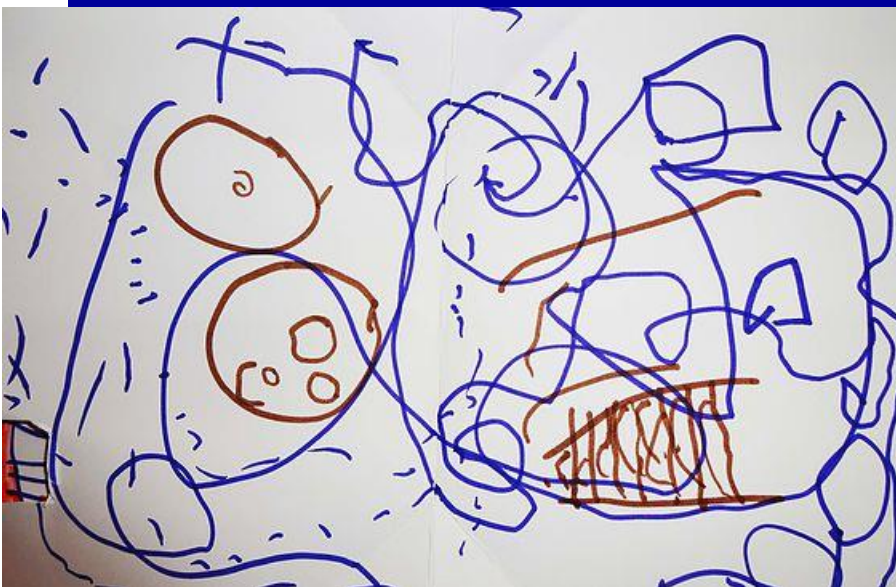


TEACH  
ERAS  
MUS I +

# Heilatengd sjónskerðing

Handbók fyrir  
heilbrigðisstarfsmenn og  
starfsfólk skóla



“Heima hjá mér: stigar, fólk og gluggar”  
Mynd eftir S.H., 5 ára stúlku með heilatengda  
sjónskerðingu.



Erasmus+

<http://www.teachcvi.net>

Höfundaréttur © 2017 hjá TeachCVI verkefninu  
(Erasmus+ verkefni)



Erasmus+

**Heilatengd sjónskerðing (e. Cerebral Visual Impairment) (CVI)** er talin vera ein meginástæða sjónskerðingar í börnum, sérstaklega í þróuðu ríkjunum. Samt sem áður er **CVI** oft bæði misskilið og vangreint.

Þessar leiðbeiningar, sem búnar eru til af TeachCVI teyminu, eiga að vera hjálpartæki fyrir heilbrigðisstarfsmenn og starfsfólk skóla sem vinnur með börnum með CVI.

Hér á eftir verður fjallað um:

- Hvað er heilatengd sjónskerðing?
- Áhættuþætti
- Einkenni
- Afleiðingar
- Mat
- Aðgang að læsi
- Meðferð/íhlutun
- Kennsluaðferðir

Frekari upplýsingar um viðfangsefnin má finna á <http://teachcvi.net/>.

## Hvað er heilatengd sjónskerðing?

**Heilatengd sjónskerðing (CVI)** er sjónskerðing sem orsakast af skemmdum á sjónbraut og/eða sjónúrvinnslustöðvum í heilanum.

**CVI** kemur ekki til vegna skaða á sjálfum augunum heldur skynja eða túlka sjónúrvinnslustöðvar heilans ekki alltaf það sem augun sjá. Því verður úrvinnsla sjónrænna upplýsinga skert.

Það hversu mikil sjónskerðingin er fer eftir alvarleika og staðsetningu taugaskemmdanna sem og hvenær skaðinn verður. Afleiðingarnar geta verið margvíslegar, bæði er varða sjónina og aðra tengda kvilla.

Áhrifin á sjónina geta verið allt frá blindu til vægra truflana á sjónrænni skynjun. Oft eru þessi börn líka með taugasjúkdóma eins og heilalömun (CP) og flogaveiki sem og námsörðugleika.

