



Om brug af særligt tilrettelagte computer-programmer i det pædagogiske arbejde med de svagest fungerende børn med cerebrale synsnedsettelse

*Peter Mølgaard Laustsen
og Birger Prehn*

**Vejleder: Winnie Ankerdal
Afleveringsfrist: fredag 7. januar 2000**

**Danmarks lærerhøjskole, København
Speciallæreruddannelsen, 2. del
Hold - nr. 00-99-027-0
København: Vintereksamen 2000**

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING.....	2
TEORIDEL	6
ET NYT SYN PÅ MENNESKE OG SAMFUND	6
NORMALITET, MENNESKEVÆRD OG LIVSKVALITET	8
BARNETS FORUDSÆTNINGER	10
CVI: DIAGNOSTISKE ASPEKTER	12
CVI: BIOLOGISKE ASPEKTER	17
CVI : PSYKOLOGISKE ASPEKTER	23
CVI: PÆDAGOGISKE ASPEKTER	28
EMPIRI-DEL	31
EN SCREENING	31
SCREENINGENS DELTAGERE	31
METODE	33
<i>Afprøvning</i>	38
RESULTATER	40
KONKLUSIONER	41
DISKUSSION OG PERSPEKTIVERING	42
AFSLUTNING	44
REFERENCELISTE.....	45

Indledning

Hjerneskode er langt den hyppigste årsag til synshandicap hos børn i Danmark. Dette fremgår af "Årsberetning fra Synsregisteret" for 1998 (Thræn 1999). Ud af 194 nyanmeldte børn kan 65 børns synshandicap tilskrives en hjerneskode – dette svarer til 34 %. Disse 65 børn har fået stillet følgende fire diagnoser - alle på baggrund af en hjerneskode:

- 4 børn med Hemianopsi (Hemianopsia)
- 5 børn med Nystagmus (Nystagmus congenita)
- 16 børn med Synsnerveatrofi (Atrophia nervi optici)
- 40 børn med Cerebral synsnedsættelse (Amblyopia cerebralis)

Sidstnævnte gruppe af børn med diagnosen "Amblyopia cerebralis" er emnet for denne opgave. Det er samtidig den klart hyppigst stillede diagnose blandt alle nyanmeldte børn i 1998. Dette til trods er der ikke tale om nogen velbeskrevet diagnose med en lang historisk baggrund. Den hører tværtimod til blandt de nyere inden for feltet. "Amblyopia" betyder iflg. Klinisk ordbog (Holm-Nielsen 1996) "synsnedsættelse, specielt hvor der ikke i de brydende medier eller ved oftalmoskopi findes nogen årsag til denne". "Cerebralis" betyder "vedrørende hjernen". Altså på jævnt dansk "hjernebetinget synsnedsættelse" eller som vi har valgt i opgavens titel "cerebral synsnedsættelse".

Den gruppe af børn med cerebral synsnedsættelse, som vi vil beskæftige os med her, er de flerhandicappede børn på tidligt udviklingstrin og uden verbalt sprog.

Forkortelsen **CVI** (i dansk sammenhæng forkortelse for cerebral visual impairment) er ved at vinde indpas som synonym for Cerebral synsnedsættelse. Vi vil for nemheds skyld i det følgende benytte betegnelsen **CVI-børn** om vor målgruppe.

Vores motivation for at tage dette emne under behandling er dels en dyb fascination for, hvor uendelig komplekst det visuelle system er og som denne gruppe børns synshandicap til fulde illustrerer og dels et ønske om at blive klogere på disse børns synsmæssige problemer med henblik på en mere kvalificeret pædagogisk praksis.

Vores fælles baggrund er arbejdet med synshandicappede børn på Refsnæsskolen gennem henvend 18 år. PM har herudover gennem er årrække især interesseret sig for synshandicappede

småbørns brug af computer, medens BP tilsvarende i en årrække har arbejdet med synshandicappede børn med yderligere handicaps.

Det er vores ambition med nærværende arbejde, at skabe en syntese af vore forskellige styrkesider og forudsætninger. Om hvorvidt det lykkes – om en synergi-effekt opnås – afgøres af læseren.

Øjenlægeundersøgelser af CVI-børn kaster oftest ringe lys over disse børns synsfunktion. Dette hænger naturligvis sammen med, at det er en uhyre vanskelig opgave. Disse børn kommer typisk til øjenlægeundersøgelse hvert andet eller tredje år. Har barnet en "dårlig dag" ved øjenlægebesøget, kan der således gå helt op til 4-6 år mellem brugbare undersøgelser.

Observationer i forbindelse med den pædagogiske praksis er – også på denne baggrund - naturligvis de mest værdifulde, når barnets funktionelle syn skal blotlægges. Også dette er en meget vanskelig opgave – de opløftende observationer en pædagog gjorde i går, kan en anden pædagog observationer ikke verificere dagen efter. Det er betingelserne i arbejdet med denne gruppe børn. Dette arbejde kræver viden om baggrunden for og karakteren af disse børns synsproblemer. Ellers kan omsorgspersonerne omkring det enkelte barn bruge megen kostbar tid på at diskutere, hvis observationer, der er de "rigtige" og "hvem der har ret"!

Brug af computer er gennem det seneste tiår blevet en integreret del af dagligdagen – og udviklingen accelererer. Et synshandicap behøver ikke at betyde en udelukkelse fra dette fællesskab. Synshandicappede skolebegyndere med en visus på 2/60 kan således sidde i timevis – dybt optaget - med almindeligt tilgængelige kommercielle computerspil. Blinde børn er heller ikke ekskluderet fra cyberspace.

Ovenstående rejser spørgsmålet om computeren er forbeholdt de normale og de bedre fungerende blandt de mentalt retarderede, eller om den også appellerer til CVI-børn.

Kunne brugen af særligt tilrettelagte computerprogrammer til denne målgruppe være med til at belyse deres synsfunktion yderligere? Kunne en fortsat udvikling af sådanne materialer brugt til disse børn bringe dem videre synsmæssigt? Kunne brug af

kontakter i forbindelse med materialer udviklet til det enkelte barn rumme positive udviklingsaspekter? Og kunne brug af lyd i forbindelse med dette vække eller fastholde deres synsmæssige interesse? Spørgsmålene er mange – svarene mangler. Og der er formodentlig adskillige svar på disse spørgsmål afhængig af det enkelte barn. Men blot det rummer udviklingsmuligheder for en del af disse børn, vil indsatsen være det hele værd.

Erfaringer med brugen af nogle få synsstimulations-videoer til CVI-børn viser, at en række børn er synsmæssigt interesseret i det præsenterede materiale. Endvidere har brug af dias til børn med meget ringe brug af syn i nogle tilfælde vist øget brug af synet i disse sammenhænge. Dette er den noget fragmentariske erfaringsbaggrund for at tage emnet op.

Efterfølgende er vi - i forbindelse med litteraturgennemgangen til opgaven - stødt på et udsagn, som ikke yderligere har kunnet efterspores: Good et al. (1994, s. 361) skriver således: "Many children with CVI enjoy computer work because of the light and movement involved, but the educational benefits are unknown."

Ovenstående fører frem til opstillingen af følgende problemstilling:

Er det muligt gennem anvendelse af et særligt tilrettelagt computer program, at "fange" og "fastholde" CVI-børns visuelle opmærksomhed?

Problemstillingen vil blive søgt belyst gennem en screening, der bringes i opgavens empiriske del.

Men inden da vil vi først i opgavens teoretiske del redegøre for, hvorledes vi tolker det moderne samfund og menneskets placering heri. Enhver praksis afspejler nemlig - mere eller mindre implicit – et grundsyn på menneske og samfund.

Vi vil endvidere gøre os overvejelser over – nogle for os at se – helt centrale begreber set i relation til gruppen af CVI-børn. Det er begreber som menneskeværd, livskvalitet og kommunikation, der vil blive fokuseret på.

Endelig vil det spæde barns forudsætninger blive diskuteret. Det er spørgsmålet om, hvilke kompetencer det nyfødte barn træder ind i verden med.

Herefter følger en række afsnit, der belyser forskellige aspekter

ved det visuelle system. Først behandles diagnosen CVI, dernæst søger tre afsnit at kaste lys over biologiske aspekter i forbindelse med det visuelle system og CVI. Endelig afsluttes den teoretiske del med et afsnit vedrørende psykologiske aspekter og allersidst nogle pædagogiske aspekter.

Endelig præsenteres i den empiriske del den tidligere nævnte pilotundersøgelse.

Teoridel

Et nyt syn på menneske og samfund.

Dale (1989) ser pædagogen som både praktiker og forsker. Klafki (Nielsen 1977, s.74) påpeger at didaktisk forskning må tage forskud på fremtiden, må gøre sig nogle forestillinger om, hvorledes samfundsudviklingen vil forme sig og i det pædagogiske arbejde sigte mod denne kun anede fremtid.”

Det pædagogiske perspektiv må pr. definition være fremtidsperspektivet, men traditionen må medtænkes ellers bliver perspektivet meningsløst.

Der er imidlertid allerede rejst tvivl ved den måde vi betragter nutidens moderne samfund og mennesker på. De traditionelle menneske- og samfundssyn bygger alle på eksistensen af en sidsteinstans – tidligere var det en autoritet oftest ”Gud” – i dag er det et alment princip ”Fornuften”.

Samfundet forstås som en hierarkisk opbygget helhed. Denne tankegang er ifølge den tyske sociolog Niklas Luhmann (Rasmussen 1997) gamleuropæisk og forældet. Luhmann ser det moderne samfund som opdelt og struktureret i en række funktionssystemer. Det betyder, at det ikke længere er meningsfyldt at anlægge et centralt perspektiv på samfundet. Det moderne samfund består af en lang række systemer, som hver har deres eget funktionsområde. Systemerne er talrige og mangeartede: F.eks. Det økonomiske system, uddannelsens system men også det enkelte individ udgør et system. Hvert enkelt system kan kun anvende deres egne kriterier eller medier for den kommunikation, der finder sted i det pågældende system. Samfundet kan betragtes ud fra alle disse systemer, hvis tolkninger af ”virkeligheden” (der findes lige så mange virkeligheder som der findes systemer!) er lige-gyldige – de kan nemlig ikke sammenlignes og måles i forhold til hinanden. Der findes ingen fælles og almene referencer at henvise til – der er kun det enkelte systems (og hermed også det enkelte individs) selvreference - dets autonome logik, som systemet (individet) styres af. Det er denne tankegang, der ligger bag konstruktivismebegrebet – barnet skaber sin egen virkelighed uanset alle vore gode hensigter!

Hovedtanken i konstruktivismen (jfr. Goldbech 1994) er, at vi hver især konstruerer mentale modeller af vores sociale og fysiske virkelighed. Vi opfatter altid verden gennem vore egne begreber, forventninger og forforståelse. Vi ser ikke verden, som den er, men snarere som vi er. Det at lære er således en aktiv proces. Den amerikanske psykolog Ausubel (Goldbech 1994) påpeger, at den vigtigste enkeltfaktor, som har indflydelse på læringen, er det, barnet ved på forhånd!

Forholdet mellem et individ (et system) og dets omverden kan betragtes som et spørgsmål om, hvordan individet er i stand til at reducere kompleksiteten i omverdenen, m.h.p. at undgå overbelastning, stress og uhensigtsmæssige reaktioner ved enten at gå i chok eller blive hyperaktiv. Dette kan individet gøre ved at orientere sig ud fra sig selv og ikke ud fra omverdenens mange inputs. Ved at træffe beslutninger – ved at vælge – opnås en forenkling af den aktuelle situation, som gør det muligt for individet at fortsætte i stedet for at gå i krampe. Der er imidlertid ikke tale om en mekanisk beslutningstagen. Individet træffer beslutninger ud fra dets "egen gradvist opbyggede indre organisation, som består af tidligere erhvervet viden og erfaringer med udfaldet af tidligere valg" (Rasmussen 1997, s. 52).

Ovenstående kan med fordel illustreres ved billedligt talt at betragte samfundet som et neuralt netværk. Hermed slås også to fluer med et smæk – en begyndende forståelse for kompleksiteten i CVI, der vil blive behandlet senere, kræver indblik i hjernens opbygning som et neuralt netværk.

