

Ich sehe was, was du nicht siehst...

Kinder mit cerebraler Sehbeeinträchtigung nehmen die Welt anders wahr



Zur Person

Allein unter Medizinerinnen war die Rehabilitationswissenschaftlerin Prof. Dr. Renate Walthes im Jahr 2005, als sie als einzige Pädagogin weltweit zu einem Medizinerworkshop eingeladen wurde. Schließlich war sie lange Zeit die einzige, die sich beim Thema Cerebrale Sehbeeinträchtigung nicht nur für Ursachen und Diagnostik interessierte, sondern auch dafür, wie man betroffenen Kindern helfen kann. Ihrem Engagement ist es zu verdanken, dass die Stuttgarter Heidehof-Stiftung in den kommenden acht Jahren das Kompetenzzentrum finanziert. Renate Walthes wurde über den Zusammenhang von Wahrnehmung und Bewegung in Marburg promoviert, war Akademische Rätin am Institut für Sportwissenschaft der Universität Tübingen und hat an der Forschungsstelle Lebenswelten behinderter Menschen Forschungsprojekte zu den Themen Blindheit, Sehbehinderung und frühe Kindheit durchgeführt. Seit 1997 ist sie Professorin für Rehabilitation und Pädagogik bei Blindheit und Sehbehinderung an der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften. Sie ist Leiterin des Dortmunder Zentrums Behinderung und Studium (DoBuS) und derzeit Studiendekanin der Fakultät Rehabilitationswissenschaften. Kontakt: renate.walthes@tu-dortmund.de

Ich sehe was, was du nicht siehst«, heißt ein beliebtes Kinderspiel. Die traurige Wahrheit hinter diesem Satz erleben Kinder mit cerebraler Sehbeeinträchtigung jeden Tag: Sie sehen die Welt anders als andere. So unvorstellbar anders, dass viele von ihnen als autistisch oder verhaltensauffällig, als Legastheniker oder hyperaktiv gelten. Ein Forschungsprojekt der Rehabilitationswissenschaftlerin Prof. Renate Walthes will Aufklärung leisten – und den Kindern wie ihrer sozialen Umgebung helfen, die Zusammenhänge ihrer Verschiedenheit zu verstehen.

Da ist der fünfjährige Junge, der in Gesichtern nichts lesen kann: Ob jemand wütend oder glücklich schaut, erkennt er nicht. Er sieht die Elemente eines Gesichts getrennt voneinander, und wenn er ein Gesicht zeichnen soll, malt er es manchmal wie Picasso: die Nase oben, den Mund auf der Seite. Da ist die 16-Jährige, die geometrische Figuren nicht erkennen kann. Da ist das Kind, das von einer Linie nur den äußeren Rand sieht – auf Millimeterpapier arbeiten zu müssen, ist für dieses Kind eine Strafarbeit. Da ist das Mädchen, das einem Sprechenden nicht auf den Mund schauen kann, da die vielen schnellen Bewegungen es verrückt machen. Und da ist, im Gegensatz dazu, der Junge, der überhaupt nur gut sehen kann, wenn Dinge sich bewegen. Oder die Achtjährige, die sich in der Schule nicht konzentrieren kann, sobald ihr Sitznachbar auch nur eine Bewegung macht – sie ist nicht in der Lage, solche störenden Reize einfach auszublenden. Ein Junge erkennt überhaupt keine Formen, ein anderer hat starke Probleme, lesen zu lernen, weil die Buchstaben einfach immer ineinander rutschen. All diese Kinder haben eines gemein: Ihr Visus, also ihre Sehschärfe, ist meist völlig in Ordnung. Die klassischen Tests beim Augenarzt würden sie ohne Auffälligkeiten meistern. Wenn sie die Welt anders sehen, ist dafür nicht ihr Auge, sondern ihr Gehirn verantwortlich.

