

Att leva med CVI – Central Visual Impairment

Centralt synfunktionshinder medför svårigheter att tolka den bild ögat ser korrekt

I en TV-intervju såg skådespelerskan Susan Hampshire tillbaka på sin barndom, som hon sade hade präglats av hennes dyslexiproblem. Hon kunde också ha talat för barn med odiagnosticerad CVI:

Att vara ett barn med ett handikapp,
som ingen kan se eller förstå,
innebär att leva ett ensamt liv.
Du väcker andras vrede,
gör dina föräldrar besvikna,
och värst av allt, du **vet** att du inte är
obegåvad.

Kristina Eriksson, ögonläkare,
Capio Lundby sjukhus, Göteborg

Solveig Cronström, leg. psykolog
och psykoterapeut,
leg. arbetsterapeut, Göteborg

Innehåll

Innehåll.....	2
Inledning	4
Bakgrund.....	5
Syfte	6
Metod	6
Resultat	7
Hur tar vi emot en synimpuls och tolkar den?.....	15
Hur utvecklas synfunktionen i tidig ålder?.....	19
Hur kan doktorn upptäcka centralt synfunktionshinder?.....	20
Sammanfattning och tankar kring att leva med CVI – ett funktionshinder som inte syns	21

Illustrationer: Kristina Eriksson

Begrepp:

CVI – Cerebral/Cortical Visual Impairment

är den vedertagna beteckningen även på svenska för det funktionshinder man får när man har en störning i hjärnan som påverkar förmågan att tolka synintryck. Beroende på var skadan sitter i hjärnan får man olika funktionshinder: Skadan kan drabba flera synfunktioner eller bara en enda.

PVL – Periventrikulär Leukomalaci

är en röntgenologisk påvisbar skada utefter synbanan centralt i hjärnan som drabbar mest mycket för tidigt födda barn och ger ganska typiskt synfunktionshinder.

CVD – Cerebral Visual Dysfunction

används mera som beskrivning av ett centralt synfunktionshinder relaterat till en aktivitet.

Visuella perceptionssvårigheter

är den svenska benämningen för synfunktionshinder med svårigheter att tolka innebörden i ett synstimuli och kan omfatta samtliga begrepp ovan.

Inledning

Denna studie ingår i ett projekt "Hur ser Du egentligen?". Målet med projektet har varit att ta fram kunskap för att kunna framställa informationsmaterial för personer med detta synfunktionshinder liksom för personer som finns i deras närhet eller som stöd i hab/rehabilitering.

Studien vill ge en översikt av synfunktionens normala utveckling i tidig ålder och vilka hinder som kan orsakas av skador som engagerar hjärnans möjligheter att tolka synintryck, samt bidra till reflektioner över hur man kan ta sig runt sitt funktionshinder.

Den grundar sig på en omfattande genomgång av befintlig litteratur i ämnet samt möten på kliniken med flera personer som haft centrala synfunktionshinder under många år. Utifrån denna kunskap har en nyfikenhet vuxit fram att få veta hur de som är unga vuxna upplever sin situation och hur de själva har lärt sig att hantera och komma runt inskränkningarna i sin synfunktion.

Författarna till rapporten är:

Kristina Eriksson ögonläkare vid Capio Lundby sjukhus, med specialintresse för synfunktionshinder och kommunikationsstörningar, och som dessutom under 30 år har arbetat som konsultläkare vid Syncentralen i Göteborg och nu i Döv-Blindteamet i Västra Götaland.

Solveig Cronström, leg psykolog, psykoterapeut och arbetsterapeut, har gjort intervjuerna och sammanställt resultaten från dem. Solveig har bl.a. arbetat på en neurologklinik och senare på en skola för dyslektiska barn och har tidigare skrivit en bok om de s.k. maskrosbarnen och deras copingstrategier.¹

¹ Copingstrategi – ett inlärt sätt att klara av en aktivitet trots hinder av något slag

Bakgrund

Centralt synfunktionshinder, d.v.s. problem att tolka den bild vi ser, har uppmärksammats alltmer inom barn- och synhabilitering. Ny teknik har senaste åren gjort det möjligt att visualisera förändringar utefter synbanorna, och med ökad kännedom om hjärnans förmåga att tolka synintryck har man lärt sig fråga efter och känna igen denna typ av synproblem. CVI (centralt synfunktionshinder som det kommer att benämnas i resten av rapporten), har olika ansikten beroende på var skadan i centrala nervsystemet sitter. Skadan kan vara lokal och bara drabba en enda funktion eller mera utbredd och ge flera olika typer av synfunktionshinder.

Man hittar oftast inga förändringar som visar att man har CVI vid en rutinögonundersökning. Istället måste man se till hela personen och vara alert i sitt letande efter anamnestiska uppgifter. Många som har CVI har idag genomgått olika utredningar där förändringar kring synbanorna har kunnat fastställas. Det drabbar mest mycket för tidigt födda barn eller barn där det varit komplikationer under eller strax efter graviditeten, d.v.s. den period då utvecklingen av synbanorna är som mest intensiv.

Vid dessa typer av komplikationer letar man idag aktivt efter olika funktionshinder.

Inom sjukvården träffar vi dock flera som idag är i tonårsåldern och vuxna med för ögonläkaren konfunderande anamnes, utan positiva fynd vid en ögonundersökning som kan ha CVI som förklaring till sina problem.

Det finns ännu inga färdiga program för hur man skall stödja personer med centralt synfunktionshinder, men det finns en hel del kunskap som väntar på att sammanföras till utarbetning av behandlingsstrategi som kan evidensbaseras².