Hægt er að flokka börn með **CVI** í þrjá flokka:

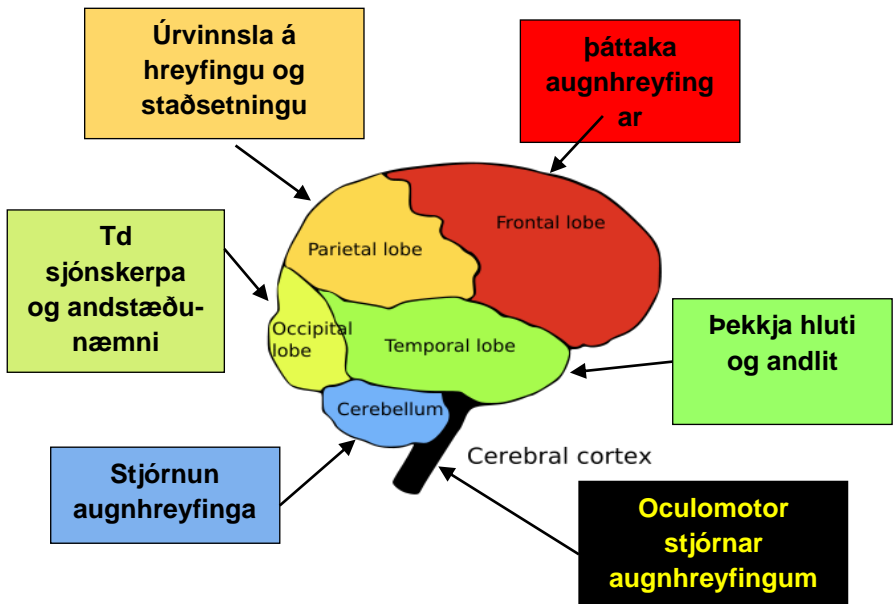
- Börn með mikla sjónskerðingu vegna **CVI**, mörg eru með viðbótarfatlanir
- Börn með sjónskerðingu með einhverja hömlun í vitsmunapróska og hreyfigetu
- Börn með **CVI** sem hafa næga sjón til að geta fylgt viðmiðum síns aldurshóps. Sum geta verið með hömlun í hreyfigetu.

**CVI** gefur ekki vísbendingu um vitsmunalega hæfni barnsins en getur haft skaðleg áhrif á þroska þess.



## Áhættupættir

Úrvinnsla og túlkun sjónrænna upplýsinga er flókið verkefni þar sem sjónin tengist svo mörgum svæðum heilans. Áverkar og truflanir á þessum svæðum eru því líklegar til að hafa slæm áhrif á sjónina.



Heilaskaðinn sem veldur **CVI** getur komið til:

- Áður en barn fæðist
- Við fæðingu eða strax eftir fæðingu
- Seinna í lífi barnsins

Helstu áhættuþættir fyrir **CVI** eru:

- Fyrirburafæðing, sérstaklega fæðing fyrir 34. viku meðgöngu
- Skemmd á hvíta efni heilans nálægt heilahólfi
- Skortur á blóð-/súrefnisstreymi til heilans
- Þroskafrávik í heilanum
- Blóðsykursfall í nýburum
- Vatnshöfuð
- Sýking í miðtaugakerfinu (t.d. heilahimnubólga eða heilabólga)
- Höfuðáverkar

Stundum er engin ein augljós ástæða.

