprochenen Fachpersonen teilweise ins Leere.

2. Spezialisierte Abklärungen werden nicht durchgeführt

Bei Kindern, die mit vielfältigen Entwicklungsprobleme konfrontiert sind, wird der spezialisierten visuellen Abklärung kein Gewicht beigemessen. Diese sind in der Tat auch nicht einfach durchzuführen und im Bereich der cerebral bedingten Sehbeeinträchtigungen sind noch keine klaren Abläufe etabliert. Oft kennen die medizinischen Abklärungsstellen – die ersten, die bei Beeinträchtigungen angesprochen sind – die spezialisierten Abklärungen und ihr Potential nicht oder zu wenig gut.

3. Die Zusammenarbeit unter den Fachpersonen wird nicht gepflegt

Sprechen sich die involvierten Personen ungenügend ab, können Fördermassnahmen als störend oder zu aufwändig empfunden werden und können deshalb nicht umgesetzt oder abgebrochen werden.

4. Übertritte führen zum Abbruch von Fördermassnahmen und Nachteilsausgleiche

Wechselt ein Kind in eine nächsthöhere Stufe, ein anderes Schulhaus, oder wechseln die Lehr- und Bezugspersonen, können die Informationen zur Beeinträchtigung, zu den laufenden Massnahmen und die Rollen der verschiedenen Personen verloren gehen. Dokumentationen können ungenügend sein oder sie werden nicht weitergeleitet. Die Verantwortung liegt dann bei den Eltern, diese können sie aber nicht immer wahrnehmen.

5. Der Aufwand für Koordination und Organisation ist gross

Der Aufwand für die Abklärungen, die Terminkoordination und die regelmässige Durchführung von Fördermassnahmen ist gross. Die Heilpädagogik muss dazu Zeitressourcen haben,

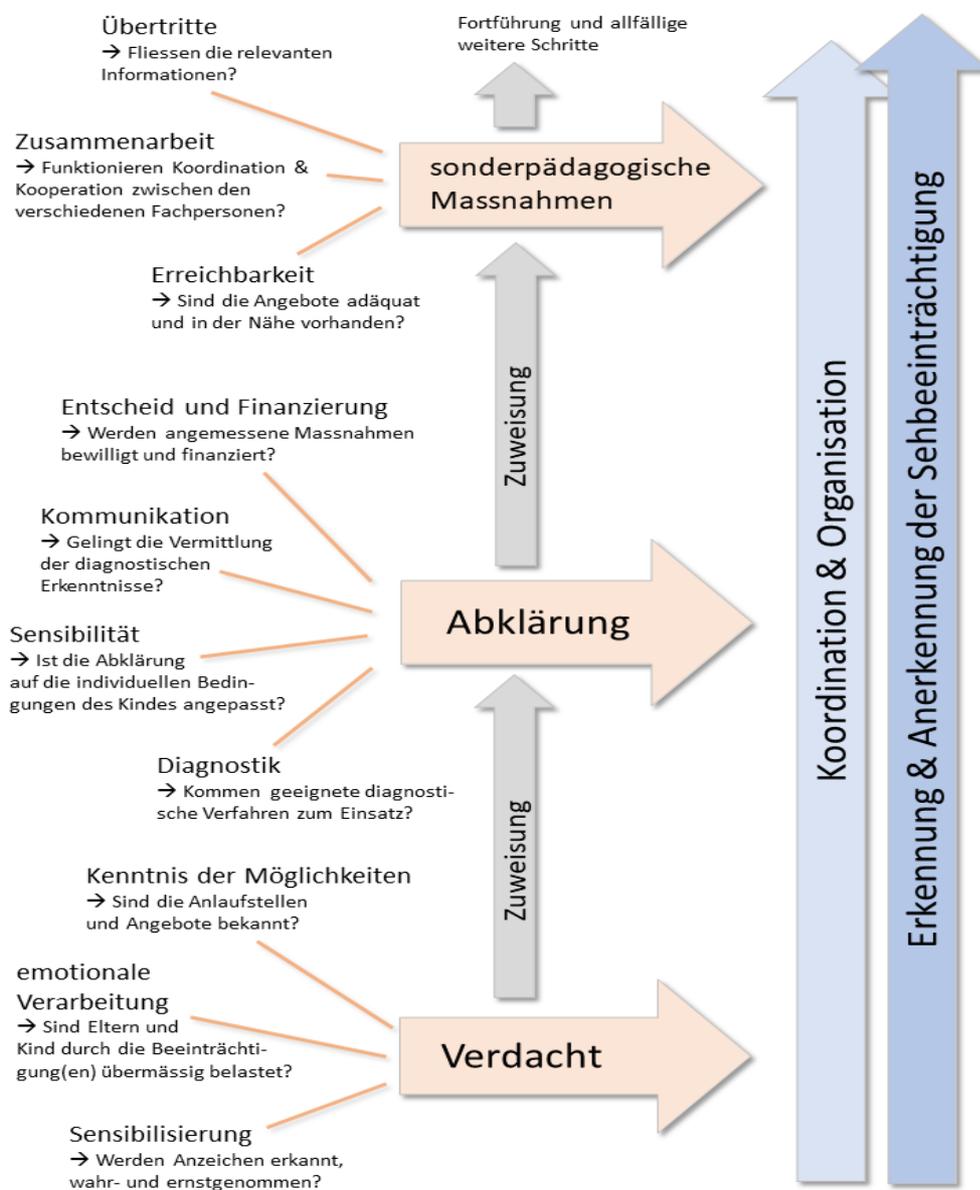


Abbildung 2: Risiken im Prozess der Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigung im (Vor-) Schulalter

ansonsten bleibt diese Aufgabe bei den Eltern, die damit überlastet und überfordert werden können. Zudem fällt es Eltern oft schwer den Überblick über das komplexe interdisziplinäre und interprofessionelle Umfeld zu behalten.

4 Empfehlungen

Aus den beschriebenen Erkenntnissen zu risikobehafteten Entscheidungsereignissen lassen sich folgende Empfehlungen ableiten:

1. Medizinische Fachpersonen (Ophthalmologie, Orthoptik, Pädiatrie)

Fachpersonen im medizinischen Bereich müssen sensibilisiert werden, damit sie Sehbeeinträchtigungen korrekt einschätzen können. Zudem kann die Zuweisung zu weiteren Abklärungen und (sonder-)pädagogischen Massnahmen verbessert werden, wenn diese bekannt sind.

2. Pädagogische Fachpersonen

Pädagogische Fachpersonen ohne Spezialisierung im Bereich Sehen müssen für die Bedürfnisse Sehbeeinträchtigter Kinder und Jugendlicher sensibilisiert werden. Dadurch kann das Verständnis für spezifische Fördermassnahmen im Unterricht bzw. Klassenzimmer erhöht werden oder ein allfälliger Förderbedarf in diesem Bereich wird eher erkannt.

3. Fachstellenleitungen Sonderpädagogik in Schulgemeinden, Schulleitungen, Sozialarbeitende oder Mitarbeitende von Mütterberatungsstellen

Die Sensibilisierung weiterer Fachpersonen muss verstärkt werden. Dadurch kann die Bekanntheit von spezifischen Angeboten und Massnahmen zugunsten von Kindern mit Sehbeeinträchtigungen gesteigert werden.

4. Anbieter von spezialisierten Förderangeboten

- Die spezialisierte Förderangebote sind regional unterschiedlich ausgebaut. Damit auch Kinder, die nicht in der Nähe einer spezialisierten Institution wohnen, bestmögliche Förderung erhalten, sind Kooperationen mit lokalen heilpädagogischen Instanzen über die Kantonsgrenzen unerlässlich. Eine besondere Relevanz erhält dies in Zusammenhang mit Hörsehbeeinträchtigungen, wofür es nur wenige spezialisierte Institutionen gibt.
- Die Pflege und Aufrechterhaltung eines Netzwerks ist für Spezialisierte Institutionen, bzw. deren Angestellte, bedeutsam. In Leistungsverträgen sollte dies zum Grundauftrag gehören und entsprechende Ressourcen auslösen.
- Die Eltern sind primäre Ansprechpersonen in allen Angelegenheiten, die ihr Kind betreffen. Da dies einen hohen zeitlichen, emotionalen und wissensbezogenen Aufwand mit sich bringt, ist deren Unterstützung durch Fachpersonen oder Beratungsstellen zentral. Diese Begleit- und Unterstützungsfunktion sollte im Leistungsauftrag der entsprechenden Institutionen explizit aufgeführt sein.
- Eine Fachperson aus dem Bereich Sonderpädagogik, Pädagogik oder Soziale Arbeit sollte die längerfristige Fallführung bei einem betroffenen Kind übernehmen. Damit

könnten die Eltern entscheidend entlastet und die Abläufe vereinfacht werden (Informationsquelle für Eltern, Sicherung des Informationsflusses bei Übertritten, Koordination von Terminen, Organisation von Entlastungsmassnahmen, etc.). Je nach Region kann diese Zuständigkeit anders geregelt sein. Von zentraler Bedeutung ist, dass die entsprechende Fallverantwortung (Case-Management) geklärt ist und dass die notwendigen Ressourcen, um diese Funktion verlässlich ausführen zu können, eingestellt sind.

