

Celostna zgodnja obravnava otroka z okvaro vida in rizičnimi dejavniki

Anja Valenčič Štemberger

Osnovna šola Jelšane
valen.anja@gmail.com

Dragana Žunič

Zavod republike Slovenije za šolstvo
dragana.zunic@zrss.si

Sara Bertok

Zdravstveni dom dr. Franca Ambrožiča
Postojna
sarabertok@gmail.com

Brigita Drnovšek Olup

UKC Ljubljana
brigita.drnovsek@kclj.si

Mateja Maljevac

Univerza na Primorskem in Center za
izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo
in svetovanje za slepe in slabovidne
mateja.maljevac@pef.upr.si

Otrokove posebne potrebe ali rizični dejavniki za razvoj primanjkljajev ali motenj lahko pomembno ovirajo celostni otrokov razvoj. Zaradi tega je vključitev v sistem zgodnje obravnave, ki vključuje preventivne, intervencijske in rehabilitacijske programe ter dejavnosti, nujno potrebna. V prispevku predstavljamo študijo primera otroka z enostransko okvaro vida in rizičnimi dejavniki za razvoj primanjkljajev na različnih razvojnih področjih, programe in aktivnosti zgodnje obravnave, v katere je bil otrok vključen, ter poudarjamo pomen multidisciplinarnega pristopa in holističnega pogleda na otroka. Individualiziran program zgodnje obravnave je vključeval obravnave otroka s strani različnih profilov strokovnjakov, s posebnim poudarkom na vključevanju staršev v vsakodnevne aktivnosti otroka. Slednje je ključno pripomoglo k otrokovemu celostnemu razvoju in usvajanju razvojnih mejnikov v optimalnem času.

Ključne besede: zgodnja obravnava, rizični dejavniki, celostni pristop, multidisciplinarnost, družina

Uvod

V razvoju otrokovih možganov obstajajo kritična obdobja, ki omogočajo optimalen in celosten razvoj otroka. V teh obdobjih se otroci najhitreje učijo, zamujeno pa kasneje težje nadoknadijo (Bregant 2012). Dragana Žunič in Mateja Maljevac (2022) v povzetku ključnih opredelitev zgodnje obravnave med drugimi izpostavljata odločilni pomen pravočasnih in spodbudnih stimulacij v prvih letih otrokovega življenja, ko je razvoj najintenzivnejši, vpliv okolja na otrokov razvoj pa najmočnejši. Pravočasna vključitev otroka s posebnimi potrebami ali otroka z rizičnimi dejavniki v sistem zgodnje obravnave pomeni,

da se otrok vključi v različne oblike podpore takoj, ko zaznamo težavo ali dejavnik, ki bi lahko vplival na njegov razvoj.

S sprejetjem Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) leta 2017 se je vzpostavil sistem celostne obravnave razvojno rizičnih otrok. Celostna zgodnja obravnava (v nadaljevanju ZO) otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju obsega obravnavo otroka ter njegove družine z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine in spodbudi socialno vključenost družine in otroka (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) 2017).

Ciljni skupini otrok, ki se vključujeta v ZO, so otroci, mlajši od treh let, pri katerih se predvideva trajni zaostanek na različnih področjih otrokovega razvoja, ter skupina otrok s primanjkljaji, ovirami oz. motnjami (Globačnik 2012).

ZO definirajo predvsem *multidisciplinarni* pristop s ciljem izboljšanja zdravja in dobrega počutja otrok ter kompetenc, minimaliziranje, ublažitev ali preprečitev nastanka razvojnih primanjkljajev ter pomoč družinam (Pinjatelj in Joković Oreb 2010). Tudi Zakon ZO opredeljuje kot timsko usklajevanje dela različnih terapevtov oz. članov tima; prav tako sodelujejo z drugimi ustanovami, ki imajo otroka v obravnavi, tako z vrtcem kot z drugimi specializiranimi institucijami. Nudena obravnava je celostna (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) 2017), usmerjena pa ni zgolj v otroka, temveč v družino kot celoto in otrokovo bližnje okolje (Žunič in Maljevac 2022).

Vključitev otrok v slovenski sistem zgodnje obravnave

Zgodnjo obravnavo v Sloveniji koordinirajo razvojne ambulate z vključnimi centri za zgodnjo obravnavo (v nadaljevanju CZO). Otrok je v CZO napoten s strani osebnega zdravnika, kjer ga sprva pregleda zdravnik pediater, ki je posebej izobražen za zasledovanje otrokovega razvoja. Zdravnik presodi otrokovo stanje, potrebe družine in nudi obravnavo v sklopu samega CZO, kjer delujejo terapevti različnih strok, ki so visoko usposobljeni za obravnavo otrok s posebnostmi v razvoju, zlasti tistih z rizičnimi dejavniki. Pri tem sta ključna interdisciplinarna in celostna obravnava ter sodelovanje vseh članov tima, ki delujejo usklajeno in otroku ter družini nudijo najboljšo oporo. Ko člani tima spoznajo otroka in njegove potrebe, se povežejo z vrtcem, s katerim sicer že tesno sodelujejo in strokovne delavce seznanijo z otrokovim funkcioniranjem ter potrebami, da lahko otroku nudijo dodatno strokovno pomoč v vrtcu, najbližjem okolju družine. Stik in sodelovanje vrtca ter ostalih strokovnih institucij s CZO se ne prekineta. Otrok je ves čas intenzivno spre-

mljan in obravnave se prilagodijo. Vsak član tima pripomore s svojim deležem specifičnega strokovnega znanja k celostni pomoči otroku in ga tako vodi v čim harmoničnejši razvoj. Otroku pomaga pri spopadanju s težavami, ki lahko nastanejo glede na neugodne razvojne razmere. Otroka se tako spremlja, lahko že od prvih mesecev življenja do vrtca in naprej do šole ter dalje. Pri tem je nujno opremiti starše z vsemi informacijami o stanju otroka, o tem, kaj je za njegov razvoj primerno in kakšni so cilji celostne zgodnje obravnave (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami 2017).