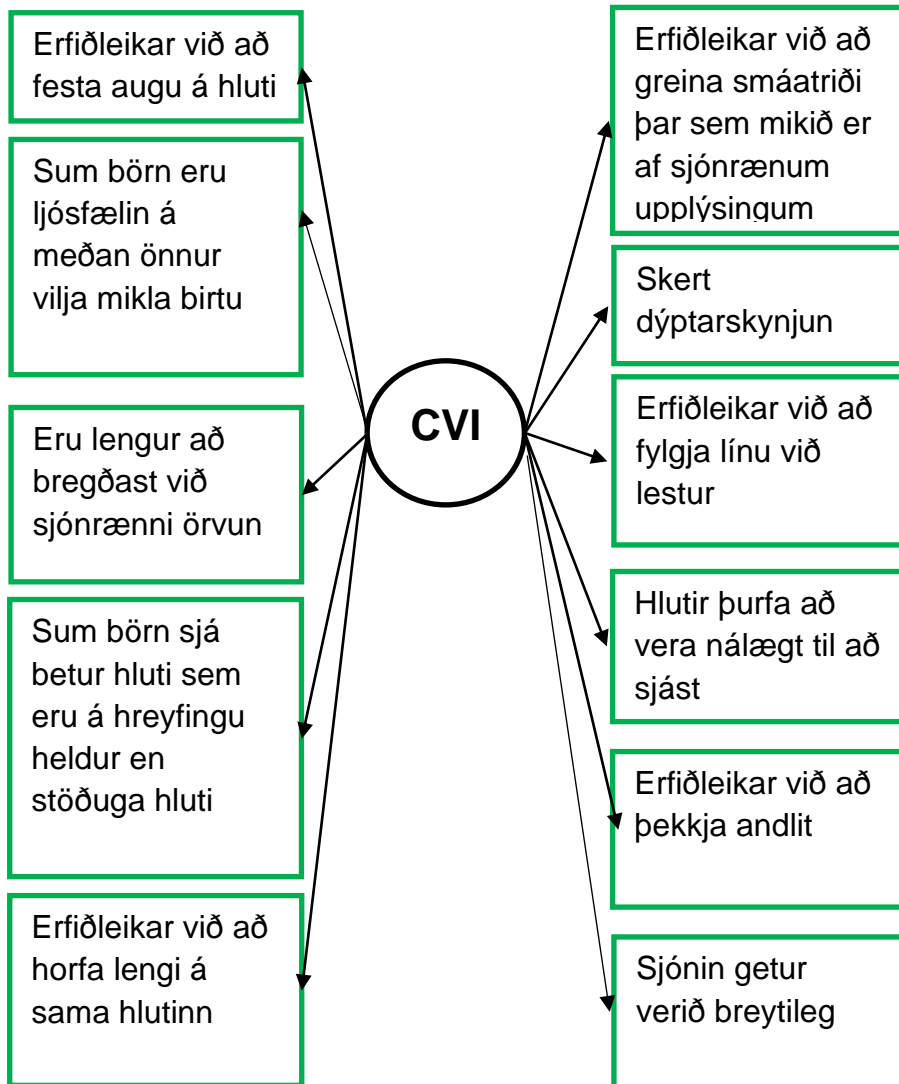


## Einkenni

Einkenni **CVI** geta verið mjög fjölbreytileg og ekkert eitt einkenni er dæmigert fyrir sjúkdóminn.

Í skýringarmyndinni á næstu blaðsíðu má sjá nokkur algeng einkenni hjá börnum með CVI.

Fyrstu mánuði lífs síns geta börn með CVI litið út fyrir að vera blind en sjón þeirra lagast oft með tímanum. Börn með CVI eiga líka oft í vandræðum með sjónræna þætti á borð við sjónskerpu, sjónsvið og andstæður.





## Afleiðingar

**CVI** getur til að mynda haft áhrif á:

- Nærvinnu
- Aðgengi að læsi
- Samskipti og félagsfærni
- Athafnir daglegs lífs
- Áttun og umferli

**CVI** getur líka leitt til:

- Þreytu tengd sjónnotkun
- Kvíða

## Mat

Þegar orsakir sjónskerðingar skýrast ekki eftir skoðun hjá augnlækni skyldi CVI alltaf vera skoðað sem möguleg ástæða. Augnhreyfingar eru oft óvenjulegar (augntíf eða auga rennur út á við eða inn á við) og sjónin er breytileg.

