



Cortikale synsnedsetsættelser

Cortikal synsnedsetsættelse, facts, teorier og træning

Maryke Groenveld, Ph.D, James E. Jan, M.D., Peter K. Wong, M.D.
Children's Hospital, Vancouver, British Columbia, Canada

Oversættelse Anne Stochholm

Synscenter Refsnæs - Trykkeriet
Ordre A 1283

INDHOLD

Forord	4
Cortikal synsnedsettelse, facts, teorier og træning	5
Observationer af habiliteten hos børn med cortikal synsdefekt	10
Cortikal synsdefekt hos små flerhandicappede børn	18
Kommentarer til artiklen »Cortikal synsdefekt hos små flerhandicappede børn«	26
Det multihandicappede barns synsevne	29
Cortikal synsnedsettelse	33
Mere om cortikal synsnedsettelse	37
Praktisk indlæring hos CVI-børn	40
Synssansen som den sekundære sans	43
Visuel adfærd og tilpasning i forbindelse med cortikal og okulær synsnedsettelse hos børn ...	46

FORORD

I ganske mange år har vi haft kendskab til børn med denne slags synsnedsættelser, idet de udgør cirka halvdelen af alle synshandicappede børn. Vi har vidst alt for lidt om årsag og virkning. I 1990 stiftede vi for første gang bekendtskab med tre artikler om emnet. Det var første gang, vi så en omfattende, tilgængelig og relevant information, så vi oversatte og udgav artiklerne som en publikation ved navn »Cortikalt betingede synsdefekter«.

Her kunne man læse, at disse børn, som godt nok blev registreret som blinde og svagsynede, ikke skulle behandles som sådanne.

Der var stor efterspørgsel efter denne tryksag, så siden da har vi været mere opmærksomme på at beskæftige os med cortikale synsnedsættelser.

I denne 2. udgave er vi landet på titlen: »Cortikal synsnedsættelse«. Desuden omtaler vi børnene som CVI-børn. CVI står for Cortikal Visual Impairment.

De tre første artikler går igen, men vi har suppleret med nogle artikler, som har været bragt i Refsnæs-Nyt siden 1990, og en enkelt nyoversættelse.

Med denne nyudgivelse og en oversættelse af Marieke Steendams værk »En håndbog for forældre og professionelle om cortikal synsnedsættelse hos børn« står vi endnu bedre rustet til at give disse børn en bedre undervisning og træning. Skulle nogen støde på information/viden om dette sagsområde, er vi stadig interesseret i at høre om det.

Januar 1995.

Red.

Cortikal synsnedsættelse, facts, teorier og træning

*Maryke Groenveld, Ph. D., James E. Jan, M. D., Peter K. Wong, M. D.
Children's Hospital, Vancouver, British Columbia, Canada.*

Oversættelse ved Anne Peiding

CORTIKAL SYNSNEDSÆTTELSE (CS) er årsag til blindhed hos 10 % af alle børn med synstab i Britisk Columbia, Canada, og det ser ud som om, at procentandelen øges (figur 1).*) Det påstås, at en af årsagerne er, at den medicinske teknologi nu gør det muligt, at for tidligt fødte børn og børn med svære sygdomme overlever, men ofte med betydelig hjerneskade, som også kan omfatte synsskade. De fleste børn med CS fremtræder således som svært multihandicappede (figur 2).

Da de fleste børn med CS har synsrest, foretrækkes termen »cortikal synsnedsættelse« frem for »cortikal blindhed« (figur 3). CS er normalt vanskelig at konstatere, da disse børn ikke har nystagmus, og øjenbevægelserne er ofte normale. Det er imidlertid muligt at stille diagnosen på baggrund af oftalmologiske og neurologiske undersøgelser, samt undersøgelser som EEG, VEPM og CT-scanning (Whiting et al., 1985). CS er ikke en specifik diagnose, ligesom okulær synsnedsættelse ikke er det, og der eksisterer flere undertyper, hver med sine karakteristika (Jan et al., 1987). I vores undersøgelse var hovedårsagerne til CS asphyxi, hjerneskade, ulykkestilfælde og infektion (figur 4). Asphyxi var den mest al-

mindelige årsag og relaterede til fødslen for fuldbårne i 53 % af tilfældene, til for tidlig fødsel i 35 % af tilfældene eller til andre årsager senere i småbarns- eller barnealderen i 13 % af tilfældene (figur 5). Hos det samlede antal undersøgte optrådte CS hos 31 % og viste en op-hobning omkring første leveår. Synet bedredes i hovedparten af tilfældene, ofte over en periode på adskillige år, men total bedring var sjælden (figur 7). (Dette diagram omhandler unge børn, hvis syn stadig kan bedres med tiden, i de mere svære kategorier). Selv om hovedparten af de af os undersøgte ikke havde okulært synstab, kunne det optræde, og atrofia optica (synsnervesvind) blev oftest observeret.

Som følge af kompleksiteten af CS børns problemer (og i øvrigt alle synshandicappede børn i Britisk Columbia), undersøges de ambulantly af et tværfagligt team ved Children's Hospital i Vancouver. Kernen i teamet består af en pædiater, en oftalmolog, en klinisk psykolog, en fysioterapeut, en talepædagog, en ørelæge og en vejleder fra the Canadian Institute for the Blind. Andre specialister tilkaldes om nødvendigt. Undersøgelsen finder normalt sted over en 2-3 dages periode. De enkelte specialisters fund fremlægges ved en af-

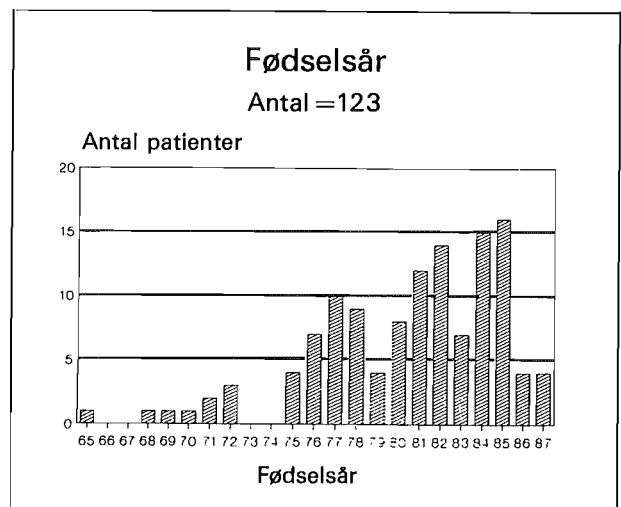
*) Nedgangen i antal af patienter i perioden 1986-1987 skyldes ufuldstændig registrering; dvs. hovedparten af børn med CS er endnu ikke tilknyttet programmet.

sluttende konference, som forældrene og lokale specialister om muligt også deltager i. Støtteforanstaltninger organiseres, og samlede rapporter udsendes til alle involverede. Forældrene modtager også den samlede rapport. Den første undersøgelse finder sted ved mistanke om CS, og barnet undersøges derefter med regelmæssige mellemrum. Vejlederen fungerer som bindeled mellem familien, teamet, lokale myndigheder og specialister.

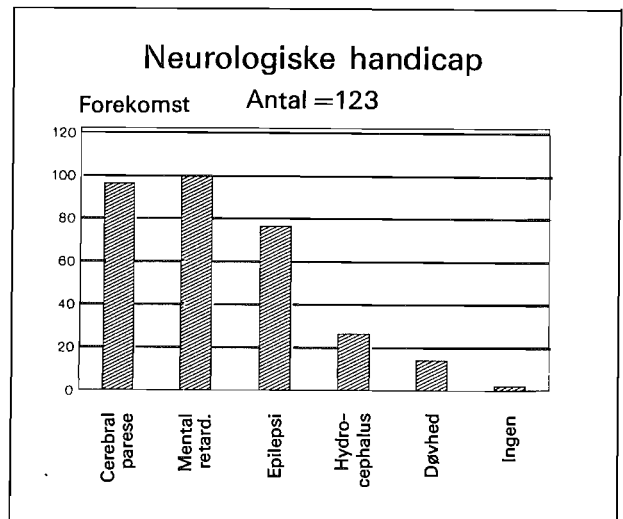
En tværfaglig indsats er nødvendig, da CS sjældent forekommer isoleret. I vores undersøgelse af 123 patienter, var der kun én, som ikke havde yderligere handicap (figur 2). Disse andre handicap influerer også på opfattelse og bearbejdning af syns-informationer, og der må tages højde for det i træningen. Da anfaldsfænomener yderligere griber ind i den allerede nedsatte syns-evne, er fuldstændig anfalds-kontrol med ikke-beroligende anti-anfalds medicin nødvendig. I nogle tilfælde vil det endda være tilrådeligt at udsætte træningen, indtil relevant anfalds-kontrol er etableret.

Børn med CS har ofte asymmetriske synsfelts-tab. Der må tages højde for dette ved præsentation af materialer, især da siden af synsfelt-tabet ikke altid svarer til den bedste hånds funktion. Passende belysning er vigtig, da nogle CS børn er meget lys-følsomme. Refraktionen bør undersøges, og briller bæres om nødvendigt.

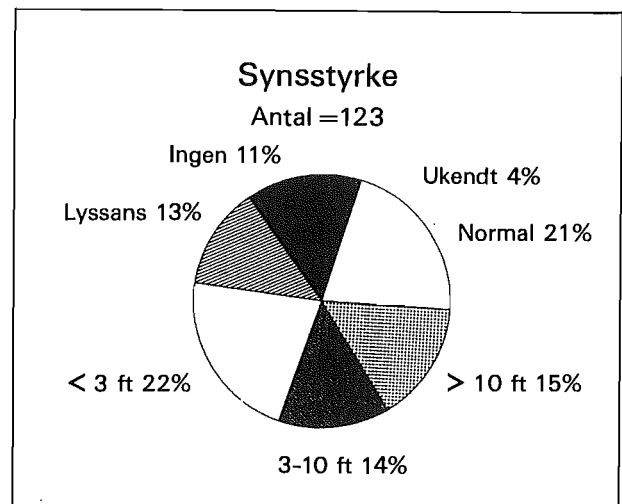
Børn, som har vanskeligt ved at sidde selv, er tilbøjelige til at bruge en større del af deres energi på at holde balancen end til at undersøge ved hjælp af synet. Børn med dårlig hovedkontrol er tilbøjelig til ufrivilligt at miste deres synsmæssige fikseringspunkt nogle gange under en syns-opgave, hvis hovedet ikke støttes tilstrækkeligt. Da det set fra et fysioterapeutisk synspunkt er vigtigt, at hoved- og krops-kontrol praktiseres, er det nødvendigt at give fuld støtte i synstræningssituationer, således at al energi kan kon-



Figur 1



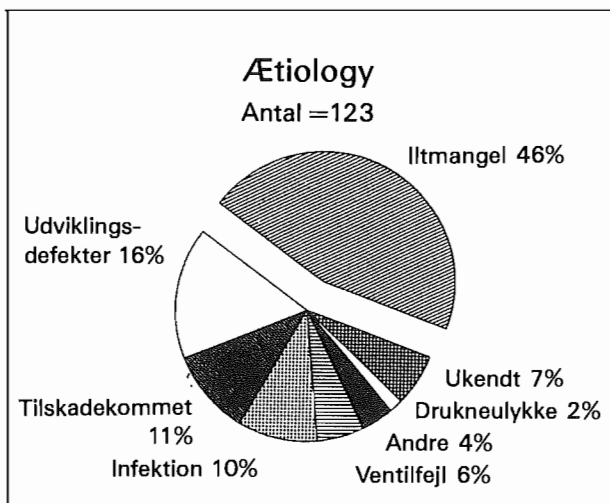
Figur 2



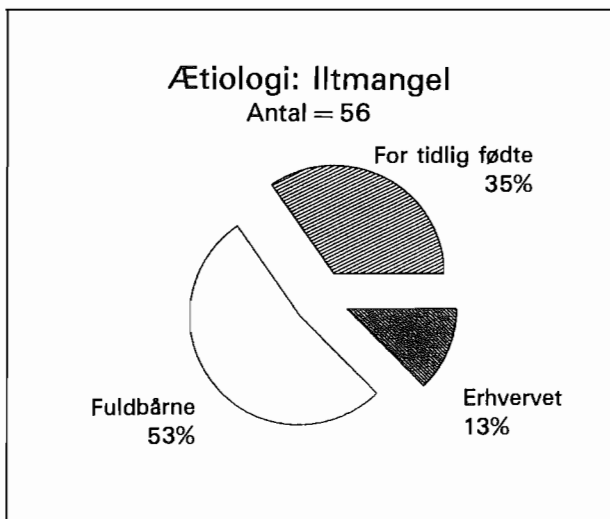
Figur 3

centreres om den synsmæssige opfattelse. Træning for afhjælpning af multihandicappede børns forskellige problemer bør således ikke finde sted samtidig.

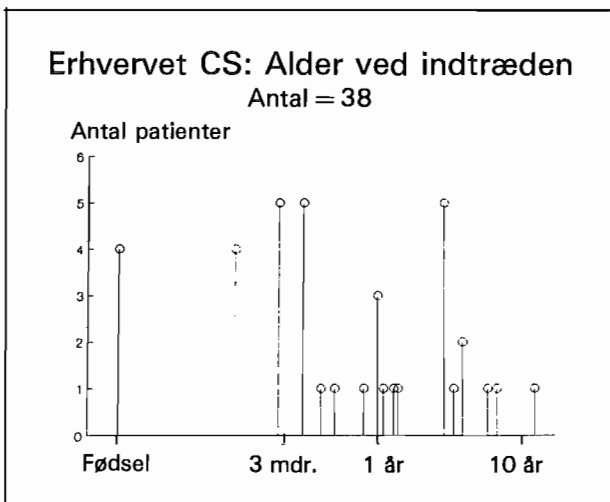
CS-børns evne til at bearbejde indkommen-



Figur 4



Figur 5



Figur 6

de synsmæssige stimuli og opfattelsen af dem er meget forskellig fra evnen hos børn med okulært synstab. Ved okulær synsnedsættelse er signalerne måske ufuldstændige, men evnen til bearbejdning er intakt. Overfor sidstnæv-

te gruppe er teknikker som at give forstærkede synsinformationer og at lære at undersøge omhyggeligt, når informationerne er komplekse, meget brugbare. Disse teknikker virker ikke over for børn med CS. Det er faktisk meget nødvendigt at kontrollere kompleksiteten af de visuelle stimuli. Normalt bearbejder »syns-barken« (den del af hjernebarken, der bearbejder synsindtryk) synsmæssige input ved at forstærke visse signaler og undertrykke andre (Rizzo & Hurtig, 1987), men børn med CS er ikke i stand til det. Det ser ud som om, de har problemer med at skelne mellem forgrunds- og baggrunds-informationer. Det ser ikke ud til at være et opfattelsesproblem eller dårlig opfattelse af kontraster, så meget som det er tegn på, at hjernen ikke er i stand til at gruppere informationerne i meningsfulde enheder. Denne mangel på udvælgelsesevne forklarer en række observationer. Det ser ud som om, børn med CS har vanskeligt ved at iagttage genstande eller billeder placeret tæt ved siden af hinanden («crowding effect») (Jan et al., 1987), men kan identificere dem, når de er længere fra hinanden. De tager også genstande tæt til øjnene, og ved at gøre dette eliminerer de uvæsentlige informationer, fordi genstanden, de ønsker at undersøge, nu fylder hele synsfeltet.

Verbal og taktil støtte kan hjælpe til at sørge for organiseringen af oplevelser, som »syns-barken« ikke synes at kunne hos disse børn. At fortælle barnet, hvad han ser (forudsat at han forstår det verbale begreb), kan hjælpe ham til at sammentrække de visuelle informationer til meningsfulde enheder. Han har ikke blot brug for at være opmærksom på de visuelle informations tilstedeværelse, men også på meningen af dem. Oplevelsen kan sammenlignes med den, som normalt seende har, når de ser en ufuldstændig tegning. I begyndelsen kan de måske ikke finde ud af, hvad tegningen skal forestille, men når de får det at vide, kan de organisere informationerne, fylde

de manglende dele på og derefter være i stand til at »se«.

For børn med medfødt CS er denne støtteproces mere vanskelig end for børn, som har fået CS senere i livet, fordi der ikke er etableret sammenhæng mellem visuelle og verbale begreber. Under træning skal de visuelle informationer derfor være simple i form, funktion og gives isolerede samt præsenteres med yderligere informationer gennem sprog og berøring.

Opmærksomheden hos børn med CS ser ud til at komme og gå, når der arbejdes med synsmæssige opgaver. I korte perioder holder øjnene op med at fokusere. Man må nøje iagttage barnets ansigtsudtryk, og ændringer i præsentationsmåden under en fraværende periode bør undgås.

CS-børns farveopfattelse er generelt set intakt, selv om synsresten er minimal. Dette skyldes formentlig, at farvesynet findes bilateralt i hjernen og kræver meget færre neuroner end opfattelse af former og genstande.

I begyndelsen kan identifikation af et objekt støttes ved at lade farven på en almindelig genstand være konstant, indtil begrebet er etableret i nogen grad. Når der indlæres simple former og bogstaver, kan det hjælpe at trække dem op med farve. For dem, som har tilstrækkelig synsfunktion til at gøre brug af billedbøger, er historier med enkle billeder på siden mere brugbare end mere detaljeret materiale. Pastelfarver kan males over med akrylmaling i grundfarverne, og unødvendige detaljer kan elimineres på samme måde. En række i handelen tilgængelige bøger kunne bearbejdes på denne måde for børn med CS. Forsøgsresultater antyder, at brug af farver som understregning af former letter formopfattelsen hos patienter med CS (Merrill & Kewman, 1986).

Det svært angrebne barn har ofte vanskeligt ved at forholde sig til legetøj og foretrækker almindelige genstande at lege med. For-

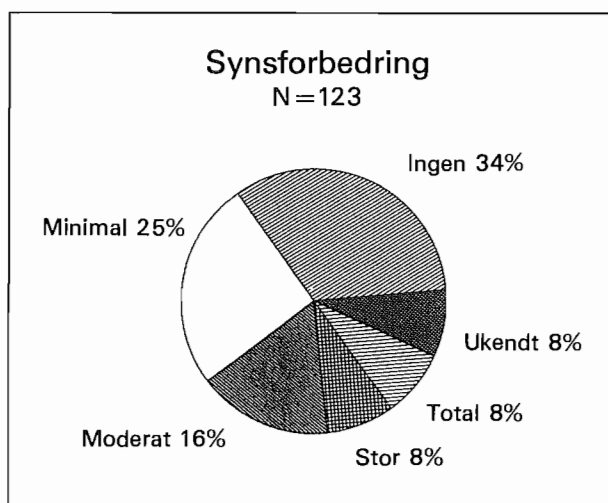
skellen mellem en masse standardlegetøj for førskolebørn er hovedsagelig af visuel karakter, da de fleste er lavet af plastic og har samme smag, lugt og overflade. Almindelige genstande giver ofte flere sansoplevelser og kan bruges i en mere meningsfuld række af aktiviteter, således at barnet opmuntres til at undersøge dem i længere tid, samtidig med at de giver den samme mulighed for abstraktion (form, årsag og virkning etc.) For eksempel kan en appelsin bruges frem for en bold eller en gryde og en træske frem for en plastic-tromme.

Børn med CS må bruge meget mere energi end ikke-handicappede børn i forbindelse med at opretholde opfattelsessammenhænge. De ser ud til at have brug for at analysere visuelle informationer i meget mindre enheder og med meget større intensitet for at være i stand til at tolke meningen. Processen kan sammenlignes med, at en person med noget kendskab til et fremmed sprog, bliver »smidt ud i« at skulle bruge sproget. Man må være opmærksom på hver enkelt lille detalje, ellers går meningen i konversationen tabt. Oplevelsen er meget trættende og »afslukning« forekommer ofte.

Jo simple, mere konstant og jo mere forudsigelig synsinformationen er, des bedre kan barnet med CS klare den. Hos mere svært angrebne og multihandicappede børn kan den nødvendige kontinuerlige synstræning kun gives gennem én-til-én undervisning. Selv om en vis grad af integration er vigtig af sociale grunde, bør begrebsundervisning finde sted gennem reduceret og forenklet synsstimulation med støtte af andre sanser. Der bør være tæt kontakt mellem hjem og skole for at sikre kontinuitet og ensartethed i metoder og materialer. Når nye begreber indlæres, kan det være en hjælp at sende undervisningsmateriale med barnet.

Træningen af børn med CS er kostbar, og fremskridtene er langsomme. Heldigvis fore-

kommer bedring ofte efter hjerneskader, også dem der pådrages ved fødslen (Lambert et al., 1987). Bedringen sker mest i løbet af de første måneder, men hos nogle patienter kan det tage flere år. Tidlig diagnosticering og stimulering er af afgørende betydning (Cannao, Moretti & Ricci, 1986) og bør ikke udskydes, til graden af spontan bedring kendes.



Figur 7

Litteraturhenvisninger

Cannao, M., Moretti, G., & Ricci, A. (1986): Complex visual Problems in childhood. *Neuroophthalmology*, 6, 321-327.

Jan, J. E., Groenveld, M., Sykanda, A. M., & Hoyt, C. S. (1987): Behavioral characteristics of children with permanent cortical visual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 571-576.

Lamberts, S. R., Hoyt, C. S., Jan, J. E., Barkovich, J., & Floodmark, O. (1987). *Archives of Ophthalmology*, 105, 1371-1377.

Merrill, M. K., & Kewman, D. G. (1986). Training of color and form identification in cortical blindness: A case study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 479-483.

Rizzo, M., & Hurtig, R. (1987). Looking but not seeing: Attention, perception and eye movements in simultanagnosia. *Neurology*, 37, 1642-1648.

Whiting, S., Jan, J. E., Wong, P. K. H., Flodmark, O., Farrell, K., & McCormick, A. Q. (1985). Permanent cortical visual impairment in children. *Development Medicine and Child Neurology*, 27, 730-739.

Observationer af habiliteten hos børn med cortical synsdefekt

M. Groenvald, J. E. Jean, P. Leader, Journal of Visual Impairment & Blindness. January 1990.

Oversat af
Lilli Nielsen

Der er radikal forskel på den visuelle habilitet hos børn med cortical synsdefekt og børn med okulær synsskade. Denne artikel præsenterer erfaringer fra en udviklingspsykolog, en børneneurolog og en lærer, der i flere år har arbejdet med børn med cortical synsdefekt.