Kot navajajo Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2017) ter izsledki različnih raziskav, je družina ključni element multidisciplinarnega tima ZO. Ta s tesnim sodelovanjem s strokovnjaki oblikuje in pripomore k uspešni uresnitvi individualnega načrta ZO tako, da upošteva navodila strokovnjakov pri razvoju kompenzacijskih strategij in urjenju otrokovih spretnosti v domačem okolju ter sporoča povratne informacije o funkcioniranju otroka in poteku njegovega razvoja.

V nadaljevanju opredelimo družino kot pomemben dejavnik v otrokovem razvoju in različne vidike življenja družin z otrokom, ki ima posebne potrebe.

Družine otrok s posebnimi potrebami

Veliko vlogo pri razvoju v kritičnih obdobjih imajo otrokova družina in izkušnje, ki jih otrok v družinskem okolju pridobi in so glavni spodbujevalci njegovega razvoja (Globačnik 2012). Način odziva staršev na otrokove potrebe vpliva na celosten otrokov razvoj ter na razvoj različnih procesov in veščin, ki so za otroka nenadomestljivi (Ljubešić 2012).

Starši otrok s posebnimi potrebami se soočajo s številnimi izzivi. Zaradi pretirane skrbi za otrokovo zdravstveno stanje se lahko spopadajo s simptomi anksioznosti in depresije, kar se negativno povezuje s slabšim emocionalnim in socialnim stanjem, ki posledično vpliva na emocionalno stanje otroka ter celotne družine (Pelchat in Lefebvre 2004; Ljubešić 2012). Poleg tega na otrokov razvoj lahko vplivajo osebnostne in druge značilnosti družine (npr. odnos očeta in mame, socialno-ekonomsko stanje družine, otrokov temperament, kakovost socialnih spodbud), ki niso povezane z otrokovimi posebnimi potrebami. Prav tako so lahko ključnega pomena za otrokov razvoj vzgojni vplivi družine, kot npr. izkušnje, ki jih otrok pridobi v družini, skrb za njegov zdrav razvoj (prehrana in splošna skrb za zdravje) ter kvaliteta odnosa med starši in otroki. Velik vpliv na razvoj imajo tudi potencialni stresorji, ki nastajajo zaradi težav v otrokovem razvoju. To vključuje večjo potrebo staršev po informiranju o zdravstvenem stanju otroka, otežene odnose v družini, zah-

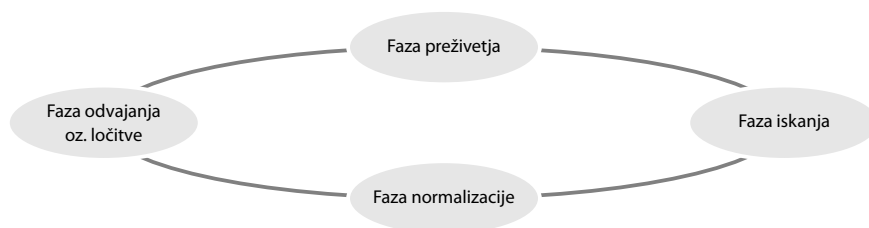
tevnost z vidika nege in terapije ter okrnjen občutek samozadovoljstva staršev (Guralnick 1998).

Prilagajanje na okoliščine vzgoje otroka s posebnimi potrebami je aktiven proces, v katerem starši sprejemajo nove izkušnje in iščejo načine za spopadanje z vsakdanjimi težavami. Ta dinamičen proces traja dolgo, toliko, kot traja samo starševstvo. Vzgajanje otroka s posebnimi potrebami prizadene nekatere vidike družinskega življenja, npr. zmanjša spontanost in fleksibilnost pri skupnem preživljanju prostega časa (Hutton in Caron 2005) ter omejuje karierne priložnosti. Prav tako je doživljanje stresa odvisno od značilnosti staršev, npr. od njihovega prevladujočega sloga spoprijemanja s stresom (Hall in Graff 2011).

Miller (1984 v Dyson 2010) opredeli štiri faze, preko katerih družina prehaja v procesu prilagajanja na otroka s posebnimi potrebami. To so faza preživetja, faza iskanja, faza normalizacije in faza odvajanja oz. ločitve. Faze si sledijo v sosledju, vendar preko postopka prilagajanja prihaja do njihove sočasnosti, vračanja iz ene faze v drugo ter preskakovanja.

Faza žalovanja oz. preživetja se začne z vzpostavitvijo diagnoze. Značilnost te faze je predvsem iskanje krivde v družini sami, velikokrat pa starši krivijo okolico (npr. strokovnjake, zdravniško osebje ...). Zelo pogosto v tej fazi se predvsem mame osredotočijo zgolj na otroka s posebnimi potrebami. Pri tem pozabljajo na partnerja, sorojence pa tudi nase. Zavedati se morajo, da so čustva, ki se pojavljajo v tej fazi, običajna. Sledi faza iskanja informacij o otrokovih razvojnih težavah. V njej mama z otrokom pogosto vzpostavi simbiotičen odnos, kar pomeni, da otrok ne more brez mame in ona ne brez njega. Z otrokom dela večino svojega časa in pozablja na ostale pomembne stvari. Večinoma sodeluje s strokovnjaki, z drugimi osebami pa noče sodelovati. V tej fazi se starši navadijo na novo življenje in posebne potrebe otroka sprejmejo kot del svojega življenja. V fazi normalizacije začnejo starši na svet gledati realneje. Igra z otrokom ni več tako usmerjena v njegove posebne potrebe, torej ali je igra dovolj strukturirana oz. ali spodbuja otrokov razvoj. Sledi faza ločitve, npr. odhod otroka v vrtec. Tedaj se ponovno pojavijo čustva strahu, nemoči, negotovosti, občutki krivde. Otrok se v tej fazi navaja na novo okolje, starši pa spoznavajo, da niso samo oni tisti, ki znajo dobro poskrbeti zanj. Velik poudarek je tudi na skrbi za prihodnost (Miller 1984 v Dyson 2010).

