

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

«ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ»

Όνομ/νο: Αντιγόνη Κατσικίδου

Α.Μ.: 1013017

Επιβλέποντες Καθηγητές:

1. Δρ. Καραπέτσας Ανάργυρος, Καθηγητής Νευροψυχολογίας –
Νευρογλωσσολογίας
2. Ιουλιανή Νησιώτου-Μαντέλου, Επίκουρος Καθηγήτρια «Επιδράσεις των
Γενετικών και Περιγεννητικών Παραγόντων στην Ανάπτυξη του
Παιδιού»

Βόλος 2016-2017

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία πραγματοποιήθηκε στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, στο Βόλο.

Θέλω να ευχαριστήσω τον πρώτο επιβλέποντα καθηγητή μου κο. Καραπέτσα Ανάργυρο, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε και τη βοήθεια που μου πρόσφερε, ώστε να ολοκληρωθεί αυτή η εργασία. Τον ευχαριστώ για όλα όσα μου δίδαξε, για το επιστημονικό υλικό που μου προσέφερε, τις συμβουλές του, καθώς και για τις ώρες που μου αφιέρωσε.

Επίσης, ιδιαίτερες ευχαριστίες θέλω να εκφράσω στην Επίκουρο καθηγήτρια Ιουλιανή Νησιώτου-Μαντέλου, για την πολύτιμη βοήθεια της στη διεκπεραίωση της πτυχιακής αυτής εργασίας, για τις συμβουλές της και το ενδιαφέρον που μου ενίσχυσε για τους μαθητές με εγκεφαλική παράλυση, τη συχνότερη κινητική αναπηρία της παιδικής ηλικίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η πτυχιακή αυτή εργασία βασίζεται σε βιβλιογραφικές αναφορές και θεωρίες δοσμένες μέσω κλινικών εμπειριών, προκειμένου να δώσει στον αναγνώστη την δυνατότητα να κατανοήσει καλύτερα τον όρο ‘εγκεφαλική παράλυση’ και να παρουσιάσει τρόπους βελτίωσης της ποιότητας της ζωής των παιδιών με τη διαταραχή αυτή.

Το θεωρητικό κομμάτι της εργασίας, παρουσιάζει αρχικά τον ορισμό της εγκεφαλικής παράλυσης και στη συνέχεια αναφέρεται στις μορφές της, τον τρόπο διάγνωσης, την αιτιολογία, την επιδημιολογία και τις συνοδές διαταραχές με την εγκεφαλική παράλυση. Στη συνέχεια, παρουσιάζονται οι βασικές αρχές της θεραπείας και προτάσεις τρόπων βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ατόμων, ιδίως των παιδιών, που ανήκουν στην ομάδα αυτή.

ABSTRACT

This work was written based on bibliographical references and thesis derived from clinical practice. It aims to help readers understand more clearly the term “cerebral palsy”, as well as to present ways to improve the quality of life of children who have this disorder.

The theoretical part of the thesis expounds the definition of cerebral palsy and subsequently refers to its forms, diagnosis, aetiology, epidemiology and reference to the associated disabilities. It presents the basic principles of therapy and suggestions in order to improve the quality of life of people, especially children, in this group.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....σελ.2

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....σελ.3

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....σελ.6

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ – ΚΕΦΑΛΑΙΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