5 Stärken und Limitationen der Studie

Durch die Studie «Risikobehaftete Entscheidungsereignisse bei der Versorgung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung» im Rahmen von REVISA konnten risikobehaftete Entscheidungsereignisse im Verlauf der Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen aufgezeigt werden. Dadurch soll ein Beitrag geleistet werden, damit künftige Fälle besser erkannt und begleitet werden können.

Im Vordergrund der Befragungen standen problematische Verläufe, wodurch ein eher negatives Bild der Situation gezeichnet wurde. Deshalb wird hiermit ausdrücklich darauf hingewiesen, dass Betroffene auch positive Erfahrungen mit dem Prozess der Erkennung und Abklärung der Sehbeeinträchtigung, sowie mit der Implementation und Durchführung (sonder-)pädagogischer Massnahmen machen. Viele Fachpersonen aus dem medizinischen und pädagogischen Bereich leisten hervorragende Arbeit.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist, dass aus methodischen Gründen nur Eltern befragt werden konnten, bei deren Kind eine Sehbeeinträchtigung bereits festgestellt werden konnte. Somit ist eine Aufklärung der Dunkelziffer auch mit dieser Studie nicht möglich. Allerdings treten durch die Studie einige Mechanismen in den Vordergrund, die daran beteiligt sind, dass überhaupt eine Dunkelziffer entstehen kann. Diese gilt es möglichst aufzudecken, denn jedes Kind hat einen verfassungs- und gesetzesmässigen Anspruch auf eine adäquate Förderung und Bildung.

Weiter ist davon auszugehen, dass die Sichtweise von Eltern fehlt, welche die Sehbeeinträchtigung ihres Kindes bzw. die Massnahmen (noch) nicht in ausreichendem Ausmass haben akzeptieren können oder bei denen sprachliche oder kulturelle Barrieren eine Teilnahme verhindert haben.

Auch bleibt zu erwähnen, dass aufgrund der COVID-Situation der direkte Zugang zu den Eltern nicht möglich war, zum Beispiel an Elternabenden. Das Projektteam war bei der Rekrutierung von Eltern für die Interviews auf die Zusammenarbeit mit den betreuenden Fachpersonen aus dem pädagogischen Bereich angewiesen, wobei auch bereits eine gewisse Vorselektion stattgefunden haben könnte.

6 Literatur

- Adler, J.; Hättich, A. (2005). *Mehrfachbehindert sehgeschädigte Menschen in der Schweiz. Wer sind sie?*
https://www.szblind.ch/fileadmin/user_upload/szb_studie_mehrfachbehindert_sehgeschaedigte_menschen_-_wer_sind_sie_-_2005.pdf (1.10.2021)
- Archibald, M.A.; Ambagtsheer, R.C.; Casey, M.G.; Lawless, M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. In: *International Journal of Qualitative Methods* (18), 1-8.
- Bäckman, L.; Dixon, R. A. (1992). Psychological compensation: A theoretical framework. *Psychological Bulletin* (112), 259-283.
- Bildungsdirektion Kanton Zürich Volksschulamt (2014). *Indikationsbereiche zur Klärung der Indikation für andersschulische Massnahmen durch die Schulpsychologie im Kontext des Standardisierten Abklärungsverfahrens (SAV)*. <https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/schulpsychologie/indikationsbereiche.pdf> (1.10.2021)
- Bildungsdirektion Kanton Zürich, Volksschulamt (2018). *Sonderpädagogik. Faktenblatt*. https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/schulen/volksschule/besonderer-bildungsbedarf/faktenblatt_sonderpaedagogik.pdf (1.10.2021))
- EDK (2007). Interkantonale Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich Sonderpädagogik (25.10.2007). https://ch-sodk.s3.amazonaws.com/media/files/Konkordat_Sonderp%C3%A4dagogik_dt.pdf (1.10.2021)
- Drave, W.; Fischer, E.; Kiessling, C. (2013). *Sehen plus : Beratung und Unterstützung sehbehinderter und blinder Schüler mit weiterem Förderbedarf*. Würzburg: Edition Bentheim, 2013.
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Hamburg: Rowolth
- Hofer, U. (2017). Sehen oder Nichtsehen: Bedeutung für Lernen und aktive Teilhabe in verschiedenen Bereichen des Lebens. In: M. Lang, U. Hofer und F. Beyer (Hg.): *Didaktik des Unterrichts mit blinden und hochgradig sehbehinderten Schülerinnen und Schülern*. 2., überarbeitete Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 17–83.
- Kühn, T.; Koschel, K. (2011). *Gruppendiskussionen. Ein Praxis-Handbuch*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz, 2. Aufl.

- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Basel: Beltz, 5. Aufl.
- Lang, M.; Keesen, E.; Sarimski, K. (2015). Zur Situation der Hilfsmittelversorgung und der Umgebungsgestaltung taubblinder und höresehbehinderte Kinder und Jugendlicher in Deutschland. In: *blind-sehbehindert*, 135(4), S. 280-291.
- Moser, M.T. (2020). *Versorgung von Vorschulkindern mit Entwicklungsstörungen: Rolle der Grundversorger im Kanton Zürich (Schweiz)*. Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Humanmedizin der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich.
- Moser, M.T.; Jenni, O.; von Rhein, M. (2021). Versorgung von Vorschulkindern mit Entwicklungsstörungen im Kanton Zürich. In: *PRIMARY AND HOSPITAL CARE – ALLGEMEINE INNERE MEDIZIN* 21(7), 218-220.
- Nehls, K.; Smith, B.D.; Schneider, H.A. (2015). Video-Conferencing Interviews in Qualitative Research. In: Hai-Jew, S. (Editor): *Enhancing Qualitative and Mixed Methods Research with Technology*. S.140-157.
- Schulz, M.; Mack, B.; Renn, O. (Hrsg.) (2012). *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Wiesbaden: Springer
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) (2011). *Checklisten Vorsorgeuntersuchungen*. 4. Auflage. <https://www.paediatricschweiz.ch/unterlagen/checklisten/> (1.10.2021)
- Schweizerische Konferenz der Kantonalen Erziehungsdirektoren EDK (2013). *Fokus Kantonalisierung der Sonderschulung. Zuständigkeiten und Instrumente: eine Übersicht. Newsletter 1*.
https://static1.squarespace.com/static/5bd834c29d41491bbdb76fa8/t/60af46c3a3d2ef0613c41ea9/1622099652127/DOK_EDK-Newsletter-2013.pdf (1.10.2021)
- Spring, S. (2019). Die Förderung bei Seh- und Hörsehbehinderungen. Formen der Unterstützung und verpasste Chancen. In: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik SZH*, 25 (5), S. 49–56
- Strauss, A.; Corbin, J. (1996). *Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Walthes, R. (2014). *Einführung in die Pädagogik bei Blindheit und Sehbeeinträchtigung* (3. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- WHO (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit ICF*. Genf: Weltgesundheitsorganisation.
- Zihl, J. (2021). Zerebral bedingte Störungen der visuellen Wahrnehmung im Kindes- und Jugendalter (CVI) – eine multidisziplinäre Herausforderung für Diagnostik und Behandlung. Untertitel: CVI – eine multidisziplinäre Herausforderung. In: *blind-sehbehindert* 141(3), 231-234.

7 Dank

Für die Durchführung der Studie danken wir allen beteiligten herzlich.