Časovnih omejitev prilagajanja na otroka s posebnimi potrebami ne moremo opredeliti. Faze se pojavljajo in izginjajo, trajajo različno dolgo, pogosto na to vplivajo stresni trenutki, ki so jim starši izpostavljeni. Pri prehajanju med fazami imajo veliko vlogo strokovnjaki, ki delajo z otrokom. Ti lahko starše opremijo z informacijami in znanjem, s katerimi bodo otroku pomagali, ter jim pomagajo razviti zavedanje, da pri vzgoji in pomoči otroku ne ostajajo



Slika 1 Faze v procesu prilagajanja družine na otroka s posebnimi potrebami (prirejeno po Miller 1984 v Dyson 2010)

sami. Tako zaupen odnos in tesno sodelovanje strokovnjakov s starši postane pomembna dejavnika uspešne ZO otrok s posebnimi potrebami.

Metodologija

Namen, problem in raziskovalna vprašanja

Okvara vida je lahko eden od glavnih vzrokov za sekundarne razvojne pomanjkljave, ovire oz. motnje, saj predstavlja osnovo za prilagoditvene funkcije, kot so npr. organizacija ritma budnosti, povezanost z mamo, motorični razvoj, kognitivni razvoj, razvoj komunikacije in jezika ter razvoj prostorske zavesti (Fazzi idr. 2005). Kljub temu da je pomembnost pravočasne in celostne zgodnje obravnave za družine otrok s posebnimi potrebami izpostavljena s strani številnih avtorjev (Alimović, Katušić in Mejaški-Bošnjak 2013; Bregant 2012; Žunič in Maljevac 2022), ugotavljamo, da je področje zgodnje obravnave za otroke z okvaro vida v domači znanstveni literaturi dokaj zapostavljeno.

Namen naše raziskave je s študijo primera podrobno predstaviti prakso na področju zgodnje obravnave otroka z okvaro vida v Sloveniji. Na podlagi poglobljenega pregleda in analize razpoložljive dokumentacije ter podrobnega opisa študije primera smo ugotavljali, na kakšen način je bila zagotovljena celovitost multidisciplinarne obravnave otroka v okviru sistema zgodnje obravnave in kakšna je bila vloga družine v tem procesu. Zanimalo nas je, katerih preventivskih, intervencijskih, rehabilitacijskih pristopov in oblik podpore v predšolskem vzgojno-izobraževalnem programu so bili deležni otrok ter njegova družina in kateri so ključni poudarki uspešnega zdravljenja ter obravnave otroka ter podpore družini.

Metoda

Kot osnovno raziskovalno metodo smo si izbrali kvalitativno metodo raziskovanja, in sicer retrospektivno, deskriptivno analizo dokumentacije študije primera otroka z okvaro vida, brez neposredne vključenosti otroka ali družine

v raziskavo. V skladu z etičnimi načeli raziskovanja smo s starši predhodno podpisali informirano soglasje za sodelovanje v raziskavi, v vseh etapah raziskovanja pa udeležencem raziskave zagotovili zaupnost in anonimnost.

Za začetek smo vzpostavili stik z vsemi strokovnimi delavci, ki so sodelovali pri zdravljenju in rehabilitaciji otroka z okvaro vida, ter z njegovimi starši. Starši so imeli zbrano vso dokumentacijo, ki smo jo analizirali in pripravili zbirnik najpomembnejših informacij. Analizirali smo naslednjo razpoložljivo dokumentacijo otroka: oftalmološke izvide, izvide, pridobljene v CZO, zapisnik multidisciplinarnega tima, individualizirani program dela, zaključna poročila o izvajanju individualiziranih programov in poročila o izvedenih tiflopedagoških ocenah funkcionalnega vida. Poleg tega smo izluščili ključne poudarke, ki so botrovali uspešnemu zdravljenju, rehabilitaciji in obravnavi deklince ter posebej poudarili pomen ter vlogo družine in spodbudnega družinskega okolja pri končnih rezultatih.

Rezultati in razprava

Oftalmološko zdravljene prirojene okvare vida

Otrok je bil rojen in odpuščen iz porodnišnice kot zdrav. Nosečnost je potekala brez zapletov. Zaradi suma staršev na določena odstopanja od normalnega razvoja v prvem mesecu otrokovega življenja so otroka v porodnišnici še enkrat pregledali in potrdili sum ter gaa napotili na neonatalni oddelek, kjer je bil deležen dodatnih preiskav. V času bivanja na neonatalnem oddelku je imel pregled tudi v ambulantni za rizične otroke, kjer je bil odkrit prirojeni mikroftalmus.

Prirojeni (kongenitalni) mikroftalmus je redka razvojna motnja očesa (nezravnato oko). Lahko se pojavi samostojno, pogosto pa je povezan z drugimi nepravilnostmi očesa, kot sta kolobom in orbitalna cista. Lahko se pojavi tudi v sklopu bolj generaliziranih sindromov. Sistemske anomalije so prisotne pri približno 50 % primerov. Vzrok nastanka je lahko primarni genetski defekt ali pa v obdobju razvoja v času nosečnosti vplivajo zunanji vzroki, kot so infekcije ali zdravila, ki vplivajo na morfogenezo (razvoj organov). Anoftalmus se pojavlja pri 0,18–0,4/10.000 rojstev, mikroftalmus pa pri približno 1,5–19/10.000 rojstev (Goldstein, Lane in Kherani 2016).

Oftalmološka klinična diagnostika pri mikroftalmusu zajema poleg osnovnega tudi ultrazvočni pregled očesa in orbite ter elektrofiziološke preiskave, kot sta elektroretinografija (ERG) in vidni evocirani potenciali (VEP), ki ugotavljata stanje mrežnice in vidne poti (Bernardino 2010).

Velikost otroškega očesa je že v začetku približno 70 % odraslega, medtem ko je velikost obraza relativno manjša; pri treh mesecih starosti doseže

40 % velikosti odraslega, pri dveh letih 70 % in pri 5,5 leta 90 % (Ragge, Subak-Sharpe in Collin 2007). Dražljaj za rast orbite (kostne votline, ki obdaja oko) je prisotnost očesa, zato je treba pri zdravljenju izkoristiti čas do petega leta starosti, da se doseže primerno razvitost orbite, vek in forniksov ter s tem čim večjo simetrijo obraza (Goel 2020). Zdravljenje je vedno individualno prilagojeno glede na očesno stanje posameznega otroka. Vstavljajo se različni konformerji in ekspanderji, katerih namen je spodbujati rast orbite in vek (Changal in Khandekar 2021). Če je potrebna operativna odstranitev prizadetega očesa, se lahko vstavi trajni orbitalni vsadek ali hidrogelni implant, ki se na telesni temperaturi poveča na velikost, ki se izbere že pred posegom (Downes, Lavin in Collin 1992; Bernardino 2010; Goldstein, Lane in Kherani 2016). V očesno vrečko se nato vstavi očesna proteza, ki je izdelana in pobarvana po meri, tako da je čim bolj enaka zdravemu očesu. Potrebna je menjava očesnih protez v skladu z rastjo otroka. Pri nekaterih otrocih je potrebnih celo več kirurških posegov.