Læknar verða oft að byggja sjúkdómsgreiningu sína á því að fylgjast með barninu og á sjúkrasögu þess.

Best er ef að matið er gert af þverfaglegu teymi og samanstendur af: mati á sjónrænni virkni og starfrænni sjón ásamt taugaskoðun og (tauga)sálfræðilegri mati. Fyrst skal þó augnlæknir skoða einstaklinginn.

Oft er segulómun (MRI scan) af heilanum líka hluti af greiningarferlinu.

Mikilvægt er að greina CVI sem allra fyrst þar sem að snemmtæk íhlutun getur haft mikið að segja með

hvernig til tekst. Til að stuðla að snemmtækri greiningu hafa verið búnir til CVI-skimunarlistar.

Á heimasíðunni okkar getur þú fundið þessa skimunarlista sem og yfirlit yfir þau þverfaglegu teymi sem þú getur leitað til.



## Aðgangur að læsi

Læsi snýst ekki einungis um getuna til að lesa og skrifa. Það snýst um frelsi og sjálfstæði og það að vera fullgildur þjóðfélagsþegn. Læsi er „að lesa orðin og heiminn“ (Freire & Macedo, 1987).

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins segir:

*„Barn á rétt til að láta í ljós skoðanir sínar, og felur það í sér rétt til að leita, taka við og miðla hvers kyns vitneskju og hugmyndum, án tillits til landamæra, annaðhvort munnlega, skriflega eða á prenti, í formi lista eða eftir hvers kyns öðrum leiðum að vali þess.“* (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, 13. grein).

Börn með CVI hafa sértækar og fjölbreyttar þarfir þegar kemur að aðgengi að læsi.

Marga skortir tækifæri til að læra af sjálfu sér á lífið. Fagfólk á hinum ýmsu sviðum deilir þeirri ábyrgð að styðja börn með CVI í áttina að læsi og veita þeim tækifæri til að hámarka möguleika sína.

TeachCVI hópurinn styður þær kenningar sem segja að þróunin að læsi hefjist strax við fæðingu.

Stig	Lýsing:	Aldur*
<b>Grunnur byggður fyrir þróun læsis (e. Building a Foundation for Literacy Development)</b>	T.d. naga bækur, hlusta á vísur, skoða myndir, skilja að hlutur getur verið tákn fyrir athöfn, o.fl.	0 – 2
<b>Frumbernskulæsi (e. Early Emergent Literacy)</b>	Þykjustulestur, hlusta á sögur, segja sögur og fylla inn í setningar í sögum, krotta, teikna, o.fl.	2 – 4
<b>Bernskulæsi (e. Emergent Literacy)</b>	Skilja að texti og myndir hafa merkingu, byrja að þekkja nafnið sitt skrifað og kunnuglegan texta í umhverfinu, skrifa jafnvel einhverja stafi, o.fl.	4 – 5
<b>Upphaf læsis (e. Developing Literacy)</b>	Átta sig á að orð eru búin til úr ólíkum hljóðum, lesa orð, skrifa einfaldar setningar, o.fl.	6 – 7
<b>Frumstig sjálfstæðs læsis (e. Early Independent Literacy)</b>	Breyting frá því að „læra að lesa“ í að „lesa til að læra“, lesa sjálfstætt í lengri tíma, skrifa eigin	8 – 9

	hugmyndir og athugasemdir, o.fl.	
<b>Sjálfstætt læsi (e. Independent Literacy)</b>	Lesi sjálfstætt og örugglega fjölbreyttan texta, skrifaður texti er skipulagður, í samhengi og auðskilinn, o.fl.	10 – 11
<b>Ítarlegt læsi (e. Expanding Literacy)</b>	Lesi til að afla sér fróðleiks, hugsa gagnrýnið um þær hugmyndir sem settar eru fram í texta, skrifa af fjölbreyttum ástæðum og mismunandi stíl, o.fl.	11+

\* Aldursbilið gefur til kynna hvenær búast má við að barn án fötlunar taki upp þær athafnir og þá hegðun sem sagt er frá. Þetta er þó aðeins til viðmiðunar.