Vi måste lära oss lägga pussel tillsammans inom barn- och synhabilitering, kartlägga funktionshindren och hitta kunskap och strategier att utveckla möjligheter att klara sin vardag utan alltför stora svårigheter.

² Evidensbaserad-utvärderad till innehåll och hälsoekonomiskt

Syfte

Syftet med studien har varit att få ökad kännedom och lärdom om de strategier som personer i vuxen ålder med sent diagnostiserad CVI har utvecklat för att klara sin vardag och som kan vara en hjälp i framtagning av ett habiliteringsprogram.

Metod

En omfattande informationssökning inom medicinsk och hab/rehabiliteringslitteratur har gjorts som grund.

10 konsekutiva³ patienter födda 1979 – 1985 med CVI vid ögonkliniken Capio Lundby sjukhus i Göteborg har tillfrågats om deltagande. 8 har deltagit genom självskattning av synfunktion i skriven enkät. Av dessa har 3 personer har ställt upp för en djupare analys genom ingående intervju.

Den enkät som använts för självskattning av synfunktion är NEF VFQ-25, en internationellt använd enkät validerad för svenska förhållanden av EMGT-studien i Malmö. De som deltagit har alla fått diagnosen, företrädesvis CVI, i tidig vuxenålder och således varit utan det stöd synmässigt, som kan erbjudas idag. De har själva fått hitta sina copingstrategier för att kunna fungera i vardagslivet.

Litteratursökning, ögonundersökning, utvärdering av enkät för självskattning av syn och allmän medicinsk information har utförts av Kristina Eriksson.

Solveig Cronström har gjort intervjuerna med gruppen. Intervjuerna har spelats in på band och sammanställts utifrån de copingstrategier de intervjuade utvecklat i sin vardag, och förmedlat vid intervjun.

³ konsekutiv – på varandra följande utan riktat urval

Resultat

Erfarenheter från personer med CVI

Att leva med CVI är att ständigt ställas inför utmaningar av olika slag, på grund av att förmågan att tolka synintryck är nedsatt. Ofta förekommer också CP-skador och emellanåt problem med att tolka ljud korrekt.

Svårigheter att tolka syn- och/eller hörselintryck korrekt ingår också i dyslektikers problematik. Det är därför inte förvånande att en person med CVI samtidigt också kan ha en mer eller mindre uttalad dyslexi.

Symtomens grad varierar avsevärt mellan olika personer eftersom personer med CVI, på samma sätt som vi andra, skiljer sig åt vad gäller kunskap och fallenhet att lösa olika typer av problem, är deras förutsättningar olika och tillvaron unik för var och en av dem.

Den gemensamma nämnaren: Den nedsatta förmågan att tolka synintryck har inslag som ofta ter sig motsägelsefulla och därför förvirrande för omgivningen. Som ”seende blind” kan man till exempel promenera omkring i stan helt ogenerat, men bara inom begränsade områden. Man kan gå in på ett café eller en restaurang och både läsa menyn, om texten är tillräckligt stor, och se och samtala med den som sitter på andra sidan bordet. Men utanför sitt eget välkända område är man beroende av hjälp för att hitta rätt, och man blir stående vid övergångsställena tills inga rörliga bilar finns i sikte, eftersom man inte kan avgöra hur hastigt de närmar sig.

I dessa sammanhang är synproblemen inte särskilt uppenbara. Därför kan det ibland vara svårt att som ”seende” bli tagen på allvar när man nödgas använda den vita käppen, vilket man behöver göra för att kunna få en uppfattning om nivåskillnader eller för att våga korsa gatan.

Livet som ”seende blind” är inte bara ett liv fyllt av praktiska problem. Det är dessutom ett liv som kräver en mängd förklaringar i alla möjliga – och ibland i näst intill omöjliga - sammanhang. Det är också ett liv som ställer stora krav på initiativförmåga och självförtroende.

Den grupp personer med CVI som vi utgår ifrån i denna skrift är mellan 21 och 27 år gamla. När de växte upp var diagnosen CVI ännu okänd, och eftersom de ju trots allt var ”seende” ansågs de inte behöva hjälp från syncentral eller motsvarande. De har därför fått tampas med sina problem på egen hand, emellanåt med hjälp från sin närmaste omgivning.

Idag kan man dessbättre upptäcka CVI-skador på ett tidigt stadium. De erfarenheter som de intervjuade ungdomarna gjort, och de copingstrategier som de har utvecklat och använt sig av för att klara av sin tillvaro, utgör värdefull

information som kan användas som komplement till tidigare kunskap vid utformandet av behandlings- och träningsprogram för barn med CVI.

Nödvändigt ljus och ljuskänslighet

För att vi ska kunna tolka vår värld korrekt är vi beroende av ljus, ett tillräckligt starkt ljus som inte bländar. Tillgång till ljus har vi idag i en sådan utsträckning att vi oftast tar det som något självklart givet. Eldarnas och oljelampornas sken sprider förvisso trivsel omkring sig, men vi är inte längre beroende av dem. Vi trycker eller vrider bara på en knapp...

Ju äldre vi blir desto mer ljus behöver vi. Våra ögon blir känsligare med åren och får allt svårare att anpassa sig sedan de har utsatts för ljusblänk eller bländning. Att t.ex. se ut över ett hav eller ett annat vattendrag som glittrar vackert och blänker i solen kan ge en skön sommarkänsla. Ljusblänk är dock en företeelse på ont såväl som gott. I lagom dos förnöjer den vår själ. Men om vi alltför länge, och med oskyddade ögon, ser ut över en vattenyta, en snövidd eller något annat som mycket starkt återkastar sol- eller lampljus, då börjar ögonen svida. Huvudvärken är inte långt borta. Kanske börjar ögonen rinna och det känns som om vi har fått grus i dem.