Dem SZBLIND und Stefan Spring danken wir für die Finanzierung sowie für die Unterstützung auch auf inhaltlicher Ebene, ohne die Forschungsfreiheit in Frage zu stellen.

Auch der Expertinnengruppe des SZBLIND sowie Herrn Dr. med. Michael von Rhein vom Kinderspital Zürich, ist für die inhaltliche Unterstützung, kritische Rückfragen und Anregungen herzlich zu danken.

Für die Zusammenarbeit mit der REVISA-Teilstudie der Universität Fribourg bedanken wir uns bei Prof. Dr. Gérard Bless und PD Dr. Dagmar Orthmann Bless sowie ihrem Team.

Für die Unterstützung bei den Französischsprachigen Interviews bedanken wir uns bei Mireille Tabin, Universität Fribourg.

Vor allem möchten wir uns aber bei allen Fachpersonen, Eltern und betroffenen Jugendlichen bedanken, die mit uns Gespräche geführt und über ihre persönlichen Erfahrungen Auskunft gegeben haben.

8 Anhang

Anhang A: Kategoriensysteme

A.1 Kategoriensystem der Gruppendiskussionen

- Abläufe bei der Erkennung
 - o Allgemein
 - Zuweisungspraxis
 - Vorabklärungen
 - Augenarztbericht
 - Unterstützung in der Klasse
 - Hilfsmittel
 - o Kantonale Vorgehensweisen
- Hindernisse/Risiken
 - o Art der (Seh-)Behinderung
 - Mehrfachbehinderungen
 - Fachwissen
 - Erschwerte Diagnose
 - o Fachpersonen Medizin, Orthoptik, Low Vision
 - Bekanntheit der Unterstützungsangebote/-Möglichkeiten
 - Zuweisung an Fachstellen/-Personen Pädagogik etc.
 - Fehlende Erfahrung
 - Kommunikation
 - Probleme/Fehler bei der Abklärung
 - o Fachpersonen Pädagogik (HFE/LP/SHP/SPD/LV/B&U)
 - Bekanntheit der Unterstützungsangebote/-Möglichkeiten
 - Sehbehindertenspezifisches Fachwissen
 - Rollenverteilung
 - Akzeptanz der Massnahmen durch Klassenlehrperson
 - Überforderung
 - Informationsfluss
 - Ressourcen
 - o Übertritte (Schulstufen, Ortswechsel)
 - Abklärungsdauer
 - Datenschutz
 - Informationsfluss
 - o Eltern
 - Bekanntheit der Unterstützungsmöglichkeiten/-Massnahmen
 - (Emotionale) Belastung
 - Sprachliche Probleme
 - Akzeptanz der Massnahmen und der Behinderung
 - Organisation und Koordination
 - o Weitere
 - Akzeptanz der eigenen Sehbehinderung
 - Zugänglichkeit der Angebote
 - Behörden

- Förderliche Faktoren
 - Art der (Seh-)Behinderung
 - Sichtbarkeit der Sehproblematik
 - frühe oder eindeutige Diagnose
 - Fachpersonen Medizin, Orthoptik, Low Vision
 - Bekanntheit der Unterstützungsangebote/-Möglichkeiten
 - Sensibilisierung
 - Fachpersonen Pädagogik (HFE/LP/SHP/SPD)
 - Bekanntheit der Unterstützungsangebote/-Massnahmen
 - Sensibilisierung/Weiterbildung
 - Elternarbeit
 - Netzwerk
 - Eltern
 - Bekanntheit der Anlaufstellen/Unterstützungsmöglichkeiten
 - Engagement
 - Verständnis der Diagnose
 - Entlastung
 - Weitere
- Fallbeispiele
 - Hindernisreich
 - Erschwerte Diagnose
 - Probleme/Fehler bei der Abklärung
 - Weitere
 - Hindernisarm

A.2 Kategoriensystem der Elterninterviews

- Sehbeeinträchtigung
 - o Diagnose/Funktionelles Sehen
 - o Funktionales Sehen
 - o Medizinisch-therapeutische Massnahmen
 - o Weitere Massnahmen
 - o Umgang mit der Sehbeeinträchtigung
 - Kind
 - Gruppendruck
 - Ablehnung von Massnahmen
 - Offenheit/Akzeptanz
 - Kompensieren/Kaschieren
 - Eltern
 - Engagement/Adaption
 - Ressourcenorientierung/Akzeptanz
 - Belastung
 - Lehrpersonen/weitere Personen
 - Hohes Engagement
 - Ablehnung von Massnahmen
 - Sensibilisierung
- Weitere Beeinträchtigungen
- Erkennung/Abklärung
 - o Auslöser für Abklärung
 - Verdacht von Eltern/Umfeld/Kind selbst
 - Vorsorge- oder weitere Untersuchungen
 - o Zeitpunkt der Abklärung
 - o Durchführung der Abklärung
 - Neurologische Abklärungen
 - Abklärungen mit Fokus Sehen
 - Fehldiagnosen
 - Weitere Abklärungen (Sehen nicht Hauptfokus)
 - o Involvierte (Fach-)Personen/Stellen
 - Interdisziplinäres Team
 - Beratungsstellen/Institutionen mit Fokus Sehen
 - Fachpersonen Pädagogik
 - Ophthalmologie/Orthoptik
 - Weitere med. Fachpersonen/Institutionen
 - o Erlebte Qualität der Abklärung
 - Gemischt
 - Belastend
 - Positiv
 - o Erlebte Kommunikation
 - Positiv
 - Schwierig/ungenügend
- (Sonder-)Pädagogische Massnahmen
 - o Haltung/Einstellung

- Umfeld
 - Lehrpersonen/Schule
- Soziale Aspekte
 - Isolation
 - Integration
 - Sozialkompetenz
 - Mobbing
- Auslöser für Massnahmen
- Zeitpunkt der Massnahmen
- Vorschulisch
 - Mehrere
 - Low Vision
 - Spielgruppe/KiTa+
 - HFE/HPD
- Schulisch
 - Weitere
 - Sonderschulung
 - Mehrere
 - Hilfsmittel
 - Adaptionen (Lehrmittel, Beleuchtung, Braille, etc.)
 - Nachteilsausgleich/Individuelle Lernziele
 - B&U/Klassenassistenz/Low Vision-Beratung
- Erlebte Qualität der Massnahmen
 - Machtkampf
 - Gemischt
 - Unpassend
 - Positiv
- Erlebte Kommunikation im pädagogischen Bereich
 - Gemischt
 - Schwierig/ungenügend
 - Positiv
- Koordination und Organisation
 - Informationszugang
 - IV
 - Beratungsstellen/Fachpersonen
 - Broschüren/Flyer
 - Fehlende Unterstützung
 - Organisatorischer Aufwand
 - Anfahrtswege
 - Verschiedene Ansprechpersonen als Belastung
 - Direkte Absprachen zwischen involvierten Fachpersonen
 - Hauptlast bei Eltern
 - Übergänge
 - Personalwechsel
 - Wahl der Schule/Institution
 - Informationsfluss
 - Wiederholte Sensibilisierung

- Schnittstellen
 - HFE/B&U als wichtige Stütze
 - Eltern als Drehscheibe
 - Interdisziplinäre Absprachen
 - Informationsfluss
 - Fachstellen/Behörden/Ämter
- Finanzierung
 - Unkompliziert
 - Unsicherheit
 - umständlich/verzögert
 - Fehlende/ungenügende Kostendeckung
- Verbesserungspotenzial/-Wünsche
 - Kurze Wege
 - Konstante Ansprechpartner
 - Finanzierung
 - Entlastung der Eltern
 - Testverfahren/Abklärungen
 - Aus-&Weiterbildung
 - Netzwerk/interdisziplinäre Zusammenarbeit
 - Case-Management/Beratung/Koordinationsstelle
- Besonders unterstützende Personen/(Fach-)Stellen

A.3 Kategoriensystem der Interviews mit weiteren Fachpersonen

- Erkennung
- Anfangsverdacht
- Zuweisung
- Kompensation
- Sensibilisierung
- Zeitpunkt der Erkennung
- Ablauf der Abklärung
- Diagnosestellung
- Fehlende/unpassende Testverfahren
- Erfahrung
- Entscheid über Massnahmen
- interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Rollenverteilung
- Einstellung/Haltung
- Netzwerk
- Viele Akteure
- Informationsfluss/Datenschutz
- Schnittstellen/Strukturen
- Eltern
- Kooperation/Engagement
- Belastung der Eltern/des Kindes
- Ressourcen/Finanzierung
- Ressourcen der Fachpersonen
- Finanzierung von Massnahmen
- Mehrfachbeeinträchtigung
- Fallbeispiele

Anhang B: Validierung

Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung

Nur wenn eine Sehbeeinträchtigung korrekt erkannt wird, können adäquate therapeutische, medizinische sowie (Sonder-)Pädagogische Massnahmen eingeleitet werden. Zentral dabei ist die frühzeitige Erkennung, da jede Form der Sehbeeinträchtigung – auch leichte – einen Einfluss auf die Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen haben. In den Gesprächen hat sich gezeigt, dass verschiedene Faktoren dazu beitragen können, die Erkennung einer Sehbeeinträchtigung zu erschweren.