1.1 Ορισμοί.....σελ.7

1.2. Μορφές.....σελ.8-9

1.3. Συμπτωματολογία.....σελ.9

1.4. Διάγνωση.....σελ.10-12

1.5. Αιτιολογία.....σελ.12

1.6. Επιδημιολογία.....σελ.13

1.7. Συνοδές διαταραχές της εγκεφαλικής παράλυσης.....σελ.13-14

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

2.1. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....σελ.15-16

2.2. Τρόποι βελτίωσης της ποιότητας ζωής των παιδιών.....σελ.16-20

2.3. Βασικές αρχές θεραπείας.....σελ.20-21

2.4. Φυσικοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση.....σελ.21-25

2.4.1. Βοηθητικά μέσα κίνησηςσελ.25-28

2.5. Εργοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση.....σελ.28-30

2.6. Λογοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση.....σελ.30-35

2.7. Μουσικοθεραπεία.....σελ.35-37

2.8. Χρήση τεχνολογίας.....σελ.37-40

2.9. Άσκηση και φυσική αγωγή.....σελ.40-43	σελ.40-43
2.10. Ιπποθεραπεία.....σελ.43-46	σελ.43-46
2.11. Πρόσβαση σε μουσεία και χώρους εναλλακτικής εκπαίδευσης.....σελ.46-48	σελ.46-48
2.12. Συμβολή οικογένειας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.....σελ.49-51	σελ.49-51
2.13. Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού.....σελ.51-52	σελ.51-52
2.13.1. Έγκαιρη παρέμβαση.....σελ.52	σελ.52
2.13.2. Το παιδί με εγκεφαλική παράλυση στο σχολείο.....σελ.53-54	σελ.53-54
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....σελ.55	σελ.55
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....σελ.56-60	σελ.56-60

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με διεθνή στατιστική μελέτη (2007) η εγκεφαλική παράλυση σε παιδιά εκδηλώνεται με συχνότητα 2,12 - 2,45 περιστατικά ανά 1000 γεννήσεις ζωντανών παιδιών, σε έξι χώρες (Odding, Roebroek, & Stam, 2006). Στην Ελλάδα συγκεκριμένα υπολογίζεται ότι περίπου 10.000 άτομα πάσχουν από Εγκεφαλική Παράλυση και ότι πιθανόν γεννιούνται 300 πάσχοντα παιδιά το χρόνο.

Η προσπάθεια για βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση περιλαμβάνει τη φροντίδα της υγείας και της λειτουργικότητας τους, τα μέτρα για τη ψυχολογική τους στήριξη αλλά και την ενθάρρυνση για την κοινωνική τους προσαρμογή. Παρόλο που η ανάπτυξη της τεχνολογίας και της ιατρικής βοήθησε στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης.

Στόχος της παρούσας εργασίας, λοιπόν, είναι, αφού αναφέρουμε σύντομα κάποια στοιχεία για την εγκεφαλική παράλυση, να προτείνουμε συγκεκριμένους τρόπους βελτίωσης της ποιότητας ζωής των παιδιών αυτών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

1.1. Ορισμοί

Η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να οριστεί ως μια μη εξελικτική κινητική διαταραχή η οποία απορρέει από μια προσβολή του κεντρικού νευρικού συστήματος κατά τη διάρκεια της προγεννητικής ή περιγεννητικής περιόδου. (Yorkston, Beukelman, Strand, & Bell, 1999) Πρόκειται για μια κατάσταση σωματικής δυσλειτουργίας που χαρακτηρίζεται από παράλυση, μυϊκή αδυναμία, έλλειψη συντονισμού και κινητικές διαταραχές. Ο κωδικός της παθήσεως στην διεθνή ταξινόμηση της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας είναι ICD-10, G80. Στην έκδοση ICD-9 ήταν 343. (Wikipedia, 2017)

Ένας άλλος πιο λεπτομερής ορισμός αναφέρει την εγκεφαλική παράλυση ως μια διαταραχή της εκούσιας κίνησης και στάσης του σώματος και όπου σύμφωνα με αυτόν, σε κάποια προγράμματα, οι μισοί ή η πλειονότητα των μαθητών που θεωρείται ότι παρουσιάζουν σωματικές αναπηρίες ή χρόνια προβλήματα υγείας, έχουν εγκεφαλική παράλυση. Πρόκειται για μια μόνιμη κατάσταση που οφείλεται σε εγκεφαλική κάκωση ή σε κάποια ανωμαλία της ανάπτυξης του εγκεφάλου. Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό, εμφανίζουν διαταραχές των εκούσιων κινητικών λειτουργιών στις οποίες περιλαμβάνονται η παράλυση, η υπερβολική αδυναμία, η έλλειψη συντονισμού, οι ακούσιες μυϊκές συσπάσεις και άλλες κινητικές διαταραχές. (Lee Heward, 2011)

Τα τελευταία χρόνια πολλές συζητήσεις γίνονται, αν ο όρος εγκεφαλική παράλυση πρέπει να διατηρηθεί ή να γίνει αναθεώρηση του σύνθετου αυτού συνδρόμου. Ο όρος εγκεφαλική παράλυση χρησιμοποιείται για να περιγράψει μία ομάδα συνδρόμων με κύριο χαρακτηριστικό την κινητική αναπηρία που οφείλεται σε μία μη προϊούσα βλάβη ή διαταραχή στο αναπτυσσόμενο (ανώριμο) εμβρυικό ή βρεφικό εγκέφαλο, αλλά μεταβαλλόμενη κλινική εικόνα, διότι τα παιδιά μεγαλώνουν και εξελίσσονται. (Παντελιάδης, 2015)