V starosti štirih mesecev je bil otrok deležen podrobne klinične diagnostike, ko sta bila z ultrazvokom mikroftalmičnega očesa odkrita dva drobna visoka reflektivna odboja, ki sta bila težko opredeljiva. Tudi vidnega živca ni bilo mogoče prikazati. Zaradi dinamike na očesu oz. suma na retinoblastom (maligni očesni tumor) je bila potrebna dodatna diagnostika z magnetnorezonančnim slikanjem (v nadaljevanju MRI, iz angl. *magnetic resonance imaging*) glave na hematološkem oddelku. Izvid MRI je pokazal mikroftamijo zrkla z obsežnim odstopom mrežnice, brez jasnih znakov za tumor (suma na PHPV), z aplazijo optičnega živca in desne polovice kijazme (odsotnost, nerazvitost vidnega živca). Ostrina vida na desnem očesu ni bila prisotna. Levo oko je bilo videti zdravo. Otroku je bil predstavljen okuloplastičnemu oddelku z namenom začetka rehabilitacije, ki bi spodbudila rast orbite in izboljšala simetrijo obraza. Načrt je vseboval izdelavo postopno večjih protez, tako da bi na koncu proteza na desnem očesu ustrezala videzu in velikosti levega zdravega očesa.

V starosti šestih mesecev je bil otrok sprejet na prvi poseg – vstavev sili-konskega konformerja, ki so ga prilagodili obliki otrokove očesne vrečke. Poseg je bil brez posebnosti. Po dveh mesecih, ko je bilo tkivo v celoti zaceljeno, so namesto konformerja vstavili po meri narejeno akrilatno očesno protezo. V starosti enega leta je bil narejen ponovni ultrazvok očesa, kjer so bile ponovno ugotovljene goste motnjave, ki tvorijo membrane ter plitev štorast odstop mrežnice. Tudi horioretina je bila zadebeljena. Ponovno je bil opravljen MRI s sumom na retinoblastom, ki je bil negativen.

Že po prvem posegu so se začele pojavljati vsakodnevne težave z vnetjem

očesa, zaradi česar je bilo uvedeno zdravljenje z antibiotičnimi zdravili. Izvajanje nege očesa je bilo treba ponavljati večkrat na dan. Tudi proteza se je v vrečki večkrat zasukala. Bolečina v očesu in glavoboli so bili zelo pogosti.

Očesno protezo je treba vsakih nekaj mesecev prilagajati njegovemu razvoju, zato je otrok že večkrat prejel prilagojeno očesno protezo. Na kontroli v mesecu januarju 2021 po vstavitvi predzadnje očesne proteze je bila pri otroku starosti treh let opažena zelo dobra simetrija obraza.

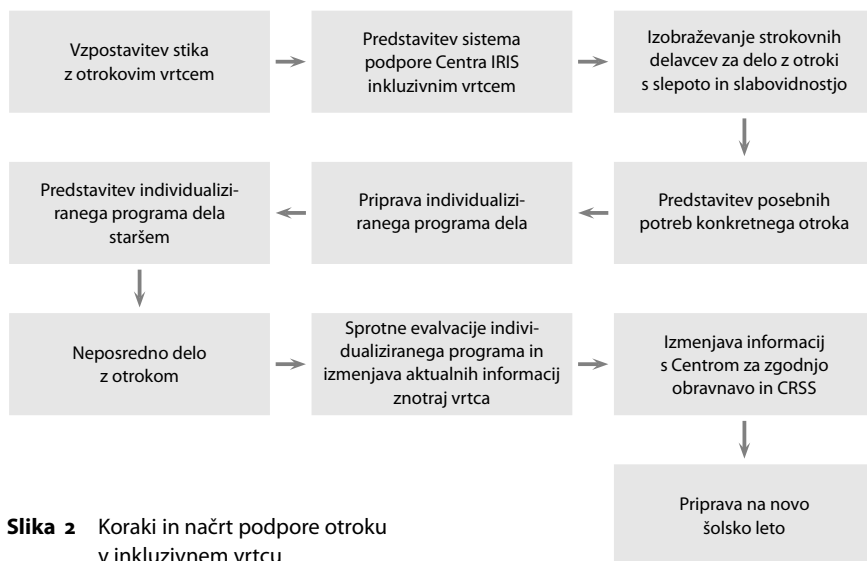
Spremljanje otroka v razvojni ambulanti z vključenim CZO

Z obravnavo otroka v CZO so začeli pri njegovi starosti štirih mesecev. V sklopu CZO sta ga začeli obravnavati nevrofizioterapevtka in delovna terapevtka. Hkrati je bil redno spremljan s strani tiflopedagoga. Nevrofizioterapijo in delovno terapijo je obiskoval enkrat tedensko. Cilji obravnav so bili predvsem odprava asimetrije telesa, uporaba obeh rok pri rokovanju s predmet in spodbujanje grobe motorike. Otrok je posamezne gibalne vzorce usvajal sistematično. Potrebno je bilo veliko dodatnih vaj, ki so jih starši z otrokom po navodilu strokovnjakinj izvajali doma. Strokovnjaki razvojne ambulante z vključenim CZO so redno sodelovali s starši, z vrtcem in drugimi strokovnjaki, pri katerih je bil otrok v obravnavi.