Hjernen består af henved 125 milliarder neuroner (nerveceller), der er forbundet med hinanden via synapser. Fra hvert neuron udgår der dendritter, som er i stand til at modtage signaler og axoner, som udsender signaler. Et gennemsnits neuron danner omkring 1.000 synapser og modtager måske omkring 10.000 synapser fra andre neuroner (Bøgeskov 1997). Neuronerne kan sammenlignes med systemer – hver især udgør de et system. Det enkelte neuron er – på linie med det enkelte system – i stand til at iagttage sin omverden. Det er i stand til at modtage signaler og det er i stand til at afgive beskrivelser af det, det iagttager d.v.s. udsende signaler. Det enkelte neuron har så at sige sin egen identitet. Ifølge den nyeste celleforskning kan celler endda "foretage valg som en selvstændig fortolkende enhed. Dette betyder, at den

ikke reagerer rent mekanisk som en input-output-automat på de signaler, den modtager. Den reagerer på sin egen måde ud fra egen bestemmelse, og denne bestemmelse er bestemt af den "vekselvirkning" den tidligere har haft med andre celler, det vil sige dens indre kompleksitet" (Rasmussen 1997, s. 53-54).

Hvordan skal vi agere i en verden, der er kendetegnet ved interesseforskelle? For det er jo det, som Luhmann afdækker. I pædagogikken bliver det store spørgsmål, hvordan man kan binde de enkelte aktiviteter sammen, så de pædagogiske anstrengelser ikke falder fra hinanden i enkeltdele (Rasmussen 1993).

Luhmann forholder sig også til læringssystemer i form af f.eks. skoleklasser, der ligesom øvrige systemer er selvreferentielle og lukkede systemer, der i deres interaktion kun kan betjene sig af kommunikation. Godt nok er de enkelte elever og læreren hver for sig psykiske systemer og godt nok anvender psykiske systemer bevidsthed til sine operationer. Men disse psykiske systemers bevidsthed er ikke tilgængelige for de andre deltagere. Det eneste synlige i et socialt system er kommunikation. Luhmann argumenterer endvidere imod, at et læringssystem snarere skulle bestå af handlinger end af kommunikation.

Det vil imidlertid føre for vidt, at gå dybere ned i dette (Se Rasmussen 1997, s. 148-150). Luhmann ender op med at definere undervisning som "den særlige og specialiserede form for kommunikation, der ønsker at forandre personer." Kommunikation synes ud fra disse betragtninger, at blive om end endnu vigtigere i fremtidens samfund – ja i nutidens moderne samfund, som jo er det samfund, Luhmann tager under analyse.

Normalitet, menneskeværd og livskvalitet.

Den specialpædagogiske praksis har igennem årtier været styret af forestillinger om normalisering af handicappede. De skulle med andre ord nærme sig det "normale" mest muligt. Gennem udviklingen af et sådant normalitetssyn fremstod samtidigt problematikken omkring afvigelse og udskillelse. Under indflydelse af et overvejende medicinsk normalitetsbegreb blev udgangspunktet i det specialpædagogiske arbejde dysfunktionsorienteret, hvilket endnu den dag i dag ofte afspejles i

diagnoser og pædagogiske beskrivelser gennem brugen af en "mangel-terminologi".

På denne baggrund bliver spørgsmålet om menneske contra ikke-menneske endnu engang aktuelt. De grundlæggende forestillinger om menneskeværd handler om dette. Uanset "forskellen mellem menneske og ikke-menneske begrundes med, at mennesket i modsætning til dyrene er skabt i Guds billede, at mennesket tænker eller at mennesket har et sprog, så vidner menneskets kultur, sprog, kunst og videnskab om forskellen mellem mennesker og ikke mennesker" (Clausen 1997). Om mennesker med handicap behandles som mennesker (humant) eller ikke-mennesker (dehumant) afhænger alene af, hvordan vi definerer mennesker med handicap. Er de medtænkt som "medmennesker" eller er de forvist til kategorien "ikke-mennesker" (Clausen 1997).

En forestilling om menneskeværd opretholdes ifølge Clausen (1997) i samspillet, "når parterne tilskriver hinanden 1.) evnen til at tænke, 2.) individualitet, 3.) evnen til at bidrage til samspillet og 4.) en plads i fællesskabet."

Ifølge Klafki (Nielsen 1977) er kommunikation muligheden for at blive menneske. "Man er ikke et menneske, når man ikke kan kommunikere, når man ikke tilhører et kommunikationsfællesskab, et samfund." Pædagogens opgave bliver derfor, at befri barnet fra uvidenheden, menneskeliggøre det og myndiggøre det i samfundet. Synspunktet afspejler en åndsvidenskabelig tradition, hvor barnet skal indføres i kulturen.

De senere års nyorientering betoner imidlertid dette at skabe betingelser og muligheder for den enkeltes livskvalitet. Der er tale om en forskydning "fra træning til selvhjulpethed til styrkelse af den kommunikative kompetence for at sikre mennesker med handicap muligheder for selvforvaltning gennem det at kunne give udtryk for egne ønsker og behov" (Holst 1993, s. 359).

Det er dog ikke uden problemer at indføre et livskvalitetsbegreb i specialpædagogikken. At foretage en nærmere bestemmelse af hvad livskvalitet er for en afgrænset gruppe i samfundet kan i sidste ende føre til en opdeling af mennesker i forskellige kategorier. Hertil kommer, at det tidligere behandlede konstruktivisme-begreb hævder, at det enkelte individ skaber sin egen sociale virkelighed og dermed vel også sin egen opfattelse af, hvad livskvalitet er.

Livskvalitet kan hverken defineres entydigt eller gøres til genstand for en måling.

"Det gode liv" er noget man selv aktivt kan skabe sig, men det forudsætter at betingelserne for dette er tilstede. Men hvilke betingelser skal være til stede, for at den enkelte kan skabe sig et godt liv? Det er ikke muligt at opliste dette. Det er derimod nok muligt at forsøge at finde nogle af de centrale betingelser, der åbner mulighed for "det gode liv".

En forskergruppe nedsat af Landsforeningen Evnesvages Vel har forsøgt at nærme sig nogle af svarene på spørgsmålet: "Hvad er betingelserne for, at mennesker kan skabe sig livskvalitet?" Forskergruppen tager udgangspunkt i "at vi er henviste til og afhængige af de relationer vi indgår i" (Holst 1993, s. 361).

Forskergruppen opstiller tre kategorier som afgørende betingelser for, at mennesker kan skabe sig et godt liv:

- Selvet: - at man indgår i sociale sammenhænge, der bevirker at man føler sig værdsat og betydningsfuld for andre.
- Netværket: - at man indgår i et længerevarende og gensidigt socialt netværk, der også rummer uformelle familie- og vennerelationer.
- Bemestringen: - at man har indflydelse på de relationer, som man indgår i. Hermed menes, at man via kommunikation og handling er med til at forme sin egen tilværelse.

For det pædagogiske arbejde med de svagest fungerende børn må dette i hvert fald betyde mindst to ting: For det første må der etableres symmetriske relationer på det personlige plan. Dette er en forudsætning for udvikling af selvværd. For det andet må den kommunikative kompetence videreudvikles således, at barnet får de bedst tænkelige muligheder for, at øve indflydelse på de relationer det indgår i.

Barnets forudsætninger.

Forudsætningen for at et barn udvikler sig er, at der foregår et samspil mellem barnet og omgivelserne. Det nyfødte barn er imidlertid ikke blot en "klump biologi". Nyere forskning viser, at

barnet allerede fra fødslen er præ-disponeret for socialt samspil. Barnet betragtes ud fra denne forskning som aktivt, nysgerrigt og udforskende allerede fra fødslen af, og det har tillige bestemte præferencer, når det gælder den stimulering, det bliver udsat for (Kirkebæk 1998).

Ifølge Lisina (1987) er kommunikation mellem barnet og den voksne en forudsætning for, at den psykiske udvikling overhovedet finder sted.

I forlængelse heraf fastslår hun, at et menneskes personlighed opstår og udvikler sig i kommunikation med andre mennesker, og at denne kun kan komme til udtryk i kommunikationen.

Denne nyorientering i synet på det spæde barns kompetencer må give sig udslag i en anderledes pædagogisk tilgang til det multihandicappede barn.

Disse børn bliver oftest karakteriseret som meget passive børn, børn der ikke aktivt går ind i relationerne med omverdenen. Det er oftest meget svage signaler, vi må lægge til grund for at forstå deres hensigter/motiver, og det er oftest meget svært at tolke nuancerne i deres kommunikative udtryk.

Når hertil lægges de komplikationer et synshandicap skaber for det kommunikative samspil bliver tolkningsproblemerne massive. Et alvorligt synshandicappet barn vil alene på grund af manglende synsmæssige reaktioner blive opfattet som mindre initiativrigt end et seende barn. Dertil kommer barnets lyttreaktioner, der bevirker, at det ved kontaktforsøg fra den voksne får et ubevægeligt ansigtsudtryk og bliver stille. Dette tolkes oftest som manglende interesse for kontakt.

En manglende øjenkontakt til at initiere det kommunikative samspil – en manglende mulighed for øjenudpegning fra barnets side samt en manglende mulighed for via synet at skabe fælles opmærksomhedsfokus blokerer oftest for et samspil.

Ovenstående baserer sig på Selma Freibergs (1977) studier af samspillet mellem blindfødte monohandicappede børn og deres forældre.

Gennem videoanalyser af samspilssituationer mellem mor og barn fandt Freiberg bl.a. at det i flere sammenhænge ikke var det

udtryksløse ansigt man skulle observere, men derimod barnets hænder, som responderede på moderens initiativtagning.

Når pædagogiske tiltag i forhold til barnet ofte bliver til "indlært hjælpeløshed", passiv tilpasning til eller afhængighed af omgivelserne, må det være fordi, vi i det pædagogiske arbejde ikke er dygtige nok til at tolke barnets signaler – vores kommunikative kompetence slår ikke til i forhold til disse børn.

Det nye spædbarnsparadigme må føre til en revurdering af den pædagogiske indsats også over for CVI-børn. Disse børn – besidder en kommunikativ kompetence, der må afdækkes med henblik på en videreudvikling af denne. Det manglende syn gør imidlertid en analyse endog meget vanskelig.

CVI: Diagnostiske aspekter:

CVI anses i dag for en af de hyppigste "årsager" til synshandicap hos børn i de industrialiserede lande. I tredje verdens lande er infektioner og fejlernæring stadig de hyppigste årsager til synshandicap hos børn (Good et al.1994). Næppe mange børn i den tredje verden – om nogen - får stillet diagnosen CVI! I Danmark tegner CVI sig alene for 21 % af samtlige nyanmeldte børn med synshandicap (Thræn1999).

Cerebrale synsnedsættelser hos børn er et meget nyt forskningsområde med en deraf følgende terminologisk uklarhed. Efter en beskrivelse af diagnosen, bringes derfor - for en klarere forståelse af de terminologiske problemer – et kort historisk rids af baggrunden for nutidens diagnose.

CVI defineres som læsioner i den posteriore synsbane fra den laterale geniculate nucleus (LGN) til synscortex og som giver problemer med informationsbehandlingen af visuel information i synscortex (Baker-Nobles 1995, s. 899).

Diagnosen er ikke entydig i den forstand, at den dækker over en række tilstande, der kan ytre sig på flere forskellige måder. Der er tale om en samlediagnose, der givetvis i de kommende år vil blive splittet op i en række selvstændige diagnoser, efterhånden som mere forfinede undersøgelsesmetoder vinder frem.

Et eksempel på dette er PVL (periventriculær leucomalaci), hvor skaden er lokaliseret til et bestemt område i den optiske stråling, som især giver problemer med "crowding"(herom senere) .

Diagnosen "Amblyopia cerebralis" kommer typisk under overvejelse, når øjenlægen møder småbørn med udviklingsforstyrrelser – småbørn, hvis forældre eller omsorgspersoner kan fortælle, at barnet ikke virker interesseret i at se på noget, at barnet er svær at få øjenkontakt med og hvor selve øjenlægeundersøgelsen viser normale (eller stort set normale) øjenforhold og med normal pupilrefleks.

Øjenlægens muligheder for at bestemme barnets visus er yderst ringe, idet barnet ikke er i stand til at samarbejde ved en sådan undersøgelse. Det nærmeste man kan komme en sådan synsstyrkemåling er ved brugen af Teller-kort, hvor barnets synsmæssige opmærksomhed automatisk fanges, såfremt det er i stand til at skelne sort-hvide striber på en grå baggrund. En dansk undersøgelse af 78 svært handicappede og mentalt retarderede børn, hvis synsstyrke var vanskelig at måle med konventionelle metoder, finder metoden velegnet til at vurdere synsstyrken hos denne gruppe børn (se evt. Hertz & Rosenberg 1992).