1.2 Μορφές

Η εγκεφαλική παράλυση διακρίνεται σύμφωνα με τις επιπτώσεις στον μυϊκό τόνο και στην ποιότητα της κίνησης, σε υπερτονία ή υποτονία και σε αθέτωση ή αταξία, αντίστοιχα. Άλλη μια διάκριση αφορά τα νευροκινητικά συμπτώματα λόγω της θέσης, σε μονοπληγία, ημιπληγία, διπληγία ή τετραπληγία.

Η μονοπληγία αποτελεί το σπανιότερο είδος εγκεφαλικής παράλυσης και πλήττει μόνο ένα άκρο, συνήθως ένα χέρι.

Η ημιπληγία αναφέρεται στη διαταραχή σειρά πλευρά του σώματος και συνήθως περιλαμβάνει το χέρι σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι το πόδι και μπορεί επίσης να εμφανιστεί με αισθητηριακό έλλειμμα.

Η διπληγία σχετίζεται συχνότερα με το χαμηλό βάρος γέννησης. Τυπικά έχει ως αποτέλεσμα τη σπαστικότητα και στα τέσσερα άκρα, αλλά τα πόδια εμπλέκονται περισσότερο.

Η τετραπληγία χαρακτηρίζεται από σπαστικότητα και αδυναμία και στα τέσσερα άκρα. Αυτός ο τύπος οφείλεται στην αμφίπλευρη βλάβη στις πυραμιδικές και εξωπυραμιδικές οδούς, παρόλο που η μια πλευρά μπορεί να είναι πιο σοβαρά διαταραγμένη από ότι η άλλη.

Η υπερτονία ή σπαστικότητα, αφορά μια μυϊκή κατάσταση, κατά την οποία υπάρχει πολλή συστολή. Τα άτομα με σπαστικότητα εκδηλώνουν υπερενεργά εν τω βάθει αντανακλαστικά και υπερβολική συστολή όταν τεντώνονται. Οι κινήσεις τους είναι σπασμωδικές, υπερβολικές και διακρίνονται από ανεπαρκή συντονισμό. Ίσως αδυνατούν να πιάσουν αντικείμενα με τα δάχτυλα τους και όταν προσπαθούν να ελέγξουν τις κινήσεις τους, τότε αυτές γίνονται ακόμα πιο σπασμωδικές. Το βάδισμα τους είναι συνήθως διασταυρούμενο ή στέκονται στις μύτες, με γόνατα λυγισμένα που δείχνουν προς τα μέσα.

Η υποτονία ή χαλαρότητα, αφορά την κατάσταση των μυών κατά την οποία υπάρχει πολύ μικρή σύσπαση. Οι μύες έχουν χαμηλό μυϊκό τόνο και δεν ανταποκρίνονται στη διέγερση. Υπάρχει μείωση ή απουσία των αντανακλαστικών. Τα υποτονικά παιδιά συνήθως εμφανίζουν χαμηλά επίπεδα κινητικής δραστηριότητας, καθυστερούν σε αντιδράσεις ισορροπίας και μπορεί να μην περπατήσουν μέχρι την ηλικία των 30 μηνών.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αθετωσικής μορφής, κάνουν μεγάλες, ακανόνιστες, ελικοειδείς κινήσεις που δεν μπορούν να ελέγξουν. Τα παιδιά αυτά επίσης δεν μπορούν να ελέγξουν τους μύς των χειλιών τους, της γλώσσας και του λαιμού τους και ίσως εμφανίζουν

σιελόρροια. Καθώς περπατούν μοιάζουν να σκοντάφουν και να κλυδωνίζονται αδέξια. Κατά καιρούς, οι μύες τους μπορεί να είναι τεταμένοι και άκαμπτοι, άλλες φορές, μπορεί να είναι χαλαροί και πλαδαροί. Τέλος παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες στη προφορική έκφραση, την κινητικότητα και τις δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης.