»Cerebrale Sehbeeinträchtigung«, das bedeutet »eine Beeinträchtigung, die vom Gehirn ausgeht«. Schon diese allgemeine Bezeichnung macht deutlich,

wie vielfältig die Störungen sein können. Bei manchen ist ein bestimmter Ort im Hirn geschädigt, bei anderen ein neuronaler Prozess, zum Beispiel die Informationsweitergabe oder die Netzwerkbildung. Betroffen sind besonders häufig Frühgeborene oder Kinder, bei deren Geburt es Probleme mit der Sauerstoffversorgung gab. »Man geht davon aus, dass 60 Prozent der Kinder mit Cerebralparese visuelle Probleme haben können«, sagt Walthes: Kinder also, deren Nerven- und Muskelsystem gestört ist, so dass sie ihre Bewegungen nicht koordinieren können. Einer niederländischen Studie zufolge haben zwischen 30 und 40 Prozent der Kinder an Förderschulen für geistig Behinderte unerkannte Sehprobleme. Erschreckende Zahlen, die Renate Walthes mit einer eigenen Studie an einer Förderschule für Körperbehinderte bestätigen konnte: Sogar mehr als 55 Prozent der Schülerinnen und Schüler von vier Eingangsklassen hatten cerebrally bedingte Sehbeeinträchtigungen, und nur bei wenigen war dies bereits bekannt.

Internationale Expertinnen und Experten vernetzen sich

So unterschiedlich die Auswirkungen auf das Sehen sind, so unterschiedlich sind auch die Möglichkeiten, den Kindern in der Schule, zu Hause, im Alltag zu helfen. Was hilft wem und wer benötigt welche Unterstützung? Genau da, sagt Prof. Renate Walthes, stehe man noch ziemlich am Anfang. Erst in den vergangenen Jahren haben internationale Expertinnen und Experten begonnen, sich zu dem Thema zu vernetzen. Die letzte wichtige Konferenz zu cerebrally Sehbeeinträchtigungen bei Kindern tagte im September 2010 an der TU Dortmund. Der Grund dafür sind die Arbeiten von Renate Walthes und ihrer finnischen Kollegin Prof. Lea Hyvärinen an der TU Dortmund, die sich mit einem Nachwuchsforschungsprogramm *Low Vision bei Kindern* dem Thema interdisziplinär angenommen haben und es in Deutschland populär machen wollen. Mit ihrem aktuellen, von der Stuttgarter Heidehof-Stiftung geförderten

Forschungsprojekt *Pro-VisioN* leistet Renate Walthes nicht weniger als Grundlagenforschung: Wie funktioniert der Zusammenhang zwischen Sehen, Wahrnehmen und Lernen? Dafür baut die Rehabilitationswissenschaftlerin gemeinsam mit Kollegen aus anderen Disziplinen ein Kompetenzzentrum auf, das derzeit seine Räume im Dortmunder Technologiepark bezieht. In den nächsten Jahren werden die Mitarbeiterinnen in Kooperation mit Fachleuten aus der Medizin und Neuropsychologie regelmäßig Kinder und Jugendliche mit Lern- und Verhaltensproblemen auf cerebrally bedingte Sehbeeinträchtigungen untersuchen.

Es gibt ein Wort, das Renate Walthes in Zusammenhang mit ihrer Forschung nicht gerne hört: Das Wort »Erkrankung«. Kinder mit cerebrally Sehbeeinträchtigungen sind nicht krank, sondern sie sehen anders. »Wenn Kinder in Zukunft statt »Autismus« das Etikett »cere-

brale Sehbeeinträchtigung« angehängt bekommen, haben wir nur das eine durch das andere ersetzt. Ich möchte aber das Verhalten der Kinder verstehen lernen, um sie besser unterstützen zu können«, sagt Walthes. Mit diesem Ansatz ist ihr Forschungsprojekt bislang einzigartig.