Herudover bedømmes barnets synsfunktion ud fra øjenlægens subjektive iagttagelser. Det drejer sig typisk om muligheden for at etablere øjenkontakt samt evne til at lokalisere, fixere og følge en lyskilde eller markante genstande.

Endelig kan optokinetisk nystagmus frembringes ved at lade barnet se på et stående stripemønster, der bevæges horisontalt. Øjet vil – såfremt barnet er i stand til at se striberne – refleksmæssigt følge bevægelsen et stykke for derefter hurtigt at vende tilbage til fremadrettet position o.s.v.

For at diagnosen kan stilles kræves en erkendt/lokaliseret hjerneskade. Der findes flere metoder, hvorved en sådan skade kan erkendes. En af disse er Visual Evoked Potential Map (VEP Map), der er en computerbaseret form af elektro-encephalogram (EEG).

Denne metode kan måle og kortlægge den elektriske aktivitet - eller mangel på samme – i den visuelle cortex, når personen udsættes for visuelle stimuli, der oftest består af et sort/hvide skakmønstre. En CT scanning (Computerised Tomography) eller en MRI scanning (Magnetic Resonans Imaging) kan lokalisere områder med skadet hjernevæv (Good et al. 1994).

For at diagnosen kan stilles kræves det endvidere, at barnet er over 1 år gammelt.

Baggrunden for dette er, at der kan være tale om en forsinket synsudvikling. "Delayed visual maturation" forkortet DVM (populært kaldt "Slow to see baby") er en diagnose, der benyttes i forbindelse med synsnedsættelser hos spædbørn frem til 1 års alderen – børn, hvis øjenforhold er normale, men hvor der tilsyneladende ikke er synsmæssig interesse/respons på visuelle stimuli. Ætiologien er ukendt, men en forsinket myelinisering af de posteriore synsbaner kunne være en sandsynlig årsag (Good et al. 1994). Ved 1 års alderen opnår disse børn gradvist normalt syn. Dette er som før nævnt baggrunden for, at diagnosen CVI først kan stilles, når barnet er over 1 år.

Endelig skal det nævnes, at autistiske og mentalt retarderede børn undertiden udviser så lille synsmæssig interesse for deres omgivelser, at de fejlagtigt mistænkes for at have CVI.

CVI ses henved dobbelt så hyppigt hos drenge som hos piger.

Årsagerne til CVI er mange. Iltmangel opstået perinatalet er formodentlig den mest almindelige årsag til CVI hos børn (Good et al. 1994). En række anatomiske karakteristika ved den umodne hjerne gør de posteriore visuelle synsbaner og den visuelle cortex sårbare over for iltmangel.

Postnatal iltmangel ses også i svære tilfælde at føre til CVI. Oftest er dette fremkaldt af et hjertestop.

Undertiden ses traumer, som årsag til CVI. "Shaken baby syndrome" opstået som følge af forældres magtesløshed over for deres utrøstelige baby er desværre ikke et ukendt fænomen. Også epilepsi, meningitis og hydrocephalus ses som årsag til CVI.

Hovedparten af børn med CVI opnår over tid nogen grad af forbedring af deres synsfunktion. Børn med erhvervet CVI

(postnatale skader), hvor der opstår en afbrydelse af iltforsyningen til større eller mindre dele af hjernen, synes at have gode muligheder for en forbedret synsfunktion. Good et al.(1994) finder en forbedret synsfunktion hos 60-70 % af disse børn. Ved medfødt CVI (præ- og perinatale skader) er prognosen ikke nær så god.

Såfremt en EEG-undersøgelse viser bevarede alfa-rytmer i occipitallappen er mulighederne for en forbedret synsfunktion til stede (Goenveld 1998).

En forbedret brug af synet kan også ske som følge af en gradvis modning af hjernen samt erfaringer erhvervet gennem de intakte sanser. En forbedret synsfunktion kan optræde over en periode på op til flere år.

Alle børn med CVI har ifølge Baker-Nobles (1995) andre neurologiske problemer.

Ifølge Goenveld (1998) er henved 80 % af børn med CVI mentalt retarderede. Ligeledes har omkring 80 % cerebral parese, 60 % epilepsi, 20 % hydrocephalus og henved 10 % er døve. CVI kan således ikke behandles isoleret fra øvrige handicaps. De forskellige handicaps virker ind på hinanden og vanskeliggør integration af information fra omverdenen.

For en forståelse af den uklarhed, der har været og stadig er omkring CVI, er det nødvendigt med et kort historisk rids af hjerneskader som årsag til synshandicap hos børn.

Cortikal blindhed hos voksne blev helt tilbage i 1930'erne defineret klinisk som et bilateralt tab af syn, med normal pupilrefleks og helt normale øjenforhold (Whiting 1985). Studier af voksne med synsskader som følge af hjerneblødning eller blodprop i hjernen, eller som følge af kvæstelser fra skud – nogle studier helt tilbage til første verdenskrig - er talrige. Også dyreforsøg - især med macaque aber - har været udført med voksne dyr med en fuldt udviklet hjerne.

Imidlertid kan (skader på dele af det visuelle system) hjerneskader hos voksne, hvis visuelle system allerede har været fuldt udviklet før skaden, ikke sammenlignes med en hjerne i udvikling med deraf følgende større plasticitet. Ej heller kan betydningen af en tidligere synsbaseret forståelse for omverdenen næppe undervurderes.

Separate diagnostiske kriterier for cortical blindhed hos børn er imidlertid ikke blevet udviklet før i 1980'erne, formodentlig fordi ovenstående definition for voksengruppen fandtes også at kunne bruges på børn. Og når cortical blindhed af pædiatere tidligere er blevet negligeret skyldes det givetvis også, at det frembyder særlige vanskeligheder at synsteste små børn (Whiting 1985).

Ifølge Groenveld et al. (1990, s.13) er CVI fejlagtigt blevet betragtet som "nothing more than a fancy term for brain damage, although the majority of brain-damaged children are not visually impaired". Dette synspunkt er vel et udtryk for, at det spæde barns hjerne er blevet betragtet som en "black box" og med en vis berettigelse. Imidlertid har de seneste år åbnet muligheder for et noget mere differentieret syn på den umodne hjernes kompleksitet.

Begrebet Cortical blindhed indikerer manglende respons på visuelle stimuli. Imidlertid udviser de fleste børn med en skade i synscortex en vis synsfunktion. Good et al. (1994) foretrækker derfor termen "cortically visually impaired" forkortet CVI brugt for denne gruppe børn. Denne terminologi, som adskiller sig fra den terminologi, der benyttes til at beskrive voksne, understreger det faktum at skader på eller anomaliteter i den optiske stråling eller synscortex hos børn indvirker på en anden måde end hos voksne (Good et al. 1994). Nogle fagfolk bruger termen "cerebral blindness" i erkendelse af at nogle tilfælde af cortical visual impairment er cerebral af natur og kan involvere defekter som er anteriore til den primære synscortex. Good et al. (1994) advarer mod brugen af begrebet "total blindness" på denne gruppe børn, fordi det kan være vildledende for hovedparten af disse børn. Der er ingen tvivl om, at brugen af terminologi i høj grad er styrende for vor praksis.

Fordi CVI er et nyt forskningsområde, er børn med CVI ofte blevet ignoreret af læger, lærere/pædagoger og andre professionelle - ligesom mange standard lærebøger i ophthalmologi og neurologi ikke behandler emnet (Baker-Nobles 1995). Lærebogen "Øjensygdomme" af Lund-Andersen og Borrild beregnet for medicin- og sygepleje studerende har således ingen omtale af dette. At synet "sidder" i øjnene er en traditionel tankegang, som er svær at ændre på kort tid. Til forfatterens forsvar skal det dog siges, at titlen holder, hvad den lover – det er øjensygdomme, der er til behandling. På den anden side er det for os at se svært at lukke

"øjnene" for, at cerebral synsnedsættelse er den hyppigste diagnose i dagens Danmark. Og ved at udelade denne er man med til at understøtte den tidligere nævnte holdning gående på, at der blot er tale om "a fancy term of brain damage".

I Danmark er begrebet "Cortikal synsnedsættelse" blevet benyttet siden sidste halvdel af 1980'erne og bruges stadig. Andre betegnelser, som er blevet brugt og i nogle tilfælde stadig bruges er: cortikalt betingede synsdefekter, cerebral blindhed, cortikal blindhed og cerebral synsnedsættelse. Forvirringen er næsten total og afspejler tilsvarende terminologi-problemer ude i verden.

Der er to problemfelter forbundet med dette:

- 1.) Der er spørgsmålet om skadens lokalisering: Cortikal eller cerebral og
- 2.) spørgsmålet om konsekvenserne for synsfunktionen: Blindhed eller synsnedsættelse.

I danske lægefaglige sammenhænge f. eks. i lægejournaler m.m. benyttes diagnosen "Amblyopia cereбрalis". Imidlertid benytter al nyere engelsk og amerikansk faglitteratur inden for området nu termen CVI som forkortelse for "**Cortical** Visual Impairment".

I dansk og svensk sammenhæng har man nu taget konsekvensen af, at skaderne kan være lokaliseret uden for cortex, idet man her benytter termen "**Cerebral** Visual Impairment" for CVI (Jacobson 1998, Rosenberg, pers. comm. 1998).

Om denne slår igennem må tiden vise. I en øjenlægerrapport fra november 1999 får et barn med en tydelig synsfunktion prædikatet Cerebral blind.

CVI: Biologiske aspekter: Det visuelle systems anatomi

Ved lysets påvirkning af retinas (nethindens) fotoreceptorer (tappe og stave) omdannes lysenergi via en række kemiske processer til elektrofysiologiske signaler som forplanter sig gennem synsbanen. Signalerne fra fotoreceptorerne føres – let forenklet udtrykt – via bipolare celler til gangliacellerne i retina. Medens der er henved 130

millioner fotoreceptorer i øjets retina, er der kun ca. 1 million gangliaceller (Bøgeskov et al. 1997). Denne forskel er en konsekvens af, at fotoreceptorerne er koblet sammen i receptive felter. De receptive felter er af forskellig størrelse – jo længere afstand fra fovea jo større receptive felter. I selve fovea, hvor der findes henved 25.000 tappe pr. kvadratmillimeter, er der tale om noget i retning af en 1 til 1 forbindelse mellem fotoreceptor og gangliacelle. I retinas perifere dele kan adskillige hundrede fotoreceptorer være "koblet op" på en enkelt gangliacelle. Stavene har altovervejende større receptive felter end tappene. Organiseringen i receptive felter er med til at øge øjets kontrastfølsomhed.

Gangliacellerne har nemlig en on- eller off-center-funktion, som gør at disse celler aktiveres af lys i centrum af det receptive felt og hæmmes af lys som rammer det receptive felts perifere område (on-center), eller omvendt med central hæmning og perifer aktivitet (off-center).

Gangliacellerne informerer dermed om forskellene i lysintensitet mellem centrum og periferi af det receptive felt, uden at der gives information om den absolutte lysintensitet (McIlwain 1996).

Gangliacellernes axoner forlader øjet i synsnerven (nervus opticus) og fortsætter via synsnervekrydset (chiasma opticus), hvor der finder en delvis overkrydsning sted, til et område i thalamus, der benævnes LGN (Laterale Geniculate Nucleus = corpus geniculatum lateralis) populært kaldet synsthalamus. Først her danner axonerne fra retinas gangliaceller synapser. Den hidtil beskrevne del af synsbanen betegnes den anteriore (=fortil liggende) synsbane. Den følgende del af synsbanen fra LGN til den primære synscortex betegnes **den posteriore** (=bagtil liggende) **synsbane** (McIlwain 1996).

Det er skader i sidstnævnte del af synsbanen, der giver anledning til CVI.

Synsbanen indeholder forskellige typer gangliaceller, som danner baner med specifikke egenskaber. To forskellige typer gangliaceller er i dag erkendt. I retina findes store gangliaceller med tykke axoner, der overfører information til de magno-cellulære lag i corpus geniculatum laterale (forkortet LGN) og herfra videre via den optiske stråling til den primære synscortex (kaldet area 17 eller area striata).

Den magno-cellulære bane, der udgør omkring 10 % af axonerne i synsnerven, er karakteriseret ved overførsel af information vedrørende bevægelse, konturer og lav kontrast.