Ως αταξία ορίζεται η διαταραχή της ικανότητας των μυϊκών ομάδων να δουλέψουν με συγχρονισμό. Είναι ένας γενικός όρος που χρησιμοποιείται για να σημάνει έναν αριθμό ελλειμμάτων στην εκούσια κίνηση που εκτελείται, συμπεριλαμβάνοντας: δυσμετρία, δυσδιαδοχοκινησία, ασυνεργία, τρόμο, ακαμψία, χορεία, δυστονία, αθέτωση, δυσκινησία. Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αταξικής μορφής, χαρακτηρίζονται από ανεπαρκή αίσθηση ισορροπίας και χρήσης των χεριών. Μοιάζουν ζαλισμένα καθώς περπατούν και πέφτουν εύκολα αν δεν στηρίζονται. Όσο αναφορά τις κινήσεις τους, τείνουν να είναι νευρικές και ασταθείς, με υπερβολικά κινητικά πρότυπα που συχνά έχουν σαν αποτέλεσμα να υπερακοντίζουν τα αντικείμενα στα οποία στοχεύουν. (Lee Heward, 2011)

1.3 Συμπτωματολογία

Τα προβλήματα κατάποσης είναι συνήθη σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Τα προβλήματα μπορεί να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε στάδιο κατάποσης. Για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια του στοματικού σταδίου, μπορεί να υπάρξει ανεπαρκής θηλασμός ή πρόωρη εκροή μέσα στο φάρυγγα. Επίσης, δυσκολία παρατηρείται στο συγχρονισμό κατάποσης και αναπνοής, ενώ έντονα είναι τα σημάδια σιελόρροιας. Άλλος ένας τομέας που πλήττεται από την εγκεφαλική παράλυση είναι εκείνος της ομιλίας, όπου εκδηλώνεται με συμπτώματα δυσαρθρίας, τα χαρακτηριστικά της οποίας διαφέρουν ανάλογα τη παθοφυσιολογία του ατόμου. Γενικότερα, παρουσιάζονται αισθητικής φωνής, υπερρινικότητας, βραχγής φωνής, ανεβοκατεβάσματα ύψους φωνής, ακανόνιστα αρθρωτικά λάθη, ακατάλληλες παύσεις, υπερβολική ένταση και διακοπές φώνησης. Η αναπνευστική λειτουργία των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση είναι επίσης διαταραγμένη. Ο τρόπος με τον οποίο εκδηλώνονται τα συμπτώματα των αναπνευστικών δυσκολιών, διαφέρει ανάλογα το είδος της πάρεσης. Για παράδειγμα, τα άτομα με αθέτωση έχουν φτωχότερο αναπνευστικό έλεγχο από ότι τα άτομα με σπαστικότητα. Τέλος, άλλα συμπτώματα που μπορεί να εκδηλωθούν είναι η άπνοια, η νωθρότητα, η νευρική κατάσταση, το κλάμα υψηλού τόνου, το τρέμουλο άνω – κάτω άκρων, τα προβλήματα θέσης και η παρουσία παθολογικών αντανεκλαστικών. (Yorkston, Beukelman, Strand, & Bell, 1999)

1.4 Διάγνωση

Είναι πολύ σημαντικό για την εξέλιξη του παιδιού η έγκαιρη διάγνωση, διότι η πρόωμη παρέμβαση μπορεί να περιορίσει την αναπηρία. Όταν η διάγνωση γίνει σε μικρή ηλικία, οι δυνατότητες εξέλιξης και βελτίωσης είναι καλύτερες. Ανάλογα με τη βαρύτητα της εγκεφαλικής παράλυσης, η θεραπεία μπορεί να είναι μακροχρόνια. Η ομάδα αποκατάστασης και θεραπείας είναι σημαντικό να είναι σωστά καταρτισμένη και εφοδιασμένη με όλες τις απαραίτητες γνώσεις προκειμένου να γίνει έγκαιρα η διάγνωση και η εφαρμογή της θεραπείας.

Οι πιο σοβαρές μορφές εγκεφαλικής παράλυσης συχνά διαγιγνώσκονται στους πρώτους μήνες της ζωής. Σε πολλές άλλες περιπτώσεις ωστόσο, η εγκεφαλική παράλυση δεν εντοπίζεται μέχρι την ηλικία των 2-3 ετών, όταν πλέον οι γονείς παρατηρήσουν ότι το παιδί δυσκολεύεται να μπουσουλήσει, να ισοροπήσει ή να σταθεί.

Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης βασίζεται κυρίως στην κλινική πληροφορία και παρατήρηση του πώς αναπτύσσεται το παιδί με το χρόνο. Οι ενδείξεις για εγκεφαλική παράλυση είναι η διατήρηση πρωτογενών αντανακλαστικών στο παιδί και καθυστερήσεις στην κατάκτηση αναπτυξιακών ορόσημων. Για παράδειγμα, το αντανακλαστικό του Moroή του αιφνιδιασμού, το οποίο συνήθως δύσκολα προκαλείται μετά τους 2 με 3 μήνες σε ένα μη διαταραγμένο παιδί, μπορεί να διαρκέσει επ' άοριστον σε ένα άτομο με εγκεφαλική παράλυση. Οι πιο ώριμοι μηχανισμοί στάσης του σώματος (π.χ.: το αντανακλαστικό της ισορροπίας) μπορεί να μην αναπτυχθούν.

Στις βαριές περιπτώσεις η κλινική εικόνα της εγκεφαλικής παράλυσης εκδηλώνεται στους πρώτους μήνες της ζωής με κινητική καθυστέρηση ή ανώμαλη κινητική ανάπτυξη. Στη νεογνική ηλικία παρατηρείται αδυναμία θηλασμού και κατάποσης, ανησυχία, ευερεθιστότητα, λήθαργος, σπασμοί, ασυμμετρία και ανωμαλία στο μυϊκό τόνο και ασύμμετρες κινήσεις. Στο πρώτο τρίμηνο της ζωής του παιδιού εκδηλώνεται ευερεθιστότητα ή απάθεια, διαταραχές ύπνου και ανεπαρκής στήριξη του κεφαλιού. Στην ηλικία 6-8 μηνών το κύριο σύμπτωμα είναι η καθυστέρηση ή η παθολογική κινητική ανάπτυξη. Δηλαδή δεν μπορεί ούτε να καθίσει, ούτε να σταθεί όρθιο. Επίσης, παρατηρείται διαταραχή του μυϊκού τόνου: τα κάτω άκρα εμφανίζουν υπερτονία, ενώ ο κορμός και ο αυχένας μπορεί να εμφανίσουν υποτονία. (Καρπάθιου & Καρπάθιου, 1993)

Η αξιολόγηση μπορεί να είναι επίσημη, να πραγματοποιείται δηλαδή από κρατικούς φορείς και να βασίζεται σε εργαστηριακές εξετάσεις, μπορεί όμως να γίνει και ανεπίσημα από ιδιώτες λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και νευρολόγους.

Οι διαγνωστικές εξετάσεις, όπως η υπολογιστική τομογραφία και το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα χρησιμοποιούνται για την έκδοση διάγνωσης, καθώς και η ακτινολογική εξέταση κατάποσης. Επίσης η νευρολογική εξέταση, η εργαστηριακή ανάλυση του βηματισμού, η απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού και οι μεταβολικές εξετάσεις, ολοκληρώνουν τη διαδικασία της επίσημης αξιολόγησης.

Τα επίπεδα δυσκολιών ενός παιδιού, το οποίο έχει διαγνωσθεί με εγκεφαλική παράλυση, θα εξετάσει και μέσω της διαδικασίας της ανεπίσημης αξιολόγησης και ο λογοθεραπευτής που θα αναλάβει την αποκατάσταση του παιδιού, προκειμένου να αποκτήσει μια δικιά του εικόνα και να ορίσει βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους. Έτσι για παράδειγμα, ένας λογοθεραπευτής, θα ξεκινήσει με τη λήψη ιστορικού από τους γονείς και θα συνεχίσει ερχόμενος σε επαφή με το ίδιο το παιδί και παρατηρώντας το. Αρχικά θα κάνει έναν στοματοπροσωπικό έλεγχο (μέσω της παρατήρησης πρώτα της δομής του προσώπου, των χειλιών, των δοντιών, της γλώσσας και της σκληρής και μαλακής υπερώας και κατόπιν μέσω της αξιολόγησης του τρόπου που χρησιμοποιούνται οι δομές αυτές, που είναι σημαντικές για τη λεκτική παραγωγή και τη σίτιση). Στη συνέχεια θα ακολουθήσει η εξέταση αναπνοής (αξιολόγηση της αναπνοής κατά τη διάρκεια της ομιλίας και κατά τις παύσεις, έλεγχος διαφραγματικής αναπνοής). Έπειτα η εξέταση της άρθρωσης (χορήγηση αρθρωτικού τεστ προκειμένου να εντοπιστούν τα φωνήματα, τα οποία, λόγω λανθασμένου τρόπου ή τρόπου άρθρωσης, δεν βοηθούν στη καταληπτότητα της ομιλίας. Ακολουθεί αξιολόγηση φωνής (έλεγχος αναπνοής, φώνησης, ποιότητας – ύψους και έντασης φωνής, αντήχησης, παρατήρηση και εργαστηριακή εκτίμηση ανάλυσης δεδομένων που προκύπτουν από την καταγραφή της ομιλίας). Ακόμα κατά την συνομιλία παιδιού – θεραπευτή, γίνεται παρατήρηση της προσωδίας, της κατανόησης και έκφρασης λόγου και του επιπέδου της επικοινωνίας (ανταπόκριση στο όνομα του, κατανόηση και εκτέλεση εντολών, βλεμματική επαφή).