Ein Faktor sind Mehrfachbeeinträchtigungen:

- Es kann vorkommen, dass Verhaltensbesonderheiten, die auf eine Sehbeeinträchtigung hinweisen könnten, nicht als solche erkannt, sondern anderen vorhandenen Beeinträchtigungen zugeschrieben werden.
- Die Belastung der Eltern im Zusammenhang mit Therapien und andere Massnahmen ist bereits so hoch, dass keine weiteren Abklärungen in die Wege geleitet werden.
- Diagnostische Verfahren verlangen teilweise gewisse kommunikative Fähigkeiten des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Sind diese nicht oder nur eingeschränkt vorhanden, kann die Abklärung erschwert sein. Dies gilt insbesondere auch für die Diagnostik bei CVI.
- Bei Hörsehbeeinträchtigungen ist spezifisches Fachwissen in den Bereichen Hören und Sehen zentral. Zudem ergeben sich besondere Herausforderungen aus der Kombination dieser Beeinträchtigungen, die es zu berücksichtigen gilt.

Ein weiterer Faktor betrifft die involvierten Fachpersonen:

- Die Sensibilisierung von Lehrpersonen und weiteren Bezugspersonen des Kindes ist zentral, damit überhaupt ein Verdachtsmoment bezüglich eines Förderbedarfs im Bereich Sehen entsteht. Besonders wenn Kinder oder Jugendliche ihre Einschränkungen des Sehens gut kompensieren, braucht es eine gute Beobachtungsgabe, um diese zu erkennen.
- Medizinische Fachpersonen (besonders im Frühbereich) haben eine tragende Rolle bei der Erkennung von Sehbeeinträchtigungen. Diese endet jedoch nicht mit der Diagnosestellung, Diese muss den Eltern verständlich erklärt und vermittelt werden, wobei auch die hohe emotionale Belastung berücksichtigen ist. Zudem müssen weitere Schritte eingeleitet werden, was eine Kenntnis des vorhandenen Angebots an therapeutischen und (sonder-)pädagogischen Massnahmen und Anlaufstellen voraussetzt.
- Aufgrund des Alters und allfälliger zusätzlicher Beeinträchtigungen ist das Kooperationsvermögen der zu untersuchenden Kinder teilweise stark eingeschränkt. Mehrere Eltern haben berichtet, dass die diagnostizierenden Fachpersonen diesbezüglich ein unterschiedliches Geschick zeigten. Während einige einen sehr guten Zugang zum Kind finden konnten, hätten andere eher unbeholfen und überfordert gewirkt.

Fragen zum Handlungsfeld A

- A1: Gibt es typische Verhaltensmuster oder Besonderheiten, an denen man erkennen könnte, dass ein Kind/Jugendliche*r möglicherweise eine Sehbeeinträchtigung zu kompensieren oder zu kaschieren versucht? Was könnte man Ihrer Meinung nach tun um den Förderbedarf im Bereich Sehen bei diesen Kindern/Jugendlichen zu erkennen?
- A2: Wie schätzen Sie das Wissen der medizinischen Fachpersonen (Pädiatrie, Ophthalmologie, Orthoptik) über (Sonder-)Pädagogische Angebote/Anlaufstellen ein?
- A3: Was könnte helfen, diese Angebote bekannter zu machen, damit eine Zuweisung (früher) erfolgt?
- A4: Wie kann sichergestellt werden, dass die Zuweisung an die richtige Stelle erfolgt?

Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen

Viele Eltern haben von sehr engagierten und kompetenten Fachpersonen berichtet, welche bei der Einführung von Massnahmen und darüber hinaus eine zentrale Rolle gespielt haben. Dennoch gibt es auch in diesem Bereich einige risikobehaftete Entscheidungsmomente, besonders im Bereich der Zusammenarbeit:

- Insbesondere bei Hörseh- und Mehrfachbeeinträchtigungen ist ein grosses Fachwissen erforderlich. Besonders bei der Hörsehbeeinträchtigung ist zentral, dass Wissen über die Folgen dieser kombinierten Sinnesbeeinträchtigung vorhanden ist. Hier spielt die Zusammenarbeit mit weiteren Fachpersonen eine grosse Rolle. Uns wurde von Fällen berichtet, bei denen diese Zusammenarbeit nicht funktioniert oder gar nicht erst stattgefunden hat und das Kind somit nur in einem Förderbereich Unterstützung erhalten hat.
- Die Zusammenarbeit mit weiteren pädagogischen Fachpersonen ist ebenfalls zentral. Einige Eltern haben von Lehrpersonen in der Regelschule berichtet, welche die sonderpädagogischen Massnahmen nicht akzeptiert haben, die Zusammenarbeit mit Schulischen Heilpädagog*innen verweigerten oder Hilfsmitteln im Klassenzimmer gegenüber kritisch eingestellt waren. Dies hat teilweise sogar dazu geführt, dass das betreffende Kind die Klasse wechseln musste.
- Ebenfalls im Bereich der Zusammenarbeit sind Übertritte zu nennen. Diese stellen ein wiederkehrendes kritisches Moment dar, das für den weiteren Verlauf der Förderung des Kindes/Jugendlichen entscheidend sein kann. Bei jeder Form von Übertritten (Wechsel der Lehrperson, der Klasse, der Schulstufe etc.) müssen Informationen weitergegeben und über die Stufen hinweg zusammengearbeitet werden, um einen möglichst reibungslosen Übergang zu gewährleisten. Hier spielen die allgemein beschränkten personellen Mittel aber auch das persönliche Engagement der involvierten Personen (z.B. Regel-Lehrpersonen, Heilpädagogische Fachpersonen und Eltern) eine Rolle. Zudem müssen involvierte Personen ohne spezifisches Fachwissen bei jedem Übertritt sensibilisiert und mit den Besonderheiten des Kindes/Jugendlichen vertraut gemacht werden.

Fragen zum Handlungsfeld B

- B1: Welches sind aus Ihrer Sicht Herausforderungen oder häufige Probleme in der Zusammenarbeit oder Begleitung und Beratung von Regelklasse-Lehrpersonen?

- B2: Welche Erfahrungen haben Sie mit Regellehrpersonen gemacht, welche die Zusammenarbeit verweigern oder erschweren?
- B3: Welche Möglichkeiten gibt es, wenn die Zusammenarbeit gar nicht (mehr) funktioniert?
- B4: Wer sollte gezielt einbezogen werden oder eine erhöhte Verantwortung übernehmen, wenn die Zusammenarbeit nicht (mehr) funktioniert?