HOS tilnærmelsesvis ét ud af ti børn med legal blindhed i British Columbia skyldes synsdefekten en skade af det cortikale synscenter eller af de bagerste visuelle synsbaner eller af begge dele. Der findes ingen nøjagtige undersøgelser vedrørende udbredelsen af cortical synsdefekt i barnealderen, men cortical synsdefekt er mere almindelig, end man tidligere troede (Ferrell, 1986; Whiting et al., 1985), og af forskellige grunde viser forekomsten sig at være i stigning. Den væsentligste grund er bedre behandlingsmetoder på det medicinske område; kritisk syge børn overlever oftere end tidligere, dog ofte med alvorlig hjerneskade, som kan ramme de visuelle synsbaner og synscentret. Majoriteten af de børn med cortical synsdefekt, som for mere end ti år siden ville være døde, overlever nu, men er alvorligt multihandicappede. I det nordamerikanske samfund opfordrer man ikke længere til institutionsanbringelse af de handicappede; de lokale samfunds service-tjeneste anmodes om at overtage omsorgen for dem. Kroniske handicap er derfor mere synlige, og opmærksomheden overfor cortical synsdefekt er stigende blandt undervisere og i helbreds- og sundhedssektoren.

Det står nu klart, at de fleste børn med cortical synsdefekt ikke er totalt blinde. Termen »cortical synsdefekt« passer bedre end termen »cortical blindhed«. Da disse børn ikke har nystagmus, og deres øjenbevægelser er normale, opfattes de ikke som blinde (Whiting et al., 1985) og er derfor vanskelige at diagnosticere. Da cortical synsdefekt er et skjult handicap, beskrives børnene ofte som visuelt uopmærksomme eller ringe motive-rede.

Et stort antal neurologiske skader kan medføre cortical synsdefekt, men efter at skaden af hjernen er sket, har synsevnen tendens til at øges hos størstedelen af børnene. De børn, hvis synsevne ikke øges inden for 1½ til 2 år, efter at den cortikale synsdefekt er opstået, er mindre tilbøjelige til at øge synsevnen (Lambert et al., 1987). Cortical synsdefekt forekommer ofte sammen med okulær synsskade. Ligesom okulær blindhed er cortical synsdefekt ikke nogen specific diagnose; der forekommer flere subtyper hver med en anderledes adfærdsmæssig profil (Jan, Groenvald, Sykand & Hoyt, 1987). Det er også interessant at notere, at den visuelle rehabilitering hos personer med tidlig erhvervet okulær

blindhed (Carlsson & Hyvarinene, 1983) i høj grad ligner habiliteringen hos patienter med cortical synsdefekt.

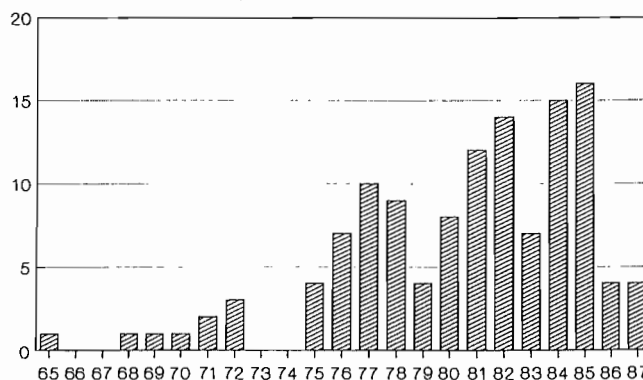
Synshandicap har traditionelt været tænkt som en okulær skade; på formodning om, at den del af hjernen, som modtager og analyserer visuelle informationer, er normal. Særlig hos personer med medfødt synshandicap gøres således alle tænkelige forsøg på at berige og øge de visuelle omgivelser, og disse personer opmuntres til at gøre optimalt brug af deres synsrest. Denne artikel demonstrerer, at denne metode kan være skadelig for børn med cortical synsdefekt. Hvis antallet af visuelle informationer øges, bliver det meget vanskeligt for børnene at forarbejde de visuelle input. Denne artikel præsenterer erfaringer fra en udviklingspsykolog og en børneneurolog fra Vancouver og en lærer for synshandicappede fra San Francisco, som i mange år har vurderet og arbejdet med multihandicappede børn med cortical synsdefekt. Forfatterne håber, at artiklen vil fremme videnskabelige studier af de forskellige habiliteringsmetoder, som passer bedst for dem, der lider af cortical synsdefekt.

Patienter og metoder

Programmet »The Visually Impaired Program« (VIP) for synshæmmede ved Children's Hospital, Vancouver, etableredes i 1970 som et henvisningscenter for børn fra British Columbia – børn der lider af tab af synsevne (figur 1). Teamet består af en pædiatrisk neurolog, en oftalmolog, en udviklingspsykolog, en fysioterapeut, en talepatolog, en audiolog og en familierådgiver fra Canadian National Institute for the Blind (CNIB). Andre specialister bringes ind i de multidisciplinære ambulatoriske evalueringer afhængig af barnets tillægshandicaps (Jan & Robinson, 1989). – Vurderingen tager almindeligvis 2-3 dage. Derefter opsummeres resultater og anbefalinger, og rapporter sendes til samfundets re-

spektive professionelle, og støttende service organiseres. Forældrene, som også modtager kopi af vurderingen, uddannes omhyggeligt i deres barns problemer og behov. Derefter bliver barnet ofte genvurderet en gang årligt. Selv om VIP lægger vægt på multidisciplinære evalueringer, besøger familierådgiveren fra CNIB regelmæssigt familierne og rådgiver vedrørende den lokale service, der er mest passende for disse børn. CNIB og VIP arbejder tæt sammen med de synshandicappede børns lærere og med forskellige programmer, som tager sig af de handicappede.

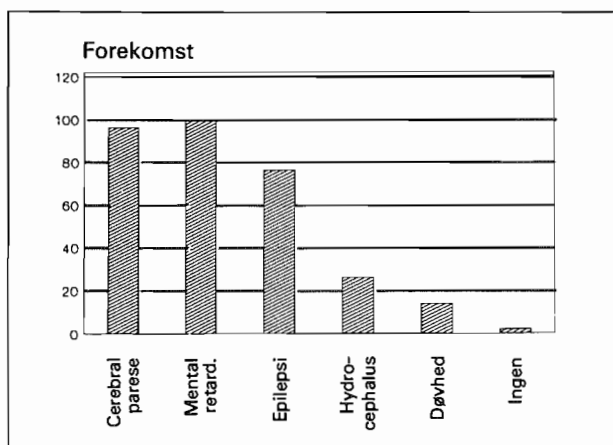
Indtil december 1987 var cortical synsdefekt blevet diagnosticeret hos 123 børn ud af de cirka 1800 legalt blinde patienter, som var blevet henvist med henblik på evaluering og opfølgingsprogram. Børnene var i alderen fra spædbørn til 21 år gamle. Da henvisningerne kun vedrørte børn med *alvorlig* cortical synsdefekt, behøver antallet ikke være repræsentativt for den generelle population af børn med cortical synsdefekt.



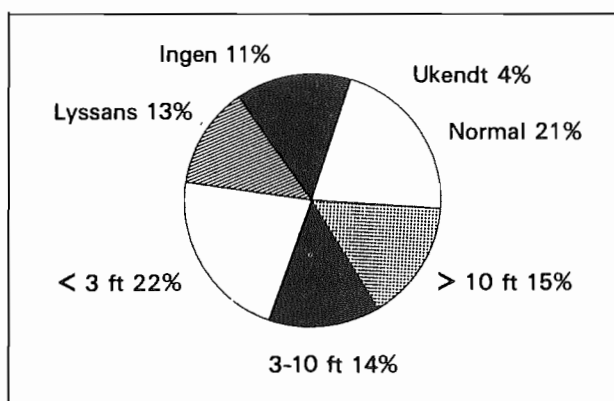
Henvisninger af børn med cortical synsdefekt til VIP øgedes til stadighed fra begyndelsen af 70'erne til 1985. Antallet af patienter i årene 1986-87 var mindre, fordi hovedparten af børn med cortical synsdefekt, som fødtes i denne periode, endnu ikke var blevet henvist til programmet.

Figur 1. Fødselsår (antal børn: 123)

Antallet af børn med cortical synsdefekt, som sås i VIP fra 1965-1987, øgedes væsentligt. Kun ét barn ud af 123 var uden alvorligt neurologisk tillægshandicap. Mental retardering, spasticitet, epilepsi, hydrocephalus og døvhed, i den nævnte orden, var de mest al-



Figur 2. Neurologiske handicap (antal børn: 123)



Figur 3. Synsstyrke (antal børn: 123)

mindelige tillægshandicap, og de fleste børn var alvorligt hæmmede (figur 2). Kun 11% af patienterne var totalt blinde ved den sidste evaluering; resten havde forskellige grader af synsevne (figur 3).

De oftest forekommende årsager til den cortikale synsdefekt var iltmangel, udviklingsmæssig hjernedefekt, kranieskader og infektioner i det centrale nervesystem, såsom meningitis og hjernebetændelse (figur 4). Kranieskaderne skyldtes i halvdelen af tilfældene voldsomme slag. Cortical synsdefekt opstået på grund af iltmangel var mere almindelig hos børn født til tiden end hos for tidligt fødte børn og mindst almindeligt hos ældre børn (figur 5). Det synes at være sådan, at synsbannerne og synscentret er mere modstandsdygtige over for skader forårsaget af iltmangel, jo ældre børnene er.

Nyfødte børn er altså mest modtagelige for

cortikal synsdefekt som følge af iltmangel-provokerede skader (Lambert et al., 1987; Van Hoef-van Duin & Mohn, 1984).

En præcis Snellen-test var i de fleste tilfælde umulig at udføre, fordi mange af børnene var for små, for handicappede eller for visuelt uopmærksomme, og deres reaktion varierede fra øjeblik til øjeblik. I stedet blev børnenes skarpsyn vurderet ved at vise dem en 10 cm stor rød legeting for at bestemme på hvilken afstand, de kunne se den. Graddelingen blev noteret som: »tilsyneladende intet syn«, »lyssans«, »evne til at se en kulørt 10 cm stor genstand i 1 meters afstand«, »i 3 meters afstand«, »udover en afstand af 3 meter, men stadig åbenbart synshandicappet«. 21% af børnene genvandt i løbet af tiden indtil opfølgningsevalueringen deres afstandssyn, men fortsatte med at udvise alvorlige visuelle perceptionsvanskeligheder. Derfor kan tilegnelsen af afstandssyn vedrørende specifikke genstande ikke anses for fuld restitution af synsevnen. Ved udelukkelse af dem, der genvandt deres skarpsyn, kunne barnet med cortical synsdefekt gennemsnitlig »se« genstande i en afstand af 1-3 meter. Øjenundersøgelsen viste normale forhold hos mere end halvdelen af børnene. Synsnerveatrofi, manglende udvikling af synsnerven, abnormiteter i nethinden og andre okulære skader forefandt imidlertid lejlighedsvis sammen med cortical synsdefekt (figur 6). At okulære skader og cortical synsdefekt kan forekomme samtidig, er vigtigt at erkende for den omsorgshavende, læreren og de professionelle fra helbredssektoren, der er tilknyttet barnet. Neurologisk og psykologisk evaluering og tilstrækkelige neurologiske tests kan hjælpe til at differentiere mellem graden af henholdsvis okulær og cortical betinget synstab.

I Alum Rock Union og nærliggende skoledistrikter i San Jose i Californien henvises mange elever til lærere for synshandicappede. Sædvanligvis går de bedre fungerende børn i

specialklasser. Børnenes medicinske problemer diskuteres med skolesygeplejersken og med børnenes læger. Efter længere perioder med observationer og tests planlægges en habiliterende undervisningsmæssig indsats, og eleverne modtager individuel undervisning af synskonsulenten og af klasselæreren. Børnenes fremskridt noteres omhyggeligt.

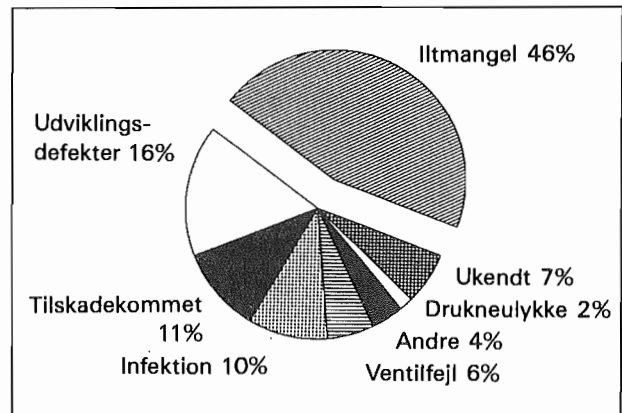
Observationer

Diagnosen cortical synsdefekt kan være forvirrende for mange mennesker. Selv om størstedelen af hjerneskadede børn ikke er visuelt handicappede, tror nogle endog, at diagnosen ikke er andet end et fantasifuldt udtryk for »hjerneskade«. De omsorgshavende har derfor behov for at blive undervist om det visuelle system og de fysiske forhold vedrørende cortical synsdefekt, før habilitering kan begynde.

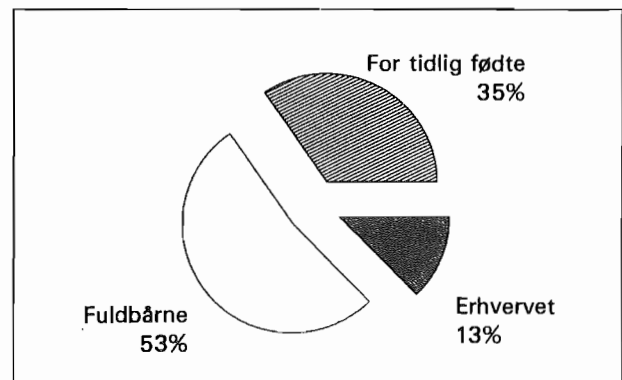
Forskelle i evner

Børn med cortical synsdefekt har forskellige evner, styrke, svagheder og behov. Deres handicap varierer, nogle har, og nogle har ikke talefærdigheder; og spatial forvirring er almindelig på grund af de anatomiske forhold mellem den parietale og occipitale hjernelap. Derfor må børn med cortical synsdefekt have en multidisciplinær evaluering, før habilitering kan planlægges. Tidlig diagnose og indgriben er vigtig. Observationer og resultater må deles med forældrene og alle andre omsorgsgivende for at lette samarbejdet.

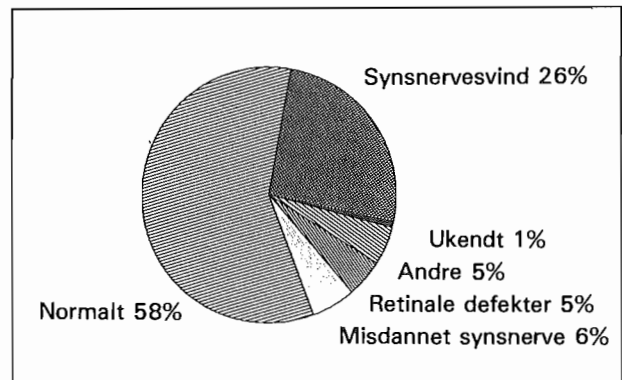
Børn med cortical synsdefekt og børn med okulært betinget synsnedsettelse adskiller sig radikalt fra hinanden i deres evne til at forarbejde visuelle stimuli. Ved okulære abnormiteter kan signalerne være ukomplette, men forarbejdninger og analyser er normale. Derfor giver det gode resultater at give barnet visuelt berigede stimuli og træne det i at scanne komplekse informationer. For børn med cortical synsdefekt fungerer disse metoder ikke, visuelle input må faktisk kontrolleres for at



Figur 4. Ætiologi (antal børn: 123)



Figur 5. Ætiologi: iltmangel (antal børn: 56)



Figur 6. Øjensymptomer (antal børn: 123)

undgå »visuel overfodring«. Visuelle fremstillinger bør være formmæssige simple, og de bør præsenteres isoleret.

Visuel begrebsdannelse

Ved okulære abnormiteter kan øgede visuelle input alene føre til visuel begrebsdannelse, men ikke hos børn med cortical synsdefekt, fordi opfattelse via det skadede synscenter er unormal (Cannao, Moretti & Ricci, 1986). Normalt kontrollerer synscentret de visuelle input ved at fremhæve vigtige detaljer og un-

dertrykke andre, men børn med cortical synsdefekt er måske ikke i stand til at gøre dette (Rizzo & Hurtig, 1987). Verbale og taktile adviseringer kan imidlertid hjælpe til at fremskaffe den perceptuelle organisation, som synscentret ikke synes at være i stand til at levere. Forudsat at børnene forstår verbale begreber, kan det at fortælle, hvad de ser, måske hjælpe dem til at drage visuelle informationer ind i meningsfulde enheder. Børn med cortical synsdefekt kan sammenlignes med seende personer, der ser på ufærdige tegninger. I begyndelsen kan de måske ikke genkende det tegnede, men når de får fortalt, hvad det er, kan de udfylde de manglende dele og derefter »se« meningsfyldt. Børn med cortical synsdefekt har måske behov for at udvikle begreber gennem sprog og taktil oplevelse, før de kan forme tilfredsstillende visuelle forestillinger. Børn med medfødt cortical synsdefekt har ikke allerede etablerede visuelle begreber og har således større vanskeligheder med at tilegne sig sådanne end børn med erhvervet cortical synsdefekt.

Figur – baggrund

De fleste børn med cortical synsdefekt har problemer med at differentiere mellem figur og baggrund. Disse vanskeligheder skyldes måske også den tidligere beskrevne manglende evne i hjernen til at gruppere informationer i meningsfulde enheder og forklarer mange observationer. Disse børn synes at have vanskeligt ved at se genstande og billeder, der er placeret tæt ved hinanden (trængsels-effekt), men kan lettere identificere genstandene, når de er placeret i klar afstand fra hinanden. Når de vil undersøge genstande nærmere, fører de ofte disse tæt til øjnene, ikke fordi de behøver briller, men fordi genstandene derved fylder hele deres synsfelt og derved udelukker ikke-væsentlige informationer. Jo større synsfelt, jo større er chancen for indlemmelse af tilfældige visuelle input.

Dette faktum står i modsætningsforhold til den ofte observerede foranderlighed i afstandssyn hos børn med cortical synsdefekt. Jo simple, jo mere konstant og jo mere forudsigelig den visuelle information er, jo bedre synes barnet med cortical synsdefekt at interessere sig for den. Børn, der fungerer på højere niveau, finder det brugbart at følge billeder, tal, bogstaver og ord med fingrene. Det er vigtigt, at de ikke løfter fingrene fra papiret, men lader fingrene glide fra enhed til enhed. Det at lade fingrene glide hjælper dem til at klare »trængsels-fænomenet«. Brug af foldet papir og markeringspenne kan måske også reducere de visuelle stimuli, der præsenteres.

Multihandicappede børn

Hos børn med mere alvorlige synshandicap og hos de multihandicappede børn kan den nødvendige fortsatte advisering om visuelle informationer kun opnås ved én til én undervisning. Selv om nogen grad af integration er vigtig ud fra et socialt synspunkt, bør begrebsundervisning finde sted under forhold, der reducerer og simplificerer den visuelle stimulation.

Der bør være udbredt kontakt mellem hjemmet og skolen for at sikre kontinuiteten og ensartetheden i såvel metoder som undervisningsmateriale. Når nye færdigheder og begreber er indlært, kan det være en hjælp, at barnet får undervisningsmateriale med hjem. Under udførelse af visuelle perceptionsopgaver er det vigtigt, at al forhåndenværende energi er koncentreret om selve opgaven, og at virkninger af alle andre handicap lempes så meget som muligt. Den mængde energi, som multihandicappede børn med cortical synsdefekt behøver for at opretholde en perceptuel sammenhæng, er meget større end for ikke-handicappede børn. Disse børn har behov for at analysere visuel information i meget mindre dele og med meget større intensitet for at kunne tolke meningen med den.

Processen kan sammenlignes med det, der sker, når nogen er ved at lære et fremmed sprog; det er trættende at følge strømmen i konversationen, og der forekommer let overfodring.

Hvis børnene har dårlig kropsbalance, bruger de måske en stor del af deres energi til at bevare kropsspositionen snarere end til at fastholde den visuelle opfattelse. Børn med utilstrækkelig hovedkontrol vil ofte ufrivilligt miste den visuelle oplevelse, hvis deres hoved ikke støttes godt nok.

Habiliteringsplaner for de forskellige problemer hos multihandicappede cortikalt synshæmmede børn må derfor ikke udføres samtidigt. Rækkefølgen i præsentationen af opgaver og klar markering af begyndelse og slutning hjælper også til at spare energi. Hvis børnenes energi-niveau er for lavt, begynder de at glide til og fra under den visuelle opgave, og deres øjne ophører i korte øjeblikke med at fokusere. Børnenes ansigtsudtryk må derfor observeres omhyggeligt for opmærksomhedsudfald, og ændringer i præsentationen bør undgås i perioder, hvor barnet ikke fokuserer.

De begrænsede og stærkt asymmetriske synsfeltindskrænkninger hos børn med cortikal synsdefekt bør om muligt udmåles, og der bør tages hensyn dertil, når materialer præsenteres for barnet. Den side, hvor synsfeltindskrænkningen forekommer, behøver ikke nødvendigvis at korrespondere med den hånd, barnet er bedst til at bruge. De rigtige lysforhold er vigtige; nogle børn er overfølsomme over for stærkt lys, medens andre kræver meget lys. Øjnenes brydningsforhold bør checkes, og de børn, for hvem det er nødvendigt, bør bære briller. Børn med cortikal synsdefekt har ofte epilepsi; komplet anfaldskontrol uden bieffekt og med ikke-sløvede anti-epileptisk medicin er især vigtig. I nogle tilfælde må det tilrådes at udsætte afhjælp-

ning af cortikal synsdefekt, indtil der er opnået kontrol over anfaldene.

Farveopfattelse

Hos børn med cortikal synsdefekt er farveopfattelsen, selv når synsresten er minimal, sædvanligvis intakt. Årsagen er, at der til farveopfattelsen kræves langt færre hjerneceller end til form- og genstandsopfattelse, og at den repræsenteres bilateralt i hjernen. Eksperimentelle data viser, at brugen af farver ved form-stimulation letter formopfattelsen hos klienten med cortikal synsdefekt (Merrill & Kewman, 1986). Når man derfor underviser i simple former og bogstaver, kan det være en hjælp at fremhæve dem med farver, idet man sørger for, at kontrasten mellem dem og baggrunden er stor. Gult og sommetider rødt menes at være lettest at opfatte. I begyndelsen kan identifikationen af en genstand støttes ved at holde farven på almindelige genstande konstant, indtil begrebet om genstandene i nogen grad er etableret. Senere kan andre farver tilføjes. For dem, der har tilstrækkelig synsfunktion til at se i billedbøger, vil historier med et enkelt simpelt billede på én side være mere brugbare, end bøger med billeder med mange detaljer. Pastelfarver kan males over med acrylmaling i primærfarver, og unødvendige detaljer kan udelukkes. Mange bøger, der fås i handelen, kan på denne måde tilpasses til brug for barnet med cortikal synsdefekt.