Der Versuch, die Wahrnehmungsweise der Kinder nachzuvollziehen, ist vor allem aus einem Grund sehr wichtig: Kinder halten ihr Sehen für normal, wie wir alle. Sie können ihren Eltern und Lehrern daher auch nicht beschreiben, was bei ihnen anders läuft. Wenn ihnen im Alltag Schwierigkeiten begegnen, die sie mit ihren visuellen Wahrnehmungsbedingungen eigentlich nicht meistern können, entwickeln sie Strategien, es eben doch zu schaffen. »Diese Strategien zeigen uns die Flexibilität des Gehirns und sind wirklich hoch faszinierend. Wir müssen sie verstehen lernen«, sagt Walthes.

Die Strategien der Kinder sind ebenso vielfältig wie die Formen der visuellen Wahrnehmung: Das Kind, das keine Gesichter erkennen kann, merkt sich seine Mitmenschen stattdessen anhand ihrer Schuhe – die wechseln nicht so häufig wie die Kleidung. Die 16-Jährige, die geometrische Figuren nicht erkennen kann, zeichnet sie mit dem Finger nach – und plötzlich taucht für sie das Bild wie aus einem Nebel auf. Das Mädchen, das von schnellen Bewegungen irritiert ist, schaut Personen beim Sprechen nicht auf den Mund und nimmt Gegenstände und Text nah heran, um nicht durch Hintergrundbewegungen irritiert zu werden. Der Junge, der nur bewegte Dinge wahrnehmen kann, setzt sich selbst in Bewegung. Und das Kind, das Formen nicht erkennt, merkt sich Gegenstände anhand ihrer Farben. All das, so Walthes, laufe völlig unbewusst ab und es sei die flexible Adaption des Verhaltens an die jeweiligen Wahrnehmungsbedingungen. Auch Eltern finden

60 Prozent der Kinder mit Cerebralparese können visuelle Probleme haben: So können einige beispielsweise Gesichter nicht erkennen.

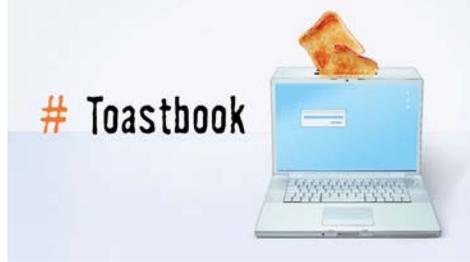


Jede Idee verdient eine Chance!

Wer auf dem Weg zum eigenen Unternehmen Unterstützung braucht, der ist beim Gründungswettbewerb start2grow 2011 genau richtig. Die Teilnahme ist kostenfrei, eine Anmeldung ist jederzeit im Internet unter www.start2grow.de möglich.

start2grow begleitet Gründerinnen und Gründer aus ganz Deutschland auf dem Weg in die Selbstständigkeit. Ziel ist es, sie bei der schnellen und fundierten Umsetzung ihrer Geschäftsidee zu unterstützen – und damit beim erfolgreichen Aufbau eines eigenen Unternehmens. Der Wettbewerb steht Teilnehmern aus allen Branchen offen. Schwerpunkte bilden die Informationstechnologien sowie die Neuen Technologien, also etwa die Mikro-/und Nano-, die Bio- und die Effizienztechnologie. Wer mitmachen möchte, braucht nur eins: Eine erste Idee für ein Produkt oder eine Dienstleistung.