Handlungsfeld C: Organisation und Koordination

Ein Handlungsfeld, das sich in den Interviews mit Eltern besonders hervorgetan hat, ist der Bereich der Organisation und Koordination. Bereits ab dem ersten Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung verlangt dieser Bereich von den Eltern einen sehr hohen Einsatz: Arzttermine, Therapien und Beratungen müssen vereinbart und teilweise mit mehreren involvierten (Fach-)Personen koordiniert, Transporte müssen organisiert und die Finanzierung muss geklärt werden. In der (Vor-)Schulzeit kommen dazu noch Termine mit heilpädagogischen Fachpersonen und weiteren Lehrpersonen. Zudem sind die Anfahrtswege zu spezialisierten Schulen, Therapien oder Fachstellen teilweise lang und müssen ebenfalls organisiert werden. Dies führt allgemein zu einer hohen Belastung der Eltern, da sie diese Aufgaben in der Regel übernehmen müssen. Folgende Problematiken haben sich in den Gesprächen mit den Eltern gezeigt:

- Die Eltern wissen oft nicht, welche medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Angebote es überhaupt gibt, wo diese zu finden sind und welche Beratungen sie in Anspruch nehmen können. Diese Informationen erhalten sie teilweise von bereits involvierten Fachpersonen, Ärzt*innen oder Beratungsstellen. Oft müssen die Eltern jedoch selbst viel Recherchearbeit leisten. Hier können sprachliche Probleme zusätzlich erschwerend hinzukommen.
- Auch im Bereich der Organisation und Koordination sind Übergänge als risikobehaftete Momente zu nennen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen können Informationen teilweise nur über die Eltern weitergegeben werden, was eine zusätzliche Belastung für sie darstellen kann. Zudem können Informationen verloren gehen, wenn der informelle Erfahrungsaustausch z.B. zwischen der bisherigen und der neuen Lehrperson nicht stattfindet.
- In den Gesprächen mit den Eltern hat sich insbesondere die Terminkoordination als ein grosser Belastungsfaktor herausgestellt. Dies ist dann auch Sicht des Kindes und seiner Förderung ein deutliches Risiko. Je mehr Fachpersonen involviert sind, desto schwieriger wird die Koordination zwischen den verschiedenen medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Massnahmen. Hinzu kommen die Berufstätigkeit der Eltern und die teilweise sehr langen Anfahrtswege. Auch die Terminfindung für 'runde Tische' mit allen involvierten Fachpersonen ist eine grosse Herausforderung, jedoch teilweise zentral für die Besprechung des weiteren Vorgehens. Viele Eltern wünschen sich aufgrund dieser hohen Belastung eine Art 'Case-Management', also einer Person, welche die Koordination und Organisation von Therapien übernimmt und längerfristig den Überblick über die Angebote und Massnahmen hat. Dies wäre für die Eltern nicht nur eine grosse Entlastung, es könnte auch dazu beitragen, dass schneller adäquate Massnahmen getroffen und eingeleitet werden können, da den Eltern dazu teilweise das Fachwissen fehlt.

Fragen zum Handlungsfeld C

- C1: Wie kann erreicht werden, dass bei Übergängen der Informationsfluss zwischen den involvierten Fachstellen und -personen verlässlich gesichert ist?
- C2: Wer sollte aus Ihrer Sicht hauptverantwortlich für die Koordination und Organisation zuständig sein? Wer sollte unter den involvierten Fachpersonen die Fallführung innehaben?
- C3: Scheint Ihnen die Forderung der Eltern nach einem 'Case-Management' angebracht? Welche Stelle wäre dafür geeignet?

Anhang C: Padlet

padlet

Schweizer Martina (scm) • 3m

REVISA HfH - Einleitung Validierung

Austausch über die Handlungsfelder der REVISA Teilstudie der Hochschule für Heilpädagogik HfH

Einleitung - Introduction

—Version française en bas—

Durch das Projekt REVISA sollen risikobehaftete Entscheidungsmomente sowie förderliche Faktoren im Prozess der Erkennung und Abklärung von Sehbeeinträchtigungen identifiziert werden. Die Ergebnisse sollen dazu dienen, Fachpersonen und das Umfeld betroffener zu sensibilisieren, damit ein Förderbedarf im Bereich Sehen rechtzeitig erkannt und die nötigen therapeutischen und (sonder-)pädagogischen Massnahmen eingeleitet werden können. Besondere Beachtung gilt dabei Hörseh- und Mehrfachbeeinträchtigungen.

Dazu wurden 3 Gruppengespräche mit Fachpersonen geführt, davon eines in der Westschweiz. Die Erkenntnisse aus diesen Gesprächen dienten als Grundlage für Interviews mit 17 Eltern(paaren) und/oder betroffenen Jugendlichen, davon 3 auf Französisch. Ergänzend wurden 3 vertiefende Interviews mit Fachpersonen aus den Bereichen Schulpsychologie, Neuropsychologie und Orthoptik geführt.

Aufgrund einer inhaltsanalytischen Auswertung wurden 3 Handlungsfelder sichtbar, in denen risikobehaftete Entscheidungsmomente zu verorten sind. Diese möchten wir Ihnen hiermit gerne kurz vorstellen und Sie bitten, die dazugehörigen Fragen zu beantworten.

Die Handlungsfelder sind:

- A: Erkennung und Abklärung
- B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen
- C: Organisation und Koordination

Le projet REVISA cherche à identifier quels sont les moments et les circonstances où des décisions ayant un impact positif ou négatif sur le processus de reconnaissance et de dépistage d'une déficience visuelle sont prises. Les résultats doivent permettre de sensibiliser les professionnels et l'entourage des enfants et jeunes concernés afin que leur besoin d'aide spécifique au niveau de la vision puisse être reconnu suffisamment tôt et que les mesures thérapeutiques et de soutien pédagogique nécessaires puissent être mises en place. Une attention particulière est portée sur les situations de surdité et de handicap multiple.

Dans ce but, trois discussions de groupe avec des spécialistes ont eu lieu, dont une en Suisse romande. Les résultats de ces discussions ont servi de base pour des entretiens avec 17 parent(s) et/ou adolescents concernés, dont 3 en Suisse romande. En complément, 3 entretiens d'approfondissement avec des spécialistes des domaines de la psychologie scolaire, de la neuropsychologie et de l'orthoptique ont été menés.

Les résultats de l'analyse ont permis d'identifier 3 champs d'action concernant des moments où des décisions pouvant présenter un risque sont prises. Ceux-ci vous sont brièvement présentés ci-dessous et nous vous prions de répondre à des questions à leur sujet.

Les champs d'action sont:

- A: Reconnaissance et dépistage
- B: Mesures pédagogiques (spécialisées)
- C: Organisation et coordination

Link zum Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung - lien pour le champ d'action A: Reconnaissance et dépistage

Link zum Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen - lien pour le champ d'action B: Mesures pédagogiques (spécialisées)

Link zum Handlungsfeld C: Organisation und Koordination - lien pour le champ d'action C: Organisation et coordination

Anleitung - Instructions

- Um auf die Fragen zu antworten oder einen Kommentar zu hinterlassen, können Sie auf das Nachrichten-Symbol klicken. Dieses befindet sich bei jedem links unten. Daneben wird jeweils die Anzahl bereits vorhandener Kommentare angezeigt.
- Wenn Sie auf das Nachrichten-Symbol geklickt haben, öffnet sich am rechten Bildrand eine Spalte. Dort werden die bisherigen Kommentare angezeigt. Schreiben Sie Ihren Kommentar in das Feld rechts unten ('add comment') und bestätigen Sie mit Klick auf den Pfeil oder der Enter-Taste. Nun wird Ihr Kommentar angezeigt.
- Damit Ihr Name bei Ihren Beiträgen angezeigt wird, melden Sie sich bitte an. Dazu klicken Sie auf die drei Punkte ... oben rechts und wählen 'Anmelden'. Sie können sich nun registrieren oder mit einem bestehenden Google, Microsoft oder Apple Konto anmelden. Wählen Sie die Version 'Basic', diese ist kostenlos! Wenn Sie sich nicht anmelden können oder möchten, schreiben Sie bitte jeweils Ihren Namen zu jedem Beitrag. So können wir diesen besser einordnen in Hinblick auf Ihren fachlichen Hintergrund.
- Pour répondre aux questions ou pour insérer un commentaire, vous pouvez cliquer sur le symbole de message. Celui-ci se trouve en bas à gauche de chaque message. A côté, vous pouvez voir combien de commentaires ont déjà été postés.
- Lorsque vous avez cliqué sur le symbole de message, une colonne s'ouvre sur le côté droit de la page. Les commentaires qui ont déjà été postés apparaissent. Écrivez votre commentaire dans le champ en bas à droite ('add comment') et confirmez en cliquant sur la flèche ou sur la touche 'enter'. Votre commentaire apparaît alors.
- Pour que votre nom soit indiqué dans vos messages, veuillez vous enregistrer. Pour cela, cliquez sur les trois petits points (...) qui se trouvent en haut à droite et sélectionnez 'Enregistrer'. Vous pouvez ainsi vous inscrire ou vous enregistrer grâce à un compte Google, Microsoft ou Apple existant. Choisissez la version 'Basic', qui est gratuite. Si vous ne réussissez pas à vous enregistrer ou ne souhaitez pas le faire, veuillez s'il vous plaît indiquer votre nom dans chacun de vos messages. Cela nous permettra de mieux les trier en fonction de votre spécialisation.

padlet



Schweizer Martin (cm) 4m

REVISA HfH - Erkennung und Abklärung

Austausch über die Handlungsfelder der REVISA-Teilstudie der Hochschule für Heilpädagogik HfH

Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung – Champ d'action A: Reconnaissance et déstape

—Version française en bas—

Nur wenn eine Sehbeeinträchtigung korrekt erkannt wird, können adäquate therapeutische, medizinische sowie (Sonder-)Pädagogische Massnahmen eingeleitet werden. Zentral dabei ist die frühzeitige Erkennung, da jede Form der Sehbeeinträchtigung – auch leichte – einen Einfluss auf die Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen haben. In den Gesprächen hat sich gezeigt, dass verschiedene Faktoren dazu beitragen können, die Erkennung einer Sehbeeinträchtigung zu erschweren.