At give ord og bogstaver en farvekode ved hjælp af linjer eller prikker er særlig godt til at hjælpe børn med cortikal synsdefekt til at finde et bestemt sted på siden eller til at indikere, hvor de skal begynde.

Brug af almindelige brugsgenstande

De mere alvorligt skadede børn finder det ofte vanskeligt at benytte legetøj og foretrækker

almindelige brugsgenstande at lege med. Forskellene mellem mange standardiserede legeting for førskolebørn er hovedsagelig visuelle, de fleste er lavet af plastic og giver derfor den samme smag, lugt og taktile information. Almindelige brugsgenstande giver mere sansemæssig stimulation, opmuntrer børnene til at undersøge dem i længere tid og kan bruges i mere meningsfulde aktivitetssekvenser, alt imens de giver den samme mulighed for abstraktion (form, årsag, effekt osv.) For eksempel kan en appelsin bruges frem for en bold eller en gryde og grydeske i stedet for en plastictrøkke.

Konklusioner

De problemer, børn med cortical synsdefekt har, er sædvanligvis komplekse og ikke begrænset til alene at være synsmæssige. En multidisciplinær fremgangsmåde er nødvendig for at opnå en ordentlig diagnose og for at udtænke passende behandlingsstrategier. Antallet af mennesker, som er direkte involveret i rehabilitering af barnet, bør være så lille som muligt med en høj grad af samarbejde dem imellem for at sikre maksimal kontinuitet. Visuel effektivitet kan øges ved at reducere mængden af visuelle stimulationer og udelukke ikke-væsentlige informationer. Forstærk-

ning gennem sprog, berøringsindtryk og farvemærkning kan ligeledes fremme den visuelle effektivitet. Graden af tilstedeværende energi til brug for visuel opfattelse bør maksimeres ved så meget som muligt at formindske tillægshandicappets indflydelse under udførelse af den visuelle opgave. For børn med alvorlig cortical synsdefekt synes det ikke tilrådeligt med fuld integration i almindelige klasser, idet den visuelle kompleksitet i disse kan reducere elevens mulighed for meningsfuld visuel opfattelse. Delvis integration er imidlertid vigtig for barnets sociale og emotionelle udvikling.

De førnævnte kommentarer er baseret på gentagne observationer af en gruppe på 123 børn med cortical synsdefekt. Flere observationer, såsom den rolle farver og verbal advisering spiller i dannelse af visuel opfattelse, bør undersøges mere videnskabeligt. Også effekten af reduceret stimulation og bevarelse af energi kræver yderligere undersøgelse.

Hvis det kan påvises, at visuel deprivation på grund af længere varende okulær blindhed eller alvorlig understimulation af svagsynede børn kan føre til en form for »depriveret cortical synsdefekt«, vil konsekvenserne være vidtrækkende for småbørnsvejledningsprogrammer.

Litteraturhenvisninger

- Cannao, M., Moretti, G. & Ricci, A., (1986). Complex visual problems in childhood. *Neuro-ophthalmology*, 6, 321-327.
- Carlson, S., & Hyvarinen L. (1983). Visual rehabilitation after long lasting early blindness. *Acta Ophthalmologica*, 61, 701-713.
- Ferrell, K. A. (1986). State of the art of infant and preschool services in 1986. In *Yearbook of the Association for Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired*, 4, 22-32.
- Jan, J.E., Groenveld, M., Sykanda, A. M. & Hoyt, C. S. (1987). Behavioral characteristics of children with permanent cortical visual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 571-576.
- Jan, J. E. & Robinson, G. C. (1989). A multidisciplinary program for visually impaired children and youths. *International Ophthalmologi Clinics*, 29, 33-36.
- Lambert, S. R. Hoyt, C. S., Jan, J. E., Barkovich, J. & Flodmark, O. (1987). Visual recovery from hypoxic cortical blindness during childhood. *Archives of Ophthalmology*, 105, 1371-1377.
- Merrill, M. K. & Kewman, D. G. (1986). Training of color and form identification in cortical blindness: A case study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 479-483.
- Rizzo, M. & Hurtig, R. (1987). Looking but not seeing: Attention, perception and eye movements in simultanagnosia. *Neurology*, 37, 1642-1648.
- Van Hof-van Duin, J. & Mohn, G. (1984). Visual defect in children after cerebral hypoxia. *Behavioral Brain Research*, 14, 147-155.
- Whiting, S., Jan, J. E., Wong, P. K. H., Flodmark, O., Farrell, K. & McCormick, A. Q. (1985). Permanent cortical visual impairment in children. *Development Medicine and Child Neurology*, 27, 730-739.

Cortikal synsdefekt hos små flerhandicappede børn

M. T. Morse

Oversat af Lilli Nielsen

LÆRERE for synshandicappede børn oplever en øget hyppighed i henvisninger af børn med cortikal synsdefekt. Med bedre neurologisk og oftalmologisk teknik kan lærere forvente, at denne tendens vil fortsætte, efterhånden som de medicinske diagnoser bliver mere præcise (Barnet, Manson & Wilner, 1970; Roland, Jan, Hill & Wong, 1986). Disse børn bibringer lærerne særlige problemer, fordi børnene ikke bare er blinde eller retarderede, men er børn, hvis multihandicap er resultatet af neurologiske skader. Selv om disse skader er komplekse, er der observeret ligheder hos børnene. Mange har alvorlige neurologiske problemer ved fødslen, men udviser ikke nødvendigvis synsmæssige problemer i de første seks måneder af livet (Cogan, 1986). Disse børn har sædvanligvis noget syn, som dog fungerer yderst varieret, endog fra time til time. »Mens børnene er små, ser de ikke blinde ud« (Jan, okt. 1987). Nogle forældre og småbørnskonsulenter rapporterer, at efterhånden som børnene bliver ældre, og deres interesse for auditive omgivelser øges, bliver de observerbare meningsfulde reaktioner på visuelle stimuli færre. Formålsløs stirren efterfølges ofte af perioder, hvor de prøver at undgå visuelle oplevelser (Hyvarinen & Lindstedt, 1981), dog med undtagelse af de tilfælde, hvor oplevelsen er at se på lys. Andre rapporterer, at »visuel opmærksomhed, in-

klusive skarpsyn, øges med alderen« (Jan, 1988).

Mange børn med cortikal synsdefekt har et dårligt fungerende centralnervesystem og udviser derudover manglende evne til at lære. Deres udnyttelse af synsmæssig kapacitet er relateret til deres evne til at udføre neurologisk bestemte processer og til at forstå sansemæssige informationer fra omgivelserne. Meningen med denne artikel er at diskutere interaktionerne mellem den visuelle proces, centralnervesystemets funktion og de omgivelsermæssige stimuli og at foreslå undervisningsmæssige implikationer for de multihandicappede børn, der er diagnosticeret som cortikalt synshæmmede.

Terminologi og årsager

Selv om cortikal synsdefekt ofte forekommer sammen med en oculær skade, er den ikke et resultat af skader i de oculære strukturer, men skyldes snarere en omfattende hjerneskade. Diagnosen cortikal synsdefekt dækker meget ofte over mere åbenbare synsmæssige defekter (Jan, 1988). Dertil kommer, at der ikke er enighed i den medicinske litteratur, hvad angår den terminologi, der bruges til at beskrive disse forhold. Termer, der beskriver fænomenet, kan være cortikal blindhed, cerebral blindhed, dobbelt samtidig synsfelt blindhed (Walsh & Hoyt, 1969), synsbarks-

blindhed, infantil cerebral blindhed, visuel agnosi (Cogan, 1966), visuel neglekt (fornægtelse), universal neglekt, komplet neglekt (Weiskrantz, 1980), funktionel blindhed (Barnett, Manson & Wilner, 1970) og kortikal synsdefekt (Whiting, Jan, Wong, Flodmark, Farrell & McCormick, 1985). Selv om disse termer bruges til at beskrive lokaliseringen, årsagen og graden af neurologisk skade så vel som af funktionel restsyn, bruges de vekslende, hvilket ofte resulterer i forvirring. I denne artikel vil termen kortikal synsdefekt blive brugt til at beskrive de brede individuelle variabler af synsfunktion, der forekommer hos disse små børn, når deres synsdefekt ikke kan diagnosticeres som oculær skade (Jan, Wong, Groenveld, Flodmark & Hoyt, 1986).

I den medicinske litteratur er der almindelig enighed med hensyn til årsagerne til kortikal synsdefekt. Walsh og Hoyt (1969), Van Hof-Van Duin og Mohn (1984), Hoyt (1986) og andre nævner iltmangel (tilstand) til hjernen under fødslen som den mest kendte årsag. Iltmangel kan resultere i øget interkranielt pres, destruktion af nervebaner og blødninger. Blokeringer af blodkar kan også forekomme (Jan, 1988). Ødelæggelsen forekommer enten i særlige områder i hjernen eller generelt i de forskellige cerebrale regioner. Van Hof-Van Duin og Mohn (1984) påpeger derudover, at alvorligheden af synsnedsettelsen er relateret både til fosterets alder på tidspunktet for skadens opståen og fødselssituationen. Andre årsager til kortikal synsdefekt kan være chok, meningitis, hjertestop (Merrill & Kewman, 1966), toxoplasmose, cytomegalovirus og sådanne cerebrale degenerationer som Tay-Sachs syndrom og galactosemia (Cogan, 1966). De samme skader på en voksens neurologiske system kan have konsekvenser, der er meget forskellige fra dem, der er observeret ved infantile skader (Roland, Jan, Hill & Wong, 1986).

Hos voksne kan skadens alvorlighed for-

mindskes af det faktum, at den neurologiske struktur og funktion, som kræves for at reagere relevant på oplevelser, var intakt, før skaden indtraf (Witelson, 1985). Sådanne termer som tab, helbredelse og kompensationer bruges til at beskrive sandsynligheden for, at erindringer om tidligere associationer er lagret i det Damasio (1985) kalder det »multimodale genkendelseslager«, og at det kan bruges under rehabiliteringen. Et sådant genkendelseslager er ikke til stede hos spædbarnet med kortikal synsdefekt.

Visuel funktion er en fysiologisk proces, som overfører lysets energi til nervemæssige beskeder, men det er også en psykisk og en emotionel oplevelse. Der må være motoriske færdigheder til at kontrollere kropsbevægelser, inklusive øjenbevægelser, for at man kan følge oplevelser synsmæssigt. Der må være kognitiv formåen til at opdage og være opmærksom på relevante stimuli, til at analysere og kombinere visuelle informationer, til at integrere visuelle informationer med informationer fra andre sansesystemer og til at lagre og genfremkalde informationer. Der må være et repertoire af reaktionsstrategier til stede for at kunne respondere på informationer. Af særlig vigtighed er, at der må være et ønske om og motivation for at bruge det visuelle system (Muphy & Byrne, 1981). Omkring 70% af hjernen er faktisk involveret i den komplekse visuelle proces (Wolintz, 1976). »Det er hjernen, der ser« (Jan, 1987).

Normal visuel udvikling

Neurologisk er graden af spædbarnets vågenhed, opmærksomhed, forventning og motivation og spædbarnets sensorisk-motoriske funktioner gensidigt relaterede. Under normale forhold opretholder det retikulære aktiveringssystem en grad af vågenhed, som holder andre dele af centralnervesystemet parat til at modtage vigtige stimuli. Det retikulære aktiveringssystem er associeret med »the

lateral geniculate body« – synsbanekernen, der er lokaliseret dybt i hjernen i en struktur kendt som talamus. De fleste, om end ikke alle, visuelle stimuli, som går gennem retina, synsnerven og synsbanekrydsningen modtages af talamus, som tjener som det visuelle relæcenter og sender den visuelle besked videre gennem den cerebrale hemisfære til synscentret i cortex.

Selv om det retikulære aktiveringssystem advarer om, at der er information på vej til modtagelse, er det talamus, der bestemmer hvilken grad og hvilken slags visuel information, der vil modtage opmærksomhed (Cogan, 1966; Glaser, 1978; Wolintz, 1976). Hvis der derfor er for mange indløbende sansestimulationer, er talamus i stand til at undertrykke stimulationer, sådan som det f.eks. kan ses, når en person dagdrømmer (Cogan, 1966).

Hos normale spædbørn er visuel perception – evnen til at forstå, hvad man ser – en udviklingsproces, der involverer 1) evnen til at udskille vigtige kvaliteter vedrørende farver, størrelser, kontraster, vinkler og kurver, dvs. at opdage, at der er noget, og 2) evnen til at fokusere og identificere, hvad det er, og hvor det er (Treisman, 1986). Syn er både en sansemæssig og en motorisk oplevelse, hvor det normale øje bevæger sig hvert andet eller tredje sekund, selv i mørke, mens det søger efter mulige stimuli. Hvis et mønster kommer ind i synsfeltet, vil øjet begrænse bevægelserne (Haith, 1986). Scanning i spædbarnalderen er biologisk motiveret og maksimerer den visuelle cortikale aktivitet og den opfattelsesmæssige og neuropsykologiske udvikling. Udvikling af visuel opmærksomhed er et produkt af selv-producerede bevægelser: ved hver eneste positionsændring får det normale spædbarn en ny visuel oplevelse, og det bliver hele tiden udfordret af nye visuelle oplevelser. Omvendt øger den visuelle opmærksomhed spædbarnets færdighed i at følge noget syns-

mæssigt, den okulære muskulære udvikling og opmærksomheden over for stimulation fra omgivelserne – basis for visuel forståelse (Acredolo, Adams & Goodwyn, 1984). Gennem aktivering af retina's visuelle celler bliver den neuropsykologiske udvikling favoriseret (Pipp & Haith, 1984). Dertil kommer, at den visuelle forståelse påvirkes og er påvirket af en interaktion med andre sansesystemer. Hvert sansesystems proces har et særligt mønster (Rose, Gottfried & Bridger, 1983). Helhed i alle sansemæssige informationer kræver imidlertid perceptions-mæssig integreret forståelse og overføres sædvanligvis til mere velfunderet modalitet, en proces der kaldes »krydsmodal funktion« (Friedes, 1974); Meltzoff & Moore, 1983; Rose & Wallace, 1985). Mange undersøgelser er rettet mod forståelsen af, hvordan normale spædbørn overfører stimulationer på tværs af sanseområder, og hvordan de adskiller mellem intra- og intersensoriske vanskeligheder.

Unormal visuel funktion

Opmærksomhed over for omgivelserne, visuel opfattelse og indlæring i almindelighed kræver adfærdsmæssig organisation, dvs. evnen til at respondere pålideligt og selektivt på visuelle og auditive stimuli. Dertil kommer, at evnen til at regulere graden af vågenhed er væsentlig for at kunne modtage positiv stimulation og til at udelukke negative eller mindre væsentlige stimuli (Gorski, Davison & Brazelton, 1980; Brazelton, 1982; Als & Duffy, 1982). Spædbørn med umoden eller manglende funktion i det neurologiske system er i stand til at vekselvirke med omgivelserne og i at udsøge biologisk relevante stimuli. Men deres mekanisme til at klare stress er uudviklet, og den fysiologiske stabilitet (ligevægt) vedrørende sådanne funktioner som åndedræt, muskeltonus, hudfarveændringer og reflekser er mere følsomme for overstimulation (Gorski, Davison & Brazelton, 1980; Thoman

& Graham, 1986). Brazelton (1982) gør opmærksom på, at et dårligt fungerende og umodent nervesystem måske oplever både uorganiserede, depriverende miljøer og »overreagerende« miljøer som fjendtlige. Barnard og Bee (1983) lægger stærkt vægt på, at for tidligt fødte børn ikke lider af utilstrækkelig stimulation, men snarere af utilpasset stimulation. Den manglende evne til at organisere og koordinere psykologiske og adfærdsmæssige respons bliver ringere ved uforudsigelig stimulation.

Brazelton (1982) advarer også mod de mange stimulationsprogrammer, der faktisk kan skade spædbarnet, og Kootz, Marinelli og Cohn (1982) understreger, at spædbørn, som ikke kan præstere respons på vanskelige omgivelser, afviser sansemæssige oplevelser og retter deres opmærksomhed mod aktivt at undgå omverdenen. Disse spædbørn kræver kontrollerede miljøer for at kunne opretholde et maksimalt stadie af stabilitet og adfærdsmæssig organisation (Als & Duffy, 1982).

Implikationer fra undersøgelser af for tidligt fødte børn og studier vedrørende deres neurologiske, psykologiske og perceptuelle udvikling giver os basis for en teori med hensyn til funktioner hos multihandicappede børn med cortical synsdefekt. Mange af de observerbare adfærdsmønstre, som er associeret med cortical synsdefekt, kan repræsentere et perceptuelt forsvar mod virkelige og uvirkelige trusler. Behovet for et sådant forsvar kan være en reaktion på stress, som er skabt af overfødring af sansemæssige informationer, som hele tiden skal modtages af et centralnervesystem, som er ude af stand til at organisere dem (Gaarder, 1975; Gorski, Davison & Brazelton, 1980), Hyvarinen & Lindstedt, 1981).

Fieber (1978) noterede i en diskussion vedrørende faktorer, der påvirker sansemæssig organisation, at nogle børn bliver »stimulus bundne« og ude af stand til at skifte fra en

stimulus til en anden. Disse børn fungerer mere effektivt, når de opfordres til at vise opmærksomhed over for én stimulus ad gangen. Hun påpegede, at mange af børnene let bliver over»vågne«, og at det at lukke øjnene er én af de metoder, de har opdaget, kan kontrollere deres tilstand af overstimulation. Heiner (1980) understreger i en diskussion om stereotyp adfærd stabilitetsteorien, dvs. barnets behov for at klare stress, og behovet for, at miljøet er tilpasset barnet. Hun anbefaler, at træning sker i et kontrolleret miljø, som senere kan generaliseres til det naturlige miljø. Dertil kommer, at nogle børn kun bruger synet under særlige omstændigheder, mens andre, bevidst eller ubevidst, vælger slet ikke at bruge deres syn. Ved planlægning af det individuelle program, er der derfor et stort behov for at forstå relationerne mellem barnets fysiske og psykologiske behov og omgivelsernes ydre faktorer (Corn, 1983). For tilegnelsen af evnen til at udskille vigtige informationer kræves, at omgivelserne ses som et organiseret mønster. Og for at forstå, hvad der ses, kræves cortical »vågenhed«, organisation af informationer og interaktion mellem barn og miljø (Blasch, 1978). Fra den første begyndelse har multihandicappede spædbørn med cortical synsdefekt forvrænget opfattelse af objekter, personer og hændelser, vanskelighed med at vurdere og associere deres oplevelser (Murphy & Byrne) og ingen tidligere øvelse i at bruge de andre sanser til at lære at udnytte relevante signaler (Gomori & Hawryluk, 1984; Damasio, 1985).

Undervisningsmæssige implikationer

Normal visuel adfærd hos multihandicappede børn med cortical synsdefekt kan ikke forventes; ej heller kan endelig udviklingsmæssig og visuel funktion forudsiges i løbet af den tidlige barndom (Roland, Hill & Wong, 1986). Selv om det er væsentligt, at visuel træning

finder sted, må træningen være tilpasset forholdene. En gennemgang af vurderinger og træningsprogrammer, der er designet for synshandicappede børn viser, at få af dem refererer til forskellige multisensoriske forhold, og ingen kontrollerer den omfattende række af miljømæssige faktorer, som kan indvirke på funktionen. Undersøgelser af for tidligt fødte børn viser tydeligt, at uorganiserede »møder« med nye genstande, hændelser, personer og oplevelser repræsenterer en ubegribelig verden for barnet med et dårligt fungerende centralnervesystem. I kampen for at opretholde indre stabilitet må spædbarnet vælge at begrænse opmærksomheden. Resultatet er at »livet passerer forbi dem« (Rose, 1983). Udskrimineret sansemæssigt bombardement er ikke længere en anbefalelsesmæssig metode i arbejdet med multihandicappede børn, som har cortikalt synsdefekt. Strategi, som fremmer optimal adfærdsorganisation og opmærksomhed, må inkluderes i de individuelle undervisningsprogrammer og inddrage følgende overvejelser:

* Visuel opmærksomhed og visuel stræben påvirkes af barnets indre behov og motivation. Indre behov er fundamentet, omend biologisk, for at lære, og dertil kræves, at omgivelserne struktureres, så barnet hjælpes til at etablere adfærdsmæssig organisation og indre stabilitet. Kontrol af typen, intensiteten og varigheden af en sansemæssig information er afgørende (Weiskrantz, 1980; Valverde, 1985; Van Essen, 1985; Brazelton, 1982; Als & Duffy, 1982; Masi, 1979). Multihandicappede børn med cortikal synsdefekt, som beskrevet her, har omfattende neurologiske skader. Intervention vil blive mest effektiv, hvis der er forståelse for beskaffenheden af interaktionen mellem de ødelagte områder, især da områderne står i indbyrdes forhold til hinanden, hvad angår responsparathed over for stimuli. Hvis det neurologiske system

modtager flere informationer end det let kan omsætte, opstår der nervemæssig overfodring, og systemet tvinges til ikke at reagere på indkommende informationer for derved at opretholde stabiliteten (Walsh & Cummins, 1976).

* At klargøre aktivitetsmål og forventet resultat er afgørende. F.eks.: hvis målet for en aktivitet er at opmuntre til at sidde uden støtte, kan præsentation af attraktive visuelle stimuli måske opmuntre til et positivt resultat. Hvis barnet derimod ikke er i stand til at sidde uden støtte, og målet for aktiviteten er maksimal brug af synet til at fiksere og følge aktiviteter, må kravet om at sidde uden støtte fjernes. Indlæring af en ny færdighed kræver hele barnets energi, især når den er vanskelig.

* Benyttelse af personer, genstande og hændelser, der er vigtige og belønnende for barnet, vil frembringe motivationen selv, når opgaven er vanskelig. Systematisk velplanlagt præsentation af sansemæssige stimuli vil hjælpe barnet til at associere informationen med erfaring og vil frembringe en basis for at forstå oplevelser (van Dijk, N.D.; Linsted, N. D.; Merrill & Kewman, 1986).