Ett hastigt bländande ljus, som från en mötande bil på en mörk väg, kan få oss att värja oss och blunda, och vi riskerar att tappa orienteringen.

Normalseende ögon återhämtar sig dock snabbt, även om det sker i långsammare takt när vi blivit äldre, och som regel är ljusblänk och bländning snabbt övergående bekymmer som vi dessutom oftast kan göra något åt och undvika. Så är det däremot inte för den som har CVI.

Att tolka synintryck när man har CVI är ansträngande i sig och känsligheten för ljusblänk och bländning är ännu större än annars. **Det krävs därför extra stor eftertanke vid valet av ljusstyrka, lamptyp och ljuskällornas placering.** Motljus gör det omöjligt att uppfatta detaljer och gör konturer extra suddiga.

Därför placerar sig en person med CVI så ofta som möjligt med ryggen mot fönstret eller solen.

Det som allra bäst underlättar vardagslivet för den som har CVI är ett varmt ljus av den sort som ter sig gult i jämförelse med det kallare blå, lagom starkt och rätt placerat.

Att ta sig fram och att hitta rätt

Vare sig man går till fots eller åker rullstol är det nödvändigt att veta var trottoarkanterna finns och var marken är ojämn.

Med hjälp av vårt synsystem kan vi uppfatta olika former, djup och nivåskillnader utan att anstränga oss, och obehindrat se det som befinner sig nedanför vår midja. Vi kliver över gropar och hinder, och trappor brukar inte vålla oss några problem. Men utan denna nödvändiga hjälp från synsystemet blir synfältet både begränsat och otillförlitligt.

Så kan till exempel den obetydliga höjdskillnaden mellan en mattas kant och golvet under den te sig lika stor som ett trappsteg. Nedåtgående trappor och gator med trottoarer förefaller vara platta och skogsstigar jämna, och varje avvikelse blir en oförberedd överraskning.

Om man har **någon att hålla i handen**, eller under armen, kan detta vara till stor hjälp, i synnerhet om denna någon samtidigt berättar vad som väntar. I trängre passager och i skogen, där man inte kan gå i bredd, kan man istället **hålla ett kort rep mellan sig**.

Antingen man går ensam eller ej, behövs ledstänger i trappor och starka färgmarkeringar där trappan börjar och slutar, ett tillräckligt ljus över såväl trappa som gata och stig, och – inte minst – en ständig vaksamhet.

Att känna av stadens promenadstråk med den vita käppen och skogsstigar med fötterna tar tid och kräver en hel del energi, liksom att uppmärksamma skuggor och andra tecken som kan varna eller vägleda. Det kan tyckas vara enklare att gå tillsammans med andra i en grupp. Men om de övriga är normalseende kan det vara svårt att hålla samma takt som de. Och att skynda sig är inte möjligt, om man vill undvika att snubbla och kanske falla och skada sig.

Ett sätt att underlätta promenader i terräng är att lära sig gå stavgång. Då trillar man inte så lätt när man snubblar på små nivåskillnader.

Att lägga märke till skyltar, hus, särskilda träd och andra landmärken längs promenadvägen är en strategi som hjälper oss att hitta tillbaka, och att hitta vägen nästa gång.

Dörrar kan få en färgmarkering målad runt handtaget till exempel i en orange färg. Då blir det lättare att hitta in.

För den som har svårigheter att tolka synintryck korrekt kan det vara bra att också **hitta på ramsor som beskriver viktiga hållpunkter längs vägen,**

som stöd för minnet. Bortsett från att årstidernas växlingar och förändringar av annat slag kan förändra bilden är det heller inte självklart att hus och träd etc. ter sig likadana varje gång. Detaljer som ena gången kan vara lätta för ett bristande synsystem att urskilja på långt håll kan nästa gång te sig som en otydlig färgad massa.

Personer med CVI-problem har ofta svårt uppfatta mer än en sak i taget. Därför tar det som regel åtskillig tid att få klart för sig hur omgivningen ser ut. De kan dessutom ha svårt att avgöra hur lång en rak linje är och att skilja mellan olika riktningar. Höger och vänster blandas inte sällan ihop. Också en lättfattlig karta, såväl som en muntlig beskrivning kan vara svår att förstå och man kan behöva fråga ofta.

På samma sätt är det ofta mödosamt när det gäller att hitta inomhus. Stora institutioner, inte minst skolor, bibliotek, universitetsbyggnader och sjukhus, kan vålla problem om det saknas **klargörande skyltar och pilar eller vägledande färgstråk längs golv och väggar.**

Att försöka hitta till en särskild butik i ett shoppingcenter kan vara en stor prövning. **Att finna vägen ut igen går däremot ofta bättre, eftersom tydliga skyltar markerade med UT brukar vägleda besökarna.**

Att ha svårt att avgöra om något rör sig, t ex människor och bilar, gör givetvis tillvaron än mer komplicerad, inte "bara" vid övergångsställena. När man själv är i rörelse är det inte lättare, för då ter sig ju världen som om den rör sig medan man själv är stilla. Därför är det svårt, om inte omöjligt, för den som har CVI att känna igen en gata eller en vägsträcka som man har sett genom en bilruta en enda, eller kanske bara några få gånger.