„Wie es sich für einen richtigen Wettbewerb gehört, gibt es bei start2grow natürlich auch etwas zu gewinnen“, so Jörg Dannenberg, Teamleiter von start2grow. Auf die Gewinner warten hohe Preisgelder sowie Sonder- und Sachpreise. „Darüber hinaus profitieren alle Teilnehmer von den persönlichen Kontakten, die sie im Rahmen des Wettbewerbs knüpfen. Vor allem zu den Coaches aus dem start2grow-Netzwerk.“ Mehr als 600 Fachleute aus den unterschiedlichsten Branchen stellen darin ihr Wissen zur Verfügung und bringen ihre berufliche Erfahrung ein. Sie stehen den angehenden Jungunternehmen ehrenamtlich mit Rat und Tat zur Verfügung – und kennen den Wettbewerb nicht selten auch aus eigener Erfahrung. „Viele ehemalige Teilnehmer engagieren sich als mittlerweile als Coaches“, erzählt Dannenberg. „Wer selbst den



Schritt in die Selbstständigkeit gemeistert hat, der weiß genau,

wie wichtig die Unterstützung durch erfahrene Experten ist.“

2001 hatte das dortmund-project, ein Teilbereich der Wirtschaftsförderung Dortmund, die Initiative start2grow ins Leben gerufen. start2grow ist bundesweit der erste Veranstalter von Gründungswettbewerben, dessen Qualitätsmanagementsystem nach ISO 9001 zertifiziert ist.

Weitere Informationen unter: www.start2grow.de.

O-Saft



Jede Idee verdient eine Chance.

start2grow unterstützt Sie auf Ihrem Weg in die Selbstständigkeit. Wir bieten:

- Netzwerk mit über 600 Coaches
- hohe Geld- und Sachpreise
- kostenfreie Teilnahme

Der Gründungswettbewerb start2grow 2011 # Jetzt anmelden: www.start2grow.de



häufig originelle Strategien, um ihren Kindern zu helfen. Eine Mutter berichtete, sie trage ihre langen Haare stets in einer bestimmten Frisur, weil ihr Sohn sie daran gut erkennen könne. Der Vater eines Jungen, der ebenfalls keine Gesichter erkennt, setzt im Schwimmbaden eine Sonnenbrille auf.

Wenn eine cerebrale Sehbeeinträchtigung erst einmal als solche erkannt ist, gibt es viele weitere Hilfen, die den Kindern das Leben fortan erleichtern können. Eine spezielle Brille mit verbreitertem Bügel und damit quasi »Scheuklappenfunktion« etwa half dem Mädchen, das von zu vielen Bewegungen um sich herum irritiert wurde. Kinder, die die Buchstaben eines Wortes als ineinander verhakeltes Chaos wahrnehmen, brauchen Bücher mit größeren und weiter auseinander stehenden Buchstaben – und können damit häufig ihre Leseschwierigkeiten beheben. Wer Probleme mit der Auge-Hand-Koordination hat, könnte die Hausaufgaben

mit einem Computer anfertigen. Das setzt voraus, dass Eltern und vor allem Lehrkräfte informiert werden. Auch daran arbeitet Prof. Walthes, die mit ihrem Team gemeinsam mit dem Zentrum für Weiterbildung bereits eine Weiterbildung für Pädagogen, Therapeuten und Ärzte angeboten hat. Nun soll das Angebot für Kinderärzte wiederholt werden. »Wir hatten gehofft, dass das Sehen in der U7, die zu den Kinderuntersuchungen neu dazukommt, stärker berücksichtigt wird, aber das ist leider nicht der Fall. Es gibt also auf vielen Ebenen vieles zu tun«, sagt Walthes.

Kinder aus ganz Deutschland sollen in den nächsten Jahren nach Dortmund kommen, um vom Team des Kompetenzzentrums untersucht und beraten zu werden. »Was sehen Sie als Hauptproblem?«, lautet dann die erste Frage an die Eltern bzw. an größere Kinder. Für viele Betroffene ist schon die Tatsache erleichternd, dass da jemand ist, der das Problem versteht und akzeptiert, der es nicht seltsam findet, wenn die Dinge sich permanent verändern, dass die Kinder mal gut sehen können und mal nicht.

abstract

Prof. Dr. Renate Walthes from the Rehabilitation and Education: Blindness and Visual Impairment department at TU Dortmund is conducting research on children with cerebral visual impairments. These children cannot perceive colors, shapes or faces properly or at all. The problems lie in their brains, not their eyes. The resulting patterns of behavior are often attributed to other disorders. The Pro-VisioN project (Processing Visual Information in children) aims to explore the relationship between vision, perception and learning. To do this, Walthes is setting up an Understanding Vision, Perception and Learning center of competency with funding from the Heidehof Foundation in Stuttgart. At the center, experts from various disciplines will examine affected children and work with other specialists and the families to develop alternative strategies of communication, learning and orientation.