* For at sikre optimal succes må overvejelser gøres vedrørende barnets nuværende strategi, hvad angår at klare både kendte og nye oplevelser, den tid, der går med at omsætte modtagne sensoriske informationer og til at give et udgående respons, det sensoriske system, der mest effektivt kan modtage og integrere det modtagne med andre sansemæssige stimuli (Anwar, 1986) og udvikling af et respons-system, som vil blive genkendt som meningsfuldt af andre. Effektiviteten i introduktion af nye oplevelser kræver planlægning og sikrer, at manglende matchning med barnets nuværende kendskabsrepertoire ikke

er af sådan forskellighed, at hele oplevelsen er skræmmende. Introduktion af nye ting indenfor området social interaktion bibringer barnet en følelse af sikkerhed og tryghed. Hvis der tages hensyn til barnets signaler om parathed eller ikke-parathed, bliver barnet den førende aktør i indlæringsprocessen i stedet for at blive den passive modtager (van Dijk, N.D.)

Multihandicappede børn med cortical synsdefekt repræsenterer særlige udfordringer. Den neurologiske baggrund for synshandicappet gør det væsentligt, at lærerne forstår konsekvensen af multisensoriske krav, og at de strukturerer omgivelsesmæssige sensoriske stimuli for at fremme optimal, meningsfuld udnyttelse af den tilbageværende visuelle kapacitet.

Litteraturhenvisninger

- Acredolo, L., Adams, A., & Goodwyn, S. (1984). The role of self-produced movement and visual tracking in infant spatial orientation. *Journal of Experimental Child Psychology*, 38, 312-327.
- Als, H. & Duffy, F. (1982). The behavior of the fetal newborn: Theoretical considerations and practical suggestions for the use of the APIB. in A. Waldstein (ed.) *Issues in Neonatal Care* (pp. 19-45). Chapel Hill, NC: Technical Assistance Development System (ERIC No. 224588).
- Anwar, F. (1986). Cognitive deficit and motor skill. In D. Ellis (ed.) *Sensory impairment in mentally handicapped people* (pp. 169-183). San Diego, CA: College Hill Press, Inc.
- Barnard, K. & Bee, H. (1983). The impact of temporally patterned stimulation on the development of preterm infants. *Journal of Child Development*, 54, 1156-1167.
- Barnet, A., Manson, J., & Wilner, E. (1970). Acute cerebral blindness in childhood. *Neurology*, 20, 1147-1155.
- Blasch, B. (1983). Discussion in response to R. Jackson, The importance of perceptual activity in the development of visually handicapped infants and preschoolers. In M. Mulholland & M. Wurster (eds.) *Help me become everything I can be* (pp. 72-74). *Proceedings of the 1978 North American Conference on Visually Handicapped Infants and Preschool Children*. Minneapolis. AFB: New York.
- Brazelton, B. (1982). Assessment in early infancy as an intervention. In A. Waldstein (ed.) *Issues in Neonatal Care* (pp. 1-18). Chapel Hill, NC: Technical Assistance Development System (ERIC No. ED 224588).
- Cogan, D. (1966). *Neurology of the visual system*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Corn A. (1983). Visual Function: A theoretical model for individuals with low vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 77, 373-377.
- Damasio, A. (1985). Prosopagnosia. *Trends in Neuro-Science*. 132-135.
- Fieber, N. (1978). *The profoundly handicapped child: Assessing sensorimotor and communication abilities* (Working Papers in Developmental Disabilities) Omaha: Nebraska University, Meyer Children's Rehabilitation Institute (ERIC No. ED 235656).
- Freides, D. (1974). Human information processing and sensory modality: Cross-modal functions, information complexity, memory, and deficit. *Psychological Bulletin*, 81, 284-310.
- Gaarder, K. (1975). *Eye movements; vision and behavior*. New York: J. Wiley.
- Glaser, J. (1978). *Neuroophthalmology*. Maryland: Harper & Row.
- Gomori, A. & Hawryluk, G. (1984). Visual agnosia without alexia. *Neurology*, 34, 947-950.
- Gorski, P., Davison, M., & Brazelton, T. (1980). Stages of behavioral organization in the high-risk neonate: Theoretical and clinical considerations. In P. Taylor (ed.) *Parent/infant relationships* (pp.269-289). NY: Grune & Stratton.

- Haith, M. (1986). Sensory and perceptual processes in early infancy. *The Journal of Pediatrics*, 1, 158-171.
- Heiner, D. (1980). Mannerisms: A preschool practitioner's point of view. *Education of the Visually Handicapped*, 12, 38-44.
- Hoyt, C. (1986). Cortical blindness in infancy. In J. Crawford, J. Elynn, B. Haik, E. Helveston, C. Hoyt, A. Jampolsky, M. Parks & W. Scott (eds.) *Pediatric ophthalmology and strabismus transactions of the New Orleans Academy of Ophthalmology* (pp. 235-241). New York: Raven Press.
- Hyvarinen, L. & Lindstedt, E. (1981). *Assessment of vision in children*. Stockholm: SRF Tal & Punkt.
- Jan, J. (Feb. 12, 1988). British Columbia: Children's Hospital. Personal communication with the author.
- Jan, J. (Oct. 1987) *Cortical visual impairment*. Presentation at the Sixth Canadian Interdisciplinary Conference. Halifax, Nova Scotia.
- Jan, J. Farrell, K. Wong, P., & McCormick, A. (1986). Eye and head movements of visually impaired children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 285-293.
- Jan, J., Wong, P., Groenvelde, M., Flodmark, M., & Hoyt, C. (1986). Travel vision: Collicular visual system? *Pediatric Neurology*, 2, 359-362.
- Kootz, J., Marinelli, B., & Cohen, D. (1982). Modulation of response to environmental stimulation in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 185-193.
- Lindstedt, E. (N.D.) *How well does a child see? A guide for parents, attendants, teachers*. Stockholm: Elisyn.
- Masi, W. (1979). Supplemental stimulation of the premature infant. In T. Field, A. Sostek, S. Goldberg & H. Shuman (eds.) *Infants born at risk* (pp. 367-387). New York: Spectrum Publications.
- Meltzoff, A. & Moore, M. (1983). Newborn infants imitate adult facial gestures. *Child Development*, 54, 702-709.
- Merrill, M. & Kewman, D. (1986). Training of color and form identification in cortical blindness: A case study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 479-483.
- Murphy, K. & Byrne, D. (1981). The blind-deaf multiply disabled infant. *Early management disabled infant. Early management of braring loss* (pp. 369-426). New York: Grune & Stratton.
- Pipp, S. & Haith, M. (1984). Infant visual responses to pattern: Which metric predicts best? *Journal of Experimental Child Psychology*, 38, 373-399.
- Roland, E., Jan, J., Hill, A., & Wong, P. (1986). Cortical visual impairment following birth asphyxia. *Pediatric Neurology*, 2, 135-137.
- Rose, S. (1983). Differential rates of visual information processing in full-term and preterm infants. *Child Development*, 54, 1189-1198.
- Rose, S., Gottfried, A., & Bridger, W. (1983). Infants' cross-modal transfer from solid objects to their graphic representations. *Child Development*, 54, 686-694.
- Rose, S. & Wallace, I. (1985). Cross-modal and intramodal transfer as predictors of mental development in full term and preterm infants. *Development Psychology*, 21, 949-962.
- Thoman, E. & Graham, S. (1986). Selfregulation of stimulation by premature infants. *Pediatrics*, 78, 855-860.
- Treisman, A. (1986). Features and objects in visual processing. *Scientific American*, 255, 114B-125.
- Valverde, F. (1985). The organizing principles of the primary visual cortex in the monkey. In A. Peters & E. Jones (eds.) *Cerebral cortex, Vol. 3: Visual cortex* (pp. 207-252). New York; Plenum Publishing.
- van Dijk, J. (N.A.) The non-verbal deaf-blind child and his outgrowth toward the world of symbols. The Netherlands.
- Van Essen, D. (1985). Functional organization of primate visual cortex. In A. Peters & E. Jones (eds.) *Cerebral cortex, Vol. 3: Visual cortex* (pp. 259-320). New York: Plenum Publishing.
- Van Hof-Van Duin, J. & Mohn, G. (1984). Visual defects in children after cerebral hypoxia. *Behavioural Brain Research*, 14, 147-155.
- Walsh, F. & Hoyt, W. (1969). *Clinical Neuroophthalmology* (pp. 90-93). Baltimore: Williams & Wilkins.

- Walsh, R. & Cummins, R. (1976). Neural responses to therapeutic sensory environments. *Environments as therapy for brain dysfunction* (pp.171-200). New York: Plenum Publishing.
- Weiskrantz, L. (1980). Varieties of residual experience. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 32, 365-386.
- Whiting, S., Jan, J., Wong, P., Flodmark, O., Farrell, K., & McCormick, A. (1985). Permanent cortical visual impairment in children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 27, 730-739.
- Witelson, S. (1985). On hemisphere specialization and cerebral plasticity from birth: Mark II. In C. Best (eds.) *Hemispheric function and collaboration in the child* (pp. 33-85). New York: Academic Press.
- Wolintz, A. (1976). *Essentials of clinical neuroophthalmology*. Boston: Little, Brown.
- Mary T. Morse, M.Ed., doctoral candidate at Florida State University and private educational consultant, RFD #4, Box 90, Pembroke, NH 03275.

Kommentarer til artiklen »Cortikal synsdefekt hos små flerhandicappede børn«

M. T. Morse i »Journal of Visual Impairment & Blindness«. Maj 1990.

Af Lilli Nielsen

AT LÆSE denne artikel mindede mig om en anden artikel fra samme tidsskrift fra januar 1990, nemlig: *Observation on the Habilitation of Children with Cortical Visual Impairment* af M. Groenveld, J. E. Jan & P. Leader.

De to artikler komplementerer hinanden og synes at vise, at det at udsætte barnet med cortical synsdefekt for miksede eller komplicerede visuelle oplevelser gør det vanskeligt for barnet at skelne mellem de forskellige visuelle informationer, at opfatte former og farver og især at genkende en af de viste ting.

Selv om jeg finder, at denne artikel er endog meget god, må jeg advare mod kun at give barnet én ting ad gangen.

Man må erindre sig, at en genstand kun kan opfattes som en særlig genstand ved, at den bliver sammenlignet med en anden genstand. Dertil kommer, at de genstande, der synes at være sammenlignelige er dem, der har noget tilfælles, altså dem, der ikke er meget forskellige fra hinanden. Det var i det mindste tydeligt hos de småbørn, der deltog i min undersøgelse af spatiale relationer. Altså, en genstand er ikke nogen specifik genstand, før den er sammenlignet med en anden, og en sansemæssig oplevelse må opleves i relation til en anden sanseoplevelse, hvis sanseintegration skal forventes at finde sted.

Måske skulle vi ikke altid tale om, hvor retarderet barnet er, men snarere tale om de mu-

ligheder, barnet har og har haft for at modtage varierede sansemæssige oplevelser, samt for at modtage disse i den fart, som talamus er i stand til at overføre informationerne til det cortikale område.

Undersøgelsen af spatiale relationer viste også, at småbørnene behøvede pauser af 1-2 sekunders varighed, mens de oplevede det sansemæssige respons på deres bevægelser.

Måske er disse pauser nødvendige for overførslen af »beskeden« fra talamus til det auditive, taktile og andre centre i den corticale sfære.

For at undgå at overfodre talamus bør barnet have mulighed for at tage de pauser, det behøver. Det bør også have mulighed for at gentage en oplevelse, når og så ofte det ønsker at gøre det eller har behov for det. På den måde vil barnet lagre informationer for senere fremdragen.

Problemet med overfodring bør efter min mening også relateres til andre sanseområder end det visuelle. For at kunne etablere sanseintegration og lagre informationer må barnet have mulighed for at berøre genstande, at lave lyd med dem, at lugte til og smage på dem. Barnet kan kun genkalde sig en oplevelse, hvis denne er blevet lagret. At udføre kognitive færdigheder og opdage relevante stimuli er en vekselvirkning.

Evnen til at respondere og reagere på informationer etableres gennem gentagelser (til-

strækkelige i antal og over tid) af sansemæssige oplevelser spredt over hele batteriet af tilstedeværende sanser.

Jeg tror, at talamus kan blive så overfodret eller så travlt optaget af at overføre én slags »beskeder«, at den nægter at modtage andre »beskeder«.

Hvis et sanseområde er overfodret, bliver muligheden for at etablere sanseintegration forstyrret, sådan som det ses hos børn, der lytter intenst, men undgår at berøre genstande eller nægter at smage på noget med ny smag.

Måske er det også, hvad der sker for det barn, der er udsat for bombardementet af lyde fra omverdenen uden at have tilstrækkelig mulighed for at få andre sansemæssige oplevelser. Dette kunne f.eks. forklare den mærkelige adfærd, som ses hos mentalt retarderede synshandicappede børn, der lytter intenst, men trækker deres hænder tilbage, så snart de får fysisk kontakt med genstande.

Eller måske resulterer overfodring af talamus i, at barnet nægter at bruge det sanseområde, der er blevet overfodret, sådan som det kan ses hos børn, der nægter at bruge deres syn – normalt eller nedsat – eller som nægter at berøre noget eller bevæge sig.

Hvorvidt begrebet overfodring påvirker talamus eller centret i cortex eller nervebanen mellem talamus og cortex, kunne også diskuteres. Dette er selvfølgelig et akademisk spørgsmål, men det er værd at tænke på, hvor det drejer sig om børn med særlige hjerneskader – jeg tænker på børn, der har haft en hjerneoperation eller de siger, hvor en scanning har vist, at visse områder i cortex er beskadigede.

Vi ved, at nogle af de børn med cortikal synsdefekt, som syntes at være totalt blinde, er blevet i stand til at udnytte en synsrest, og det er sandsynligt, at dette skete, fordi vi gav dem mulighed for at få stimuleret andre områder af cortex.

Selv om nogle af disse børn altså udviklede nogen evne til at se, er der kun nogle få, der er kommet til at se mere end svarende til 6/60. At have den form for syn er selvfølgelig væsentligt, men børnene er stadig overordentlig afhængige af de andre intakte sanser for at opleve verden omkring sig. Jeg tænker også på, at hvis et barn med cortikal synsdefekt kun synes at ville se på lys, bør vi måske ikke være så bange for at overfodre talamus, at vi ikke giver barnet tilstrækkeligt med genstande, der har taktile og auditive kvaliteter – det er måske netop det, barnet behøver for at få synscentret til at fungere bedre.

Nogle synshandicappede spastiske børn er begyndt at bevæge hænderne til munden (til trods for at fysioterapeuten sagde, det ville være umuligt), fordi vi gav barnet smags- og lugtmæssige oplevelser.

Jeg tror, at de fleste børn som oftest er i stand til at reagere rimeligt, hvis talamus er ved at være overfodret. Barnet reagerer simpelt hen ved at nægte at lade sig stimulere. Hvad den voksne derfor må lære, er at vente på, at barnet er parat igen; det betyder, at det er et spørgsmål om, at den voksne lærer sig at observere barnets signaler og reagerer relevant på dem i stedet for at overtale eller opfordre barnet til at fortsætte, når barnet har behov for en pause.

På den anden side må den voksne være opmærksom på at give barnet materialer, som gør barnets talamus i stand til at modtage »beskeder«, der kan overføres til alle sanseområder i cortex, sådan at en balance kan etableres. På den måde kan den nødvendige sanseintegration finde sted, og undvigelse af at modtage visse sansemæssige oplevelser måske undgås.

Da jeg er enig med udtalelsen om, at det er talamus, der bestemmer typen og graden af de visuelle informationer, der skal gives opmærksomhed, kunne det også være sådan, at talamus undertrykker visuelle informationer,

fordi andre sansemæssige informationer er nødvendige for at opretholde ligelighed i indkommende informationer til de forskellige områder i cortex og/eller for at gøre lagrede informationer meningsfulde.

I min undersøgelse viste 11 af de 15 børn, der fik »det lille rum« i mere end to perioder af 20 minutter, at de var interesserede i at sammenligne taktile og auditive oplevelser, lige som de blev i stand til at lege sekvenslege. Jeg tror ikke, at deres talamus på noget tidspunkt blev overfodret.

»Det lille rum« begrænser de auditive stimuli fra omverdenen og gør barnet i stand til kun at opleve de lyde, det selv laver med materialerne.

Måske er talamus i stand til at filtrere »beskederne« og undertrykke informationerne, hvis der kommer for mange til ét af sanseområderne.

Måske er det derfor ikke overfodring af talamus, der får et barn til at nægte at modtage information, men snarere mangel på »beskeder« med hensyn til andre sanseområder. Hvad jeg mener er, at hvis det indkommende kun refererer til ét sanseområde, så begynder talamus måske at strejke, indtil der kommer informationer, der relaterer til andre tilstedeværende sanseområder. Måske er det at ven-

de hovedet væk eller det at bide sig selv eller det at le nok til, at talamus kan afslutte »strejken«.

Hvis talamus imidlertid aldrig eller meget sjældent modtager andre informationer end nogle, der kun relaterer til ét sanseområde, kan talamus måske miste sin evne til at nægte at modtage f.eks. strømmen af auditive informationer, hvorved vi har et barn, der kun er interesseret i lyde, og som nægter at berøre genstande, opleve ny smag, viser uvillighed til at bevæge sig og protesterer, hvis det bliver anbragt f.eks. liggende på maven.

Når alt dette er nævnt, bør vi også huske, at beskeden til talamus så vel som overførslen fra talamus til cortex sker ved hjælp af en kemisk substans. Denne kan være svag eller utilstrækkelig på en eller anden måde og gøre det umuligt for barnet at transportere beskeder, selv om vi gør, hvad vi kan for at fodre talamus på den bedste måde.

Efter at have skrevet disse kommentarer er der grund til at understrege, at jeg stadig finder artiklen meget god, især fordi den peger på nogle forhold, som vi måske skal være mere opmærksomme på, end vi hidtil har været.

August 1990.

Lilli Nielsen

Det multihandicappede barns synsevne

AF LILLI NIELSEN

Over halvdelen af vore alvorligt synshandicappede børn har et eller flere tillægshandicap.

Nogle er spastikere eller epileptikere eller har et større eller mindre høretab.

Men de fleste er mentalt retarderede, og mange af disse er også spastikere.

Synsskaden hos det multihandicappede barn kan både være cortikalt betinget og skyldes abnormiteter i det ydre øje og/eller synsnerven.

Det kan være meget svært at afgøre, hvad eller hvor meget disse børn kan se.

Men hvis et barn har et cortikalt betinget handicap, er der god grund til at observere og undersøge barnets synsevne.

Mange af børnene synes slet ikke at reagere synsmæssigt.

Dertil kommer, at man må vurdere barnets evne til at se i forhold til dets udviklingsniveau i stedet for i forhold til dets alder.

Hvis forældre eller andre omsorgshavende registrerer, at barnet ikke ser på sine fingre, ikke ser til og fra en genstand eller person, ikke synsmæssigt følger en genstand i bevægelse, ikke bliver mere aktiv i visuelt attraktive omgivelser, ikke ser sammenlignende, det vil sige ser fra én person til en anden eller fra én ting til en anden – ja, så er der en risiko for, at barnet

ikke kan se eller har en forringet synsevne, eller at det visuelle signal ikke sendes videre til synscentret i hjernen.

Hvis barnet tilmed er meget auditivt interesseret, kan dette være et yderligere tegn på, at barnet ikke ser eller ikke får tilstrækkeligt udbytte af det, det ser. Hvis for eksempel barnets synsindtryk er meget sløret med udviskede konturer, så bliver resultatet af at se måske så uinteressant, at barnet hellere vil interessere sig for auditive og/eller taktile end for visuelle oplevelser.

Derudover kan det blive uinteressant for barnet at benytte en eventuel synsevne, hvis barnets andre handicap forhindrer det i at integrere visuelle oplevelser med andre sansoplevelser.

Ligeledes kan et barn blive så bombarderet med visuelle stimuli, at det opgiver at få »orden« på det, det ser. Det hele bliver så »kaotisk«, at barnet undertrykker sin evne til at se, eller så sammenflydende, at det visuelle stimulationstilbud ikke er visuelt udfordrende.

*

Jeg har læst og hørt udsagn såsom, at barnet ser normalt, men ikke forstår, hvad det ser. Men sådan er det også med det normale spædbarn – det ser, men det ved ikke, hvad det ser. Vi er dog ikke i tvivl om, at det ser.

Jeg tror derfor, det er bedre at sige, at barnets øjne og synsnerve er intakte, men barnet reagerer ikke for nuværende på visuelle stimuli.

Ligesom barnet med normalt syn, må barnet med langsom udviklingstakt også udvikle sin gode eller ringe evne til at se.

Slater (1989) nævner i »Infant Development«, at skarpsynet ved fødslen er så ringe, at en voksen med synsevne svarende til det nyfødte barn ville blive registreret som legalt blind. Slater peger også på, at det normale barn i løbet af de første levemåneder meget hurtigt udvikler sin evne til at se.

Det kan derfor i de tilfælde, hvor barnet har en langsom udvikling af synsevnen, være berettiget at sige, at barnet er blevet bedre til at se. I andre tilfælde bør man måske sige, at barnet er blevet bedre til at udnytte sin evne til at se; hvilken kvalitet denne evne så end måtte have. At »måle« barnets syn er derfor en løbende proces.

Jo mere barnet får lært sig, jo mere har det lagret i sin hukommelse. Derved bliver det bedre til at huske, til at kombinere oplevelser, og til at lege sekvenslege. Derved bliver det mere og mere interessant og udbytterigt at bruge synet, også selv om barnet ikke ser ting så tydeligt eller over så stort et område, som barnet med normalt syn gør.

For næsten 25 år siden, da jeg begyndte at arbejde med blinde mentalt retarderede børn, udførte jeg en lille prøve for at få at vide, om børnene reagerede på sollys. Nogle af børnene reagerede ikke, og jeg fokuserede derfor på at give disse børn omgivelser, hvor de kunne udnytte deres intakte sanser. Efter nogle år begyndte nogle af børnene at udnytte en synsevne, som de trods alt havde, eller som de havde udviklet sig. Spørgsmålet er selvfølgelig, om de havde haft denne synsevne hele tiden, eller om den havde udviklet sig, fordi barnet var blevet ældre, det vil sige, ikke mere kun var 8 men 11 år gammel, eller om udviklingen af synsevnen var etableret, fordi barnet var blevet bedre til at udnytte sine andre sanser – altså, var barnets hjerne som helhed blevet mere funktionsdygtig? Hvem ved? – Jeg ved det ikke, jeg kan bare sige, at noget var sket. Da jeg så, at børnene reagerede synsmæssigt, var jeg dog så usikker med hensyn

til, hvad det var, de så, at jeg ikke mente, jeg kunne tillade mig at stille synsmæssige krav og altså heller ikke udsætte barnet for egentlig synstræning. I stedet for tilrettelagde jeg barnets legemiljø, såvel som andre miljøer – f.eks. spisesituationen – på en sådan måde, at disse dels var synsmæssigt stimulerende og dels var synsmæssigt overskuelige.