Att bli avsläppt på en främmande, okänd och alldeles fel plats, och se bilen försvinna innan man har hunnit bli varse detta misstag, känns som en mardröm för den som måste tampas med CVI. Har man då en tid att passa, kanske ett möte som är viktigt för ens fortsatta möjligheter att studera eller att finna ett arbete, ett läkarbesök, eller en träff med någon som man sett fram emot att umgås med, då förorsakar misstaget den vilsekomne passageraren inte enbart oro och onödigt besvär utan framför allt ledsamma förluster.

Moderna **GPS-system** finns som hjälpmedel för personer med synfunktionshinder. Det kommer att finnas i mobiltelefoner och där kan man också lägga in syntetiskt tal.

Utan tydliga kontraster försvinner kläder, mat och text -

Vårt synsinne verkar i det fördolda. Utan att vi märker det läser det av det som finns omkring oss. Dess främsta hjälpmedel är kontraster, som skapas av de färger och det ljus som finns omkring oss. Tillsammans med de former och beskaffenheten av de ytor som tillvaron bjuder på, avgörs hur de kontraster ter sig som vårt synsinne tar emot.

Vår blick dras liksom av sig själv till de delar av synfältet som är ljusast. Hjärnan söker hela tiden efter en mening i den bild som ögat ser. Därför arbetar den outtröttligt med att tolka den information som synimpulserna förmedlar: De mönster som bildas i vårt synfält med kontrasternas hjälp.

Vid ljussättning av offentliga lokaler underlättas orienteringsförmågan för alla om man tar hänsyn till dessa naturliga fenomen.

Ordet kontrast betyder ”motsats”, och i det här sammanhanget avser det motsatserna mellan de skillnader i ljushet och färg som finns i vårt synfält och som synsinnet förmår urskilja. **Det är kontrasterna som ger våra synintryck en meningsfull innebörd.**

Kläder

Att kombinera kläder som passar ihop är ofta en utmaning som kräver planering och eftertanke både i affären och där hemma. Det är inte ”bara” svårigheten att uppfatta form och storlek korrekt som gör det svårt. Har man t.ex lagt ett ljust plagg på sängens ljusa överkast, då kan det vara svårt att hitta. Detsamma gäller förstås om man råkar lägga mörka plagg på ett mörkt underlag. Och t ex sockor i mörka färger som svart och marinblått, som alltid är svåra att skilja åt, **kan behöva fästas ihop med en klämma redan efter inköpet. Samma klämma kan sedan följa dem i tvättmaskinen.**

Tyggers kvalitet går att känna med händerna. Likaså sömmarna i ett plagg, som talar om vad som är ut och in. Urringningar, ofta med en **märkeslapp i nacken**, och **knappar** kan berätta vad som är bak och fram. Men för att avgöra om ett plagg är lagom stort krävs ofta ett par extra ögon.

Ytterkläder vållar mera sällan några problem eftersom de är mera entydigt tillskurna. Men också personer kan ”försvinna”, mer eller mindre, personer med ljusa kläder mot ljus hy och ljust hår, t ex. I synnerhet de som dessutom står vid en ljus vägg. Utomhus, där det inte alltid är möjligt att undvika motljus, är **solglasögon och mösskärmar till stor hjälp för den som har CVI.**

Mat

En tallrik mat ser inte självklart likadan ut för en person med CVI som för andra. Och eftersom problemens grad inte är densamma för alla som har CVI ter den sig inte heller likadan för var och en av dem.

Om man t ex håller sås med samma färg över en bit kött kan det "försvinna". Det kan också skalad potatis göra om den ligger på en vit tallrik. Och inte ens den vackraste vita linneduk är till glädje för den som måste ägna sin energi åt att lokalisera tallriken, om också den är vit.

Åter igen är det kontrasterna det handlar om. **Maten (inklusive såsen) upplagd i olika förutbestämda, och alltså välkända, sektioner på tallriken, underlägg i starka färger, duk och tallrik i olika färger, färgstarka mönsterränder etc. förhindrar att någonting "försvinner". Ibland kan en s.k. syntolkning vara ett värdefullt komplement, alltså att någon beskriver hur tallriken och det som finns på den ser ut.**

Det är svårt att skära rätt om man har CVI, och också av andra skäl tar det tid att laga mat. **Något lättare går det dock om man har skrivit om recepten till större stil och har mått i olika färger.**

Text

Att skärma av text som ligger intill det som man vill läsa, i datorn såväl som i tidningar och böcker, att lägga en linjal under den rad man läser eller följa raden med ett finger, och att använda sig av t ex gult eller blått papper och starka kontraster mellan text och underlag, är knep som används.

Gemensamt för personer med CVI är också att det mesta i tillvaron kräver betydligt mer energi än vanligt, och det som är en lagom studietakt för klassen i övrigt kan vara tröttsamt hög för den som har CVI problem, inte minst på grund av att det för dem som regel tar betydligt längre tid att läsa och skriva.

Studier som är beroende av knep, ihärdighet och god vilja

De svårigheter att tolka former korrekt, som är ett av CVI-problematikens främsta kännetecken, gör att det kan ta åtskillig tid såväl att lära in som att forma siffror, bokstäver och ord. Men trägen vinner, och även om resultatet inte blir någon skönskrift så är den dock fullt användbar.

Detsamma gäller däremot inte den som också har problem med att utföra exakta handrörelser (s.k. finmotorik) på grund av en CP-skada. **Då får man**

lita till en skrivmaskin/dator redan ifrån början, och använda kursivering istället för färg för att lyfta fram viktiga ord och rader.