Den parvo-cellulære bane består af ganglieceller med tynde axoner i synsnerven. Disse axoner udgør hele 80 % af nervetrådene i denne. De parvo-cellulære gangliecellers axoner føres direkte til særlige lag i LGN – de parvo-cellulære lag.

Den parvo-cellulære bane er effektiv ved overførsel af information vedrørende spatielle relationer med høj kontrast samt information om farver (McIlwain 1996).

De senere års forskning har identificeret en række forskellige områder i den occipitale cortex. Hvert af disse områder synes at respondere på bestemte aspekter ved den visuelle information. I den førnævnte LGN findes som nævnt en række distinkte cellelag. Disse lag responderer på forskellige aspekter ved de modtagne synsstimuli og modsvarer korresponderende cellegrupper i den primære visuelle cortex (area 17). Denne information kommunikeres videre til områder i den sekundære visuelle cortex (area 18-21), som er yderligere specialiserede. Nogle områder arbejder med farver, nogle med bevægelse, andre med form eller en kombination af form og bevægelse. Information udveksles mellem alle disse områder såvel som med den primære visuelle cortex (McIlwain 1996).

Lad os vende tilbage til thalamus' funktion. Traditionelt er denne hjernestruktur tillagt stor betydning for hjernens bearbejdning af sansedata fra den ydre verden. Det er altså ikke blot en relæstation, som man kan læse i mange lærebøger. Den har en integrativ funktion. Den er ikke bare en indgangsport til hjernebarken. Når det gælder synet er synsthalamus (LGN) ikke blot en indgangsport – LGN får meldinger retur fra hjernebarken. Der foregår en intens vekselvirkning mellem denne og de højere funktioner i hjernen. Ifølge de to chilenske biologer Maturana og Varela (Nørretranders, 1991) er det mindre end 20 % af det input som LGN modtager, der kommer fra retina. Det altovervejende input kommer fra andre centre i hjernen.

”Med andre ord: Når vi ser, er det ikke primært et resultat af meddelelser fra nethinden. Det er et resultat af en omfattende indre bearbejdning, hvor data udefra sættes i forbindelse med indre aktiviteter og modeller” (Nørretranders 1991, s. 251).

Af fremstillingen ovenfor fremgår, at de elektrofysiologiske impulser alle ender i den primære cortex. Dette er ikke tilfældet. En række afgreninger fra synsnerven, inden denne når LGN, fører til forskellige hjerneområder. Således fører afgreninger til cellekerner i hjernestammen og mellemhjernen.

Når hele den primære cortex er skadet skulle man forvente total blindhed. Der er imidlertid i dag ingen tvivl om at nogle signaler føres uden om LGN og via et kerneområde kaldet superiore colliculus gennem den pulvinare nucleus direkte til de specialiserede områder i synscortex (area 18-19). Dette fænomen refereres i faglitteraturen som "blind sight" (Groenveld 1998).

Børn med denne skade er i stand til at diskriminere mellem bevægelse i forskellige retninger eller lys med forskellig bølgelængder (skelne farver). Imidlertid synes de ikke at være bevidste om disse evner.

Den primære synscortex (area 17) synes således nødvendig for at danne bevidste synsindtryk (Fosse 1992).

Normaludviklingen af det visuelle system.

En forståelse af hvorledes skader opstået pre- og perinatalt manifesterer sig hos spædbørn kræver kendskab til det visuelle systems normale udvikling.

Den følgende fremstilling baserer sig på Jacobson (1998): Tidspunktet for hvornår den normale udvikling forstyrres forklarer de forskellige mønstre af morfologiske anomaliteter (i retina, synsbane eller cortex), som optræder hos CVI-børn.

Hjernens udvikling – herunder det visuelle system – er kendetegnet ved neuroners celledeling og migration til specifikke steder i CNS efterfulgt af synapsedannelse og organisering i neurale netværk. Sluttelig finder myelinisering af neuronerne sted.

Opbygningen af neurale netværk begynder tidligt i fostertilværelsen og fortsætter adskillige år efter fødslen.

Som en del af denne organisering af neuroner, sker en reduktion af disse – en præprogrammeret celledød – og en eliminering af synapser, med det formål at tilpasse hjernen til funktionelle behov. I løbet af denne regressive periode mindskes hjernens plasticitet.

Hvis hjernen beskadiges på dette tidspunkt, er det sandsynligt at neuroner og synapser bestemt til udryddelse, om nødvendigt kan bevares for at sikre den ramte funktion.

Det komplekse visuelle billede i hjernen er et produkt af retinas, synsbanernes og adskillige cortikale områders aktivitet. Skader i den voksnes visuelle system giver velbeskrevne mønstre af visuelle problemer (f.eks. visuel agnosi, ansigtsagnosi, cerebral astenopi m. fl. - se for nærmere omtale af dette f. eks. Willanger 1993), mens vor viden om effekterne på den visuelle funktion ved skader på det umodne visuelle system er mangelfulde. For at kunne forbinde morfologiske skader og visuelle problemer hos småbørn, må vi givetvis forsøge at øge vor forståelse af den embryologiske og funktionelle udvikling.

Udvikling og vurdering af visuelle funktioner.

Den følgende fremstilling bygger altovervejende på den svenske forsker Lena Jacobsons (1998) arbejde:

De visuelle funktioner er komplekse og kan inddeles i en række visuelle modaliteter. Udviklingen af disse starter tidligt og er formodentlig først færdigudviklede i 8-10 års alderen. Udviklingen hæmmes, såfremt det visuelle system depriveres fra synsstimuli. Den visuelle udvikling er karakteriseret ved en periode, i hvilken den kan modificeres. I denne særligt følsomme eller kritiske periode besidder det visuelle system stor plasticitet. Gennem denne periode er en vis reetablering af skadede funktioner mulig. Der eksisterer varierende sensitive perioder i forbindelse med udviklingen af de forskellige visuelle modaliteter.

Visuelle erfaringer influerer på hjernens udvikling (jfr. den tidligere omtale af hjernens organisation i neurale netværk). Visuel funktion betyder ikke kun at se en genstand, men også at opfatte og fortolke informationen.

Den sensitive periode for udviklingen af visuel perception og cognition – knyttet til hjernens associationsområder – optræder på et relativt modent stadie i udviklingen (Jacobson 1998).

I det følgende skal nogle centrale visuelle funktioner omtales:

Synsstyrke er evnen til at skelne detaljer med høj kontrast. Højeste opløsningsevne findes i retinas fovea. Skader et hvilket som helst sted i synsbanen fra foveas tappe til den primære synscortex kan medføre nedsat synsstyrke. Et mål for synsstyrken kan fås gennem anvendelsen af enten optotyper eller sribemønstre (grating). Førstnævnte kræver genkendelsesevne (involverer formgenkendelse og matching), medens sidstnævnte blot kræver en tilstrækkelig opløsningsevne. Grundet dette bruges sidstnævnte - som tidligere omtalt - i afprøvningen af CVI-børn. Synsstyrken - målt med sribemønstre - udvikles fortløbende frem til 3-4 års alderen.

Grating (sribemønstre) måler ifølge Jacobson (1998, s.9) øjets og de anteriore synsbaners kompetence. CVI-børns skader i de posteriore synsbaner skulle således ikke ifølge dette indvirke på synsstyrken målt med denne test.

Synsfelt:

Normalt udviklede synsfelter kræver intakte synsbaner fra retina til cortex. Synsfelterne er færdigudviklede i 6-12 måneders alderen afhængig af målemetoden (Jacobson 1998).

Alle CVI-børn, som har skader i den primære synscortex, har synsfeltdefekter, som svarer til det skadede område i synscortex Disse vil typisk (afhængig af omfanget) ikke optræde som "huller" i synsfeltet, men vil blive "fyldt ud" med information fra de tilliggende intakte dele af synsfeltet (Groenveld 1998).

Farveperception:

Farvesyn er knyttet til retinas tappe, hvorfra informationer vedrørende dette føres gennem de parvocellulære synsbaner til den sekundære synscortex (area V4).

CVI-børn har i langt de fleste tilfælde bevaret evnen til at percipere farver. Dette skyldes formodentlig at de områder i synscortex, der behandler informationer vedrørende farver, har en usædvanlig høj koncentration af blodkar, der i højere grad beskytter netop disse områder mod skader forårsaget af iltmangel frem for andre områder (Groenveld 1998).

Perceptuel organisation:

CVI-børn har meget hyppigt problemer med dybdeperception, uden at det har okulære årsager. Perception af figur/grund giver ligeledes store problemer. Det menes, at CVI-børn har svært ved at undertrykke unødvendig information. Baggrundsinformation indvirker på og vanskeliggør barnets forsøg på at iagttage en given genstand. Disse problemer kan tilskrives skader i de posteriore synsbaner.

CVI-børn har ofte problemer med at skelne genstande, der er anbragt tæt ved siden af hinanden. Dette fænomen betegnes en "crowding effekt". Ved at rykke genstandene fra hinanden bliver visuel perception af de enkelte genstande ofte mulig. Også disse problemer tilskrives skader i de posteriore synsbaner (Groenveld 1998). Man ved således, at skader på den optiske stråling (nærmere bestemt den periventriculære hvide substans) giver anledning til sådanne problemer. CVI-børn med denne skade får i dag stillet diagnosen "Periventriculær leucomalaci" forkortet PVL (Good et al. 1994).

Motoriske funktioner i forbindelse med brug af synet:

Øjenmuskulaturen fungerer allerede fra fødslen af, men dog langsommere end senere i udviklingen. Øjets bevægelser kontrolleres af områder i hjernestammen, om hvilke man i dag ikke ved meget. Optokinetisk nystagmus (OKN) kan fremkaldes allerede få timer efter fødslen og evnen til at udføre saccader udvikles inden for de første få måneder.

Udviklingen af jævne følgebevægelser afhænger af foveas "modning". I 8 måneders alderen er denne evne endnu ikke på plads og tidspunktet kendes ikke nøjere. Det vides dog at horisontale følgebevægelser udvikles tidligere end vertikale.

CVI : Psykologiske aspekter:

At se er også en psykologisk proces. Men forstyrrelser i den visuelle funktion kan ikke betragtes isoleret fra andre funktioner (Morse 1999).

For det første perciperer vi således ikke - ifølge Nielsen (1983) - i sansebestemte forløb. Umiddelbart efter at perceptionsprocessen er igangsat, vil der uanset hvilken sansepåvirkning den er startet med, blive knyttet en mængde påvirkninger fra andre sanseområder, ligesom individet vil gøre brug af informationer, der stammer fra tidligere gjorde erfaringer og oplevelser. Med andre ord: Vore perceptioner "farves" af – og er under påvirkning af tidligere gjorde erfaringer – det såkaldte "perceptuelle beredskab" (Nielsen 1983).

Også individets emotionelle tilstand vil påvirke perceptionsprocessen. Jo mere individet råder over af viden, indsigt og erfaring – m.a.o. jo større det perceptuelle beredskab er – jo bedre vil en given sanseinformation kunne udnyttes. Og omvendt – hvad der er situationen for det enkelte CVI-barn – vil et ringe perceptuelt beredskab føre til stor afhængighed af en given sanseinformation.

At CVI-børns begreber og forestillingsbilleder om deres omverden er forskellige fra seendes er uomtvisteligt. Men det er samtidig vigtigt at gøre sig klart, at der næppe findes to seende, der er udstyret med identiske forestillingsbilleder eller begreber (jfr. det tidligere omtalte konstruktivisme-begreb).

For det andet vil motoriske, kognitive og kommunikative problemer have betydning for den visuelle funktion. At kunne holde hovedet er en væsentlig forudsætning for at kunne bruge synet optimalt – betydningen af motoriske forudsætninger for at kunne udvikle en øje-hånd koordination - visuel opmærksomhed betyder ikke automatisk en kognitiv forståelse af det "sete".

Det er vigtigt at være bevidst om ikke at forenkle yderst komplekse forhold.

På den anden side er en elementær viden om, hvordan hjernen fungerer, nødvendig hvis vi skal gøre os håb om blot i nogen udstrækning at forstå betydningen af dysfunktioner i hjernen, der påvirker synsevnen (Morse 1999).

Omkring 80 % af hjernen – arbejdende som funktionelle systemer – er inddraget i en effektiv bearbejdning og forståelse af visuelle information (Morse 1999).