Det vil sige, at jeg gav barnet legeting, der var spændende at kigge på, og jeg dækkede bordet med ensfarvet dug og serverede mad i lyse farver på en mørk tallerken og mad i mørke farver på en lys tallerken. Legeting blev præsenteret på gylden, gul, hvid eller sort baggrund, alt efter hvad det givne barn syntes at foretrække. Hvis de kunne tegne, lod jeg dem selv vælge den farve, de ville tegne med. Jeg noterede mig, at en del børn foretrak at tegne med gul farve på hvidt papir.

Mine og andres iagttagelser af, hvad barnet med cortikalt betinget synsskade kunne se, var ofte præget af stor usikkerhed. Ligeledes forekom ofte endog heftige debatter om, hvorvidt barnet overhovedet kunne se – det var som om barnet faktisk nu og da var i stand til at se, medens det til andre tider reagerede som et totalt blindt barn.

De iagttagelser og konklusioner, som Groenveld (1990 et al) og Morse (1990) fremlagde i deres artikler vedrørende børn med cortikalt betingede synsskader førte til nogen klarhed, men også til nye overvejelser, sådan som jeg har givet udtryk for det i mine kommentarer til Morses artikel (1991).

Det var i og for sig befriende at få en forklaring på fænomenet, men Morses forslag til synsstimulering skabte også en vis ængstelse for at barnet ikke skulle få tid til og mulighed for selv at administrere sin synsevne.

Efterhånden som jeg kom meget rundt i verden og så, hvordan man nogle steder indrettede rum med sorte og hvide striber alle vegne, eller at alle genstande var dækket af guld-papir, blev jeg rystet over, hvordan man brugte de råd, vi giver. Jeg så, at børnene gjorde, hvad de kunne, for at undgå at se på de for-

færdelige omgivelser – ja, jeg havde selv lyst til, så hurtigt som muligt at komme væk fra denne overstimulation. Ingen ser på kommando – vi kan i det mindste ikke lide at blive kommanderet til at se. Vi ser, når vi vil se, og vi ser på det, der er meningsfuldt for os at se på. Hvis vi bliver tvunget til at se på noget, der ikke interesserer os, varer det ikke længe, før vi keder os – hvorpå vi reagerer på en eller anden måde. Når vi f.eks. har set halvdelen af et stort museum, så vil vi ud og se på træer og himmel, eller vi vil have andre sansemæssige indtryk – kaffe eller øl. Der er ingen grund til at tro, at det multihandicappede barn skal reagere på en anden måde.

Basis for at kunne reagere synsmæssigt er, at man kan bevæge sig. Det er en motorisk funktion at kunne fikserer, ligesom det er påkrævet med en motorisk funktion for visuelt at følge noget, der bevæger sig.

Men hvis barnet fortsat skal have glæde af synsmæssige oplevelser og derved eventuelt udvikle en bedre evne til at bruge sit syn, så er det for mig at se nødvendigt, at barnet får mulighed for at udvikle sin kinestetiske sans – dvs. lære sig flere og flere bevidste bevægelsesmønstre.

Det spastiske synshandicappede barn har særlig vanskeligt ved at etablere øje-håndkoordination og også ofte særlig vanskeligt ved at reagere på taktile indtryk. Disse børn stiller helt særlige krav til os, hvad angår hjælp til etablering af kinestetisk-visuel sansintegration.

Nogle af vore spastiske svagsynede børn har udviklet deres evne til at bruge deres syn, fordi vi gav dem et miljø, hvor de kunne sparke til tennisbolde og se, hvor disse trillede hen. Børnene er nu meget interesserede i at se på den visuelle effekt, de kan etablere ved hjælp af deres benbevægelser. Børnene er 6-7 år gamle, har ikke talesprog, men hver deres egne individuelle tegn for ja og nej – for glæde, nysgerrighed, forundring og protest.

Der er også en tidsfaktor, der må tages i betragtning, og som kan bruges til at bestemme, om barnet ser eller ej. Hvis barnet fikserer i

længere tid på én ting end på en anden, så må det formodes, at barnet ser noget, men hvad det ser, eller om det ser hele genstanden eller bare noget af den, det kan være svært eller umuligt at bedømme.

Det man kan bedømme er, om barnet udviser preference for en af de tilstedeværende visuelle stimuli.

Dette kan bedømmes fra den tid, barnet bruger til at være synsmæssigt interesseret, og ved at observere de ubevidste medbevægelser, den synsmæssige oplevelse foranlediger, samt selvfølgelig fra barnets bevidste bevægelser som f.eks. at række efter tingen. Eller fordi barnet gentagne gange relaterer nye synsindtryk til den foretrukne genstand. Eller fra barnets mimiske udtryk som smil og forundring eller skuffelse, når tingen forsvinder ud af barnets synsfelt.

Det mentalt retarderede barn må ofte have meget lang tid til at optage et indtryk. Hvis en genstand kun præsenteres i kort tid, er genstanden måske væk, før barnet når at opdage den. Hvis barnet altid præsenteres for den samme genstand, kan barnet blive så habitueret, at genstanden ikke mere fungerer som udfordring for barnets evne til at bruge sit syn. Mange af disse børn – måske alle sammen – er blevet håndteret og underholdt i så høj grad, at de er blevet stereotyp passive. Dette problem er ofte affødt af, at man ikke har konstateret den manglende synsevne i den tidlige barnealder, eller at man har villet vente og se tiden an, fordi man regnede med, at barnet ville komme til at se bedre.

Jeg mener, at så længe barnet ikke ser eller har en synsnerve svarende til det nyfødte barn, så har det brug for støtte fra personer, der ved noget om at hjælpe børn til at blive aktive på trods af blindhed. Hvis de ikke får denne støtte, bliver de unødvendig forsinkede i udvikling.

For at få de passive børn til at blive aktive, må man finde noget, der kan motivere dem for selv at gøre noget med noget i omverdenen. Dette noget behøver ikke nødvendigvis at være noget visuelt.

Det vil sige, at hvis barnet ikke responderer på visuelle stimuli, så må man prøve med andre sansemæssige stimuli og så senere igen forsøge med visuelle stimuli.

I begyndelsen af 1992 udkom bogen »Vision for Doing«, skrevet af Marianne Buultjens og Stuart Aitken, Edinburg. Bogen er et redskab til vurdering af den måde, hvorpå det multihandicappede barn bruger sin synsevne. De to forfattere gør hele tiden opmærksomme på, at det er nødvendigt at udføre mange observationer og at udføre disse over flere dage for at være sikker på, om barnet er i stand til at respondere på visuelle indtryk.

Det barn, der sidder i kørestol og derfor som oftest kun ser loft, har ikke mange chancer for at blive så interesseret i at se, at det udvikler evnen til at se.

Hos synshandicappede børn, der lider af epilepsi, kan det være vanskeligt at registrere psyko-motoriske anfald, fordi disse ikke altid kan ses som den fjernhed i blikket, der ses hos normalt seende børn med epilepsi.

Et andet redskab til vurdering af småbørns synsevne er udarbejdet af Dixie Blanksby fra Melbourne. Materialet består af en bog og to kasser med genstande. – Materialet hedder »VAP-CAP Handbook« og er udkommet i

begyndelsen af 1992. Håndbogen indeholder mange lister vedrørende forhold, der er værd at iagttage, hvis man vil vide, om spædbarnet eller det lidt større barn ser normalt eller er synsskadet.

Jeg tror ikke på, at jeg kan udvikle syn hos noget barn, men jeg kan give barnet mulighed for at udvikle det. Ved at give barnet et miljø, der i videst mulig omfang tager hensyn til resultaterne af den foreliggende forskning vedrørende udvikling af evnen til at se, får barnet den fornødne tid til at respondere, øve sig i at fiksere, se på det, det foretrækker at se på og se væk fra det, dvs. at opdage at se. Derefter kan jeg give barnet gode betingelser og dermed også mulighed for at se i lang og kort tid, se fra det ene til det andet, lagre informationerne og måske komme til at integrere andre sansemæssige indtryk med de visuelle indtryk.

Der er i høj grad brug for, at vi bliver bedre til at vurdere det multihandicappede barns evne til at se. De fleste af de multihandicappede børn, jeg møder, ser så ringe, at de går ind under blindhedskriteriet. Det er derfor vigtigt, at vi finder ud af, hvordan vi skal finde de svagsynede – de må jo eksistere.

Maj 1992.

Lilli Nielsen

9.-10. juni 1992 afholdtes en af professor Gunnar Lennerstrand, Karolinska Institut, Stockholm, og docent Eva Lindstedt, Tomtebodaskolans resurscenter initieret workshop over »Normal och avvikande synutveckling hos spädbarn och småbarn«.

Formålet med workshop'en var at udfærdige en checkliste som kunne anvendes til at opspore ringe synsevne hos spædbørn og småbørn.

Ovenstående indlæg fremførtes af undertegnede. Debatterne mellem de forskellige indlæg omhandlede især, hvad sådan en checkliste skulle indeholde, og hvem der skulle bruge den – om det var forældrene eller personalet ved børneomsorgscentralerne. Under diskussionerne kom det frem, at forældrene stort set var ret gode til at obser-

vere, hvis der var noget galt med barnets synsevne, men at de, når de udtrykte deres bekymring, ofte blev mødt med udtalelser som »det kommer nok« eller »lad os vente og se«, med det resultat, at der gik for lang tid, før barnet blev henvist til undersøgelse hos en øjenlæge. Flere af deltagerne understregede, at det var personalet, dvs. sundhedsplejersker, sygeplejersker, sygehjælpere og øjenlæger, der behøvede orientering om tidlig synsudvikling, såvel som om afvigelser fra normen.

Det blev også understreget, at ethvert barn med andre handicap som spasticitet, hørenedsættelse og generel langsom udviklingstakt burde til undersøgelse hos en øjenlæge med særlig kendskab til synsnedsættelse hos multihandicappede børn.

Lilli Nielsen

Cortikal synsnedsettelse

Hvad skyldes det, og hvordan manifesterer det sig?

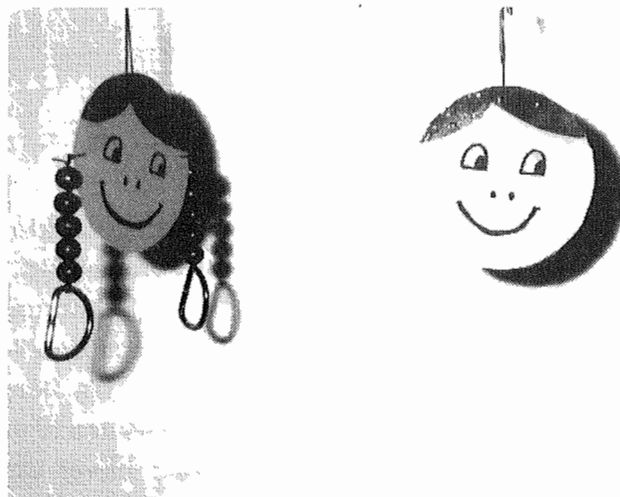
AF LILLI NIELSEN

Hvor meget ved vi egentlig om cortical synsnedsettelse? Det vi helt sikkert ved, er, at vi ikke ved ret meget. Imidlertid har vi så mange børn med diagnosen cortical synsnedsettelse, at det er hensigtsmæssigt at prøve at få samling på den viden, der findes. Denne og følgende artikler er baseret dels på artikler om cortical synsnedsettelse (Groenveld et. al. 1990, Morse 1990, Steendam 1989), dels på egne og kollegers observationer af den synsmæssige funktion hos børn med cortical synsnedsettelse.

Diagnosen »cortikal synsnedsettelse« betyder, at den eller de dele af hjernen, der skal modtage og forarbejde synsmæssige signaler fra øjet og synsnerven, ikke fungerer normalt. Dette manifesterer sig ved, at barnet enten slet ikke ser noget eller er svagsynet på en eller anden måde.

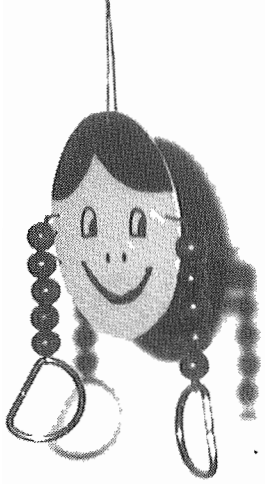
Nogle børn med cortical synsnedsettelse lider også af synsnervesvind eller har en dårligt udviklet synsnerve. Det kan selvfølgelig også forekomme, at barnet med cortical synsnedsettelse tillige har en lidelse i nethinden eller i den ydre del af øjet.

En del børn med cortical synsnedsettelse udvikler, efterhånden som årene går, en vis evne til at bruge synet, men denne evne manifesterer sig oftest på en sådan måde, at børn med cortical synsnedsettelse klart skiller sig ud fra børn med synsnedsettelse alene forårsaget af lidelser i det ydre øje, nethinden eller synsnerven.



For det første ses det, at mange børn med cortical synsnedsettelse i de første leveår enten er helt blinde eller kun kan skelne mellem lys og mørke og derefter langsomt synes at begynde at se mere og mere, selv om de antagelig aldrig kommer til at se normalt. Dette forløb betegnes nu og da som forsinket eller langsom udvikling af synsnerven.

For det andet ses det, at den øgede evne til at se ikke altid fungerer. Det vil sige, at barnet fra dag til dag eller fra time til time kan veksle mellem at fungere som helt blind og at være i stand til at se – lidt eller meget. Morse (1991) forklarer dette med, at thalamus (det organ i hjernen, der sender sansemæssige signaler videre til bl.a. synscentret) har en ringe kapacitet og derfor let bliver så overfodret, at flere signaler ikke kan modtages. Det er sandsynligt, at det forholder sig sådan hos nogle børn med cortical synsnedsettelse. Hos andre er barnets evne til at reagere på auditive og taktile oplevelser så intens, at det er vanskeligt at opfatte thalamus som et organ med ringe kapacitet. Hos disse børn er det måske snarere synscentret, der har en nedsat kapacitet for forarbejdning af de signaler, der kommer fra thalamus.



I det daglige samvær/arbejde med barnet kan det forekomme akademisk, hvorvidt barnets skiftende evne til at se skyldes ringe kapacitet i synscentret eller i thalamus, men da evnen til at kombinere informationer fra flere sansebaner har stor betydning for evnen til at lære sig at forstå, hvad man ser, bliver det alligevel væsentligt at forsøge at finde ud af, om det er synscentret eller thalamus, der har en ringe kapacitet. Hvis det er thalamus, vil barnet sandsynligvis have særlig vanskeligt ved at kombinere forskellige sansemæssige indtryk, idet det må formodes at thalamus også nu og da lukker af for kinestetiske, auditive og taktile signaler, dvs. at thalamus ikke videresender motoriske, lyd-mæssige og berøringsmæssige signaler. Hvis dette er tilfældet, bliver det mere vanskeligt for barnet at lære sig, hvad det ser, end hvis thalamus har optimal evne til at sende informationer videre til de respektive centre i hjernen. Hvis det er synscentret, skulle der være bedre mulighed for barnet til at inddrage synsmæssige informationer i de kombinationer af kinestetiske, auditive og taktile indtryk, barnet måske allerede har etableret, hvorved det må anses at være lettere for barnet at lære sig, hvad det ser.

Det må ligeledes anses for sandsynligt, at jo før udviklingen af synsevne starter, jo lettere vil det være for barnet at påregne, at synsmæssige signaler kan bruges til noget. – Hermed menes, at børn, der er ældre, måske har lært sig at klare sig med auditive-taktile-kinestetiske kombinationer til et sådant niveau, at det ikke er vant til at regne med de

synsmæssige signaler, det er begyndt at få nu og da.

På baggrund af 25 års arbejde med børn med cortical synsnedsættelse vil jeg foreslå, at årsagen til, at nogle børn »pludselig« begynder at se noget som 7- eller 10-årige, er, at deres mulighed for at lære sig noget er blevet forøget ved hjælp af aktiviteter og lege, der især fokuserede på kinestetiske, auditive, taktile og smag- og lugtmæssige oplevelser. Det »bombardement« af sansemæssige signaler, som hjernens centre derigennem har været udsat for, har antagelig medvirket til at synscentret er begyndt at reagere med tilbagemeldinger, således at kombinationen syn-motorik har manifesteret sig ved, at vi ser barnet se i retning af noget eller på anden vis reagere på en måde, som vi sædvanligvis tolker som, at et barn har set noget. Ved tidlig diagnosticering og dermed tidlig specialpædagogisk indsats kan udvikling af synsevne måske starte tidligt i livet.

De børn, der har flere syns-diagnoser, har selvfølgelig sværere ved at lære sig at se og ringere mulighed for at lære sig at forstå, hvad de ser, end de børn, der »kun« har en cortical synsnedsættelse.

Barnet med cortical synsnedsættelse er ofte et barn, der også har andre handicap. Hvis synscentret er skadet, er andre dele af hjernen som regel også skadet, dvs. at barnet måske også er epileptiker, spastiker, har nedsat hørevne eller en generel langsom indlæringstakt. Barnet kan også have emotionelle problemer, dvs. have angstsymptomer eller en psykotisk lignende adfærd, måske er dets adfærd præget af stereotype handlemønstre. Et hvilket som helst af disse andre handicap vil have en eller anden indflydelse på den proces, det er at lære sig at se og at lære sig at forstå, hvad der ses.

I såvel det omsorgsmæssige som det pædagogiske arbejde må ethvert forhold, der kan vanskeliggøre barnets indlæringsproces og dermed udvikling af synsevne, tages i betragtning, således at barnet får optimale vilkår for at udnytte og udvikle den synsevne, det til enhver tid har.

Hvordan kan vi som forældre og/eller pædagoger gøre dette, og hvad bør vi afstå fra at gøre?

Måske kan vi få svar på dette spørgsmål ved at fordybe os i den måde, hvorpå det ikke-handicappede småbarn lærer sig at se og lærer sig at forstå, hvad det ser.

At lære sig at se er en dynamisk proces, der hos det ikke-handicappede småbarn, der endnu er ude af stand til at bevæge sig rundt, foregår trinvis nogenlunde efter den her givne sekvens.

Synsmæssig opmærksomhed/ årvågenhed

Se på og væk fra en person, en genstand og sine egne hænder.

Veksle mellem at se på noget for kort og lang tid.

Foretrække særlige synsmæssige oplevelser, såsom at se på noget der bevæger sig.

Række en hånd mod den person eller genstand, man ser på.

Skubbe til en genstand og se på resultatet.

Forsøge at gribe det, man ser på.

Gribe og slippe den ting, man ser på.

Vende en genstand rundt, mens man ser på den.

Se efter en tabt genstand uden at få øje på den.

Se på eller efter en genstand.

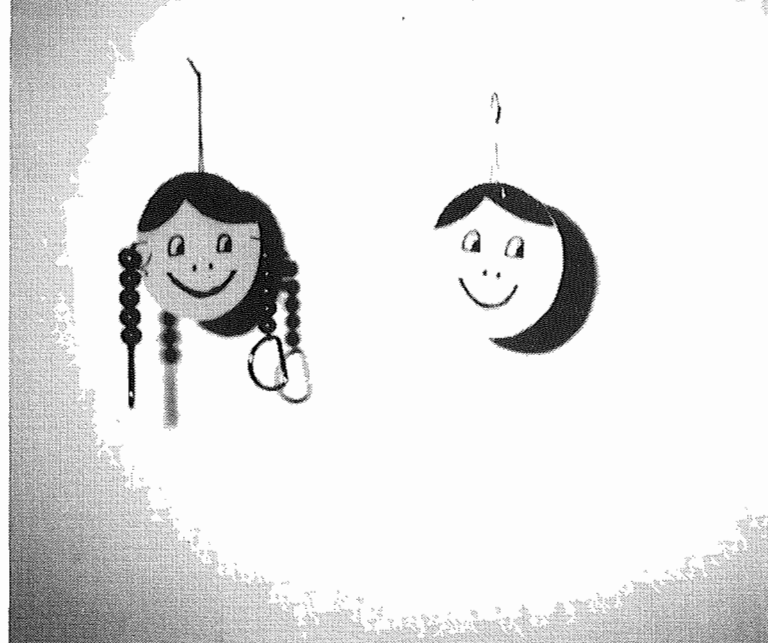
Sammenligne synsmæssige oplevelser.

Synsmæssigt følge en person eller genstand, der bevæger sig væk fra én.

Se efter en tabt genstand, få øje på den og række efter den, hvis den er inden for rækkevidde.

Se på detaljer ved ansigter og genstande.

Ved hundredevis af gentagelser af de synsmæssige aktiviteter, der svarer til hvert af disse trin, lærer barnet sig at se, og det begynder at kombinere visuelle informationer med informationer fra andre sanseområder. Efterhånden bliver barnet i stand til synsmæssigt at skelne mellem forskellige personer og genstande uden at behøve at røre ved dem eller støtte sig til auditive informationer. Det ved,



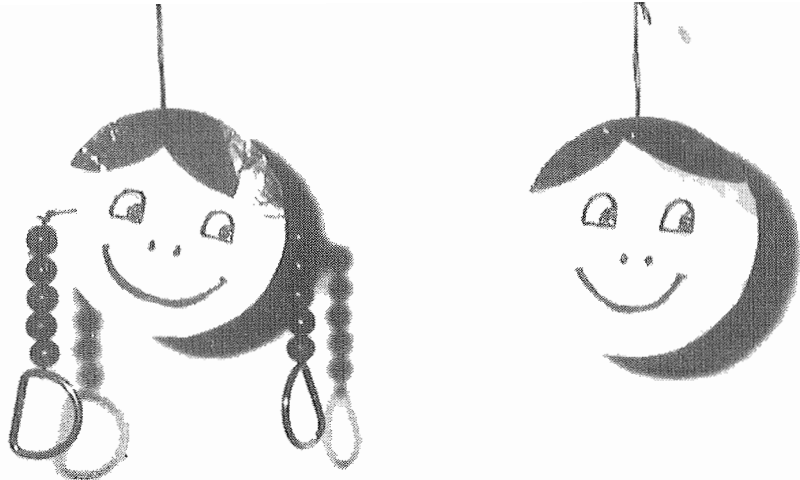
hvad man kan gøre med de genstande, det har været aktiv med, og det genkender visse personer blot ved at se dem.