Ett vanligt CVI-fenomen som kallas crowding⁴ innebär att det som står skrivet mitt på en sida ser ut som om det har grötat ihop sig och därför blivit särskilt svårt och tidsödande - om inte omöjligt - att läsa. Detaljer blir svåra att locka ut från mängden.

För den som har stora problem med crowding är talböcker en välkommen möjlighet. För andra kan en del av lösningen till problemet med den långsamma läsningen vara en **kombinationen talbok och ”riktig” bok tillsammans**. På så sätt kan det bli roligt att läsa också för den som har CVI. Samtidigt öppnas dörrarna in till de bokvärldar som hör den viktiga fritiden, förströelsen och återhämtningen till.

Om man har svårigheter att hinna med i lärarens och de övriga elevernas takt riskerar man att missa viktig information. Det krävs en hel del god vilja och förståelse från skolans sida, för det är alldeles nödvändigt för den som har CVI att ha ett gott samarbete med sina lärare på alla stadier, också på universitetet, och att dessa är medvetna om vad som kan vara dessa elever till hjälp.

Det bör t.ex. inte finnas mer text än nödvändigt på tavlan (eller papperet). Texten behöver vara väl strukturerad och olika teman skrivs med färgpennor som ger god kontrast såväl mot varandra som mot underlaget.

Skrivstil är mycket svårt att uppfatta eftersom de olika formerna inte är avgränsade från varandra.

Siffror bör skrivas med långa avstånd. Långa rader av siffror vållar också problem. De behöver delas in i kortare enheter. Det enklaste är ofta att markera vartannat par om tre siffror med en avvikande färg. Kulram kan användas för små barn för att underlätta räkning.

För elever med CVI är det oftast lättast att ta till sig såväl **skriftlig som muntlig information om den är kortfattad och konkret.**

Det är inte ovanligt att korttidsminnet brister, medan långtidsminnet är gott. Då måste man kompensera, t.ex. genom att **repetera och skriva lappar**. En och annan har ett mer eller mindre väl utvecklat fotografiskt minne som fungerar som en utmärkt ersättning.

Eftersom CVI-symtomen såväl som symtomens grad varierar så mycket mellan olika personer är det nödvändigt för var och en av dem att finna sin egen melodi, och att sedan envist hålla fast vid den. Alltså lära sig på vilket sätt

⁴ Crowding – svårigheter att tolka detaljer ur mängden

man kan ta in information, och vilka de villkor är som gäller, så att man sedan kan träna sig i att ta vara på det som är möjligt och i möjligaste mån kompensera det som brister. **Med andra ord: att lära sig på vilket sätt man kan lära sig, och att utveckla sin egen studieteknik.**

Oläsliga ansikten

Vi säger ibland att vi kan läsa någons ansikte som i en öppen bok. Föga anar vi väl hur lyckligt lottade vi är som kan göra detta.

Visst händer det att vi glömmer ett ansikte. Det är en högst mänsklig brist som drabbar de flesta av oss. Vi tänker kanske inte på det förrän vi plötsligt möter någon som förefaller känna oss mycket väl, men som vi själva inte kan komma ihåg. I varje fall inte just då. Det kan vara minst sagt pinsamt. För oss. Och ledsamt för den som då tror sig ha varit alltför obetydlig för att lämna något varaktigt avtryck i vårt minne.

Skälen till en sådan glömska kan vara många. Mera sällan handlar det dock om medfödda svårigheter att uppfatta och känna igen former, även om det faktiskt finns personer som har denna svårighet utan att besväras av andra CVI-symtom.

Även den man känner väl kan det vara svårt att känna igen om man har CVI. Träffar man en person flera gånger samma dag kan kläder, frisyra, smycken och andra personliga, men tyvärr tillfälliga, kännetecken berätta vem det är man talar med. Ett säkrare kort är att **lära sig hur rösten låter och att skilja den från andra röster.**

Den som har CVI kan dessutom ha svårt att urskilja en särskild person ur en grupp. Att t.ex. hitta sina studiekamrater i matsalen kan därför vara omöjligt. Istället gäller det att "hänga med dem" redan när de lämnar rummet, och hoppas att de är villiga att anpassa sin takt på vägen dit. **En speciell färgad brosch eller annan utsmyckning kan underlätta igenkännandet av en person.**

Ett stort problem är det också att inte kunna tolka olika ansiktsuttryck. Man går miste om det gensvar som t.ex. ett leende, en bistert hopknipen mun eller en rynkad panna avser att förmedla. Det är lätt att hamna utanför, antingen man själv väljer att isolera sig eller blir utesluten. Detta lär man sig redan som barn, eftersom det också är svårt att medverka i olika former av lekar.

Medan kunskap om CVI och om hur dessa speciella svårigheter tar sig uttryck ännu saknas, uppfattades barn som saknar förmågan att tolka ansiktsuttryck som osociala, nonchalanta, illa uppfostrade och oförmögna att känna sig in i någon annans situation. På grund av sitt ofta avvikande sätt att relatera till

andra människor, tillsammans med det man tolkade som brist på empati, fick en del av dessa barn med CVI ibland den felaktiga diagnosen autism.

Hur tar vi emot en synimpuls och tolkar den?

Synsystemet skall konvertera det mönster av ljusimpulser som når näthinnan i ögat till hjärnan och omforma dem till meningsfulla bilder vi kan förstå innebörden av.