Blanksby (1992) opstiller en teoretisk model for visuel funktion. I modellen ses visuel funktion som bestående af tre hovedelementer:

Visual capacity, visual processing og visual attention. Da disse faktorer og deres effekt på den visuelle funktion er nært forbundne er det ofte svært og nogle gange endda umuligt at pege på en enkelt af disse faktorer som årsag til en nedsat visuel funktion. (S. 291, spalte 2)

1.) Visual capacity (*Visuel kapacitet*): Når synsfunktionen er begrænset som følge af dysfunktioner/skader i øjne og synsnerver (de anteriore synsbaner) tales om en begrænset visuel kapacitet. Skønt nogle CVI-børn kan have begrænset visuel kapacitet typisk på grund af synsnerve atrofi, skal dette ikke omtales yderligere her. Populært sagt betyder CVI ikke et ufuldstændigt input – det er ikke dataindsamlingsdelen der er ramt – det er bearbejdningsdelen derimod.

2.) Visual processing (*Visuel informationsbehandling*): Hermed menes hjernens evne til at oplagre, bearbejde og klassificere visuel information.

Begrænsninger i den visuelle forarbejdning kan antage mange former f. eks. problemer med at udvælge, lagre, genkalde eller klassificere visuel information.

Disse begrænsninger har oftest en neurologisk oprindelse. Når begrænsninger i den visuelle funktion er resultatet af en skadet visuel forarbejdning benyttes oftest begrebet cortical visual impairment (CVI), skønt andre områder end den visuelle cortex kan være skadet. Ved CVI modtages adækvat visuel information af øjet, hvorfra det transmitteres til den visuelle cortex. Opstår der imidlertid skader i cortex eller andre områder af hjernen, som forarbejder de visuelle informationer, resulterer dette i en svækkelse af de visuelt perceptuelle processer og/eller de visuelle cognitive processer, som "oversætter" de elektrofysiologiske signaler fra retina til meningsfulde enheder af visuel information.

Modellen skelner mellem to former for visuel processing: Visuel perception og visuel kognition:

Visuel perception: Blanksby (1992) tager i sin model udgangspunkt i at nogle basale perceptioner er medfødte, og at mening og mere komplekse perceptioner er resultatet af erfaringstilægnelse. (En lagret prototype, som modificeres gennem indlæring/ erfaring, tjener som en referent for klassifikation.)

Den visuelle perceptionsproces anses således for at være af to kategorier:

- 1.) Automatisk perception, som omfatter de basale medfødte perceptioner og de perceptioner, som er blevet etableret/grundfæstet gennem en medieret perceptionsproces.
- 2.) Medieret perception, som optræder, når der ikke eksisterer en automatisk perceptuel respons på helt nye eller ukendte stimuli (stimuli som ikke ligner noget tidligere erfaret eller kendt).

Begrebet "mediation" bruges om sådanne cognitive processer som dette at opstille og teste hypoteser.

Forenklet kan man sige, at når en stimulus en gang har været igennem en medieret perceptionsproces, vil denne derefter fremkalde en automatisk perceptuel respons.

Komplekse stimuli kræver imidlertid adskillige gentagne medierede perceptionsprocesser før automatisk perception opnås.

Effekterne af modning og erfaring kræver ofte at barnets automatiske perceptioner revurderes og modificeres.

Visuel cognition:

Cognitiv processering (= informationsbehandling) er en yderst kompleks affære og – som følge heraf - indtil i dag den dårligst belyste del af de visuelle processer.

Skønt vi ved hjælp af højteknologisk udstyr er i stand til at kortlægge bevægelser i hjerneaktiviteten og skønt vor viden om neurale netværks organisation bliver større, så er vor viden om udstrækningen og omfanget af de neurale netværk, som tillader information at flyde mellem forskellige informationsbearbejdningscentre, stadig meget begrænset.

Vi ved dog, at der er tale om et meget komplekst system af netværksforbindelser med forskellige afskygninger af feedback, feedforward og loops, som tillader reaktioner på input fra mange områder under behandlingen af de visuelle data.

Meget tyder på, at de fleste processer i forbindelse med visuel cognition sker på et ubevidst plan, og at kun opgaver, der kræver en beslutningstagen, når frem til vor bevidsthed.

3.) Visual attention (*Visuel opmærksomhed*): Hos børn med CVI er der ofte et overlap mellem visuel opmærksomhed og visuel processering. Når det visuelle input ikke forarbejdes tilstrækkeligt til at give mening, kan den visuelle opmærksomhed eventuelt blive fanget af farven eller bevægelsen i den tilgængelige stimuli. Barnet kan ikke se, genkende eller isolere de fremtrædende træk og ved derfor ikke hvad, det skal rette dets visuelle opmærksomhed imod.

Cohen (Blanksby 1992) skelner mellem attention-getting og attention-holding. Dette kan oversættes til at **"fange" opmærksomhed** og at **"fastholde" opmærksomhed** (jfr. vor problemstilling bragt i indledningen).

En stimulus "fanger" opmærksomheden (der er tale om ydre motivation), og såfremt denne stimulus findes interessant og meningsfuld vil stimulus "fastholde" opmærksomheden (v.h.a. indre motivation). Hvis ikke vil opmærksomheden ikke blive "fastholdt" og barnet vil rette sin opmærksomhed mod andre ydre stimuli eller dets indre miljø.

Kortvarigt, hurtigt skiftende visuel opmærksomhed anses somme tider for at være et resultat af filtreringsproblemer. Barnet har problemer med at frafiltrere irrelevante stimuli og dets opmærksomhed er til stadighed fanget af en fortløbende række af visuelle- såvel som andre sansestimuli. En sådan flygtig visuel opmærksomhed giver barnet ringe muligheder for at lære nyt gennem observation af dets omverden. En række børn med CVI ses ofte "lukke af" for omgivelsernes bombardement af sansestimuli. En sådan adfærd kunne tolkes som en "overfodring" af thalamus (Nielsen 1995).

Denne adfærd kan ses som en hensigtsmæssig reaktion, der er med til at sikre barnets integritet over for en kaotisk og uoverskuelig

omverden. Ifølge Pick et al. (Blanksby 1992) er børn ikke uopmærksomme – de er blot opmærksomme på andre ting. Derfor finder han det mere passende at betragte barnets opmærksomhed som præ-okkuperet snarere end at barnet blot er passiv og uopmærksom. Præ-okkupation er et resultat af, at opmærksomhedsfokus er et andet sted. Opmærksomheden kan være fokuseret på et aspekt ved det ydre miljø modtaget gennem en eller flere sanser, men det kan også være fokuseret på barnets indre miljø. Børn med CVI synes ofte at have rettet deres opmærksomhedsfokus mod dette. Adfærdsformer der kan karakteriseres som selvstimulation er relativt hyppige.

CVI: Pædagogiske aspekter

Mange flerhandicappede CVI-børn betegnes stadig fejlagtigt som værende blinde af øjenlæger og praktiserende læger, der ikke har erfaring med denne gruppe børn. Under normale omstændigheder spiller synet en afgørende rolle i læringsprocessen. Det er derfor afgørende, at disse børns potentielle visuelle funktion bliver belyst så indgående som muligt. Samtidigt er det vigtigt, at betragte det enkelte barn, som en hel person og ikke alene fokusere på et enkelt aspekt ved denne. Dette stiller krav om at der arbejdes i interdisciplinære teams bestående af øjenlæge, børnelæge, psykolog, fysioterapeut, pædagog, lærer og forældre eller anden omsorgsgiver. (Schanel-Klitsch 1999).

Mange faktorer deriblandt psykologiske, fysiske og miljømæssige forhold påvirker synsfunktionen. Motoriske vanskeligheder koblet med synsproblemer hæmmer udviklingen af sociale, kommunikative og cognitive kompetencer. Evnen til at udforske omgivelserne styrker barnets cognitive kompetencer, mens en nedsat motorisk og synsmæssig funktion begrænser en sådan udforskning af omgivelserne.

For sprogløse børn spiller den visuelle adfærd en afgørende rolle i kommunikationen.

Øjenkontakt og øjenudpegning er en basal kommunikationsform, der rummer muligheden for barnets initiativtagning og fælles opmærksomhedsfokus, og dermed en tidlig form for social interaktion (Morse 1999). Det pædagogiske arbejde med disse børn

må derfor forholde sig til samspillet mellem motoriske og visuelle problemer (Amerson 1999).

Bjørkman (1993) kalder denne handicapkombination for "det tredje handicap", hvormed menes de særlige problemer der kommer til udtryk i bl. a. samspilssituationer når en optimal bevægelsesfrihed ud fra barnets givne forudsætninger skal kombineres med en position, i hvilken barnet fungerer synsmæssigt tilfredsstillende. At se er en energikrævende proces. Skal barnet bruge unødigt energi på at holde hovedet i forbindelse med stillede krav om brug af synet, vil chancerne for at dette sker være væsentligt forringet.

Synstræning (Amerson (1999) benytter udtrykket "vision stimulation training") har siden 1960'erne været anset for en hensigtsmæssig måde at træne synsfunktionen på. Dette bør ifølge Ferrell og Muir (Amerson 1999) ophøre. Disse påpeger

- 1.) at undersøgelsesresultater ikke i tilstrækkelig grad understøtter en sådan praksis,
- 2.) at denne praksis er i modstrid med et udtrykt ønske om normalisering og endelig
- 3.) at tiden til denne træning går fra mere vigtige aktiviteter.

Synsstimulation må finde sted som en integreret del af dagligdagens aktiviteter – den må finde sted i barnets kontekst. Herhjemme har man gennem mange år haft en holdning til formel synstræning, som værende gold, ufrugtbar og uden overførselsværdi til dagligdagens funktionelle aktiviteter.

I det pædagogiske arbejde med de svagest fungerende synshandicappede børn har man søgt og søger stadig den dag i dag at synsstimulere disse børn ved brug af iøjnefaldende materialer eller lyskilder m.m. med henblik på at opnå en bedre synsfunktion (udtrykket "at vække synet" ses jævnlige).

Med udgangspunkt i overvejelserne over brugen af synstræning i det pædagogiske arbejde, kan man spørge sig om brugen af computer til de svagest fungerende børn – og her specielt CVI-børn - ikke blot er en videreførelse af denne forladte praksis.

I forhold til Ferrell og Muirs tre indvendinger mod synstræning kan man sige:

- 1.) at undersøgelsesresultater vedrørende brug af computer i forbindelse med denne gruppe ikke eksisterer,

- 2.) at udelukkelse fra brugen af computer vil være i modstrid med et ønske om inclusion (og ikke et ønske om normalisering – det synspunkt er forladt!) og endelig
- 3.) at tiden der bruges på denne aktivitet kan være spildt, men den kan muligvis også rumme udvikling af den visuelle funktion, socialt samspil og kommunikation.

Computeren i sig selv gør det ikke – det gør derimod det vi ”lægger ned i den” forudsat det sker med forstand og stor fantasi. En screening i den efterfølgende empiri-del vil være et første skridt på vejen til en større indsigt i hvilke muligheder, der måtte ligge her.

Empiri-del:

En screening af CVI-børns interesse for et særligt tilrettelagt computer-program.

Denne screening er et første forsøg på at belyse den i indledningen opstillede problemstilling:

Er det muligt gennem anvendelse af et særligt tilrettelagt computer-program, at "fange" og "fastholde" CVI-børns visuelle opmærksomhed?

Formålet med screeningen er at få et første indtryk af om brug af computer i arbejdet med denne gruppe børn, er et område der synes at rumme muligheder og derfor bør videreudvikles, eller om det ikke umiddelbart synes at kunne bære frugt - med den p.t. tilgængelige teknologi og fantasi!

De i problemstillingen benyttede begreber at **"fange"** og **"fastholde" opmærksomhed** er tidligere forklaret i afsnittet "CVI - Psykologiske aspekter".

Screeningens deltagere

6 CVI-børn er blevet præsenteret for det ovenfor beskrevne computer-program. Af disse er 3 i førskolealderen (hhv. 2,8 , 4,9 og 5,6 år). Alle bor de på døgninstitution. De sidste 3 børn er i skolealderen (hhv. 10;4 , 11,4 og 11,6 år). Alle går de på specialskole. En bor på døgninstitution og de to øvrige er hjemmeboende.

Alle har en skønnet udviklingsalder på op til 1 år. Alle er født til term (dog plus minus 2 uger). Årsagerne til den stillede diagnose "Amblyopia cerebralis" er som følger:

1 barn præ-natal: asfyksi
3 børn præ-natal: ukendt
1 barn peri-natal: asfyksi
1 barn genetisk: ringkromosom

Herudover er 1 barn langsynet (bruger brille +5), 3 har skeleproblemer, medens 1 barn muligvis har en højresidig hemianopsi.