Det barn, der har en cortical synsnedsættelse, og som først begynder at præsentere synsmæssig opmærksomhed som 4-, 8- eller 10-årig, må gennemløbe den samme dynamiske proces for at lære sig at se og for at lære sig at forstå, hvad det ser.

Efter min mening er det umuligt at træne eller undervise et barn i at se.

Man kan bringe en hest til et vandtrug, men man kan ikke tvinge den til at drikke; den drikker, hvis den er tørstig, men den vil kun kunne drikke, hvis der er vand i vandtruget, og hvis vandtruget ikke er placeret for højt.

På samme måde kan vi bringe barnet med cortical synsnedsættelse til et synsmæssigt stimulerende miljø, men vi kan ikke tvinge det til at se, og det vil kun begynde at se, hvis der er noget, der motiverer det givne barn til at se. Derudover er det sandsynligt, at man kan bringe barnet i en vanskelig situation, hvis man opfordrer det til at se eller på anden måde viser sin forventning om, at det skal se, hvis dette sker i de perioder, hvor barnet fungerer som blind. At lægge pres på barnet for at få det til at bruge sit syn mere, end det vil, kan føre til, at barnet lader være med at bruge sit syn. Det kan måske endog være medvirkende til, at barnet bliver indadvendt og lukker af for omgivelserne, personer såvel som genstande og hændelser.



*Gule ansigter
hængende i tynd tråd
vil dreje og bevæge
sig og måske inspirere
barnet til at se.*

Når det ikke-handicappede spædbarn får bryst eller flaske, og når den voksne i pusle- og andre situationer bøjer sit hoved over barnet i en afstand af 30-40 centimeter, har barnet lejlighed til at se på den voksnes ansigt. På dette niveau i indlæringsprocessen ser barnet endnu ikke detaljerne i den voksnes ansigtstræk. Det er de mørkere dele af ansigtet, dvs. øjne, mund, næsebor og hårafgrænsningen, barnet ser på (Blanksby, 1992; Slater, 1989). Når spædbarnet er cirka 3 måneder gammel, vil det ikke bare se på den voksne, men også række hånd/fingre mod dennes øjne og mund. At det netop er disse dele af ansigtet, barnet rækker mod, skyldes, at både mund og øjne bevæger sig, mens barnet ser på ansigtet.

Hvornår har det 4, 8 eller 10 år gamle barn med forsinket eller langsom synsudvikling mulighed for at gøre noget lignende?

Når barnet med cortical synsnedsættelse endelig begynder at se, har det sædvanligvis ikke lejlighed til at lære at diskriminere ved at se på ansigter. Ansigter kommer og går for hurtigt, til at barnet når at opfatte synet af dem. Det samme gælder ofte også genstande. Derved bliver det ikke meningsfuldt for barnet at orientere sig synsmæssigt.

Måske vil det hjælpe barnet at give det mulighed for at se på en genstand lavet af et stykke gult rundt karton, på hvilket der på hver side

med sort er malet hår, øjne og mund. Hvis dette »ansigt« hænges i en tynd tråd, vil det dreje rundt og måske »bevæge« sig tilstrækkeligt til at inspirere barnet til at se.

Dette »ansigt« bør hænges så tæt ved barnet, at barnet kan få taktil kontakt med det, hvis barnet bliver inspireret til at række efter det.

I en senere artikel skal jeg komme nærmere ind på, hvad og hvordan det cortikalt synshæmmede barn sandsynligvis ser, når det ser; samt give andre forslag til materialer, der kan virke fremmende for processen at lære sig at se.

Litteraturliste

- Blanksby, D. C. (1992):* VAP-CAP Handbook. Royal Victorian Institute for the Blind, Burwood, Australia.
- Groenveld, M., Jan, J. E. & Leader, P. (1990):* Observations of the Habilitation of Children with Cortical Visual Impairment. Journal of Visual Impairment & Blindness. January. Artiklen findes på dansk i publikationen »Cortikalt betingede synsdefekter«, Refsnæsskolen.
- Morse, M. T. (1990):* Cortical Visual Impairment in Young Children with Multiple Disabilities. Journal of Visual Impairment & Blindness. May. Artiklen findes på dansk i publikationen »Cortikalt betingede synsdefekter«, Refsnæsskolen.
- Slater, A. (1989):* Visual Memory and Perception in Early Infancy. In Infant Development (Ed. Slater, A. & Bremner, G.) Lawrence Erlbaum Associates, London.
- Steendam, M. (1989):* Cortical Visual Impairment in Children. Royal Blind Society, New South Wales, Australia.

Mere om cortical synsnedsettelse

AF LILLI NIELSEN

Det kan være uhyre vanskeligt at vurdere, hvor meget eller hvor lidt et barn med cortical synsnedsettelse kan se.

De vurderinger og målinger, øjenlægen kan foretage, er oftest behæftet med stor usikkerhed, og selv om det lykkes at foretage en vurdering, kan der være stor forskel på den således målte synsevne og barnets evne til at bruge den.

Øjenlægen benytter ofte materialer med sorte og hvide striber. Da de fleste børn med cortical synsnedsettelse ikke er i stand til sprogligt at medvirke i synsundersøgelsen og heller ikke er i stand til at parre ens figurer, må undersøgelsen nødvendigvis baseres på barnets visuelle reaktioner på f.eks. sorte eller grå striber af forskellig bredde og tæthed eller på diverse små eller store genstande.

Men det, at barnet reagerer synsmæssigt, fortæller kun, at det har set noget, ikke om det har set hele genstanden eller hele området med striber.

Selv om barnet er i stand til visuelt at følge en genstand, der flyttes, er det stadig umuligt at sige noget om, hvorvidt barnet har set hele genstanden eller er i stand til at se detaljer ved genstanden.

I det seneste årti er det blevet almindeligt at dekorere det synshandicappede barns værelse og/eller legerum med tapeter med sorte og hvide striber, eller med vægtæpper lavet af diverse stykker stof med sorte prikker på hvid

baggrund, sorte vandrette, lodrette og diagonale striber på hvid baggrund, ja, man har endog strikket babyflaskevarmere i sorte og hvide striber. Eller man har givet barnet billeder med sorte og hvide ringe på hvid eller sort baggrund.

På nogle skoler og institutioner har man sågar indrettet et synstræningsrum, hvor barnet er blevet bombarderet med sofistikerede visuelle virkemidler, der alle er udsprunget af det eller de materialer, som bruges til at teste, hvorvidt et barn kan se eller ej.

For det første synes sådan et bombardement af visuelle informationer at virke så overvældende, at barnet nægter at se på det, for det andet bliver det senere vanskeligt at udføre fornyet synstest af barnet, idet barnet enten nægter at se på testmaterialet eller, at testmaterialet er blevet så velkendt, at det ikke mere er synsmæssigt udfordrende. For det tredje forekommer det meningsløst at udstyre barnets omgivelser på en måde, som det aldrig vil møde andre steder i sin omverden.

Et af de forhold, der er karakteristisk for multihandicappede børn, er, at de har vanskeligt ved at overføre indlærte funktioner fra sted til sted, fra samvær med én person til en anden. Det vil derfor være at gøre overførslen af synsmæssig funktion helt unødvendig vanskelig for barnet, hvis man udstyrer barnets legemiljø eller indlæringsmiljø på en måde, som det aldrig vil opleve uden for indlæringsmiljøet.

Når man synes, barnet har fikseret en genstand, eller når det synsmæssigt følger en gen-

stand, hånd eller person, der bevæger sig, ved man ikke, hvad barnet ser, eller om det ser hele genstanden, hånden eller personen eller kun ser en del eller dele deraf. Man ved heller ikke, om barnet er i stand til synsmæssigt at diskriminere mellem to genstande eller mellem personer, eller om det, det ser, er sløret og uden konturer. Ofte er den eneste mulige vurdering den, at barnet reagerede synsmæssigt.

Med dette i tankerne, kan vi dog arrangere omgivelserne på forskellige måder, så barnet bliver i stand til at lære sig at se, dvs. at udnytte den synsrest, det har, mens det leger, eksperimenterer, kombinerer synsoplevelser med andre sanseoplevelser og sammenligner synsmæssige oplevelser samt at gøre dette, hvad enten det ligger på ryggen, på maven, sidder, står eller går.

Nogle CS-børn synes kun at være i stand til at se genstande, der befinder sig nær ved dem eller inden for rækkevidde, mens andre synes kun at se genstande og hændelser, der befinder sig mere end en meter fra dem.

For de sidstnævnte børn bliver det vanskeligt at kombinere visuelle oplevelser med andre sansemæssige oplevelser – i det mindste så længe de ikke er i stand til at bevæge sig mod det, de har set.

Usikkerheden med hensyn til, hvor meget og hvad barnet kan se, må komme barnet til gode, dvs. at man må observere barnet. Hvis man synes, barnet har set noget, kan man forsøge at analysere både størrelse, form og farver på denne ting samt farven på baggrunden for den ting, barnet har set på. Dette kan give nogle tips vedrørende, hvordan omgivelserne skal/bør være for at give barnet optimale muligheder for at udnytte sin synsevne.

Det ikke-handicappede barn begynder tidligt i livet at se på sine egne hænder, og det vender og drejer sine hænder, mens det ser på dem. Senere vender og drejer det genstande, mens det ser på dem, senere igen vender det enhver genstand for at se, hvordan den ser ud på undersiden.

I hvilken grad barnet med cortical synsned-sættelse vil være i stand til at kombinere synsoplevelser med bevægelser, afhænger af det niveau, til hvilket barnet er udviklet fin- og grovmotorisk. Det motorisk helt passive cortikalt synshandicappede barn må lære sig at bevæge sig, før det kan lære sig at udnytte sin synsevne, det spastiske cortikalt synshandicappede barn må både lære sig at bevæge sig og lære sig at modarbejde sine spastiske reaktioner, før det kan lære sig at kombinere bevægelsesmønstre med visuelle indtryk.

Når barnet begynder at se på noget, bør man afholde sig fra at sige noget og helst også begrænse eller fjerne andre lyd-mæssige påvirkninger fra omgivelserne. Så længe barnet eksperimenterer med at se, at række efter det sete, at udføre lyde med det sete, at skubbe til det sete eller på anden måde er aktiv, vil lyd-mæssige påvirkninger fra den øvrige omverden sædvanligvis distrahere barnets interesse for at bruge sit syn.

Mens barnet lærer sig at fiksere, har det nok at gøre med at kombinere kinestetiske og visuelle informationer – det vil være vanskeligt for barnet også at koncentrere sig om sproglige henvendelser.

Når barnet er færdig med aktiviteten, vil det derimod være en god idé at tale om det, barnet har foretaget sig. Hvis barnet i løbet af sin aktivitet vender sig mod den voksne eller på anden måde viser, at det vil dele sin oplevelse med nogen, vil en kort kommentar ofte få barnet til at genoptage sin aktivitet med fornyet interesse og koncentration.

Nogle børn med cortical synsned-sættelse har begrænset synsfelt eller har behov for at holde en genstand helt tæt til øjet eller øjnene for at få en synsmæssig oplevelse. Det vil sige, at det er nødvendigt for dem at have så meget kontrol over deres bevægelsesmønstre, at de kan gribe en genstand og føre den op til øjnene eller det øje, de er i stand til at se med. De motoriske færdigheder er ringe udviklet hos de fleste børn med cortical synsned-sættelse. Det vil derfor være nødvendigt først at

lette deres indlæring af bevægelsesmønstre og at give dem mulighed for at kombinere bevægelser med en sans, der fungerer bedre end deres synssans, før man kan forvente, at de skal inkludere synsmæssige oplevelser i deres samlede oplevelse af enkelte genstande, personer og omgivelserne i øvrigt.

– Undersøgelse af 20 blindfødte spædbørn (Nielsen, 1989) samt utallige observationer af synshandicappede børn på tidlige udviklingstrin viser, at børn ikke eksperimenterer med alle sansemæssige kombinationer på én gang.

Nogle starter med at eksperimentere med kombinationen bevægelse-lyd, andre med bevægelse-syn. Først når barnet har kombineret oplevelser fra to sansemæssige områder, begynder det at føje oplevelser fra en tredje sans til det allerede etablerede.

Når barnet har set på en genstand eller person, drejer det hovedet og dermed synet væk fra genstanden/personen. 1-2 sekunder senere drejer det hovedet tilbage for igen at se på genstanden. Derved øver det sig i at kombinere bevægelse med synsoplevelse og i at se og ikke se.

Senere når dette er veletableret, rækker barnet ud mod den ting, det har set og kommer derved til at berøre tingen – en handling, der vil give barnet en taktil oplevelse og måske også en auditiv oplevelse, afhængig af den givne genstands kvaliteter.

Da det spastiske barn ofte har en nedsat evne til at opfatte taktile indtryk, vil det sandsynligvis fremme dette barns evne til at lære sig at se, hvis de genstande, det får, har auditive kvaliteter.

Hvis barnet legemæssigt er kommet til det niveau, hvor det leger bankelege, kan det være fremmende for udviklingen af øje-hånd-koordination, hvis bankelegen resulterer i, at barnet udfører noget visuelt, f.eks. at barnet banker med en spritpen eller et stykke farvekridt på et stykke papir eller karton.

Hvis barnet er på »skubbe frem og tilbage-niveauet« og er i stand til at holde om et stykke farvekridt eller en tyk spritpen, vil det

måske blive interesseret i at se på de streger, det udfører. For at forstærke den visuelle interesse kan man anbringe papiret ovenpå et eller to stykker riflet materiale f.eks. Refsnæsskolens signaturmaterialer. Barnet vil ved at tegne på papiret udføre forskellige lyde og måske se efter lyden og derved se de streger, det har udført.

En mor ville gerne vide, hvor meget hendes barn kunne se ud over at se lys. »Tror du, hun kan se billeder, hun er begyndt at benævne det, der er afbildet i de børnebøger, vi læser for hende«. Da nogle børn har en fantastisk evne til at huske, kunne pigens benævnelser være baseret på hukommelse mere end på en egentlig synsfunktion. Det blev foreslået, at man lavede et lille album med billeder af familiens medlemmer. Det vil sige én person på hver side af albummet, og at personerne var fotograferet på en rolig baggrund. Ligeledes blev det foreslået, at albummet blot blev anbragt mellem pigens legeting, således at hun ville finde det selv, og således ikke ville få nogen forhånds information om det. Det blev pointeret, at pigen sandsynligvis ikke ville starte med at se på billederne, men starte med at gribe og slippe albummet, vende og dreje det, måske banke på det eller banke det mod gulvet, før hun ville begynde at blade i det.

Resultatet var, at pigen, da hun begyndte at se i albummet, kun genkendte ét af billederne, nemlig billedet af mormor. Dette billede var i sort/hvidt, mens de andre billeder var i farver. Man kunne fristes til at konkludere, at hun ikke kunne se farver, og måske kunne hun ikke skelne ansigter med farver på det tidspunkt. Hun blev imidlertid senere i stand til at skelne mellem farver, blandt andet kaldte hun en dag et billede af en gul måne for en banan, ligesom hun foretrak legeting med gule farver. Senere blev hun meget interesseret i alle hovedfarverne.

Litteratur

Nielsen, L., 1993: Cortikal synsnedsættelse. Refsnæs-Nyt nr. 38.

Nielsen, L.: Spatial Relations in Congenitally Blind Infants. Refsnæsskolen, Kalundborg.

Nielsen L., 1993: Tidlig indlæring trin for trin hos synshandicappede og multihandicappede børn. Sikon, København.

Praktisk indlæring hos CVI-børn

I en artikel fra januar 1992 af tidsskriftet Journal of visual Impairment and Blindnes introducerer forfatteren M.T. Morse begrebet »learn a routine« i forbindelse med træning og vurdering af brugssynet hos syns- og multihandicappede børn (CVI).

Vi bringer her et væsentligt uddrag af artiklen.

Indlæring af rutine vises bedst i praksis som i følgende case om Wally.

– Wally, 5 år gammel, er diagnosticeret som havende cortical synsnedsættelse og svære krampeanfald. Han er også fysisk handicappet og sidder det meste af dagen i kørestol. Hovedkontrol og stærke asymmetriske toniske nakke-reflekser til højre side giver problemer i forbindelse med samspil med omgivelserne.

Wally stirrer for det meste ud i luften, men kan, når han sidder behageligt og med god hovedstøtte, kortvarigt fikserer på en interessant stimulusfigur i en afstand af 8“–12“ ved eller nær øjenhøjde. Hans venstre hånd er for det meste knyttet og placeret på bakken nær hans bryst. Han bevæger nogle gange sin højre hånd i små tilfældige fejende bevægelser fra side til side. Wally forskrækkes af pludselige lyde; han reagerer med at spænde i hele kroppen og spærre øjnene op. Det ser ud til, at forskrækkelse forstærker hans toniske reflekser. Wally er helt afhængig af hjælp fra andre i forbindelse med alle aktiviteter. Den seneste

psykologiske vurdering indikerer, at intellektuel og selvhjælpsmæssig formåen er meget retarderet.

Selv om Wally kan lide at spise, viser han ikke megen visuel interesse, når han mades. Hans øjne er som oftest halvt lukkede, og der ses ingen tydelig fiksering. En dag madede jeg Wally til frokost. Jeg sad direkte foran ham og gav mig til kende ved min stemme, og jeg førte min venstre hånd i hans øjenhøjde mod hans højre perifere synsfelt (min albue hvilede på bakken på kørestolen). For at gøre min hånd mere iøjnefaldende, anbragte jeg en sort-hvid stribet manchete på venstre håndled. Mens jeg talte i korte, rytmiske sætninger, åbnede og lukkede jeg min venstre hånd synkront med min stemmeføring. På den måde blev min hånd en visuel, mindre forvirrende, erstatning for min mund.

Hånd-lyd association

Jeg holdt op med at tale efter cirka et minut og holdt min venstre hånd i venteposition. Selv om jeg ventede i et minut, skete der ikke noget. Jeg gentog seancen i 30 sekunder og holdt igen pause. Wally åbnede øjnene, skiftede let blikretning og fikserede synsmæssigt på min hånd. Jeg fortsatte straks den rytmiske tale med de synkrone håndbevægelser. Fra det tidspunkt så Wally på min hånd, hver gang jeg stoppede og ventede.

Wally havde vist, at han kunne fikserer synsmæssigt på stimuli, der blev præsenteret i øjenhøjde ud for hans højre perifere synsfelt.

Men han viste meget mere. Han genkendte rutinen og fik hånd-lyd association. Endvidere lærte han, at han kunne fremkalde aktiviteten igen ved at se på min hånd. Da jeg afkortede længden af hver del af lyd-hånd rutinen, øgede Wally hastigheden med hensyn til at skifte blikretning til min hånd. Han forstod og nød helt klart de kommunikative færdigheder. Der blev ikke stillet krav om øjenkontakt, og der var ikke øjenkontakt. På dette tidspunkt kunne aktiviteten have været kanaliseret i mange interessante retninger, men det primære mål på det tidspunkt var, at Wally skulle spise.

Hånd-stemme-berøringsmønster

Jeg ændrede rutinen ved at vise min hånd og aktivere min stemme, idet jeg bevægede min hånd ned for at berøre hans højre hånd, hvorefter jeg bevægede min hånd tilbage til udgangspunktet og holdt op med at tale. Jeg talte i roligt tempo, bevægede min hånd på samme måde og med samme hastighed og prøvede at berøre det samme sted på hans hånd og i samme tidsrum. Den første berøring af hans hånd resulterede i en stærk reaktion – hans krop stivnede, han fik farve, og hans åndedræt blev hurtigere, hans venstre hånd knyttedes yderligere, og det rykkede let i hans højre hånd. Jeg fortsatte hånd-stemme-berøringsmønstret, idet jeg omhyggeligt iagttog Wallys fysiske reaktioner for at kontrollere dem. For hver berøring afslappedes Wallys krop, og hans åndedræt blev gradvist normalt. Wally begyndte at vende blikket nedad for at se på min hånd, når stemmedelen af aktiviteten begyndte. Wally viste, at han synsmæssigt kunne skifte blikket fra et nært punkt i øjenhøjde til et nært punkt under øjenhøjde og tilbage. Hvad der var mere vigtigt; han viste, at han kunne 1) genkende et nyt mønster, som blev introduceret i en eksisterende aktivitet, 2) tilpasse sig øgede sensoriske krav, 3) associere tre forskellige stimuli, som blev præsenteret i sekvenser som en del af processen (syn, hørelse og berøring), 4) forvente en bestemt handling og 5) indpasse nye strategier (efterfølgende den auditive advisering,

vende blikket mod sin hånd i forventning om berøringen).

Næste fase var at vænne Wally til vedvarende berøring af hans højre hånd, hvilket blev efterfulgt af at sætte hans skål med mad på bakken, idet jeg holdt skeen i min højre hånd og slog på siden af hans skål tre gange, hvorefter jeg straks klemte hans højre hånd og gav ham maden. Da Wally og jeg var faldet til i en behagelig rutine, modificerede jeg aktiviteten. I stedet for at klemme hans hånd, intensivrede jeg min berøring og lod hans hånd glide over bakken for at berøre siden af skålen, gav ham en mundfuld mad, lod hans hånd glide væk fra skålen langs overfladen af bakken, fjernede skeen fra munden og reducerede min hånds berøring af hans, mens jeg dog stadig berørte ham. Processen blev gentaget det meste af resten af spisetiden, idet en så konsekvent rutine som muligt blev fulgt.

De sidste to aktivitets-overførsler var spændende. Jeg tolkede en let ændring i spændingen i Wallys højre hånd-arm, efter at jeg slog på skålen som et signal til, at han kunne forvente noget. Jeg fjernede min hånd fra Wallys hånd, slog på skålen og bevægede skeen til øjenhøjde og ventede. Wally bevægede sin højre hånd hen for at berøre skålen. Han fik straks en mundfuld mad. Wally gentog signaleringen med sin hånd tre gange til, hvilket krævede fysisk kraft fra hans side og tålmodig venten fra min side. Den sidste overførsel kom ved en fejltagelse. Wallys skål var tom. Jeg drejede mig mod venstre for at række ud efter hans dessert på et bord bag mig. Idet jeg gjorde det, holdt jeg af vanvare skeen nær hans øjenhøjde. Da jeg vendte mig om igen, fikserede Wally skeen stabilt. Langsomt, men markeret, bevægede jeg skeen til skålen, kom mad på og førte skeen til hans mund. Wally fulgte synsmæssigt hele skeens vej, så længe som han havde hovedkontrol, og så længe skeen ikke bevægede sig for hurtigt. Wally ville nødtigt slippe den af syne.