Detta bygger på tre delar av synfunktion:

- Notera – lägga märke till ett synintryck
- Röra ögonen mot det
- Inspektera och tolka bilden

En visuell bild omvandlas i flera dimensioner. Man skall kunna uppfatta ljus, kanter, gränser, lutning, riktning, rörelser, skuggor, färg, form och storlek och kunna ställa in skärpan genom att bedöma avståndet till det vi tittar på.

För detta krävs en avancerad bearbetningsapparat, som vi normalt har tillgänglig. Det är inte konstigt att det ibland kan bli fel i utvecklingen av synfunktionen när systemet utvecklas. Vilka funktionshinder man kan få beror på var i systemet skadan sitter.

Första bildbearbetningen sker i ögats näthinna. Näthinnan kan liknas vid en bikaka med massor av små delar – receptiva fält⁵ -, som tar emot var sin bit av bilden och skickar information till hjärnan. Ju mera centralt i näthinnan – rakt in genom pupillens centrum - desto mindre är dessa receptiva fält och desto skarpare ser vi.

⁵ Receptivt fält-en liten del av näthinnan som tar emot en liten del av den bild vi ser

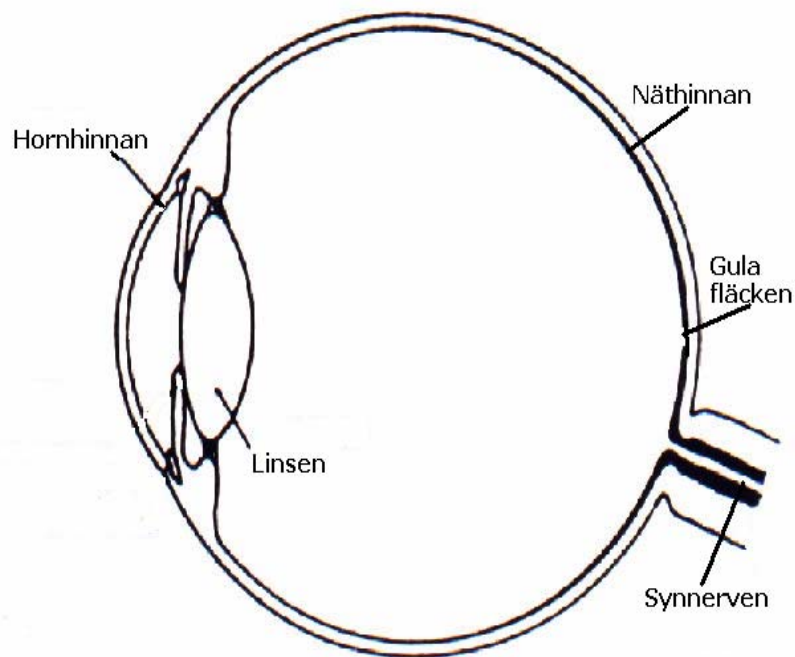


Bild 1. Ögats anatomi

Rakt in mittemot pupillens centrum ligger gula fläcken i näthinnan – den del som har den största packningstätheten av synmottagarceller och flest trådar i synnerven, samt upptar den största delen av primära synbarken⁶. Här ser vi detaljer och uppfattar vi något i periferin riktar vi ögonen mot det stället för att bilden skall hamna i gula fläcken.

Förutom tappar och stavar i näthinnan som bär de direkt ljusmottagande cellerna, finns andra modererande celler som sammankopplar delar av näthinnan.

Till exempel svarar horisontalcellerna för att ljuskänsligheten i näthinnan skall ligga på rätt nivå i förhållande till omgivningsljuset. Amakrina celler sammanfogar andra typer av ljusstimuli. Båda verkar för att hjärnan skall kunna jämföra ljusstimuli som träffar en del av näthinnan med andra ljusstimuli som träffar andra delar av näthinnan.

⁶ Synbarken – syncentrat i nackloben längst bak i hjärnan

- Övre fyrehögskärnan kontrollerar ögonrörelser
- Pretectal kärna kontrollerar pupillstorleken
- En kärna ovanför synnervskorsningen och hypofysen kontrollerar dygnsrytm och hormonella förändringar

Från varje litet receptivt fält i näthinnan leds impulserna via synnervens nervfibertrådar in i hjärnan. Beroende på karaktären av ljusimpulserna leds de i olika delar i synbanorna. 80 % av nervcellerna i synnerven är tunna s.k. parvoceller som överför information om färg och svartvit information av hög kontrast.

10% av nervcellerna utgörs av s.k. **magnoceller**, som svarar på rörelseinformation och svartvit lågkontrastinformation.

Trådarna från varje del av näthinnan till synnerven kan sägas representeras i synnerven med en delning lodrätt genom centrala näthinnan. Från höger del av näthinnan i respektive öga leder trådarna till höger hjärnhalva och vice versa (se bild 2).

Laterala knäkroppen kommer således att ta emot ljusintyck från båda ögonen topografiskt uppdelat och emottaget i lager på lager. Från laterala knäkroppen löper synbanorna vidare mot primära synbarken i hjärnans nacklob. I primära synbarken finns celler som tar emot information från båda ögonen samtidigt. Här sorteras impulserna mellan olika delar av synbarken och löper sedan i princip vidare över hjärnan, i två huvudbanor:

- En nervbana löper uppåt till hjässloben där synstimulits läge bestäms och även ögonrörelserna så ögonen riktas mot det vi ser. Hjässloben får också ta emot information från de banor, som inte passerat laterala knäkroppen och alltså inte gått genom primära synbarken för analys. Detta medför en mer reflektorisk synfunktion som kan användas till exempel vid upptäckt av en snabb rörelse som ett visuellt hot där man hinner vrida bort ansiktet innan man egentligen förstått vad man sett.
- En nervbana går nedåt till tinningloben och här tolkas figur, form och färg.