Ein Faktor sind Mehrfachbeeinträchtigungen:

- Es kann vorkommen, dass Verhaltensbesonderheiten, die auf eine Sehbeeinträchtigung hinweisen könnten, nicht als solche erkannt, sondern anderen vorhandenen Beeinträchtigungen zugeschrieben werden.
- Die Belastung der Eltern im Zusammenhang mit Therapien und andere Massnahmen ist bereits so hoch, dass keine weiteren Abklärungen in die Wege geleitet werden.
- Diagnostische Verfahren verlangen teilweise gewisse kommunikative Fähigkeiten des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Sind diese nicht oder nur eingeschränkt vorhanden, kann die Abklärung erschwert sein. Dies gilt insbesondere auch für die Diagnostik bei CVI.
- Bei Hörsehbeeinträchtigungen ist spezifisches Fachwissen in den Bereichen Hören und Sehen zentral. Zudem ergeben sich besondere Herausforderungen aus der Kombination dieser Beeinträchtigungen, die es zu berücksichtigen gilt.

Ein weiterer Faktor betrifft die involvierten Fachpersonen:

- Die Sensibilisierung von Lehrpersonen und weiteren Bezugspersonen des Kindes ist zentral, damit überhaupt ein Verdachtsmoment bezüglich eines Förderbedarfs im Bereich Sehen entsteht. Besonders wenn Kinder oder Jugendliche ihre Einschränkungen des Sehens gut kompensieren, braucht es eine gute Beobachtungsgabe, um diese zu erkennen.
- Medizinische Fachpersonen (besonders im Frühbereich) haben eine tragende Rolle bei der Erkennung von Sehbeeinträchtigungen. Diese endet jedoch nicht mit der Diagnosestellung. Diese muss den Eltern verständlich erklärt und vermittelt werden, wobei auch die hohe emotionale Belastung berücksichtigen ist. Zudem müssen weitere Schritte eingeleitet werden, was eine Kenntnis des vorhandenen Angebots an therapeutischen und (sonder-)pädagogischen Massnahmen und Anlaufstellen voraussetzt.
- Aufgrund des Alters und allfälliger zusätzlicher Beeinträchtigungen ist das Kooperationsvermögen der zu untersuchenden Kinder teilweise stark eingeschränkt. Mehrere Eltern haben berichtet, dass die diagnostizierenden Fachpersonen diesbezüglich ein unterschiedliches Geschick zeigten. Während einige einen sehr guten Zugang zum Kind finden konnten, hätten andere eher unbeholfen und überfordert gewirkt.

Il n'est possible de mettre en place des mesures thérapeutiques, médicales ou pédagogiques adéquates que lorsqu'une déficience visuelle est correctement identifiée. Le facteur central est ici le déstape précoce, car toute forme de déficience visuelle – même légère – a des conséquences sur les capacités d'apprentissage et de développement des enfants et des adolescents concernés. Les entretiens ont montré que différents facteurs peuvent contribuer à rendre la reconnaissance d'une déficience visuelle plus difficile.

Le handicap multiple constitue l'un de ces facteurs :

- Il peut arriver que des particularités comportementales qui pourraient être le signe d'une déficience visuelle ne soient pas reconnues en tant que telles et soient attribuées à d'autres déficiences déjà identifiées.
- La charge pour les parents liée aux thérapies et aux autres mesures est déjà tellement grande que des déstapages supplémentaires ne sont pas entrepris.
- Certains processus diagnostiques nécessitent des compétences au niveau de la communication de la part de l'enfant ou de l'adolescent concerné. Si ces compétences ne sont que partiellement présentes ou ne le sont pas du tout, l'évaluation peut être plus difficile. C'est en particulier le cas pour le diagnostic de CVI.
- Pour les déficiences liées à la surdité, des connaissances spécifiques dans les domaines de l'audition et de la vision sont indispensables. De plus, la combinaison de ces deux déficiences présente des défis particuliers qui doivent être pris en compte.

Un autre facteur concerne les spécialistes impliqués :

- Une sensibilisation des enseignants et des autres personnes ressources de l'enfant est essentielle afin que ceux-ci puissent être amenés à suspecter un éventuel besoin d'aide dans le domaine de la vision. Il faut disposer d'une bonne capacité d'observation pour percevoir une limitation de la vision chez un enfant ou un adolescent, en particulier lorsque ceux-ci réussissent bien à compenser leurs difficultés.
- Les professionnels médicaux (surtout chez les petits) jouent un rôle essentiel dans la reconnaissance des déficiences sensorielles. Mais cela ne se limite pas à la pose d'un diagnostic. Il faut aussi que celui-ci soit transmis et expliqué aux parents de façon compréhensible, en tenant compte de la très forte charge émotionnelle qu'un tel diagnostic implique. Il faut également que d'autres démarches soient mises en place, ce qui nécessite une connaissance de l'offre disponible au niveau des thérapies, des mesures pédagogiques et des centres spécialisés existants.
- En raison de leur âge et d'éventuelles déficiences supplémentaires présentes, la capacité de coopération des enfants à examiner est parfois très limitée. Plusieurs parents ont indiqué que les spécialistes chargés du diagnostic n'ont pas tous la même dextérité pour faire face à ce défi. Certains réussissent à établir un très bon contact avec l'enfant, alors que d'autres ont plutôt donné l'impression de ne pas savoir comment s'y prendre et d'être dépassés.

Frage/Question A1

Gibt es typische Verhaltensmuster oder Besonderheiten, an denen man erkennen könnte, dass ein Kind/Jugendliche*r möglicherweise eine Sehbeeinträchtigung zu kompensieren oder zu kaschieren versucht? Was könnte man ihrer Meinung nach tun um den Förderbedarf im Bereich Sehen bei diesen Kindern/Jugendlichen zu erkennen?

Existe-t-il des particularités ou schémas de comportement permettant de reconnaître qu'un*enfant/adolescent* cherche peut-être à compenser ou dissimuler une déficience visuelle ? Que pourrait-on faire, à votre avis, pour détecter un besoin de soutien au niveau de la vision chez ces enfants ou adolescents ?

9

Frage/Question A2

Wie schätzen Sie das Wissen der medizinischen Fachpersonen (Pädiatrie, Ophthalmologie, Orthoptik) über (Sonder-)Pädagogische Angebote/Anlaufstellen ein?

Comment évaluez-vous les connaissances des professionnels médicaux (pédiatres, ophtalmologues, orthopticiens) en ce qui concerne les services et offres en éducation (spécialisée) ?

6

Frage/Question A3

Was könnte helfen, diese Angebote bekannter zu machen, damit eine Zuweisung (früher) erfolgt?

Qu'est-ce qui pourrait aider à rendre ces offres plus connues afin que l'enfant concerné soit dirigé vers ces prestations (plus tôt) ?

8

Frage/Question A4

Wie kann sichergestellt werden, dass die Zuweisung an die richtige Stelle erfolgt?

Comment pourrait-on s'assurer que la personne soit dirigée vers le bon service ?