Wallys adfærd under frokosten indikerer, at mere viljebestemt synsmæssig, motorisk og kommunikativ interaktion med omgivelserne

kunne opnås ved at fremme hans 1) genkendelse af rutiner, 2) skelnen mellem situationer, 3) forventning, 4) hukommelse og 5) initiativ og deltagelse. Selv om det siges, at Wally er svært retarderet, viser denne episode, at indlæring kan finde sted, når øjeblikkets interesse udnyttes og modificeres fra små »ufarlige« trin til højere grad af kompleksitet. Wally opdagede, at han havde evnen til at engagere en anden person gennem sin hånds bevægelser og blikadfærd, opdagede mønsteret i en voksens respons, forventede responsene, opdagede, når noget nyt blev introduceret og tilpasse sig den nye erfaring.

Som mange andre børn med svære neurologiske handicap, ignorerede Wally den seende verden, når han følte sig truet, når han oplevede, at situationer var negative, og når han blev behandlet som en passiv modtager. Der viste sig mere effektive processer og reaktioner, når han følte sig sikker sammen med en

person, som havde udviklet en atmosfære af nærhed og tillid i en rutinemæssig aktivitet, i hvilken der var iøjnefaldende advisering til at lede hans opmærksomhed, herunder hans syn. Vurdering af Wallys synsfunktion kræver, at kravene/opgaverne er klare og udfordrende, men ikke for svære. Det kræver også, at øjeblikkets interesse udnyttes. Selv om Wally ikke huskede eller gentog denne adfærd ved andre lejligheder, viste han dog, at han under nogle omstændigheder kunne indlære en rutine, udføre bevidste motoriske og synsmæssige signaler og i kort tid huske en struktureret sekvens, når der var en harmonisk interaktion mellem ham og omgivelserne. Det er måske denne form for interaktion, der burde lægges megen vægt på ved undersøgelse af synsfunktion hos børn, som udover at have sensoriske vanskeligheder er svært multihandicappede.

Synssansen som den sekundære sans?

AF LILLI NIELSEN

Anne er 8 år gammel. Hun er synshandikappet på grund af cortical synsnedsettelse. Indtil hun var 6 år gammel, var solskin det eneste, hun reagerede visuelt på. Nu reagerer hun visuelt, når hun ligger under en paraply, ned fra hvilken der hænger genstande, som hun griber med munden, sutter på og skubber til med munden/næsen. Hun er utilbøjelig til at bruge sine hænder til at gribe med.

Anne reagerer også visuelt, når hun befinder sig i »det lille rum«. Det ville være for enkelt at sige, at hun reagerer visuelt i kendte omgivelser, for hun reagerer ikke visuelt i spisesituationen eller andre omsorgssituationer – miljøer, som hun har oplevet mange flere gange i sit liv.

Hvad er det, der får hende til at reagere visuelt under paraplyen og i »det lille rum«? Er det farvekontrasten mellem de ophængte genstande og henholdsvis paraplyen og væggen og loftet i »det lille rum«? Er det genstandene, der er specielt visuelt stimulerende? Eller er det formen på genstandene, der får Anne til at kigge på dem?

Nej, visuelt er det i og for sig lige meget med form, farve, kontraster og konturer. Det, der betyder noget for Anne, er, at hun kan gribe tingene med munden, at hun kan smage på dem, at hun kan få dem til at svinge frem og tilbage ved at skubbe til dem. Anne er for nylig begyndt at tage sine hænder op til munden. Når denne aktivitet er blevet velkendt, vil hun måske en dag se på de fingre, hun har smagt på.

Jakob var 7 år gammel, da han begyndte at reagere på lys. Nu og da syntes han også at fiksere en genstand, uden at dette dog førte til rækkeadfærd eller vedholdende interesse for at se på tingen.

De legeting, han fik, var valgt mere for deres auditive og taktile end for deres visuelle kvaliteter. Gradvist blev Jakob mere og mere interesseret i at eksperimentere med at lave lyde med tingene og at føle på ting, der havde forstærkede taktile kvaliteter.

Da han var 9 år gammel, sad han en dag, som så ofte tidligere, i »det lille rum« og skubbede genstande, hvorved han producerede lyde. Pludselig fulgte han visuelt en ting, han lige havde skubbet til, og som derfor svingede frem og tilbage. Da tingen holdt op med at bevæge sig, rakte han ud og greb om tingen.

I de følgende måneder sås det af og til, at han greb ud efter noget, han havde set. Dette betød ikke, at han brugte synet i situationer, hvor det ville have været til stor fordel for ham.

Hvis han f.eks. havde fået noget nyt at være aktiv med, eller hvis han havde intentioner om selv at udføre en handling, som den voksne ellers plejede at gøre for ham, var det vigtigt for ham at starte den nye aktivitet uden at være observeret af den voksne. I sådanne tilfælde vendte han det ene øre i retning af den voksne, lyttede intenst uden at se efter den voksne. Når han mente, at den voksne var optaget af andet end ham, tog han forsigtigt fat

på den nye »opgave« uden at se på det, dvs. ved at bruge kinestetisk-auditiv eller kinestetisk-taktil handlemåde.

Efter at han havde haft det samme aktivitets-tilbud 20-30 gange, så han af og til på materialerne, men kun i 1-2 sekunder, hvorefter han fortsatte med kinestetisk-taktil eller kinestetisk-auditiv aktivitet.

Da han var 11 år gammel, kunne han selv spise, hvis der var mad på gafflen. Da han var 12 år gammel, så han efter, hvor gafflen var, før han tog den.

Hvordan kan disse observationer tolkes?

Både Morse (1990) og Groenveld (1990) mener, at børnene med cortical synsnedsættelse nu og da er ude af stand til at se. (Artiklerne findes i dansk oversættelse, se litteraturlisten). Den manglende evne til at se er ligeledes diskuteret af nærværende forfatter i Refsnæs-Nyt nr. 38.

Men er disse forfatteres konklusioner vedrørende årsagen til den periodevis blindhed den eneste forklaring?

Kunne andre årsager til eller forklaringer på, at barnet nu og da er ude af stand til at bruge synet, findes ved at observere, hvad barnet laver, når det ikke bruger sit syn?

Observationer af Anne og Jakob og flere andre børn med cortical synsnedsættelse synes at vise, at de, når de ikke bruger synet, er travlt optaget af at bruge andre sanser, og at dette især sker, så længe de tilbudte legeting endnu ikke er særlig velkendte, eller når lydene fra den omgivende verden er anderledes end sædvanligt, eller når barnet har et særligt behov for at vide, hvad der foregår omkring det, eller hvad der befinder sig inden for rækkevidde.

Det ser altså ud til, at jo mere velkendt en genstand, et legemiljø eller en situation er blevet ved brug af de sanser, der på det givne tidspunkt er de primære for barnet, jo lettere er det, eller jo mere motiveret er barnet for at begynde at se på det, barnet beskæftiger sig med.

Det skyldes sandsynligvis, at barnet i løbet

af de første leveår, hvor det endnu er ude af stand til at se eller kun kan se lys har lært sig at opleve den omgivende verden ved hjælp af sine velfungerende sanser, dvs. høresansen, den taktile sans, smags- og lugtesansen og den kinestetiske sans, og at barnet finder det mest udbytterigt eller meningsfyldt at kombinere informationer fra disse sanser, når det bliver interesseret i en genstand eller en hændelse og derfor holder sig til at udnytte den eller de sansemæssige kombinationer, der fra begyndelsen har været og stadig er de primære for barnet.

Det ser også ud til, at barnet, når det præsenteres for nye genstande, er ude af stand til at koncentrere sig om at bruge flere end to sanser samtidig. Dette kan for nogle børn være den kinestetiske og den taktile sans, for andre den kinestetiske sans og smags- eller lugtesansen. Først når kombinationen af informationer fra to sanser er blevet velkendt, er barnet parat til at knytte information fra en tredje sans til det allerede erfarede (Nielsen, 1989, 1992).

Barnet har altså behov for f.eks. at undersøge en genstands auditive og taktile kvaliteter, før det kan få noget ud af at se på tingen.

Nogle børn vil måske senere blive i stand til at inkludere synssansen, allerede mens de undersøger, eksperimenterer og oplever en spændende genstand eller hændelse for første gang – andre vil måske aldrig blive i stand til dette. Andre igen vil måske altid skulle opleve nye genstande med de primære sanser, før de kan inkludere synet i oplevelsen.

Hvis den her forelagte hypotese er rigtig, er barnet altså ikke periodevis ude af stand til at se, men derimod så optaget af at bruge andre sanser, at det ikke bruger sin synsevne. Så længe barnet har det sådan, vil det sandsynligvis profitere af at have mulighed for at øge sin viden om taktile og auditive kvaliteter så meget som muligt, dvs. at øve sig uden at blive opfordret til at se, idet barnet vil bruge synet, når det er parat dertil, eller når dette er udbytterigt for det.

For at fremme denne proces er det væsentligt

at gøre sig klart, hvilken sans der er primær for barnet, og derefter forsyne barnet med legeting, der fremmer brugen af den primære sans. Men samtidig synes det også at være vigtigt at finde ud af, hvor barnet befinder sig i processen at lære sig at se, således at de lege- og aktivitetsmiljøer, barnet får, tilgodeser barnets niveau for udvikling af synsevne eller indlæring af at forstå, hvad det ser (se Refsnæs-Nyt nr. 38).

Om synssansen vil vedblive med at være barnets sekundære sans, afhænger nok af barnets generelle evne til at forstå, eller af barnets potentiale i forstandsmæssig henseende.

Også barnets motoriske formåen har betydning. Det at vende og dreje en genstand samtidig med, at man ser på den, kræver både håndrotation og evnen til at fikserer og flytte synet fra detalje til detalje.

Jo ældre barnet er, når det begynder at se noget, jo mere tilbøjelig synes barnet at være til at stole mere på auditive og taktile end på synsmæssige kvaliteter.

Der kan ikke gives nogen opskrift på, hvordan man kan gøre det lettere for barnet at øge

kombinationerne af sansemæssige oplevelser til også at inkludere synssansen.

Det beror på det enkelte barns interesse, motivation og motoriske formåen.

Det var med tøven, at jeg skrev eksemplerne i begyndelsen af artiklen. Min tøven er begrundet i, at børn med cortical synsnedsættelse er lige så forskellige, som de er mange.

Eksemplerne skal derfor ikke betragtes som en opskrift. Det tager meget lang tid – måske flere år – før synssansen bliver den primære sans på samme måde, som vi med normalt syn synes, den er.

Måske vil den auditive og/eller den taktile sans vedblive med at være barnets primære sans. Men jo bedre og mere differentieret barnet er i stand til at bruge/udnytte den auditive og taktile sans og jo flere genstande og omgivelser, der er blevet velkendte for barnet, jo lettere bliver det sanssynligvis for barnet at udnytte sin synsevne, så det kan lære sig, hvad det ser, og måske senere have nok i at se en ting for at kunne forestille sig, hvordan den er i taktil og auditiv henseende, hvor tung den er, og hvordan den ser ud på bag- eller undersiden.

Lilli Nielsen

Litteratur

Groenvelde, M., Jan, J. E. & Leader, P. (1990): Observations of the Habilitation of Children with Cortical Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. January. Artiklen findes på dansk i publikationen »Cortikalt betingede synsdefekter«, Refsnæsskolen.

Morse, M.T. (1990): Cortical Visual Impairment in Young Children with Multiple Disabilities. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. May. Artiklen findes på dansk i publikationen »Cortikalt betingede synsdefekter«, Refsnæsskolen.

Nielsen, L. (1993): Cortikal synsnedsættelse. Refsnæs-Nyt, nr. 38. Refsnæsskolen, Kalundborg.

Nielsen, L. (1994): Mere om cortical synsnedsættelse. Refsnæs-Nyt nr. 39. Refsnæsskolen, Kalundborg.

Nielsen, L. (1989): Spatial Relations in Congenitally Blind Infants. Refsnæsskolen, Kalundborg.

Nielsen, L. (1992): Learning Object Concept and Permanence in Blind Infants. Foredrag holdt ved ICEVH's konference i Bangkok. Publiceret i Information Exchange nr. 40. Marts 1994.

Visuel adfærd og tilpasning i forbindelse med cortical og okulær synsnedsættelse hos børn

J. E. Jan, M. Groenvelde, Journal of Visual Impairment and Blindness 90/7.

RESUME: *Synstab fører til visuel adfærd og visuel perception, som afspejler begyndelsen, alvorligheden og typen af synsnedsættelsen. I denne artikel diskuteres nogle karakteristiske adfærdstyper, og de sammenlignes med forskellige grader af synstab og disses betydning for henholdsvis corticale og okulære synsnedsættelser.*

Synsvejene fra nethinden til synsbarken kan være beskadiget samtidig og på flere niveauer før eller efter fødslen. Skader på den forreste del af synsvejen (fra nethinden til thalamus) viser sig ofte som en synsnervatrofi eller en synsnervhypoplasi. De er derfor rubriceret sammen med andre skader i øjeæblet som okulære synsnedsættelser. Skader på den bageste synsvej (fra thalamus til synsbarken) kan resultere i cortical synsnedsættelse (CVI). Selv om skader ved næsten enhver del af hjernen kan medføre ændring i visuel adfærd og perception, er det kun skader på den bageste synsvej, inklusive synsbarken, der kan medføre cortical synsnedsættelse (se tabel 1 vedrørende forskellene mellem okulær og cortical synsnedsættelse).

I de fleste tilfælde er det muligt at diagnosticere defekter i den forreste eller bageste synsvej eller dem begge (da de jo faktisk begge er en del af synsvejen) på basis af kliniske tegn eller visuel adfærd, selv hvis der ikke er nogen mulighed for at bruge mere sofistikerede diagnostiske test. Endvidere er disse test dyre, svære at skaffe, og nogle er endda »krænken-de«.

Det synes derfor mere fornuftigt at tolke den visuelle adfærd først og dernæst bedømme, om nogle af disse tests kan tilføre væsentlig information. Denne form for neuroanatomisk og psykosocial opdeling er af praktisk betydning, idet synsevnen hos børn med okulære skader afviger markant fra børn med CVI (Groenvelde, Jan og Leader, 1990). For nylig blev en seks måneder gammel dreng med den foreløbige diagnose CVI indstillet til de synshandicappedes afdeling på børnehospitalet i Vancouver, British Columbia, Canada. Han var næsten blind; øjet så dog ved undersøgelsen normalt ud, og han virkede udviklingsmæssigt normal. Han var ofte beskæftiget med at trykke begge hænderes fingre mod øjnene, og havde med jævne mellemrum korte perioder med nystagmus. Selv uden at undersøge ham nærmere, kunne man se, at han ikke havde CVI, men sandsynligvis snarere led af Lebers congenitte amaurose. Hos disse børn ser nethinden normal ud, i hvert fald overfladisk set, men børnene tillægger sig ofte den vane at presse fingrene mod øjnene. Et elektoretinogram (ERG) bekræftede senere omtalte diagnose. Dette tilfælde understreger klart, at det er vigtigt at observere barnets visuelle engagement og adfærd.

Formålet med denne artikel er at vise det brugbare i at forstå visuel adfærd (nystagmus, øjen- og hovedbevægelser, neurovisuel adaptation og manerer) i diagnosticeringen af synsnedsættelser, som skyldes henholdsvis okulære og cortikale forstyrrelser (se tabel 1).

Tabel 1. Nogle karakteristiske forskelle mellem rent okulære og corticale synsnedsættelser

Emne	Okulær forstyrrelse	Cortical forstyrrelse
Øjenundersøgelse	Almindeligvis unormal	Normal
Synsfunktion	Konstant	Meget variabel
Visuel opmærksomheds-spændvidde	Almindeligvis normal	Udpræget lille
Sansenystagmus	Forekommer ved medfødt og tidlig erhvervet øjensygdom	Ikke nogen
Dårligt koordinerede øjenbevægelser	Forekommer ved medfødt og tidlig erhvervet øjensygdom	Almindeligvis normale koordinerede øjenbevægelser
Hurtig horisontal hovedrysten	Nu og da	Aldrig
Voldsom trang til at stirre ind i lys	Sjældent	Almindeligt
Lysoverfølsomhed	Afhængig af øjensygdom	I en tredjedel af tilfældene
Øjentrykken	Især ved medfødte nethindeligelser	Aldrig
Kort se-afstand	Alm. Bruges for at give et større nethindebillede	Alm. Bruges for at give et større nethindebillede og/eller for at reducere informationsmængden
Farvesyn	Afhængig af øjensygdom	Bevaret
Udseende/fremtræden	Ser synshandicappet ud	Ser almindeligvis ikke synshandicappet ud
Perifert synsfeltbortfald	Lejlighedsvis	Næsten altid
Medfølgende neurologiske handicap	Temmelig almindeligt	Næsten altid

Den følgende omtale er baseret på forfatterens observation af synshandicappede børn, som har deltaget i et multidisciplinært program, der blev etableret for tyve år siden.

Visuel funktion

Hos børn med synsnedsættelser af okulær art er den visuelle adfærd ensartet og konsekvent, og øjnene ser ofte unormale ud. Hos børn med

CVI er adfærden så karakteristisk, at mistanken, om at diagnosen er CVI, dannes alene ud fra sygehistorien (Groenveld m.fl., 1990; Jan, Groenveld, Sykanda og Hoyt, 1987; Whiting m.fl., 1985). Børn, som kun lider af CVI, ser ikke blinde ud, de bruger kun deres syn i kort tid ad gangen, men ser dog lidt, og deres visuelle præstationer varierer fra minut til minut. Træthed, lettere sygdom, fremmede omgivel-

ser, komplekse visuelle informationer, ikke-optimal belysning, dårlig kontrast, medicinering, begrænset eller skiftende energi og medfødte faktorer med hensyn til at bearbejde informationer kan alle på alvorlig vis hæmme deres visuelle perception. Denne høje grad af visuel variation er en almindelig årsag til den forvirring og frustration, som børnenes forældre og lærere oplever.

Nystagmus

De synshandicappede børns øjenbevægelser kan give vigtige informationer vedrørende tidspunktet for synshandicappets start, alvorligheden og typen af synstabet (Jan, Farrell, Wong og McCormick 1986). Langsomme, jævne og formålsløse blandet med rykvise øjenbevægelser er karakteristisk for tidlig indtræden af synsnedsættelse, bilaterale såvel som alvorlige synstab. Disse langsomme bevægelser ses ikke hos »rene« CVI-børn, hvis øjenbevægelser oftest er rolige, men hvis visuelle opmærksomhed er så kortvarig, at de kun ser på ting i få sekunder. Selvfølgelig kan forskellige forstyrrelser i øjenbevægelser forbindes med CVI på grund af forekomst af en ofte alvorlig og diffus hjerneskade.

Medfødte tosidige øjenskader er, når de associeres med synsnedsættelse, ofte ledsaget af vedvarende svingninger i øjnene (Jan m.fl., 1986). Denne såkaldte sansemæssige nystagmus, som er patologiens særkende i den forreste del af synsvejen, er ikke associeret med synstab, når det finder sted efter første leveår. Sansemæssig nystagmus er et tegn – ikke en diagnose eller årsagen til synsnedsættelsen. Det er en ustabilitet i evnen til at fikseres, som er begrundet i medfødt eller tidligt (inden for første leveår) okulært synstab og viser sig ved ufrivillige, bilaterale, symmetriske, hovedsagelig horisontale, lejlighedsvis rotatoriske, rytmiske svingninger med ensartet udslag i begge øjne, med kompliceret bølgeagtig karakter (Dell'Osso, 1984). Den vandrette nystagmus opretholdes i opadkiggen og forøges ved forsøg på fiksering og nedsættes ved sam-syn. Lodrette svingninger observeres nu og

da hos svagsynede børn, men ender med at blive vandrette.

Øjenuroens omfang og frekvens ser ud til at hænge nøje sammen med graden af synstabet. I et studie af 292 synshandicappede børn, hvor synsstyrken var umiddelbart målelig og bedre end 20/70 (6/20), var nystagmus ikke kun til stede ved den kliniske undersøgelse (Jan m.fl., 1986). Hvis synsstyrken var mindre, forøgedes intensiteten.

Med 20/100 (6/30) på bedste øje, blev nystagmus'en både hurtigere og med mindre udslag, hvorimod den blev langsom og med store udslag ved de helt små synsstyrker. Vedvarende nystagmus (defineret som mange udslag i rækkefølge) i modsætning til rykvise bevægelser fandt man overhovedet ikke hos de to-talt blinde børn.

Sansemæssig nystagmus forekommer ikke hos rene CVI-børn, undtagen hvis der også er tale om en medfødt okulær skade (Whiting m.fl., 1985). I et sådant tilfælde, hvor CVI er til stede i mild grad, er nystagmus kun lidt mindre intens, end man ville forvente ud fra den okulære skade, men hvis forstyrrelsen i bageste del af synsvejen bliver alvorligere, bliver nystagmus mindre udtalt og forekommer måske slet ikke. Sansenystagmus optræder flere uger, ja måneder, efter fødslen til forskel fra den medfødte motoriske nystagmus, som er til stede allerede de første levedage. (Medfødt motorisk nystagmus er en ustadig sitrende fiksering af blikket, som skyldes svækket hjernefunktion, ikke synstab). Hos nogle små børn med alvorlige synstab bemærker man ikke vedvarende øjenuro, før barnet begynder at fikseres i 6-10 måneders alderen, og den optræder aldrig hos helt blinde børn.

Nogle gange kan børn med multihandicap – med eller uden CVI – have rykvise, unormale øjenbevægelser samtidig med motorisk nystagmus, endog uden at der også er tale om en okulær lidelse. Denne slags øjenbevægelser må ikke forveksles med sansenystagmus.

Øjenmotoriske vanskeligheder

Medfødte øjenlidelser og tilhørende tab af synsevne ser ud til at hænge sammen med en

eller anden grad af øjenmotoriske vanskeligheder (Jan m.fl., 1986). For børn, som er ældre end tre år, med et afstandssyn på 20/100 (6/30) eller bedre gælder, at de almindeligvis kan flytte blikket jævnt og roligt, men hvis synet på det bedste øje er tæt på 20/200 (6/60), ser det ud til, at de kompenserer for de uhensigtsmæssige øjenbevægelser ved kompensatoriske hovedbevægelser. Når synet er endnu dårligere, er de øjenmotoriske vanskeligheder også større. Hvis øjnene skal følge et bevægeligt mål eller se på kommando (hurtige øjenbevægelser fra et objekt til et andet), bevæger børn med alvorlige synshandicap hellere deres hoved end deres øjne, og når de ikke aktivt bruger deres øjne, sidder de ofte med hovedet hængende nedad. Ved total blindhed er der ingen bevidste øjensaccader (hurtige øjenbevægelser). Disse børn kan ikke bevæge deres øjne formålstjenligt, og de holder kun deres hoved opret, når de har lært at gøre det. I modsætning hertil bevarer børn med sent erhvervet synslidelse mere eller mindre smidigheden i at kunne følge et bevægeligt mål med øjnene, og kompensatoriske hovedbevægelser ses mindre hyppigt. Den dårlige øjenkoordination hos synshandicappede børn må ikke forveksles med det sjældne Cogans syndrom (medfødte øjenmotoriske vanskeligheder).