Vključitev v tiflopedagoško zgodnjo obravnavo na Centru IRIS

Na pobudo staršev in strokovne delavke iz Centra IRIS, ki je družino osebno poznala, je bil otrok pri starosti dveh mesecev vključen tudi v zgodnjo tiflopedagoško obravnavo. V program zgodnja obravnava, ki v Centru IRIS deluje od leta 2009, se vključujejo otroci z okvaro vida brez ali z dodatnimi primanjkljaji, motnjami ali ovirami, otroci z gluhoslepoto in njihove družine (Žunič 2019). Program je usmerjen v pomoč, svetovanje in izobraževanje staršev ter ožjega družinskega okolja, ki imajo v zgodnjem otroštvu najpomembnejšo vlogo pri razvoju otrok in zagotavljanju možnosti, da lahko tisti z okvaro vida kar v največji meri razvijajo svoje potenciale, enako kot njihovi polnočutni vrstniki (Žunič 2019).

Tiflopedagoške obravnave otroka v Centru IRIS so bile v prvih dveh mesecih usmerjene v pridobivanje informacij o funkcionalnem vidu in doseženi ravni celostnega razvoja. Poglobljena tiflopedagoška ocena vidnega funkcioniranja otroka je vključevala informativne pogovore in intervjuje s starši, začetno oceno funkcionalnega vida pri nalogah na bližino, v komunikacijskih situacijah in orientaciji v prostoru ter opazovanje vidnega funkcioniranja otroka po postavkah Oregonske razvojne lestvice za predšolske slepe in slabovidne otroke (Anderson idr. 2007). Na podlagi individualiziranega pro-



Slika 2 Koraki in načrt podpore otroku v inkluzivnem vrtcu

grama za otroka in načrta pomoči družini je bil otrok redno obravnavan na tedenski ali štirinajstdnevni ravni. Obravnave so se izvajale v Centru IRIS ob prisotnosti staršev, ki so imeli na obravnavah aktivno vlogo. Pri starosti dveh let je otrok zaključil z obiskovanjem programa zgodnja obravnava in se je kot otrok iz »rizične skupine« (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) 2017) vključil v predšolski program s prilagojenim izvajanjem ter z dodatno strokovno pomočjo v vrtcu v domačem okolju. Na priporočilo tiflopedagoginje so se mu zagotovile ure dodatne strokovne pomoči tiflopedagoga z namenom razvijanja in urjenja kompenzacijskih veščin ter odpravljanja posledic enostranske slepote in okvare globinskega vida za celostni razvoj ter funkcioniranje.

Pri starostih 28 in 53 mesecev je bila otrok deležen kontrolnih tiflopedagoških ocen funkcionalnega vida v Centru IRIS, ki sta pokazali napredek na področju funkcionalnega vida (preglednica 1 na straneh 430–432).

Pred izvajanjem dodatne strokovne pomoči so strokovnjaki Centra IRIS navezali stik s svetovalno delavko vrtca, ki hkrati skrbi za koordinacijo dela strokovne skupine za otroka. Predstavili so ji možnosti podpore in pomoči, ki jih Center IRIS nudi otroku, staršem in strokovnim delavcem ter ki presegajo okvire dodatne strokovne pomoči. Žal je bilo zaradi razglašene epidemije covid-19 precej dejavnosti odpovedanih ali pa so bile predstavljene na splet, kar je zmanjšalo možnost osebnega kontakta in neformalnega druženja staršev, otrok ter strokovnih delavcev z ostalimi starši, otroki in strokovnimi de-

Preglednica 1 Prikaz ugotovitev tiflopedagoške ocene funkcionalnega vida otroka v starosti 3, 28 in 53 mesecev.

Elem. tifloped. ocene	Ugotovitve ocene v starosti 3 mesecev	Ugotovitve ocene v starosti 28 mesecev	Ugotovitve ocene v starosti 53 mesecev
Očesni stik	Otrok vzpostavlja in vzdržuje primeren očesni stik.	Otrok vzpostavlja in vzdržuje primeren očesni stik.	Otrok vzpostavlja in vzdržuje primeren očesni stik.
Okulomotorika	Na levem očesu so očesni gibi izvedljivi do skrajnih leg pogleda v vseh smereh. Gibe levega očesa spremljajo usklajeni gibi desnega očesa z omejitvijo v smeri temporalno desno. Otrok je zmožen preusmeriti pogled med vidnimi tarčami v vidnem polju do razdalje 1,5 m, kar je odvisno od velikosti tarč. Ko je primerno fizično podprt, gibajočemu se predmetu sledi z gibi očesa in gibi glave v vseh smereh, z omejitvijo sledenja v smeri temporalno desno.	Na levem očesu so očesni gibi izvedljivi do skrajnih leg pogleda v vseh smereh. Gibe levega očesa spremljajo usklajeni gibi desnega očesa z omejitvijo v smeri temporalno desno. Otrok je zmožen preusmeriti pogled med vidnimi tarčami v vidnem polju do razdalje 4–6 m, kar je odvisno od velikosti tarč.	Na levem očesu so očesni gibi izvedljivi do skrajnih leg pogleda v vseh smereh. Gibe levega očesa spremljajo usklajeni gibi desnega očesa z omejitvijo v smeri temporalno desno. Otrok je zmožen preusmeriti pogled med vidnimi tarčami v vidnem polju do razdalje 6 m in več, kar je odvisno od velikosti tarč.
Ostrina vida	Uporabljen test: preferenčne tablice Lea Gratings (Hyvärinen in Jacob 2011). Desno oko: nezanesljiv dojem svetlobe. Levo oko: 2 cpcm/57 cm = 2 cpd. Detekcijska ostrina vida na levem očesu je pod povprečjem za otrokovo starost.	Uporabljen test: preferenčne tablice Lea Gratings (Hyvärinen in Jacob 2011). Desno oko: slepota. Na desnem očesu ima očesno protezo. Levo oko: 8 cpcm/57 cm = 8 cpd. Detekcijska ostrina vida na levem očesu je v okviru povprečnih vrednosti za otrokovo starost.	Uporabljen test: Lea Symbols Distance Visual Acuity Charts na 3 m (Hyvärinen in Jacob 2011). Desno oko: slepota. Na desnem očesu ima očesno protezo. Ostrina levega očesa je 80 % (3 m/4,8M). Otrok nima predpisane optične korekcije. Postavljen je sum na obstoj refrakcijske napake in svetovan pregled pri specialistu oftalmologije.