7

Link zur Einleitung -
lien pour l'introduction



Passwortgeschütztes Padlet
by martin.schweizer
martin.schweizer

Link zum
Handlungsfeld B:
e Massnahmen -
lien pour le champ d'action
B: Mesures
pédagogiques
(spécialisées)



Passwortgeschütztes Padlet
by martin.schweizer
martin.schweizer

Link zum
Handlungsfeld C:
Organisation und
Koordination -
lien pour le champ d'action C:
Organisation et
coordination



Passwortgeschütztes Padlet
by martin.schweizer
martin.schweizer

padlet



Schwabert Martina (scm) · 8m

REVISA HfH - (Sonder-)Pädagogische Massnahmen

Austausch über die Handlungsfelder der REVISA Teilstudie der Hochschule für Heilpädagogik HfH

Handlungsfeld B: (Sonder-)Pädagogische Massnahmen - Champ d'action B: Mesures pédagogiques (spécialisées)

—Version française en bas—

Viele Eltern haben von sehr engagierten und kompetenten Fachpersonen berichtet, welche bei der Einführung von Massnahmen und darüber hinaus eine zentrale Rolle gespielt haben. Dennoch gibt es auch in diesem Bereich einige risikobehaftete Entscheidungs Momente, besonders im Bereich der Zusammenarbeit:

- Insbesondere bei Hörseh- und Mehrfachbeeinträchtigungen ist ein grosses Fachwissen erforderlich. Besonders bei der Hörsehbeeinträchtigung ist zentral, dass Wissen über die Folgen dieser kombinierten Sinnesbeeinträchtigung vorhanden ist. Hier spielt die Zusammenarbeit mit weiteren Fachpersonen eine grosse Rolle. Uns wurde von Fällen berichtet, bei denen diese Zusammenarbeit nicht funktioniert oder gar nicht erst stattgefunden hat und das Kind somit nur in einem Förderbereich Unterstützung erhalten hat.
- Die Zusammenarbeit mit weiteren pädagogischen Fachpersonen ist ebenfalls zentral. Einige Eltern haben von Lehrpersonen in der Regelschule berichtet, welche die sonderpädagogischen Massnahmen nicht akzeptiert haben, die Zusammenarbeit mit Schulischen Heilpädagog*innen verweigerten oder Hilfsmitteln im Klassenzimmer gegenüber kritisch eingestellt waren. Dies hat teilweise sogar dazu geführt, dass das betreffende Kind die Klasse wechseln musste.
- Ebenfalls im Bereich der Zusammenarbeit sind Übertritte zu nennen. Diese stellen ein wiederkehrendes kritisches Moment dar, das für den weiteren Verlauf der Förderung des Kindes/Jugendlichen entscheidend sein kann. Bei jeder Form von Übertritt (Wechsel der Lehrperson, der Klasse, der Schulstufe etc.) müssen Informationen weitergegeben und über die Stufen hinweg zusammengearbeitet werden, um einen möglichst reibungslosen Übergang zu gewährleisten. Hier spielen die allgemein beschränkten personellen Mittel aber auch das persönliche Engagement der involvierten Personen (z.B. Regel-Lehrpersonen, Heilpädagogische Fachpersonen und Eltern) eine Rolle. Zudem müssen involvierte Personen ohne spezifisches Fachwissen bei jedem Übertritt sensibilisiert und mit den Besonderheiten des Kindes/Jugendlichen vertraut gemacht werden.

De nombreux parents ont évoqué des spécialistes très engagés et compétents ayant joué un rôle central dans l'introduction de mesures et au-delà. Toutefois, il existe dans ce domaine également des moments décisionnels présentant des risques, surtout au niveau de la collaboration :

- De nombreuses connaissances spécialisées sont nécessaires, en particulier dans le cas de la surdité et du handicap multiple. En ce qui concerne la surdité, il est essentiel que la personne dispose de connaissances sur les conséquences de ce handicap sensoriel combiné. La collaboration avec d'autres spécialistes joue ici un très grand rôle. Nous avons été rendus attentifs à des cas où cette collaboration ne fonctionne pas ou n'a jamais eu lieu et où l'enfant n'a par conséquent reçu de soutien que pour l'une des deux déficiences sensorielles.
- La collaboration avec d'autres spécialistes est également essentielle au niveau pédagogique. Certains parents ont évoqué le cas d'enseignants à l'école obligatoire qui n'ont pas accepté les mesures de pédagogie spécialisée, ont refusé de collaborer avec les enseignants spécialisés ou étaient critiques par rapport à l'utilisation de moyens auxiliaires en classe. Ceci a parfois même conduit à ce que l'enfant concerné ait dû changer de classe.
- Dans le domaine de la collaboration, les transitions peuvent également représenter un moment critique qui se répète et peut être déterminant pour la suite du soutien apporté à l'enfant/adolescent. A chaque fois qu'une transition se présente (nouvel enseignant, nouvelle classe, passage à un degré supérieur etc.), il faut que des informations soient transmises et qu'une collaboration ait lieu afin que le changement puisse s'effectuer dans les meilleures conditions possibles. Ici, les ressources limitées au niveau du personnel disponible, mais aussi l'engagement personnel des personnes impliquées (notamment les enseignants de l'école publique, les enseignants spécialisés et les parents) jouent un rôle déterminant. De plus, lors de chaque transition, les personnes impliquées qui ne disposent pas des connaissances spécialisées nécessaires doivent être sensibilisées et informées au sujet des particularités de l'enfant/adolescent.

Frage/Question B1

Welches sind aus Ihrer Sicht Herausforderungen oder häufige Probleme in der Zusammenarbeit mit oder Begleitung und Beratung von Regelklasse-Lehrpersonen?

De votre point de vue, quels sont les défis ou les problèmes récurrents au niveau de l'accompagnement des enseignants, des conseils qui leur sont apportés ou de la collaboration avec eux ?

8

Frage/Question B2

Welche Erfahrungen haben Sie mit Regellehrpersonen gemacht, welche die Zusammenarbeit verweigern oder erschweren?

Quelles sont vos expériences avec des enseignants de l'école publique ayant refusé la collaboration ou l'ayant rendue difficile ?

4

Frage/Question B3

Welche Möglichkeiten gibt es, wenn die Zusammenarbeit gar nicht (mehr) funktioniert?

Que peut-on faire lorsque la collaboration ne fonctionne pas du tout ou ne fonctionne plus ?

4

Frage/Question B4

Wer sollte gezielt einbezogen werden oder eine erhöhte Verantwortung übernehmen, wenn die Zusammenarbeit nicht (mehr) funktioniert?

Qui sont les personnes devant être impliquées de façon ciblée ou ayant une responsabilité accrue quand la collaboration ne fonctionne pas du tout ou ne fonctionne plus ?

6

Link zur Einleitung -
lien pour l'introduction



Link zum
Handlungsfeld A:
Erkennung und
Abklärung - lien pour
le champ d'action A:
Reconnaissance et
dépistage



Link zum
Handlungsfeld C:
Organisation und
Koordination - lien pour
le champ d'action C:
Organisation et
coordination



padlet



Schweizer Martin (cm) · 1m

REVISA HfH - Organisation und Koordination

Austausch über die Handlungsfelder der REVISA-Feststudie der Hochschule für Heilpädagogik HfH

Handlungsfeld C: Organisation und Koordination - Champ d'action C: Organisation et coordination

—Version française en bas—

Ein Handlungsfeld, das sich in den Interviews mit Eltern besonders hervorgeraten hat, ist der Bereich der Organisation und Koordination. Bereits ab dem ersten Verdacht auf eine Sehbeeinträchtigung verlangt dieser Bereich von den Eltern einen sehr hohen Einsatz: Arzttermine, Therapien und Beratungen müssen vereinbart und teilweise mit mehreren involvierten (Fach-)Personen koordiniert, Transporte müssen organisiert und die Finanzierung muss geklärt werden. In der (Vor-)Schulzeit kommen dazu noch Termine mit heilpädagogischen Fachpersonen und weiteren Lehrpersonen. Zudem sind die Anfahrtswege zu spezialisierten Schulen, Therapien oder Fachstellen teilweise lang und müssen ebenfalls organisiert werden. Dies führt allgemein zu einer hohen Belastung der Eltern, da sie diese Aufgaben in der Regel übernehmen müssen. Folgende Problematiken haben sich in den Gesprächen mit den Eltern gezeigt:

- Die Eltern wissen oft nicht, welche medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Angebote es überhaupt gibt, wo diese zu finden sind und welche Beratungen sie in Anspruch nehmen können. Diese Informationen erhalten sie teilweise von bereits involvierten Fachpersonen, Ärzt*innen oder Beratungsstellen. Oft müssen die Eltern jedoch selbst viel Recherchearbeit leisten. Hier können sprachliche Probleme zusätzlich erschwerend hinzukommen.
- Auch im Bereich der Organisation und Koordination sind Übergänge als risikobehaftete Momente zu nennen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen können Informationen teilweise nur über die Eltern weitergegeben werden, was eine zusätzliche Belastung für sie darstellen kann. Zudem können Informationen verloren gehen, wenn der informelle Erfahrungsaustausch z.B. zwischen der bisherigen und der neuen Lehrperson nicht stattfindet.
- In den Gesprächen mit den Eltern hat sich insbesondere die Terminkoordination als ein grosser Belastungsfaktor und somit als risikobehaftetes Moment herausgestellt. Je mehr Fachpersonen involviert sind, desto schwieriger wird die Koordination zwischen den verschiedenen medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Massnahmen. Hinzu kommen die Berufstätigkeit der Eltern und die teilweise sehr langen Anfahrtswege. Auch die Terminfindung für 'runde Tische' mit allen involvierten Fachpersonen ist eine grosse Herausforderung, jedoch teilweise zentral für die Besprechung des weiteren Vorgehens. Viele Eltern wünschen sich aufgrund dieser hohen Belastung eine Art 'Case-Management', also einer Person, welche die Koordination und Organisation von Therapien übernimmt und längerfristig den Überblick über die Angebote und Massnahmen hat. Dies wäre für die Eltern nicht nur eine grosse Entlastung, es könnte auch dazu beitragen, dass schneller adäquate Massnahmen getroffen und eingeleitet werden können, da den Eltern dazu teilweise das Fachwissen fehlt.

Un champ d'action qui est particulièrement ressorti lors des entretiens avec les parents est le domaine de l'organisation et de la coordination. Dès les premières suspicions qu'une déficience visuelle est présente, un très grand investissement de la part des parents est demandé : des rendez-vous chez le médecin, pour des séances de thérapie et des consultations doivent être fixés et en partie coordonnés avec plusieurs personnes/spécialistes impliqués, il faut organiser des transports et la question du financement doit être clarifiée. Lorsque l'enfant est (pré)scolarisé, des rendez-vous avec des enseignants spécialisés et d'autres enseignants viennent se rajouter. En outre, les trajets pour se rendre dans les écoles spécialisées, les centres de consultation et aux séances de thérapie sont parfois longs et doivent également être mis en place. Cela crée une charge importante pour les parents, qui doivent en général s'occuper de toutes ces tâches. Les problématiques suivantes sont apparues lors des entretiens avec les parents

- Les parents ne savent souvent pas quelles sont les offres existantes au niveau médical, thérapeutique ou pédagogique, ni où elles se trouvent et quelles sont les consultations dont ils peuvent bénéficier. Ils reçoivent une partie de ces informations à travers les spécialistes déjà impliqués, les médecins ou les centres de consultation. Mais souvent, les parents doivent aussi effectuer un grand travail de recherche, auquel des problèmes de langue peuvent venir se rajouter.
- Le domaine de l'organisation et de la coordination peut également présenter un risque. Pour des raisons de confidentialité des données, certaines informations ne peuvent être transmises que par les parents, ce qui peut représenter une charge supplémentaire pour eux. De plus, certaines informations peuvent se perdre lorsqu'aucun échange informel d'expérience n'a lieu, par exemple entre l'ancien et le nouvel enseignant.
- Lors des entretiens avec les parents, la question de la coordination des rendez-vous s'est révélée être un élément de surcharge particulièrement important. Du point de vue de l'enfant et de son soutien ceci devient un facteur de risque. Plus il y a de spécialistes impliqués, plus il est difficile de coordonner les différentes mesures médicales, thérapeutiques et pédagogiques. A cela viennent se rajouter l'activité professionnelle des parents et les trajets, qui sont parfois très longs. C'est également un gros défi de réussir à trouver des moments pour les 'tables rondes' en présence de tous les spécialistes concernés, bien que de tels moments soient essentiels pour discuter de la suite à donner au processus. En raison de la charge que tout ceci représente pour eux, de nombreux parents souhaiteraient qu'une sorte de 'gestionnaire de cas' existe, c'est-à-dire qu'une personne prenne en charge la coordination et l'organisation des thérapies et garde une vision d'ensemble à long terme des offres et des mesures. Cela ne constituerait pas seulement une très grande décharge pour les parents, cela pourrait également permettre d'identifier et de mettre en place des mesures adéquates plus rapidement, car les parents ne disposent pas de toutes les connaissances spécialisées nécessaires à cela.

Frage/Question C1

Wie kann erreicht werden, dass bei Übergängen der Informationsfluss zwischen den involvierten Fachstellen und -personen verlässlich gesichert ist?

Comment pourrait-on garantir que la transmission d'informations entre les services et les spécialistes impliqués se fasse de façon optimale lors des transitions ?

5

Frage/Question C2

Wer sollte aus Ihrer Sicht hauptsächlich für die Koordination und Organisation zuständig sein? Wer sollte unter den involvierten Fachpersonen die Fallführung innehaben?

A votre avis, qui devrait assumer la responsabilité principale de la coordination et de l'organisation ? Qui parmi les spécialistes impliqués devrait être chargé de la gestion du cas ?

7

Frage/Question C3

Scheint Ihnen die Forderung der Eltern nach einem 'Case-Management' angebracht? Welche Stelle wäre dafür geeignet?

Que pensez-vous de la demande des parents concernant un 'gestionnaire de cas' ? Qui serait l'acteur le plus approprié pour s'en occuper ?

9

[Link zur Einleitung - lien pour l'introduction](#)



[Link zum Handlungsfeld A: Erkennung und Abklärung - lien pour le champ d'action A: Reconnaissance et dépistage](#)



[Link zum Handlungsfeld B: \(Sonder-\)Pädagogische Massnahmen - lien pour le champ d'action B: Mesures pédagogiques \(spécialisées\)](#)



Anhang D: Checkliste Pädiatrische Vorsorgeuntersuchung

Auszug aus der Checkliste für pädiatrische Vorsorgeuntersuchungen für das Alter von 1 (linke Spalte) bzw. 2 Monaten (rechte Spalte) (SGP 2011):

- Kommunikation, Sprache	<input type="checkbox"/> Blickt Untersucher länger an und nach (verfolgt) <input type="checkbox"/> Reaktion auf Ansprechen	<input type="checkbox"/> Blickt Untersucher an und nach (verfolgt) <input type="checkbox"/> Responsives Lächeln <input type="checkbox"/> Gurr/ gibt Geräusche von sich, variiert
- Sozio-emotional	<input type="checkbox"/> Leicht beruhigbar / tröstbar	<input type="checkbox"/> Interaktion / Bindung <input type="checkbox"/> Leicht beruhigbar / tröstbar
Untersuchung	<input type="checkbox"/> Dysmorphiezeichen <input type="checkbox"/> Haut / Nägel / Haare <input type="checkbox"/> Mund / Mundhöhle / Nase <input type="checkbox"/> Augen (verfolgt, fixiert, brechende Medien klar, kein Schielen, keine Tränengangsstenose) <input type="checkbox"/> Ohren (lauscht) <input type="checkbox"/> Atmung (symmetrische Atemgeräusche) <input type="checkbox"/> Herz / Kreislauf / Inguinalpulse <input type="checkbox"/> Abdomen <input type="checkbox"/> Genitale (Hymen, Hoden, Penis) <input type="checkbox"/> Stuhlfarbe <input type="checkbox"/> Schädel (Plagiocephalus, Synostosen) <input type="checkbox"/> Bewegungsapparat (Hände, Füße, Hüften) <input type="checkbox"/> Sonographie der Hüftgelenke	<input type="checkbox"/> Haut / Nägel / Haare <input type="checkbox"/> Mund / Mundhöhle <input type="checkbox"/> Augen (verfolgt, fixiert, brechende Medien klar, kein Schielen, keine Tränengangsstenose) <input type="checkbox"/> Ohren (lauscht) <input type="checkbox"/> Atmung (symmetrische Atemgeräusche) <input type="checkbox"/> Herz / Kreislauf / Inguinalpulse <input type="checkbox"/> Abdomen / Genitale / Stuhlfarbe <input type="checkbox"/> Schädel (Plagiocephalus, Synostosen) <input type="checkbox"/> Bewegungsapparat (Hände, Füße, Hüften)