Ända fram till pannloben når informationen från näthinnan. Här sker ordergivning för effektivering av det som behövs för att göra något åt det man ser; t.ex. att handen skall ta det föremål som står på bordet och placera det på spisen. Några banor går via minnescentra så vi när vi vet vad som står på bordet, t.ex. ett ägg inte skall kramas hårt vid transporten till spisen och kastrullen där.

Hur utvecklas synfunktionen i tidig ålder?

Ögat bildas som en liten knopp som under tidigt fosterstadium och växer ut från de delar som senare skall bli hjärna och ryggmärg. Bakre delen av ögat – näthinna och synnerv kommer alltså från samma anlag som hjärnan medan de främre delarna kommer från de lager som i övrigt bildar muskler och hud.

Ca 3 miljoner nervtrådar växer in mot hjärnan. De drygt 1 miljon som hittar den plats de skall ha i centrala nervsystemet överlever. Resten dör innan vi föds.

När barnet föds har det möjlighet att se. Det kan se ansikten, kopiera mimik, se rörelser. Gula fläcken är inte fullt utvecklad. Tapparna är korta och tjocka och packningstätheten låg. Därför har barnet inte lika bra synskärpa som man har som vuxen.

Barnet har dålig förmåga att ställa in skärpa på olika avstånd. Man får vara nära barnet för att det skall uppfatta ens ansikte. Barnet har kort synsfär⁷.

Uppmärksamheten inom det perifera synfältet är inskränkt och barnet behöver bli upp emot året innan det kan uppfatta synstimuli långt utåt sidorna.

När barnet blir ca 1 år gammalt börjar tapparna i näthinnans gula fläck likna den vuxnes i form och längd och barnet börjar alltmer kunna ackommodera, uppfatta föremål i perifera synfältet och röra ögonen på ett naturligt sätt.

Utvecklingen av synförmågan pågår ända upp i ca 10 årsåldern och kan påverkas mycket positivt genom att ge barnet möjlighet att se en skarp bild och få synerfarenhet. Barn med nedsatt synskärpa skall få möjlighet att komma nära för att få erfarenhet av olika synstimuli. 4-årskontrollen är mycket viktig för att upptäcka nedsatt synskärpa och eventuella glasögonbehov, även för barn där man inte ser ett avvikande synbeteende.

⁷ Synsfär – det område framför en person vari man har kontakt genom synsinnet

Hur kan doktorn upptäcka centralt synfunktionshinder?

En konsultation på en ögonmottagning för ett litet barn initieras oftast av föräldrar eller barnavårdscentralens personal. Det kan vara svårt för ögonläkaren att utan annan information konstatera att ett barn har ett avvikande synbeteende, som beror på en nedsatt förmåga att tolka synintryck – ett centralt synfunktionshinder.

Bland de barn med synskada som remitterats till syncentral för habilitering har 60 % flerfunktionshinder. Här har man förstås en uppenbar anledning att undersöka närmare om det föreligger centrala synfunktionshinder också. Även bland barn utan synbara flerfunktionshinder men med synnedsättning bör man leta efter detta, speciellt om det föreligger nystagmus, utåtskelning eller anamnesen talar för risk för nedsatt blodcirkulation, infektion i hjärnan eller andra komplikationer under graviditet eller förlossning.

1. Lyssna på föräldrarna! De har den största kunskapen om sina egna barn.
2. Ta en ordentlig anamnes om hur graviditet och förlossning förflöpt. Födelsevikt är också viktigt.
3. Avvikande synbeteende... Vad är det?
 - Det kan vara ett s.k. "titta-nära-beteende" dvs barnet håller detaljerade små föremål onormalt nära ögonen för att se.
 - Avvikande blickkontakt - barn med nedsatt funktion i gula fläcken tittar ofta förbi ögonen på den de pratar med
 - Snubblighet, t.ex. att ha svårare för att gå nerför än uppför trappor, kan vara ett tecken på synfältsbortfall neråt. En synfältsdefekt omfattande halva synfältet åt sidan kan visa sig genom att barnet vrider bort den dåligt fungerande synfältshalvan när det arbetar
 - Ointresse för plottriga barnböcker med mycket små detaljer och för mera "röriga" barnprogram på TV.

Sammanfattning och tankar kring att leva med CVI – ett funktionshinder som inte syns

Börjar man fundera, finns många avvikande beteenden visuellt som man lägger märke till när man lärt mer om centralt synfunktionshinder. Barnet kan inte själv beskriva sin synfunktion förrän det blivit lite äldre. Det är viktigt att hitta synförmågan och eventuella avvikelser tidigt så man kan stötta barnet till en så god synutveckling som möjligt. Det är mycket frustrerande när synen inte lyder intellektet och när man har ett funktionshinder, som inte syns utanpå.

Som vi har förstått krävs ett rikt mått av initiativförmåga och självförtroende av den som lever med CVI, förmågor som vi inte får med oss ifrån starten utan måste förvärva under resans gång.

För att kunna lägga grunden till och utveckla en god och sund självkänsla under uppväxtåren behöver vi få känna att vi är älskade, och älskade precis som de vi är. Inte bli nedvärderade men inte heller höjda till skyarna och intalade att våra prestationer är bättre än de egentligen är. Inte minst för ”barn med ett handikapp som ingen kan se eller förstå” är det nödvändigt att få en realistisk bild av sig själva och av verkligheten.