Endvidere har børnene følgende diagnoser:

5 børn har epilepsi
5 børn har retarderet psykomotorisk udvikling
3 børn har spasticitet
1 barn har microcephali
1 barn har encephalopati

Alle er de kørestolsbrugere og kræver total-pleje.

Metode

Som denne opgaves titel antyder, har vi valgt at undersøge om særligt tilrettelagte computerprogrammer kan anvendes i det pædagogiske arbejde med CVI-børn.

For at lave denne undersøgelse har vi brug for

- et computerprogram og en computer
- nogle CVI-børn der vil medvirke
- en metode at registrere børn og resultater på
- en metode at bearbejde og distribuere resultater på

Computerprogrammet lavede vi selv ud fra nogle ideer til udformning og præsentation, vi tidligere havde tænkt på og diskuteret.

Computeren og det øvrige udstyr var heller ikke noget problem at skaffe.

Vi valgte at afprøve programmet på nogle børn der er i vejledning fra Refsnæsskolen. Vi udvalgte tre børn fra en specialskole ude i landet og tre førskolebørn fra en specialinstitution, også ude i landet.

Disse børn, eller forsøgspersoner, skulle se computerprogrammet, og vi ville iagttage deres reaktioner, og derudfra bedømme om metoden er brugbar.

For ikke at tage børnene for meget ud af deres vante omgivelser blev forsøgene foretaget på børnenes egen skole, for skolebørnenes vedkommende og på bo-institutionen, for førskolebørnenes vedkommende.

For at registrere og fastholde børnenes reaktion, når de blev præsenteret for computerprogrammet, optog vi afprøvningen på videobånd. Vi lavede en opstilling med kameraet placeret over computerskærmen, med linsen rettet mod barnet, så vi kunne have mulighed for at følge barnets opmærksomhed og øjenbevægelser. Billedet fra kameraet blev i en billedmikser blandet med billedet fra

computerskærmen. På den måde kunne vi på en TV skærm, iagttage barnets reaktion på de enkelte figurer i computerprogrammet. Dette signal blev optaget på en videobåndoptager. Derefter kunne vi se videobåndene igennem og analysere de enkelte elevers reaktion på computerprogrammet.

Da vi gik i gang med at bearbejde iagttagelserne fra videobåndet, måtte vi finde en egnet metode både at registrere børnenes opmærksomhed på computerprogrammet. Ved at indspille en tidskode på videobåndet, kunne vi registrere hvor længe børnene var synsmæssigt opmærksomme. Vi kunne også iagttage om de fulgte figurer med øjnene. Disse iagttagelser blev registreret i et skema, hvorefter de kunne bearbejdes.

Vi er blevet inspireret af egne og andres ideer og materialer, og har brugt den erfaring det har givet, til dagligt at arbejde med denne gruppe børn. Det gælder f.eks. VAP-CAP materialet, som er udformet af Dixie C. Blanksby, og hvori bl.a. indgår et videobånd med mønstre, der vises for barnet på en TV skærm (Blanksby 1992).

En anden inspirationskilde har været at se multihandicappede børns reaktion på forskelligt materiale med sribemønster (Lie, 1986, s. 32), og Hyvärinen som skriver: "Småbarn har sterke preferencer när det gäller val av synsobjekt, I början intresserar enkle geometriske former og ansigtsbilder mest och det er därför vi anvender vid tidig aktivering af barnen" (Hyvärinen et al. 1994 s.57). Det er iagttagelse og samvær med denne gruppe børn, der har givet viden og inspiration til de tanker der ligger bag udviklingen af programmet.

Pædagogiske overvejelser der ligger til grund for udformningen af det computerprogram vi har udviklet til afprøvning af børn med CVI.

Vi har valgt en hvid baggrund og med sorte, blå, gule og røde elementer.

Den hvide baggrund er valgt for at give en lysstærk, ensartet og rolig baggrund, der giver mulighed for at opbygge en god kontrast til de farver vi har valgt at give figurerne i programmet. Den sorte farve på hvid baggrund giver maksimal kontrast. Farverne rød og gul er valgt ud fra en erfaring, der siger at "...CVI-børn, selv de med alvorlige

hjerneskader, ser ud til at være tiltrukket af farver, især gul og rød.” (Groenveld, 1990). Den blå farve står for vor egen regning.

Skærmstørrelsen – 17” - er valgt ud fra, at den skal kunne dække mest muligt af barnets synsfelt, når det ser på skærmen, for på den måde at søge at udelukke andre forstyrrende synsindtryk. Samtidig giver denne skærmstørrelse figurerne en passende størrelse. Vi har tilstræbt at der ikke skulle være forstyrrende elementer i det rum hvor afprøvningen blev foretaget. Således har vi dæmpet unødigt belysning.

Vi har tilstræbt en frekvens i billedskiftene på ca. 3 sekunder. Denne frekvens har vi besluttet på baggrund af vores erfaringer med lignende programmer. Jan Björkman og Owe Lindquist anbefaler 2-3 sekunder i deres testmateriale (Hyvärinen et al., 1994, s.106). Handlingerne i de enkelte figurer har en varighed på 25 til 35 sekunder.

Der er ingen lydledsagelse til programmet, da vi udelukkende er interesserede i at registrere synsreaktioner, uden at forsøgspersonen skulle distraheres af lydindtryk fra programmet.

Figurerne i programmet.

Se bilag.

Figur 1: Dette er startbilledet. Programmet startes med et tryk på musen. Herefter afvikles programmet automatisk. Denne måde at starte programmet på er valgt for at være sikker på at alle personer er klar når programmet startes og for at opnå ensartethed i afprøvningsne, for at iagttagere kan drage sammenligninger mellem deltagernes reaktioner på figurerne i programmet.

Figur 2: De første billeder i programmet er et sort-hvidt sribemønster. Stribemønstret har vi valgt da netop dette er en af de mest sikre påvirkninger af synet, der forårsager en reaktion. (Lie 1986, s. 22, 32-34). Figuren består af 4 billeder hvor stribebredden bliver smallere for hvert billede.

Figur 3: Det samme billede, men denne gang i bevægelse fra side til side. Denne sekvens er taget med for at afsløre om barnet bedre ser billedet når det er i bevægelse. (Lie 1986, s. 32-34).

Figur 4: Den samme sekvens som Figur 2, men farverne er her rød-hvid. Farveskiftet er valgt for at iagttage barnets reaktion ved en anden farve på det samme billede.

Figur 5: Denne figur består af 4 felter, der er placeret i hvert hjørne af skærmen, og vises et af gangen. Felterne er bygget op med sort-hvide striber der vises på en grå baggrund (50% sort). I denne sekvens er billederne noget mindre end i de foregående. Iagttageren kan her se om barnet ser efter hvor på skærmen feltet er placeret. Figuren består af 3 sekvenser, hvor stribebredden bliver smallere for hver sekvens.

Figur 6 og 7: Med disse figurer kan iagttageren se om barnet iagttager og følger prikkens horisontale bevægelser på skærmen. Først den røde prik, derefter den sorte.

Figur 8 og 9: Barnet skal her iagttage og følge prikkens bevægelse på skrå, op og ned på skærmen. Prikken har i de to figurer forskelligt startpunkt, henholdsvis nede og oppe.

Figur 10: I denne figur er kun én af de 5 prikker synlig af gangen. Iagttageren kan se om barnet er opmærksom på den synlige prik på skærmen.

Figur 11: I denne sekvens er 4 prikkerne synlige, den 5 er skjult. Iagttageren kan her se om barnet er opmærksom på den manglende prik.

Figur 12: Denne figur består af en lille prik der bevæger sig mere uforudsigeligt end de tidligere, både på tværs af skærmen og op og ned. Her kan iagttageren se om barnet kan følge prikkens bevægelser.

Figur 13: I denne figur er der ingen handling. Den er lagt ind for at se om barnet reagerer på at der opstår en pause, - at der ikke sker noget på skærmen.

Figur 14, 15 og 16: Disse 3 figurer minder om hinanden. De er bygget op med et kvadrat i hvert hjørne af skærmen. Kvadraterne bliver skiftevis erstattet af en blå cirkel (figur 14), et gult kvadrat (figur 15), og en blå trekant (figur 16). Iagttageren kan her se om barnet er opmærksom på den delfigur der er forskellig fra de andre.

Figur 17: Her iagttages om barnet er opmærksom på figurens skiftende ansigtsudtryk.

Figur 18: I denne opgave kan iagttages om barnet er i stand til at følge bilens passage på skærmen, fra venstre mod højre.

Figur 19: Programmet er slut.

Afprøvning

Vi har valgt at afprøve computerprogrammet på tre elever fra en specialskole, og tre småbørn fra en specialinstitution. Vi traf aftaler med to institutioner ude i landet, og orienterede de involverede lærere og pædagoger om vores projekt.

På specialskolen fik vi anvist et grupperum, som vi indrette så det passede til vort behov. Der var plads til vores udstyr og en elev i kørestol, samt 2 til 3 personer.

Det var vigtigt for os at skærmen blev placeret i en passende højde i forhold til barnets øjenhøjde og siddestilling (iflg. Lund, 1991, s. 72). I et forsøg på at opnå dette havde vi monteret skærmen på en computer-arm, der gør det muligt at hæve og sænke skærmen. For at der skulle være så få forstyrrende elementer, som muligt, havde vi stillet skærmen op ad en væg uden udsmykning og lyset blev dæmpet. Eleverne blev herefter afprøvet.

På bo-institutionen kunne vi være i et af elevernes værelser. Et dejligt, stort rum, hvor vi havde god plads til vort udstyr. Vi indrettede os som ovenfor nævnt, og gennemførte den planlagte afprøvning.

Registrering af afprøvningserne.

Vi har valgt at optage afprøvningserne på video, for senere at kunne anvende dette materiale til bearbejdning og analyse af børnenes reaktioner under afprøvningserne.

Kommentarer til afprøvningen:

Forsøgspersonerne var blevet informerede så godt de kunne om at de skulle deltage i dette forsøg. Og de steder vi besøgte hilste os velkomne. De lokaler, der velvilligt blev stillet os til rådighed var naturligvis ikke optimalt indrettede til formålet, og samtidig fyldte vores udstyr en del, men alt fungerede alligevel fint. Der var dog masser af velvilje og samarbejde at hente, så det lykkedes os at lave nogle anvendelige opstillinger og fik også nogle gode og brugbare resultater af vore afprøvnings med hjem.

Registrering af videooptagelser.

Ved gennemgang af videooptagelserne registrerede vi i hvor lang tid børnene havde deres øjne rettet mod skærmen.

Vi registrerede i tre kategorier:

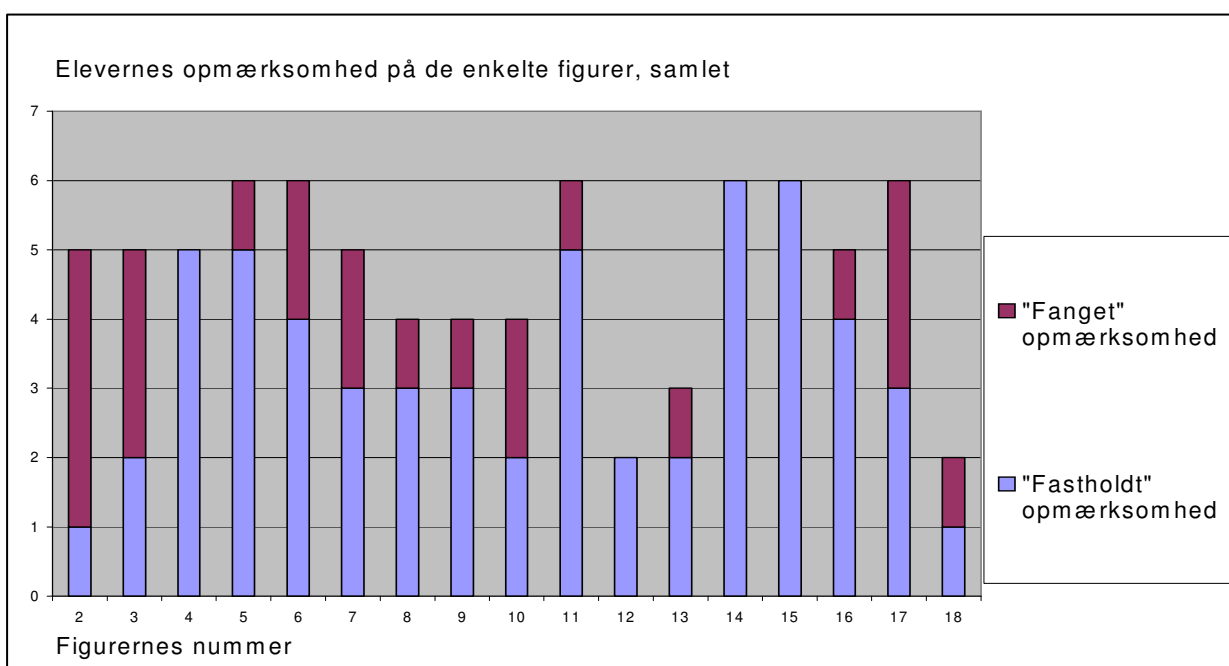
- 1.) "Fastholdt" opmærksomhed: 5 sekunders visuel opmærksomhed eller mere
- 2.) "Fanget" opmærksomhed: under 5 sekunders visuel opmærksomhed
- 3.) ingen visuel opmærksomhed

I bogen Mål och Metoder (Lindquist et al. 1995) hævdes at "Fem sekunder är en viktig gräns för aktivt tittande." Dette udsagn, som stemmer overens med vore egne erfaringer, har været udgangspunkt for ovennævnte registrering af børnenes visuelle opmærksomhed på computerprogrammet.