Nadaljevanje na naslednji strani

lavci, ki se srečujejo s podobnimi izzivi. Pred zaprtjem vrtcev med epidemijo sta se vzgojiteljica in pomočnica vzgojiteljice udeležili seminarja za delo z otroki z okvaro vida v predšolskem obdobju, ki ga je Center IRIS organiziral v sklopu projekta Z roko v roki poMOČ in je bil namenjen krepitvi kompe-

Preglednica 1 *Nadaljevanje s prejšnje strani*

Elem. tiflo- ped. ocene	Ugotovitve ocene v starosti 3 mesecev	Ugotovitve ocene v starosti 28 mesecev	Ugotovitve ocene v starosti 53 mesecev
Kontrastna občutljivi- vost	Uporabljen test: Hiding Heidi Low Contrast Face Test (Hyvärinen in Jacob 2011). Otrok pogleda tarčo v 5-odstotnem kontrastu na 50 cm.	Uporabljen test: Hiding Heidi Low Contrast Face Test (Hyvärinen in Jacob 2011). Otrok pogleda 5-odstotno kontrastno tarčo na 3 m; 2,5 % na 1 m; 1,25 % na 40 cm.	Uporabljen test: Lea Sym- bols Low Contrast Rest 10M (Hyvärinen in Ja- cob 2011). Otrok pogleda in poimenuje simbole v 100-odstotnem kontrastu na 5 m; v 25-odstotnem kontrastu na 4,3 m; v 10- odstotnem kontrastu na 4 m; v 5-odstotnem kon- trastu na 3,6 m; v 2,5- odstotnem kontrastu na 1,7 m; v 1,25-odstotnem kontrastu na 1 m.
Barvni vid	Ocena barvnega vida ni bila izvedljiva zaradi otro- kove starosti.	Uporabljen test: razvršča- nje/urejanje konkretnih predmetov različnih barv v pare in skupine. Otrok je uspešno opravil preizkus. Predvidevamo, da je barvni vid razvit.	Barvni vid je bil ocenjen z Waggonerjevim testom za barvni vid (Cotter, Lee in French 1999). Barvni vid je razvit.
Globinski vid	Ocena globinskega vida ni bila izvedljiva zaradi otro- kove starosti.	Uporabljen test: test Lang II (Lang 1983). Globinski vid je odsoten.	Uporabljen test: test Lang II (Lang 1983); test TNO (Rei- necke in Simons 1974). Globinski vid je odsoten.
Vidno po- lje	Uporabljen test: metoda konfrontacije. Prisotna je zaznala reakcija na vidno tarčo v temporalni smeri in v zgornji polovici peri- fernega vidnega polja. V ostalih delih perifernega vi- dnega polja je reakcija na vidno tarčo primerno hitra.	Uporabljen test: metoda konfrontacije. Prisotna je zaznala reakcija v de- snem temporalnem delu vi- dnega polja. V ostalih de- lih perifernega vidnega po- lja je reakcija na vidno tarčo primerno hitra.	Uporabljen test: metoda konfrontacije. Prisotna je zaznala re- akcija v desnem temporal- nem delu vidnega polja. V ostalih delih perifernega vi- dnega polja je reakcija na vidno tarčo primerno hitra.

Nadaljevanje na naslednji strani

tenc strokovnih delavcev v vzgoji in izobraževanju na področju dela z otroki s posebnimi potrebami (2017–2021).¹

Po izvedenem izobraževanju so strokovni delavci Centra IRIS skupaj s strokovnimi delavkami vrtca pripravili individualiziran program, posebno pozor-

¹ Spletna stran projekta: <https://projektpomoc.splet.arnes.si/>.

Preglednica 1 *Nadaljevanje s prejšnje strani*

Vidna pozornost	Stabilna. Za starost primerno dolga.	Stabilna. Za starost primerno dolga.	Stabilna. Za starost primerno dolga.
Elem. tiflopedagoške ocene	Ugotovitve ocene v starosti 3 mesecev	Ugotovitve ocene v starosti 28 mesecev	Ugotovitve ocene v starosti 53 mesecev
Vidno-motorična koordinacija	Nezrela.	Razvita in funkcionalna.	Razvita in funkcionalna.
Značilnosti kortikalne/cerebralne motnje vida (Roman-Lantzy 2007)	Uporabljen preizkus: Oopazovanje funkcioniranja otroka. Znaki kortikalne/cerebralne motnje vida so odsotni.	Uporabljen test: Flamski vprašalnik za otroke s CVI (Ortibus idr. 2011). Opozovanje funkcioniranje otroka. Znaki kortikalne/cerebralne motnje vida so odsotni.	Uporabljen test: presejalni test CVI 3-6 (Vancleef idr. 2020). Znaki kortikalne/cerebralne motnje vida so odsotni.
Kompenzacijska tehnika	Tehnike za slabovidne otroke.	Prednostno se poslužuje tehnik videčih, občasno kompenzacijskih tehnik za slabovidne, npr.: pri vidnih nalogah iskanja 3D-predmetov na nasičeni podlagi otrok uporabi tip pri iskanju drobnih predmetov velikosti 0,5 do 1,5 cm.	Pri večini vidnih nalog otrok uporabi tehnike za videče. Tehnike za slabovidne otrok uporabi le pri motoričnih aktivnostih, ki temeljijo na globinskem vidu.

nost pa namenili definiranju potrebnih didaktično-metodičnih, prostorskih in časovnih prilagoditev. Cilji dela za otroka so bili osnovani glede na Oregonsko lestvico (Anderson idr. 2007) in so vključevali cilje na devetih področjih: spoznavni razvoj, govorno-jezikovni razvoj, socializacija, vaje vida, kompenzacijske veščine, samourejanje, precizna motorika, groba motorika ter orientacija in mobilnost. Starši so se z individualiziranim programom dela strinjali in podali tudi svoja opažanja na celostno funkcioniranje otroka. Med neposrednim delom z njim se je izkazalo, da napreduje v skladu s svojo starostjo in njegov razvoj bistveno ne odstopa od razvoja vrstnikov. Kljub temu pa je v določenih obdobjih potreboval dodatne spodbude predvsem na področju gibanja in na socialnem področju, ki veljata za kritični področji oseb z okvarami vida tudi v odraslosti. Za izvajanje gibalnih aktivnosti je potreboval dodatno motivacijo, demonstracijo in načrtno učenje pravih gibalnih vzorcev, saj je vizualno posnemanje gibov oteženo, prav tako je imel izrazitejša težave pri nalogah, ki zahtevajo uporabo globinskega vida. Na socialnem področju je otrok izkazoval nižjo raven samozavesti in samozaupanja.