Men medan vi är beroende av de människor vi har omkring oss för att kunna bygga upp en god självkänsla måste vi lita till oss själva när det gäller självförtroendet. Ett gott självförtroende växer fram ur de erfarenheter vi gör och de utmaningar vi ställs – och ställer oss – inför, och som vi lär oss att klara av. Vi lär var våra gränser går, och hur det kan bli möjligt att tänja på dem. För, som ordet också säger, det handlar om att ha förtroende för oss själva och det vi kan åstadkomma. Om vi inte tror på oss själva, då hjälper det inte vad andra tycker. Alldeles oberoende av hur vår verkliga förmåga ser ut.

Svårigheter att avkoda ord kan leda in i en ond cirkel. Lëshastigheten blir låg, och om man har svårt att känna igen och förstå de ord man läser blir också läsförståelsen låg. Då blir ordförrådet litet och utvecklas långsamt. Den som har ett bristfälligt ordförråd har svårt att uttrycka sig nyanserat.

När läsförståelsen är låg hämmas möjligheterna att förvärva kunskaper med böckernas hjälp, eftersom det är lätt att dra felaktiga slutsatser av det man läser. Då blir samhället en onödigt problematisk och en förvirrande plats att vistas i.

Den som har svårigheter att förstå känner sig ofta dum och får svårare att bygga upp ett gott självförtroende. Så kan svårigheter att avkoda ord bidra till att göra självbilden snedvriden och negativ.

Att upprätthålla ett gott och stabilt självförtroende kan innebära en daglig kamp för den som har CVI. Vårt samhälle, våra skolor och vi enskilda människor i olika åldrar är ofta okunniga, tanklösa och emellanåt rent av

illvilliga. Den som inte är som andra löper risk att ställas åt sidan eller mobbas.

Problemet att inte kunna känna igen välbekanta ansikten och/eller att inte kunna tolka andras ansiktsuttryck är inte bara opraktiskt, det skjuter lätt en gryende vänskap i sank och vållar många tragedier som väcker sorg och tär på självförtroendet.

För att ett barn ska kunna skaffa sig erfarenheter måste det få pröva sig fram i olika sammanhang. Men samtidigt som detta ger barnen färdigheter och en växande självständighet är det oundvikligt att det känns ängsligt för dem som har ansvar för deras väl och ve. Inte minst gäller detta de ”seende blinda”. I synnerhet under de första barnåren pendlar därför de vuxnas hjärtan ofta mellan halsgropen och sin rätta plats i bröstet. Det krävs en hel del vuxenmod för att våga vänta in belöningarna. I synnerhet som de kan låta vänta på sig till långt fram i tiden.

Att leva med CVI kräver också en mängd extra energi, eftersom så mycken tid går åt till att övervinna hinder och finna lösningar på allehanda problem. Enkelt uttryckt kan man säga att man blir trött av CVI. Ofta mycket trött. Och eftersom våra marginaler krymper när vi blir trötta krävs det också en god förmåga att hårbärgera t.ex. frustration, besvikelse och vrede. Eller åtminstone behärskning nog för att låta sådana känslor gå ut över döda ting och inte människor.

Är det då meningsfullt att ägna merparten av sin tid åt att lösa praktiska problem och att klara sig själv så långt som det är möjligt?
Om detta att kunna klara sig själv är synnerligen viktigt, då svarar man antagligen ja på frågan.

Det beror givetvis också på i vilken utsträckning man har tillgång till hjälp. Har man t ex en så allvarlig CP-skada att man behöver en personlig assistent, då kan man välja att begära hjälp till sådant som skulle ta orimligt lång tid om man skulle göra det själv. Och istället använda tiden till något som man anser vara betydligt mera angeläget, roligt, eller varför inte nyttigt.

För den som studerar är ofta varje minut dyrbar. Att ägna långa stunder åt att t.ex. knäppa knappar är då ett slöseri som man inte har råd att kosta på sig.

Ytterst handlar det om varje enskild persons upplevelse av livskvalitet och som vi vet har inte alla samma värderingar i detta avseende. Har vi tagit ställning på ett medvetet och ansvarsfullt sätt och gjort ett val som inte går ut över någon annan, då har vi rätt att vänta oss respekt av vår omgivning. Oavsett om vi lever med CVI eller ej.

Vill du läsa mer:

- Barn med cerebral visuell dysfunktion. Ulla Kroksmark. Hämtas från www.hi.se
- Föräldrars erfarenheter av vad som påverkar aktivitet och delaktighet hos barn med visuella perceptionssvårigheter. Kerstin Boije af Gennäs. Hämtas från www.hi.se
- Sök Lena+Jacobson+CVI på Google och du kan ta vara på mycket av den stora erfarenhet ögonläkare Lena Jacobson har.
- Sök Lea+Hyvärinen på Google och du hittar flera artiklar i ämnet. Lea Hyvärinen är en ögonläkare i Finland med mycket erfarenheter kring barn med flerfunktionshinder och synfunktion.

Hjälpmiddelsinstitutet är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Hjälpmiddelsinstitutet arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

Hjälpmiddelsinstitutets verksamhet omfattar:

- provning och upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- internationell verksamhet
- information

Hjälpmiddelsinstitutets huvudmän är staten och Sveriges Kommuner och Landsting.



Hjälpmiddelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby
Tfn 08-620 17 00
Fax 08-739 21 52
Texttfn 08-759 66 30
E-post registrator@hi.se
Webbplats www.hi.se

Best nr 07377-pdf
URN:NBN:se:hi-2007-07377-pdf