Resultater

Resultaterne af screeningen fremgår af figuren nedenfor.

En gennemgang af resultaterne, for så vidt angår en fastholdt visuel opmærksomhed, viser at sekvenser, der indeholder flere farvede figurer på skærmen samtidigt, fastholder opmærksomheden hos flest børn: Sekvens 14 og 15 over temaerne "forskellig form" og "forskellig farve" opnår en fastholdt opmærksomhed hos alle børn. Den følgende sekvens 16 over temaet "forskellig form" og meget lig sekvens 14 fastholdes imidlertid kun af 4 børn. Sekvens 11, hvor 4 røde cirkler til stadighed er vist i 5 forskellige positioner, fastholdes af 5 børn.



Figuren er en grafisk opgørelse over den opmærksomhed forsøgspersonerne viste de enkelte figurer i computerprogrammet.

Den Teller-inspirerede sekvens 4 fastholdes af 5 børn.

Den ringeste fastholdte opmærksomhed ses ved sekvens 2 (sort/hvide striber) og sekvens 18 (Østerbergs bil i bevægelse). Disse fastholdes kun af et barn.

Sammenlignes fastholdt opmærksomhed for ovenstående sekvens 2 (sort/hvide striber) med sekvens 4 (tilsvarende rød/hvide

striber), ses en markant stigning i antal børn, der fastholder sidstnævnte sekvens (5 børn mod 1 barn).

Sammenlignes sekvenser med en rød cirkel i bevægelse, ses en faldende fastholdt opmærksomhed fra sekvens 6 (stor cirkel i horisontal bevægelse) med 4 børn over sekvens 8 og 9 (stor cirkel i diagonal bevægelse hhv. nedefra og oppefra) med hver 3 børn til sekvens 12 (lille cirkel i diagonal/horisontal bevægelse) med 2 børn.

Sekvens 7 - en parallel til sekvens 6 – blot med sort cirkel fastholder opmærksomheden hos 3 børn.

En sammenligning af sekvens 10 (rød cirkel, der skifter mellem 5 positioner) med sekvens 11 (5 røde cirkler, hvor en af disse skiftevis er skjult) viser, at 2 børn fastholder førstnævnte, medens 5 børn fastholder sidstnævnte.

Endelig er sekvens 17 (gult "grine/ligeglad/surt" ansigt) kun i stand til at fastholde synsopmærksomheden hos 3 børn!

Konklusioner

Med baggrund i resultaterne af den foretagne screening må en foreløbig konklusion på den opstillede problemstilling være, at det er muligt at "fange" og "fastholde" CVI-børns visuelle opmærksomhed gennem anvendelse af et særlig tilrettelagt computer-program.

Der er således baggrund for yderligere og mere dybdegående undersøgelser, end det har været muligt i denne sammenhæng.

Mere konkret synes resultaterne at antyde, at farven rød har præference i forhold til sort, at horisontal bevægelse har præference i forhold til diagonal bevægelse, samt at flere figurer præsenteret samtidigt har præference i forhold til enkelt-figurer.

Diskussion og perspektivering

Der kan rettes berettiget kritik mod resultaterne af denne screening. En "screening" er imidlertid ifølge Psykologisk-pædagogisk ordbog (Hansen et al. 1999, s. 349) "en grov, orienterende undersøgelse" – vores screening er ingen undtagelse! Endvidere er det en uhyre vanskelig sag, at vurdere, hvorvidt et CVI-barn fixerer en genstand og selv om barnet kigger i retning mod genstanden, udelukker det ikke muligheden for, at barnet ikke er bevidst om genstandens tilstedeværelse (Hyvarinen 1994, s.66).

Alligevel er der flere forhold, der peger i retning af "en forholden sig til" det præsenterede visuelle materiale. Ud over at blikretningen er relevant i forhold til det foreviste, er det de signaler, som kan aflæses i kropssproget. Tydeligst når en "sutten på finger" (samtidig med en relevant blikretning) pludselig ophører og hænderne anbringes i skødet, som det ses ved det første barn i vores screening. Mindre tydeligt er det, når hændernes vedvarende bevægelser pludselig "fastfryses" til kørestolens armlæn. Eller når en monoton sparken med det ene ben på kørestolens ene fodstøtte pludselig ophører. Det er svært! Og det bliver ikke lettere af, at en enkelt "obstruerer" vores screening, som det tredje barn i screeningen gør! Ved programmets start sætter han straks i gang med at dreje hovedet hastigt fra side til side (vi tolker det som et forsøg på at undgå det præsenterede materiale – en adfærd der se blandt nogle CVI-børn). Efter et minuts tid stopper imidlertid dette, og efterfølgende "fanges" og "fastholdes" hans opmærksomhed flere gange.

Ved en bedømmelse af mulighederne for med udbytte at bruge lignende computerprogrammer til CVI-børn må man tage de aktuelle omstændigheder ved screeningen i betragtning. Det har ikke været muligt at tage hensyn til det enkelte barns velbefindende, vågenhed, dets optimale placering i forhold til skærmen, dets siddekomfort og dets placering i en ny situation uden fysisk kontakt med en kendt omsorgsgiver. Endvidere er hele prøvesituationen løsrevet fra barnets daglige kontekst.

Ved at medtænke disse forhold er der for os at se ingen tvivl om, at børnene vil udvise større visuel opmærksomhed. Tilsvarende vil en gentagen præsentation af programmet givetvis også øge opmærksomheden.

Med baggrund i vore resultater og øvrige observationer vil selve

computerprogrammet naturligvis også kunne forbedres, således at der opnås flere og længerevarende situationer med "fastholdt" opmærksomhed. For det første kan enkelte sekvenser, der ikke vækker interesse, udtages af programmet. Andre sekvenser kan modificeres f. eks. kan hastigheden af figurer i bevægelse sænkes. Det er vort indtryk, at flere børn her havde problemer – figuren forsvandt ud af skærmen, netop som de havde "fanget" den. Endvidere kan de sekvenser, der gav stor opmærksomhed, laves i flere versioner med forskellige former, farver og størrelser.

Endelig kan der lægges helt nye sekvenser ind. Programmet, der er lavet i det tidligere omtalte let tilgængelige programmeringsprogram "Mediator", kan udbygges med egne billeder og lyde f. eks. ansigter af barnets omsorgspersoner med disse personers egen stemme.

Der vil også være mulighed for at udbygge programmet således at det kan betjenes af barnet selv via en 0-1 kontakt. Ved tilslutning af to kontakter kan der etableres et samspil mellem barnet og dets omsorgsperson, hvor der er mulighed for tur-tagning og fælles opmærksomhedsfokus.

Forholdsregler der kan iagttages ved computerarbejde med handicappede børn:

Nedenstående er punkter der kan medtænkes i planlægningen af arbejde med børn der har syns- og motoriske vanskeligheder.

- sørg for at barnet har en god siddestilling, så det kan anvende energien på den opgave det skal i gang med. Det gælder bl.a.
 - at barnet sidder godt
 - har en god fodstøtte
 - albuerne og underarmen har noget at støtte mod
 - hovedet har en god støtte, hvis ikke barnet har hovedkontrol
 - at den hånd der ikke skal bruges har et håndtag at holde fast i
 - at barnet har en arbejdsafstand til skærmen, der passer til dets syn
- computerskærmen skal være placeret i øjenhøjde, hvilket vil sige at barnets øjne normalt skal være ud for den øverste fjerdedel af skærmen
- placer skærmen så barnet ikke bliver generet af reflekser fra indfaldende lys

- undgå uvedkommende lyde eller andre sanseinput der kan aflede barnet
- præsentér opgaverne for barnet når dets visuelle opmærksomhed er på sit højeste
- tænk på om barnet har behov for at skifte stilling, for at bevare sin opmærksomhed
- placér 0-1 kontakter eller andet betjeningsudstyr hvor barnet lettest kan nå dem
- find et tidspunkt hvor barnet er motiveret for at gå i gang med opgaven
- involvér det øvrige personale i aktiviteten, så barnet oplever at de også er engagerede i aktiviteten
- kend barnets niveau, behov og interesser i forhold til det eller de programmer du vil anvende

Alt hænger sammen: den valgte aktivitet, barnets placeringen, en passende præsentation af materialet og miljøets indvirkning.

Afslutning

Til slut skal rettes en tak til de børn, der så villigt deltog i screeningen, til deres forældre for tilladelse til video-optagelse, samt til personale på døgninstitution og i skole, fordi vi måtte komme og bryde ind i deres hverdag.

Referenceliste

- Amerson, Marie J. (1999): Helping Children with Visual and Motor Impairments Make the Most of Their Visual Abilities. **I: RE:view**, vol 31, nr. 1
- Baker-Nobles, Linda & Ann Rutherford (1995): Understanding Cortical Visual Impairment in Children. **I: The American Journal of Occupational Therapy** 49, 9, 899-903. Rockville, Md., USA
- Björkman et al. (1992): **OSKAR 92 – En synsprøvningsstudie av forskolebarn. Delrapport.** Ekeskolan, Orebro.
- Blanksby, D.C. (1992): Visual Therapy: A Theoretically Based Intervention Program. **I: Journal of Visual Impairment & Blindness**, September, 291-294
- Blanksby, D.C. (1992): **VAP-CAP Handbook.** Royal Victorian Institute for the Blind, Burwood, Australia,
- Bolduc, M. et al. (1993): A Model for the Efficient Interdisciplinary Assessment of Young Visually Impaired Children. **I: Journal of Visual Impairment & Blindness**, December
- Bøgeskov, J. et al. (1997): **HJERNEN – fra neuron til bevidsthed.** Nucleus, Århus.
- Clausen, Hans & B. Kirkebæk (1996): Specialpædagogikkens grundlag – om definitionsmagt i specialpædagogikken. **I: Kognition og Pædagogik**, nr. 21
- Clausen, Hans (1997): Selvtillid, selvværd og selvopfattelse – børn med handicap. **I: Speciallæreruddannelsen – 4. Studieenhed – Artikler**, Danmarks Lærerhøjskole, København.
- Dale, Erling Lars (1989): **Pedagogisk profesjonalitet. ”Om pedagogikkens identitet og anvendelse”.** Gyldendal Norsk Forlag, Norge
- Dutton, Gordon N. (1994): Cognitive visual dysfunction. **I: British Journal of Ophthalmology**, 78, p. 723-726