Dodatna strokovna pomoč se je tako izvajala na dva načina: individualno, izven oddelka, in v skupini (v telovadnici), kar se je izkazalo kot premišljena odločitev, kajti v skupini je bil pri gibanju mnogo vztrajnejši in večkrat je doživljal uspeh, podprt z iskrenim odzivom vrstnikov.

Med šolskim letom se je pokazala dodatna potreba po logopedski obravnavi, ki jo je otrok pridobil preko zdravstvene napotnice.

Tako strokovni delavci kot starši so bili hitro odzivni in pripravljeni na timsko sodelovanje. Posebno vlogo v uspešni rehabilitaciji otroka sta predstavljal odprtost in pripravljenost družine na sodelovanje z različnimi profili strokovnjakov. Dodano vrednost zagotovo predstavlja dejstvo, da je bila vzgojiteljica v oddelku hkrati tudi inkluzivna pedagoginja, ki je imela izkušnje z delom z otroki s posebnimi potrebami.

Odziv družine na posebne potrebe deklice

Iz analize dokumentiranih pogovorih s starši je razvidno, da so prvi stres doživeli že po postavitvi otrokove diagnoze. Aktivni stres je bil nato sopotnik vsakdanjega življenja družine. Med razvojem otroka je bilo najtežje usklajevati družinsko in karierno področje.

Pri iskanju različnih oblik podpore otroku so bili za starše pomembno zavedanje in sprejemanje posebnih potreb otroka ter informiranje s strani različnih strokovnjakov. Poleg tega so ključno vlogo videli tudi v samoiniciativi, ki se nanaša predvsem na potencialne rešitve in cilje, ki jih otrok s posebnimi potrebami potrebuje. Starša sta šla skozi faze žalovanja in sprejela otrokove posebne potrebe, a ju še vedno skrbi opredelitev »normalnosti« v družbi in ne toliko otrokova okvara vida. Ključno vlogo ob uspešni vključitvi v zgodnje obravnave sta videla ravno v upoštevanju nasvetov strokovnjakov, samoizobraževanju, kreativnosti v vsakodnevni dejavnosti in spodbujanju razvoja na različnih področjih. Poleg doslednega izvajanja vaj, ki sta jih starša prejela s strani strokovnjakov, sta otroka vključevala tudi v druge gibalne aktivnosti, ki spodbujajo predvsem grobomotorične spretnosti (od starosti šestih mesecev enkrat tedensko obiskuje plavanje, večkrat mesečno obiskuje terapevtsko jahanje, vključen je bil v športno aktivnost po načelih senzorno-gibalnih didaktičnih iger...). Starša sta se v obravnave otroka vključevala zelo aktivno in venomer iskala rešitve ter možnosti izboljšanja, izdelovala sta ali prilagajala različne didaktične igrače (npr. prilagojene didaktične igrače za otroke z okvaro vida in spodbujanje senzornega razvoja).

Kot pomanjkljivosti samega procesa zgodnje obravnave so izpostavljali nepovezanost med različnimi ustanovami in včasih skopo usmerjanje ob nadaljnjih postopkih zdravljenja ter obravnav otroka.

Sklep

Rojstvo otroka, ki na kakršen koli način odstopa od tipičnega razvoja, za starše in njihove bližnje pomeni stresno situacijo, ki lahko vodi do resnejših stisk. Zakon o celostni zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami in rizičnimi dejavniki (2017) je omogočil, da otroci in družine tudi v našem okolju pridobijo takojšnjo pomoč, ko so zaznane posebne potrebe otroka ali rizični dejavnik, ki lahko privede do razvoja trajnih posebnih potreb. Prav tako se naš sistem zgodnje obravnave ne nanaša le na otroka, temveč tudi na podporo celotni družini z zavedanjem, da je ravno slednja eden ključnih dejavnikov pri uspešnosti rehabilitacije.

S študijo primera smo želeli prikazati celovitost multidisciplinarne obravnave otroka z enostransko slepoto in rizičnimi dejavniki za razvoj primanjkljajev na različnih področjih razvoja ter posebej poudariti pomen spodbudnega družinskega okolja v procesu samega zdravljenja in obravnave. Zgodnja obravnava je učinkovita le, ko je usmerjena v celotno otrokovo družino in ima na otroka holistični pogled. V študiji primera so nazorno prikazani potek različnih zdravstvenih in pedagoških obravnav ter rezultati otrokovega funkcioniranja v tem trenutku. Opažamo torej, da otrok dosega ključne razvojne mejnike in hkrati niti telesno niti duševno bistveno ne odstopa od vrstnikov. Predvidevamo, da se bo, ob trenutnem tempu razvoja, do vstopa v šolski sistem popolnoma rehabilitiral in v bodoče ne bo več potreboval dodatne strokovne pomoči za premagovanje primanjkljajev, ovir oz. motenj. Sklenemo lahko, da je investicija v zgodnjo obravnavo v trenutku, ko se pojavi potreba po njej, vsekakor upravičena, saj ne dviguje le kakovosti življenja vpletenih družin, ampak tudi razbremeni zdravstveni in socialni sistem v prihodnosti.

Hkrati se zavedamo, da ima naša raziskava omejitve. Ker temelji na predstavitvi ene študije primera, rezultatov ne moremo posploševati na celotno populacijo predšolskih otrok z okvaro vida, ki so deležni podpore v okviru sistema celostne zgodnje obravnave.