Børn med Cogans syndrom ser ofte synshandicappede ud, især fordi de ikke er i stand til at dirigere deres blik vandret for at finde objekter af interesse (Zee, Yee og Singer, 1977). Men da de bruger kompensatoriske hovedbevægelser, lærer de at efterligne hurtige øjenbevægelser ved karakteristisk at rykke hovedet til siden. I fire-seks måneders alderen viser de tegn på normalt syn.

Ifølge forfatterens erfaring ses øjenmotoriske vanskeligheder og kompensatoriske hovedbevægelser sjældent hos rene CVI-børn (for eksempel ved læsioner, der involverer begge nakkelapper), medmindre der også er udbredte hjerneskader (Whiting m.fl., 1985). (En læsion er en lokaliseret ødelæggelse af et område i hjernen, som skyldes afbrydelse af blodtilstrømningen og mangel på iltforsyning til den pågældende del af hjernen).

Der er en tæt sammenhæng mellem syn og hovedkontrol, især hos børn med CVI (Groen-veld m.fl., 1990). Multihandicappede børn, som sidder med megen støtte og med hovedet hængende fremad-nedad, har begrænsede muligheder for at kunne se omgivelserne. Denne position hæmmer ikke bare udviklingen af deres syn, men resulterer også i formindsket kontrol over halsmusklerne. Hos disse børn ser det ud til, at periodisk brug af støttekrave hjælper. Selv om børn, som indimellem har (kortvarig) hovedkontrol, har en visuelt større horisont, når de holder hovedet oppe, ændres deres synsfelt, når de mister hovedkontrollen.

Hoved- og øjenbevægelsernes indbyrdes afhængighed, både hos de som har og ikke har neurologiske eller okulære skader, har længe været kendt. Disse sammenhænge er mere synlige, når de mange kompensatoriske mekanismer i forbindelse med skader i det visuelle system bliver analyseret. Skønt mange af disse kompensatoriske hovedstillinger og -bevægelser klinisk betegnes som unormale, så er de et udslag af sofistikerede neurovisuelle tilpasninger til synstabet, og det vil være skadeligt at korrigere dem uden kendskab til årsagerne.

Hovedstilling

Synshandicappede børn med nystagmus hælder eller drejer ofte deres hoved og demonstrerer specielle måder at se på, fordi de har et særligt nulpunkt. (Et nulpunkt er det område af blikretninger, hvor nystagmus er mindst udtalt. Når nulpunktet ikke er midtfor, kaldes det særligt). I et nulpunkt er nystagmus mindst udtalt, derfor står billedet længere i den gule plet, når det bevæges frem og tilbage på nethinden, og den visuelle opfattelse er da bedre. Børn med diplopi (dobbeltsyn) og forskellige typer skelen må også bruge kompensatoriske hovedstillinger – mekanismer, som er ganske godt kendt af øjenlæger. Ekcen-trisk fiksation (at se ting ved at se ved siden af tingen) med en unormal hovedstilling er blevet registreret hos et stort antal børn med net-hindelidelser, der rammer den gule plet (Hoyt,

1986). Ved sjældne lejligheder har forfatteren også set ekcentrisk fiksatation hos børn med CVI.

Omkring en tredjedel af børnene med CVI drejer deres hoveder til siden på en karakteristisk måde, når de rækker ud efter en ting (Jan m.fl., 1987). Det ser ud, som om de bruger deres perifere synsfelt i denne forbindelse, men det er ikke ganske klart, hvorfor de gør sådan.

– Mindre hyppigt udviser synshandicappede børn med nystagmus hurtige, vandrette og pendulerende hovedbevægelser ved intens visuel fiksatation (Jan, Groenvald og Connolly, 1990). Hverken årsagen til eller graden af synstabet ser ud til at være bestemmende faktorer for sådanne hovedbevægelser, men disse ses ikke hos børn med CVI. Denne slags hovedbevægelser er en erhvervet, bevidst, neurovisuel, kompensatorisk mekanisme, der forøger den visuelle kapacitet, selv om forøgelsen kun er marginal. Hoved-»rysten« er mere udspekuleret end-nikken ved den sjældne neurologiske lidelse spasmodic nutans (Gottlob m.fl., 1990; Gresty og Halmagyi, 1979). Ved spasmodic nutans er synet normalt; nystagmus'en involverer kun ét, eller hovedsagelig ét, øje; og når begge øjne har nystagmus, er øjenbevægelserne forskellige i udsving og tid.

Synsoplevelse på kort afstand

Personer, hvis ringe synsevne skyldes okulære lidelser, går automatisk tæt på ting af interesse, hovedsagelig med det formål at opnå et forstørret nethindebillede. Selv om CVI-børnene har normale brydningsforhold i øjet, går de også tæt på tingene. (Groenvald m.fl., 1990). På denne måde opnår man lineær forstørrelse, men kompliceret visuel information bliver også reduceret til enklere enheder ved udelukkelse. Ved denne proces, som eliminerer meget af den uvæsentlige baggrundsinformation, reduceres »the crowding effect« (ved hvilken for megen visuel input hindrer eller nedbryder visuel analyse). (Groenvald m.fl., 1990).

Tilpasning af synsfelttab

– For at scanne omgivelserne bevæger børn

med okulære skader og alvorlige perifere synsfelttab ofte hovedet rytmisk fra side til side, når de går. Skønt de fleste børn med CVI har perifere synsfeltmangler, udvikler de ikke disse bevægelser, heller ikke selv om de har kikkertsyn.

Individer med homonym hemianopsi (nasalt synsfelttab på et øje og temporært tab på det andet på grund af en skade i en af hjernelapperne) drejer ofte deres hoved og øjne lidt væk fra det ikke fungerende synsfeltområde. Således rammer fiksatationen ekscentrisk på den brugelige side af macula, hvorved synsfeltet på den blinde halvdel kompenseres. Disse personer bruger også andre kompensatoriske strategier for at finde og fikserer en ting i det halve synsfelt, der fungerer. Ved at bruge hoved- og øjenbevægelser ser de ved siden af målet for at undgå at miste billedet i den blinde halvdel. På den måde dannes billedet uden for fovea på den side af macula, der kan modtage visuelle informationer. Børn med medfødt eller tidligt erhvervet homonym hemianopsi udvikler, ikke overraskende, bedre scanningmetoder end voksne med sent erhvervede synsfeltdefekter gør (Balliet, Mt. Blood og Bach-y-Rita 1985; Meienberg, Zangemeister, Rosenberg, Hoyt og Stark 1981; Zangemeister, Meienberg, Stark og Hoyt, 1982).

Nogle få med CVI ser kun stationære objekter. Nogle af dem har meget indsnævret kikkertsyn, meget ofte på grund af hjerneskadener, som i alvorlig grad har skadet synsbarken på begge sider. Børn med okulære vanskeligheder og alvorlige perifere synstaber har også svært ved at se genstande, som nærmer sig hurtigt. Modsat udviser nogle børn med skader i synsbarken dog forbavsende nok en resterende evne til at opdage bevægelser. Det er blevet påstået af nogen, at der hos disse børn er bevaret en temporal synsfeltrest (the peripheral part of the temporal visual field that is represented at the anterior part of the inferior lip of the calcarine fissure).

Dette område er specielt følsomt over for bevægelsesstimuli (Benton, Levy og Swash, 1980). Der er nu stor sandsynlighed for, at mennesker har mere end én synsvej. Således

er det troligt, at evnen til at bemærke bevægelser er knyttet til disse »ekstra« synsveje (Cecilia, Archer, Kuroiwa og Goldfader, 1980).

Blindismer/manerer

Seende børn sutter ofte på tommelfinger, rækker, banker hovedet imod noget, vifter med hænderne og udfører andre stereotype bevægelser af forbigående karakter, som sjældent volder bekymring. Synshandicappede børn udfører disse manerer lige så vel som deres egne specielle manerer, kaldet blindismer, såsom øjentrykken, lysoptagethed og viften med fingrene foran øjnene, mens de stirrer ind i en lyskilde (Jan m.fl., 1983).

Hvis den menneskelige hjerne skal udvikle sig normalt, er det nødvendigt med mange, velafbalancerede og adækvate stimuleringer fra omgivelserne. Det er bevist, at når reaktionspotentialet i de retinale ganglieceller bliver blokeret med tetrotoxin, så stopper modningsprocessen af synsvejen med det samme (Kalil, 1987). Denne opdagelse antyder, at det visuelle system også kræver input for at udvikle sig, og at dette har markant betydning for synshandicappede børn. At de forskellige typer visuel selvstimulation formidles gennem gangliecellerne kan forklare, hvorfor øjentrykken ikke er forbundet med synsnerveatrofi eller hypoplasi (Jan m.fl., 1983), idet antallet af ganglieceller ved synsnervedefekter er meget begrænset. Det er også klart, at hjernen, når der er tale om alvorlig sansemæssig deprivation, kan skabe sin egen »selvstimulering«, måske for at fremskynde modningen af det neurologiske system. I henhold til kliniske observationer er behovet for selvstimulering mest markant hos yngre børn, hvis voksende hjerne rekvirerer intense sansemæssige input. Derfor må årsagen til de fleste manerer hos synshandicappede børn snarere være neurologisk end emotionel og er derfor ikke så skadelig, som man troede tidligere.

Øjentrykken

Øjentrykken ses almindeligvis hos børn med alvorlige okulære synstap, specielt dem med nethindeligelser. Dette er ikke forbundet med

CVI. Med variabel frekvens, varighed, styrke og på individuel måde trykker disse børn deres fingre, knoer og håndrygge i deres øjne, når de er trætte, ængstelige og kede af det, og de falder endog i søvn med deres hoveder hvilende på deres knyttede hænder. Disse manerer er forskellige fra den øjengnubben, som man ser hos fuldt seende, trætte eller søvnlige børn. Børn med multihandicap, CVI-børn inkluderet, skubber i sjældne tilfælde til deres øjne fra siden, som om de prøvede på at flytte øjeæblet. Intensiteten af denne skubben er nogle gange så udpræget, at de udvendige øjenmuskler kvæstes. Årsagen til denne opførsel er ikke klar, men næsten alle disse børn udviser selvødelæggende adfærd. Det er uheldigt, at forskere sjældent skelner mellem øjentrykken, øjengniden og øjensknubben, og at de klassificerer disse manerer ens.

Når man observerer øjentrykken hos synshandicappede, kan det give gode kliniske informationer. Hvor det sker, er synstabet alvorligt, det er okulært snarere end cortikalt, og begge øjne er påvirket, fordi der ikke er brug for selvstimulering, hvis det ene øje er normalt. Det er sædvanligvis forbundet med nethindeligelser. Børn, som er helt blinde, trykker ikke på deres øjne. Kroniske, aktive øjentrykkere udvikler hen ad vejen indsunkne øjne med forstørrede, forbenede øjenhuler og en mørk pigmenteret ring rundt om øjet. Et pludseligt ophør af øjentrykken kan betyde, at synet er forsvundet som i tilfælde med nethindeløsning. Ved vedvarende, ensidig øjentrykken, må det andet øje være blindt. Hvis et lille barn, som er stærkt synshandicappet, ikke trykker sine øjne, kunne den okulære patologi godt være synsnerveatrofi eller hypoplasi.

Stirren ind i lys

Voldsom, længerevarende stirren ind i lys er et tegn på cortical visuel forstyrrelse. Denne adfærd ses hos cirka 60 % af børn med CVI (Jan, Groenveld og Sykanda, 1990). Trangen til at stirre mod lys kan være lille eller så intens, at børn endog stirrer mod solen. Stirren mod solen kan selvfølgelig være farlig,

fordi man risikerer yderligere synstab ved nethindeskader, selv om herværende forfattere aldrig har set det. Især små børn er ofte, hvad enten de har eller ikke har okulære defekter, fascineret af lys, men de stirrer ikke tvangsmæssigt ind i lyset. Det er ikke afklaret, hvorfor nogle børn med CVI stirrer ind i lys, og andre ikke gør det. Et lille antal lavt fungerende lys-stirrere med okulære skader knipser også med fingrene mellem øjnene og lyskilden. Personer med rene okulære skader udviser ikke denne adfærd, og når det forekommer, f.eks. ved medfødt rubella syndrom eller ROP (Retinopathy of Premature), tyder det på, at der også er en cortical forstyrrelse. Stirren i lys ser ikke ud til at korrellere med alvorligheden af CVI, idet det forekommer selv ved en mindre forstyrrelse af den sribede hjernebark og uden betydende synstab. Det ser heller ikke ud til at være relateret til årsagen til CVI. Ikke desto mindre synes lysstirren at blive mindre udtalt, når synsfunktionen bedres, og nogle børn vokser fra disse manerer.

Rokken

Når børn udvikler udpræget rokken, gyngen, håndviften og andre motoriske manerer, er det sædvanligvis, fordi de har behov for at bevæge sig mere. Manererne forsvinder ofte hurtigt, når der introduceres flere grovmotoriske aktiviteter. Disse manerer ses hos børn med såvel okulært som corticalt synstab. Rokken er dog mere forbundet med CVI, fordi disse børn oftest har flere motoriske handicap.

Manerernes udbredelse

Med hensyn til udbredelsen af blindemanerer hos synshandicappede børn i British Columbia har forfatterne bemærket en kraftig ændring. Gennem de sidste 20 år har de arbejdet med børn på en blindeskole og med børn, som er indskrevet på almindelige skoler. Siden 1977, hvor blindeskolen blev nedlagt, har de synshandicappede børn været fuldt integrerede i det almindelige skolesystem, og nogle manerer ses ikke så ofte som tidligere, specielt ikke hos godt fungerende synshandicappede

de elever. Desværre er det svært at bekræfte denne information via retrospektive undersøgelser. Reduktionen i disse manerer skyldes måske kammeraters pres og mere varierende grader af stimulation. Stereotyp adfærd forekommer dog stadig hos børn på tidligere udviklingstrin. Det kan være tegn på, at graden af stimulering er for lille, og at børnene keder sig, eller at stimuleringsgraden er for stor og irrelevant, så børnene ikke får noget ud af det.

Lysoverfølsomhed

Fotofobi eller lysoverfølsomhed, som påvirker børn negativt selv ved normale lysforhold, forekommer ved flere okulære skader, herunder medfødt glaucom, aniridi, albinisme, synsnervelidelser og visse hornhinde- og nethindelidelser. Behandlingen afhænger af årsagsforholdene. Fotofobi ses også i forbindelse med skader i den bageste del af synsvejen. Indledende undersøgelser viser, at omkring en tredjedel af CVI-børnene er overfølsomme over for skarpt lys, nogle minimalt andre mere udpræget (Jan m.fl., 1987). (Undersøgelser har også vist, at makak-aber blev i skyggen og undgik områder med meget lys, når begge nakkelapper var amputeret), (Denny-Brown og Champers, 1976). Årsagen til hjerneskade eller alvorligheden af synshandicappet ser ikke ud til at være vigtig, men som børnene udvikler sig, ser deres lysoverfølsomhed ud til at mindskes. De eksakte fysiologiske årsagsforhold ved denne slags lysoverfølsomhed har man endnu ikke klarhed over. Siden fotofobiske børn ser ud til at skele og blinke hele tiden i stærkt lys, er der en sammenhæng mellem lysoverfølsomhed og deres visuelle formåen.

Farvesyn

Unormalt farvesyn kan være medfødt eller erhvervet. Medfødte skader i farvesynet har man fundet hos 5-6 % af ellers normale drenge på grund af et x-bundet arvemønster. Systematikken er baseret på eksistensen af tre typer tappe med systemer, der er følsomme for henholdsvis rødt, grønt og blå. Set fra et undervisningssynspunkt skulle børn med far-

vesynsdefekter ikke have de store problemer, men deres valg af uddannelse kan være påvirket. Erhvervede skader i farvesynet viser sig som tab af klarhed i eller afmatning af farver. De kan forekomme ved flere øjensygdomme. Da en del pædagogiske metoder, især i de tidlige år, er baseret på børns evne til at opfatte farver, bør barnet, ved mistanke om nedsat farvesyn, undersøges yderligere.

CVI-børn – selv de med alvorlige hjerneskader – ser ud til at være tiltrukket af farver, især gul og rød, og af og til har de lettere ved at benævne disse farver end objekter (Groenveld m.fl., 1990). De kan klare dette, fordi farveperception har bilateral hemisfære-repræsentation og kræver langt færre funktionsduelige neuroner end formperception gør. Eksperimentelle data viser, at farver, når de bruges sammen med former, letter perceptionen af former hos CVI-børn (Merrill og Kewmann, 1986), hvorfor lærere, som underviser disse børn i enkle former og bogstaver, finder det formålstjenligt at fremhæve stregerne med farver.

Ikke-visuel adfærd

Hvad enten det er medfødt eller erhvervet, så har synstab også indflydelse på ikke-visuel adfærd såsom kropsstilling, blik, bevægelse,

fysisk og mimisk fremtræden, aktivitetsniveau, verbal og ikke-verbal kommunikation, ja næsten alle aspekter af menneskelig adfærd. Disse adfærdsstyper er beskrevet andetsteds i detaljer (Jan m.fl., 1977).

Konklusioner

Med de øgede forbedringer i medicinsk teknologi, bliver der lagt mere og mere vægt på dyre tests og uheldigvis mindre på kliniske vurderinger. Dygtigt udførte tolkninger af synshandicappede børns adfærd kan imidlertid give væsentlige informationer. Visse visuelt betingede adfærdsformer modsvarer bestemte typer af synstab. Observation af barnets adfærdsmønstre er derfor ganske brugbare til bedømmelse af, om barnet har en medfødt eller erhvervet okulær eller cortical skade, samt den omtrentlige grad af synstab. Det er klart, at professionelle, som kan tolke visuel adfærd, også kan sørge for bedre omsorg og træffe mere kvalificerede beslutninger med hensyn til yderligere tests.

Referencer

- Balliet, R., Mt. Blood, K., & Bach-y-Rita, P. (1985). Visual field rehabilitation in the cortically blind? *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 48, 1113-1124.
- Benton, S., Levy, I., & Swash, M. (1980). Vision in the temporal crescent in occipital infarction. *Brain*, 103, 83-97.
- Celesia, G. G., Archer, C. R., Kuroiwa, Y., & Goldfader, P. R. (1980). Visual function of the extrageniculate-calcarine system in man: Relationship to blindness. *Archives of Neurology*, 37, 704-706.
- Dell'Osso, L. F. (1984). Nystagmus and other ocular motor oscillations and intrusions. *Neurology-Ophthalmology*, 3, 157-204.
- Denny-Brown, D. & Chambers, R. A. (1976). Physiological aspects of visual perception: I. Functional aspects of visual cortex. *Archives of Neurology*, 33, 219-227.
- Gottlob, I., Zubcov, A., Catalano, R. A., Reinecke, R. D., Koller, H. P., Calhoun, J. H., & Manley, D. R. (1990). Signs distinguishing spasmus nutans (with and without central nervous system lesions) from infantile nystagmus. *Ophthalmology*, 97, 1166-1175.
- Gresty, M. A. & Halmagyi, G. M. (1979). Abnormal head movements. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 42, 705-714.
- Groenvelde, M., Jan, J. E., & Leader, P. (1990). Observations on the habilitation of children with cortical visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84, 11-15.
- Hoyt, C. S. (1968). Neurovisual adaptations to subnormal vision in children. *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology*, 14, 325-331.
- Hoyt, C. S. & Gelbart, S. S. (1984). Vertical nystagmus in infants with congenital ocular abnormalities. *Ophthalmic Pediatrics and Genetics*, 4, 155-161.
- Jan, J. E., Freeman, R. D., Scott, E. P. (1977). Visual impairment in children and adolescents. New York: Grune and Stratton.
- Jan, J. E., Freeman, R. D., McCormick, A. Q., Scott, E. P., Robertson, W. D., & Newman, D. E. (1983). Eye-pressing by visually impaired children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 25, 755-762.
- Jan, J. E., Farrell, K., Wong, P. K. H., & McCormick, A. Q. (1986). Eye and head movement of visually impaired children. *Development Medicine and Child Neurology*, 28, 285-293.
- Jan, J. E., Groenvelde, M., Sykanda, A. M., & Hoyt, C. S. (1987). Behavioural characteristics of children with permanent cortical visual impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 571-576.
- Jan, J. E., Groenvelde, M., & Sykanda, A. M. (1990). Light gazing by visually impaired children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 755-759.
- Jan, J. E., Groenvelde, M., & Connolly, M. B. (1990). Head shaking by visually impaired children: A voluntary neurovisual adaptation which can be confused with spasmus nutans. *Developmental medicine and Child Neurology*, 32, 1061-1066.
- Kalil, R. E. (1987). Synapse formation in the developing brain. *Scientific American*, 261, 76-85.
- Meienberg, O., Zangemeister, W. H., Rosenberg, M., Hoyt, W. F., & Stark, L. (1981). Saccadic eye movement strategies in patients with homonymous hemianopia. *Annals of Neurology*, 9, 537-544.
- Merrill, M. K. & Kewman, D. G. (1986). Training of color and form identification in cortical blindness: A case study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 479-483.
- Whiting, S., Jan, J. E., Wong, P. K. H., Flodmark, O., Farrell, K., & McCormick, A. Q. (1985). Permanent cortical visual impairment in children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 27, 730-739.
- Zangemeister, W. H., Meienberg, O., Stark, L., & Hoyt, W. F. (1982). Eye-head coordination in homonymous hemianopia. *Journal of Neurology*, 226, 243-254.
- Zee, D. S., Wee, R. D., & Singer, H. S. (1977). Congenital ocular motor apraxia. *Brain*, 100, 581-599.

James E. Jan, M.D., FRCP(C), professor of child neurology, Department of Pediatrics, University of British Columbia, and coordinator of the Visually Impaired Program, Children's Hospital, 4480 Oak Street, Vancouver, B.C. V6H 3H4, Canada; Maryke Groenvelde, Ph.D., R. Psych., developmental psychologist, Visually Impaired Program, Children's Hospital.