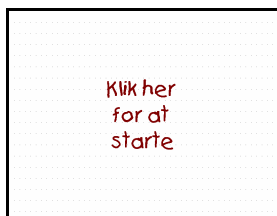
- Foley, John (1987): Central Visual Disturbances. **I: Developmental Medicine and Child Neurology**, 29, p. 110-120
- Fosse, Per (1992): **Synsprøvning med stripemønstre og formoptotyper som metode for å bestemme visus hos elever med sammensatte vansker**. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogik ved Pedagogisk Institutt, Universitetet i Trondheim.
- Freiberg, Selma (1977): **Insights from the blind**. Souvenir Press, London.
- Goldbech, Ole (1994): Om konstruktivisme og natur/teknikundervisning. **I: Nogle tanker om natur/teknik**, 2. udg. FONATE, Danmarks Lærerhøjskole, København.
- Good, William V. et al. (1994): Cortical Visual Impairment in Children. **I: Survey of ophthalmology**, Volume 38, Number 4, 351-364
- Groenveld, M., Jan, J.E. & Leader, P. (1990): Observations on the habilitation of children with cortical visual impairment. **I: Journal of Visual Impairment & Blindness**. 84, p. 11-15.
- Groenveld, Maryke (1998): Cortical visual impairment. **I: Peter Shaw (red.): Approaches... to Working with Children with Multiple Disabilities and Visual Impairment**. RNIB, London.
- Hansen, Mogens et al. (1999): **Psykologisk-pædagogisk Ordbog**. Gyldendal, København
- Hertz, B.G. & Jacob Rosenberg (1993): Synsstyrkemåling med synsstyrkekort hos børn med mental retardering og motorisk handicap. **I: Ugeskrift for læger**. 155/11, 15. marts
- Holm-Nielsen (1996): **Klinisk Ordbog**. Gyldendal, København
- Holst, Jesper (1993): Specialpædagogikken og livskvalitet. **I: Specialpædagogik**, nr. 5

- Hyvarinen, Lea et al. (1994): **Synbedomning av barn och ungdomar på tidlig utvecklingsnivå.** ALA Ekeskolan, Stockholm, Sverige.
- Jacobson, Lena (1998): **Visual dysfunction and ocular signs associated with periventricular leukomalacia in children born preterm.** From the Department of Ophthalmology, Karolinska Institutttet, S:t Eriks Eye Hospital and Huddinge University Hospital, Stockholm, Sweden
- Jan, J.E. (1987): Behavioural characteristics of children with permanent cortical visual impairment. **I: Developmental Medicine and Child Neurology**, 29, 571-576
- Jan, J.E., M. Groenveld & A.M. Sykanda(1990): Light-Gazing by Visually Impaired Children. **I: Develoepmental Medicine and Child Neurology**. 32, p.755-759
- Kirkebæk, Birgit (1998): Det nye spædbarnsparadigme og dets betydning for specialpædagogisk praksis. **I: Videnscenter om Børn og Unge med Multihandicap uden Verbalt Sprog – Nyhedsbrev**, nr. 10
- Lie, Ivar (1986): **Syn og synsproblemer.** Universitetsforlaget AS, Oslo.
- Lindquist, Owe & Sonja Ekwall (1995): **Mål och Metoder.** Stiftelsen ala, Stockholm
- Lisina, Maja (1989): **Kommunikation og psykisk udvikling fra fødslen til skolealderen,** Sputnik.
- Lund, Rolf (1991): **CCTV Boken.** Rådet for tekninske tiltak for funktionshemmede. Oslo
- Lund-Andersen, Henrik & Lis Kofoed Borrild (1995): **Øjensygdomme.** 4.udgave. Munksgaard, København
- Mcllwain, James T. (1996): **An Introduction to the Biology of Vision.** Cambridge university press, Cambridge, United Kingdom.

Bilag:

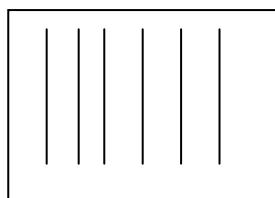
Program, udviklet til brug for afprøvning af CVI-børn

Dette er en beskrivelse af det computerprogram vi har udviklet til brug ved de beskrevne afprøvninger.



Figur 1

Programmet **startes** ved et klik med musen

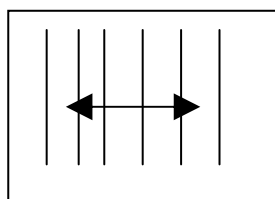


Figur 2

Stribemønster:

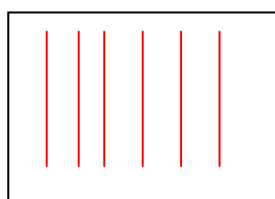
Består af 4 efter hinanden følgende billeder med sribebredder på: 2 cm – 1 cm – 0,5 cm – 0,2 cm. Skift mellem billederne hvert 3 sek. begyndende med de bredeste. Glidende overgange. Farve: sort/hvid.

Figur 3



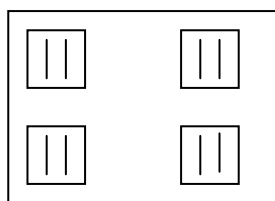
Figur 3

Stribemønstret bevæger sig fra side til side. 3 gange til hver side. Tid 24 sek.



Figur 4

Som Figur 3. Som figur 2, men farverne på striberne er rød/hvid.

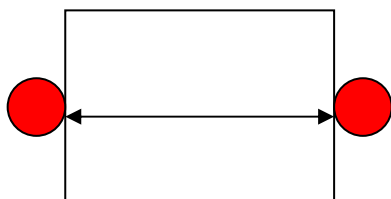


Figur 5

Fire kvadrater med striber:

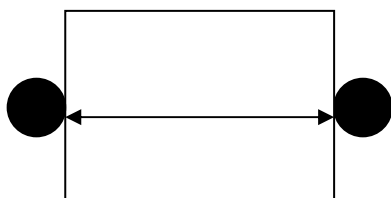
50 % sort baggrund (grå). Kvadrater ca 5 cm i sidelinie, hvide og sorte striber, bredde ca. 0,8 cm. 0,4 cm. ca 0,2 cm.

Et kvadrat synligt af gangen. Skift hvert 3 sek. I alt 9 skift.



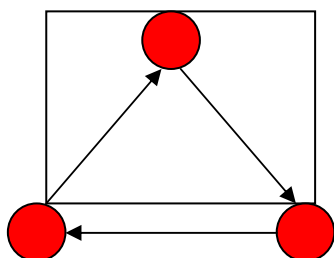
Figur 6

Rød prik fra side til side. Hvid baggrund, rød prik, diameter ca 8 cm. Start og slut i venstre side. Bolden passerer 3 gange hver vej. I alt 18 sek, svarende til 3 sek for hver passage.



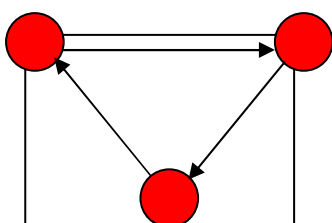
Figur 7

Sort prik fra side til side. Hvid baggrund, sort prik, diameter ca. 8 cm. Start og slut i venstre side. Bolden passerer 3 gange hver vej. I alt 18 sek, svarende til 3 sek for hver passage.



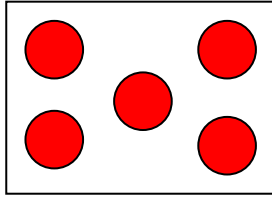
Figur 8

Rød prik op og ned. Hvid baggrund, rød prik, diameter ca 8 cm. Start i venstre nederste hjørne, slut i højre nederste hjørne. Bolden passerer 3 gange. Retur udenfor skærmen. 18 sek i alt –svarende til 1,5 sek for hver passage.



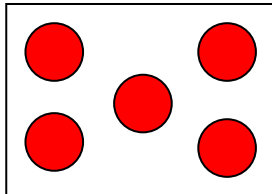
Figur 9

Rød prik ned og op. Hvid baggrund, rød prik, diameter ca 8 cm. Start i venstre nederste hjørne, slut i højre nederste hjørne. Bolden passerer 3 gange. Retur indenfor skærmen. 18 sek i alt –svarende til 1,5 sek for hver passage.



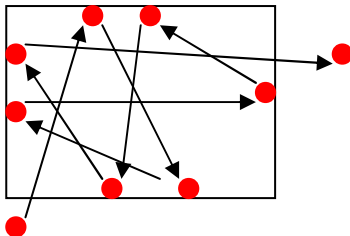
Figur 10

Rød prik i tilfældig placering og rækkefølge. Hvid baggrund, rød prik, diameter ca 8 cm. Prik i tilfældig rækkefølge, én af gangen er synlig. Skift hvert 3 sek.



Figur 11

Hvid baggrund, rød prik, diameter ca 8 cm. Prik i tilfældig rækkefølge, én af gangen er skjult. Skift hvert 3 sek.



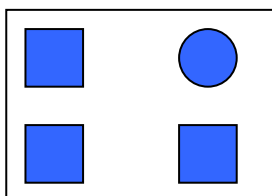
Figur 12

Lille rød prik op og ned, og højre og venstre. Hvid baggrund, forgrund: lille rød kugle, ca. 2,6 cm i diameter. Kuglen passerer i alt 6 gange. I alt 30 sek.



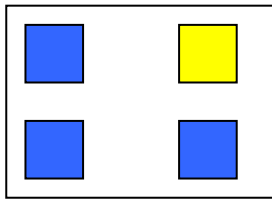
Figur 13

Hvid baggrund.
Pause 10 sek.



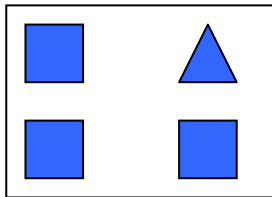
Figur 14

Figurer med forskellige placeringer, blå. Hvid baggrund, blå figurer, rund diameter ca. 8 cm, kvadrat ca. 8,5 cm sidemål skifte position 8 gange. Skift hvert 3 sek.



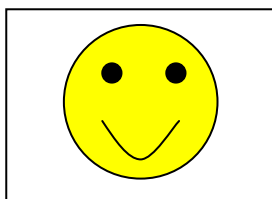
Figur 15

Figurer med forskellige placeringer. Hvid baggrund, 1 gul kvadrat, 3 blå kvadrater. kvadrat ca. 8,5 cm i sidemål Positionsskift 8 gange. Skift hvert 3 sek.



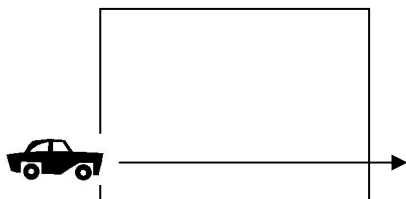
Figur 16

Figurer med forskellige placeringer, blå. Hvid baggrund, blå figurer, trekant ca. 8,5 cm sidemål kvadrat ca. 8 cm sidemål skifte position 8 gange. Skift hvert 3 sek.



Figur 17

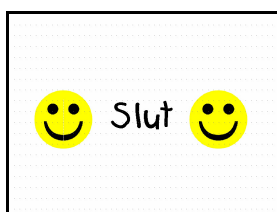
Ansigt: glad. Diameter ca. 20 cm. Hvid baggrund, gult ansigt, sorte øjne, næse og mund. Hastighed 3 sek. - 3 gentagelser. Ansigt : ligeglad, 2 gentagelser. Ansigt: sur, 2 gentagelser.



Figur 18

Østergaards bil.

Hvid baggrund, sort bil. Bilens hastighed: passerer skærmen på 8 sek. Gentagelse: 3 gange



Figur 19

Programmet er slut.

Morse, Mary T. (1999): Cortical visual Impairment: Some Words of Caution. **I: RE:view**, Volume 31, Number 1, Spring

Nielsen, Bent (1977): **Praksis og Kritik**. Christian Ejlers Forlag, København.

Nielsen, Lilli (1995): Kommentarer til artiklen "Cortikal synsdefekt hos små flerhandicappede børn." **I: Cortikale synsnedsettelse**, Refsnæsskolen, Kalundborg. 26-28

Nørretranders, Thor (1991): **Mærk Verden**. Gyldendal, København

Rasmussen, Jens (1997): **Socialisering og læring i det refleksivt moderne**. Unge Pædagoger, København.

Rosenberg, Thomas (1998): Pers. comm. Øjenlægedag for synskonsulenter for småbørn den 3. maj 1999.

Schanel-Klitsch et al. (1999): Visual Evaluation of the Multiply Impaired: The Success of the Interdisciplinary Team Approach. **I: RE:view**, Volume 31, Number 1, Spring

Thræn, Vivian (1999): **Årsberetning fra Synsregisteret 1998**. Statens Øjenklinik, København

Whiting, Sharon, et.al (1985).: Permanent Cortical Visual Impairment in Children. **I: Developmental Medicine and Child Neurology**. 27, p. 730-739.

Willanger, Rolf (1993): Syn, hjerne og indhold i bevidsthed. **I: Oftalmolog**, nr. 1, 8-11