Literatura

- Alimović, S., A. Katušić in V. Mejaški-Bošnjak. 2013. »Visual Stimulations' Critical Period in Infants with Perinatal Brain Damage.« *NeuroRehabilitation* 33 (2): 251–255.
- Anderson, S., S. Boigon, K. Davis in C. DeWaard. 2007. *The Oregon Project for Preschool Children Who are Blind or Visually Impaired*. 6. izd. Medford, OR: Southern Oregon Education Service District.
- Bernardino, C. R. 2010. »Congenital Anophthalmia: A Review of Dealing with

- Volume.« *Middle East African Journal of Ophthalmology* 17 (2): 156–160.
- Bregant, T. 2012. »Razvoj, rast in zorenje možganov.« *Psihološka obzorja* 21 (2): 51–60.
- Changal, N., in R. B. Khandekar. 2021. »Eye Conformers as Socket Expanders in Children: Experience at a Tertiary Eye Hospital in Central Saudi Arabia.« *Cureus* 13 (2): e13465.
- Cotter, S. A., D. Y. Lee in A. L. French. 1999. »Evaluation of a New Color Vision Test: Color Vision Testing Made Easy.« *Optometry and Vision Science* 76 (9): 631–636.
- Downes, R., M. Lavin in R. Collin. 1992. »Hydrophilic Expanders for the Congenital Anophthalmic Socket.« *Advances in Ophthalmic Plastic and Reconstructive Surgery* 9:57–61.
- Dyson, T. 2010. *Population and Development: The Demographic Transition*. London in New York: Zed.
- Fazzi, E., S. G. Signorini, S. M. Bova, P. Onde in P. E. Bianchi. 2005. »Early Intervention in Visually Impaired Children.« *International Congress Series* 1282:117–121.
- Globačnik, B. 2012. *Zgodnja obravnava*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Goel, R. 2020. »Management of Congenital Anophthalmia.« *Delhi Journal of Ophthalmology* 31 (1): 11–13.
- Goldstein, S. M., K. Lane in F. Kherani. 2016. »Management of the Congenital and Acquired Anophthalmic Socket.« *Ento Key*, 11. julij. <https://entokey.com/management-of-the-congenital-and-acquired-anophthalmic-socket/>.
- Guralnick, M. J. 1998. »Effectiveness of Early Intervention for Vulnerable Children: A Developmental Perspective.« *American Journal on Mental Retardation* 102 (4): 319–345.
- Hall, H. R., in J. C. Graff. 2011. »The Relationships among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping.« *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 34 (1): 4–25.
- Hutton, A. M., in S. L. Caron. 2005. »Experiences of Families With Children with Autism in Rural New England.« *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 20 (3): 180–189.
- Hyvärinen, L., in N. Jacob. 2011. *What and How Does This Child See? Assessment of Visual Functioning for Development and Learning*. Helsinki: Vistest.
- Lang, J. 1983. »A New Stereotest.« *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus* 20 (2): 72–74.
- Ljubešić, M. 2012. »Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja.« *Paediatrica Croatica* 56 (1): 202–206.
- Maljevac, M., in D. Žunič. 2017. »Sensitization of the Social Environment in Kindergarten as one of the Fundamental Principles of Work in Early Intervention in Children with Visual Impairments.« *V Eurlayid Conference 2017: Early*

- Childhood Intervention; For Meeting Sustainable Development Goals of the New Millennium*, uredila M. Filipović in B. Brojčin, 217–221. Beograd: University of Belgrade.
- Miller, J. G. 1984. »Culture and the Development of Everyday Social Explanation.« *Journal of Personality and Social Psychology* 46 (5): 961–978.
- Ortibus, E., A. Laenen, J. Verhoeven, P. De Cock, I. Casteels, B. Schoolmeesters, A. Buyck idr. 2011. »Screening for Cerebral Visual Impairment: Value of a CVI Questionnaire.« *Neuropediatrics* 42 (4): 138–147.
- Pelchat, D., in H. Lefebvre. 2004. »A Holistic Intervention Program for Families with a Child with a Disability.« *Journal of Advanced Nursing* 48 (2): 124–131.
- Pinjatela, R., in I. Joković Oreb. 2010. »Early Intervention of High Risk Children for Developmental Motor Disorders.« *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 46 (1): 80–102.
- Ragge, N. K., I. D. Subak-Sharpe in J. R. Collin. 2007. »A Practical Guide to the Management of Anophthalmia and Microphthalmia.« *Eye* 21:1290–1300.
- Reinecke, R. D., in K. Simons. 1974. »A New Stereoscopic Test for Amblyopia Screening.« *American Journal of Ophthalmology* 78 (4): 714–721.
- Roman-Lantzy, C. 2007. *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention*. New York: American Foundation For The Blind.
- Vancleef, K., E. Janssens, Y. Petré, J. Wagemans in E. Ortibus. 2020. »Assessment Tool for Visual Perception Deficits in Cerebral Visual Impairment: Reliability and Validity.« *Developmental Medicine and Child Neurology* 62 (1): 118–124.
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP). 2017. *Uradni list Republike Slovenije*, št. 41. <https://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2017-01-2065>.
- Žunič, D. 2019. »Evolution of Early Intervention Practice in Center IRIS: Challenges, Approaches and Optimal Strategies.« V *10th International Scientific Conference: Special Education and Rehabilitation TODAY*, uredile V. Žunič Pavlovič, A. Grbovič in V. Radovanović, 479–485. Beograd: University of Belgrade.
- Žunič, D., in M. Maljevac. 2022. »Ko izziv postane priložnost: razvoj modela virtualne zgodnje obravnave v Centru IRIS.« V *Vzgoja in izobraževanje v času covid-19: odzivi in priložnosti za nove pedagoške pobude*, uredili J. Drobnič, S. Pelc, M. Kukanja Gabrijelčič, K. Česnik, N. Cotič in T. Volmut, 47–61. Koper: Založba Univerze na Primorskem.

A Comprehensive Early Intervention with a Child with a Visual Impairment and Risk Factors

A child's special needs and risk factors for developing deficiencies or disorders can have an important effect on their integrated development. This is why inclusion in an early intervention system that includes prevention, intervention, and rehabilitation programmes and activities is necessary. In this study,

we present the treatment of a child with a one-sided visual impairment and risk factors for the development of deficiencies in various fields of development, and early treatment programmes and activities the child was included in, and stress the importance of a multi-disciplinary approach and a holistic view of the child. The individualized early intervention programme included the child's treatment by a plethora of experts with different profiles with an emphasis on including the parents in the everyday activities of the child. This played a key role in the child's integrated development and the acquisition of developmental milestones in an optimal period.

Keywords: early intervention, risk factors, integrated approach, multidisciplinary, the family