Balance zwischen Erhebung der Daten und Belastung des Kindes finden

Bevor sich allerdings eine Familie auf die Reise macht, um das Kind in Dortmund untersuchen zu lassen, wollen sich die Mitarbeiterinnen Verena Petz und Christiane Freitag sämtliche Daten und Ergebnisse voriger Untersuchungen schicken lassen. »Oft haben die Kinder schon eine lange Reihe an Untersuchungen und Tests hinter sich. Wir wollen nicht das nächste Puzzelstückchen sein, sondern die Informationen integrieren«, sagt Walthes. Hilfreich ist dafür, dass die führenden Expertinnen und Experten zum Thema in Dortmund zusammenarbeiten. Wer nicht persönlich anwesend sein kann, wird via Telemedizin zugeschaltet. Welche Tests und Überprüfungsverfahren mit welchem Kind gemacht werden, müssen die Mitarbeiter spontan und individuell entscheiden. »Es gilt, eine

Balance zwischen einer vernünftigen Datenerhebung und der Belastung fürs Kind zu finden«, sagt Walthes. Denn das Kompetenzzentrum soll nicht nur den Kindern helfen, sondern auch der Forschung, die dringend mehr Daten zur cerebral bedingten Sehbeeinträchtigung benötigt.

Ziel des Projekts ist es aber auch, neue Hilfsmittel zu entwickeln und zu erproben. Dafür will Prof. Walthes die Ressourcen vor Ort nutzen und mit anderen Fakultäten zusammenarbeiten. Ob es Kindern, die Probleme mit der Buchstabenerkennung haben, wohl helfen würde, wenn Buchstaben eingefärbt werden, wenn also zum Beispiel das B immer blau ist? Oder könnte man durch einfliegende Buchstaben die Lesefähigkeit verbessern? Entsprechende Software könnte entwickelt, Lernprogramme erprobt werden. Ein anderer Ansatzpunkt ist die Mathedidaktik. Da viele Kinder mit cerebralen Sehbeeinträchtigungen in Mathematik Schwächen haben, sollte ihnen ein anderer Zugang zum Fach geboten werden. »Ich gehe immer davon aus, dass die gefundenen Strategien am Ende auch anderen Kindern helfen können«, sagt Walthes, »es kann ja nicht schaden, in der Schule ein bisschen von der alles dominierenden Visualität weg zu kommen.«

Einen zu frühen Zeitpunkt für die Untersuchung im Kompetenzzentrum gibt es nicht, sagt Walthes und erzählt von einem drei Monate alten Kind, bei dem frühkindlicher Autismus diagnostiziert wurde: Es hatte bislang überhaupt keinen Blickkontakt zu seiner Mutter aufgenommen. Zufällig bemerkte eine Ärztin, dass der Bruder des Säuglings weitsichtig ist, und setzte dem Baby eine Plusbrille auf. Das Baby reagierte sofort – und strahlte seine Mutter an. »Man stelle sich vor, die Diagnose Autismus wäre bestehen geblieben. Dann hätte man irgendwann wohl ein »autistisches« Kind geschaffen«, sagt Walthes. Mit einer einfachen Brille ist Kindern mit cerebralen Sehbeeinträchtigungen leider nicht geholfen. Aber das Beispiel zeigt, wie wichtig es ist, beim Thema Sehen genauer hinzuschauen.

Katrin Pinetzk