Erasmus+

## Meðferð/íhlutun

Megintilgangurinn með snemmtækri íhlutun fyrir börn með CVI er að lágmarka áhrifin sem fötlunin hefur á þroska barnsins, auðvelda sjálfstæði í athöfnum daglegs lífs, lágmarka félagslegar takmarkanir og auka lífsgæðin.

Eftirfarandi aðferðir stuðla að því að lágmarka áhrif CVI:

- Tryggja að umhverfislegar aðstæður og allur efniviður til samskipta sé aðgengilegur og í takt við þarfir barnsins
- Þróa skilvirkar aðferðir til að hámarka sjónræna getu
- Virkja önnur skilningarvit eins og snertiskyn, hlustun o.fl.



## Kennsluaðferðir

Skipulagður stuðningur getur skipt gríðarlega miklu máli fyrir börn með CVI (sjá kennslufni á <http://www.teachcvi.net/>).

Hér koma tillögur að úrræðum:

- Örvið öll skynfæri (sjón, heyrn, snertingu og lykt)
- Gefið barninu góðan tíma og góðar pásur. Það notar mikla orku til að meta sjónrænar upplýsingar og verður líklega fljótt þreytt.
- Reynið, ef mögulegt er, að hafa sjónrænar upplýsingar einfaldar, stöðugar og fyrirsjáanlegar
- Notið leikföng og athafnir sem hvetja barnið
- Reynið að lesa í viðbrögð barnsins, t.d. breytingar á öndunarmynstri, augnhreyfingar og höfuð og líkamsstöðu

## TeachCVI teymið

---



Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga, Ísland

---



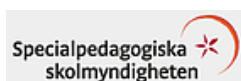
Child Vision, Írland

---



Positive Eye Ltd., Bretland

---



Agency for Special Needs Education and Schools, Svíþjóð

---



Katholieke universiteit Leuven, Belgía

---





Greiningar- og ráðgjafarstöð  
ríkisins, Ísland



The Royal Blind, Skotland

---



# Heimildir

TEACH  
ERAVS  
MUS I +

Blaikie, A. (n.d.). *Medical information on Cerebral Visual Impairment*. Retrieved from <http://www.ssc.education.ed.ac.uk/resources/vi&multi/eyeconds/cereVI.html>

Freire, P., & Macedo, D. (1987). *Literacy: Reading the word and world*. South Hadley, MA: Bergin & Garvey.

Harwood, J. (2015). *Cerebral Visual Impairment*. Retrieved from <http://www.rnib.org.uk/insight-online/cerebral-visual-impairment>

<http://literacy.nationaldb.org>

Lueck, A. H. (2010). *Cortical or Cerebral Visual Impairment in Children: A brief overview*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 104(10), 585-592.

Lueck, A. H., & Dutton, G. N. (2015). *Vision and the Brain. Understanding Cerebral Visual Impairment in Children*. AFB Press: New York.

Ortibus, E., Laenen, A., Verhoeven, J., De Cock, P., Casteels, I., Schoolmeesters, B., et al. (2011). *Screening for Cerebral Visual Impairment: Value of a CVI Questionnaire*. *Neuropediatrics*, 42(4), 138-147.

Cziker, R., Seceleanu, A., Guttman, T., Joanta, A., Margineanu, L. (2008). *The relation among functional vision, neuropsychological development, MRI and visual evoked potential in cerebral visual impairment*. *Oftalmologia*, 52(4), 67-76.

United Nations Convention on the Rights of the Child (1990). *Article 13: Freedom of expression*. Retrieved from <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CR C.aspx>

Zihl, J., & Dutton, G. N. (2015). *Cerebral Visual Impairment in Children*. Springer-Verlag: Wien.