Τέλος βασικό κομμάτι της αξιολόγησης που αφορά τους λογοθεραπευτές είναι η αξιολόγηση της σίτισης. Η αξιολόγηση της κατάποσης πραγματοποιείται σε θέση 90 μοιρών. Κατά την εξέταση χορηγούνται λεπτόρρευστα υγρά (χυμός) με ποτήρι και με καλαμάκι, παχύρρευστη τροφή (γιαούρτι) και στέρεος βλωμός (μπισκότο). Στη συνέχεια, προκειμένου να αξιολογηθεί

η ποιότητα της φωνής, ζητείται από τον ασθενή να εκφέρει ένα παρατεταμένο /α/, αμέσως πριν και μετά την κατάποση του κάθε βλωμού. Η ικανότητα εκούσιας κατάποσης πραγματοποιείται με την εντολή που δίνεται στον ασθενή για κατάποση του σιέλου του. Επίσης μετά την κατάποση ελέγχεται η ύπαρξη υπολειμμάτων τροφών στη στοματική κοιλότητα. Ακόμα σημειώνεται αν παρατηρηθεί βήχας, ο χρόνος μάσησης αλλά και κατάποσης. Η ευκολία κατάποσης ή η πιθανή προσπάθεια επανακατάποσης, η ύπαρξη σιελόρροιας και η ανύψωση του λάρυγγα. Βασικό επίσης είναι το κομμάτι αξιολόγησης των στοματικών αντανακλαστικών (αντανακλαστικό αναζήτησης, θηλασμού, δήξεως και εξεμέσεως).

Για τη διαφορική διάγνωση, το ερώτημα που πρέπει να τεθεί είναι εάν η κινητική κατάσταση του παιδιού, αφορά μια μη εξελισσόμενη πορεία και άρα συμφωνεί με τον ορισμό της εγκεφαλικής παράλυσης ή πρόκειται για μια προοδευτική διαταραχή, όπως είναι μια εκφυλιστική διαταραχή του κεντρικού νευρικού συστήματος. (Lee Heward, 2011)

1.5. Αιτιολογία

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μια μόνιμη κατάσταση που οφείλεται σε εγκεφαλική κάκωση ή σε κάποια ανωμαλία της ανάπτυξης του εγκεφάλου. Τα αίτια της εγκεφαλικής παράλυσης ποικίλλουν. Αποδίδεται συχνότερα σε τραύματα, ατυχήματα ή ασθένειες που είναι προγεννητικές, περιγεννητικές ή μεταγεννητικές και οι οποίες οδηγούν σε μειωμένη οξυγόνωση έως και σε χαμηλό βάρος γέννησης.

Οι αιτίες οι οποίες προκαλούν την εγκεφαλική παράλυση είναι πάρα πολλές και διακρίνονται σε κληρονομικές, προγεννητικές, περιγεννητικές και μεταγεννητικές. Κατά συνέπεια για να καθορίσουμε την αιτία της εγκεφαλικής παράλυσης, πρέπει να λάβουμε υπόψη τον τύπο της, το ιατρικό ιστορικό της μητέρας καθώς επίσης και του παιδιού (Workinger, 2005). Στις προγεννητικές αιτίες συναντάει κανείς ενδομήτριες λοιμώξεις, ενδομήτριος ασφυξία, ενδομήτριος εγκεφαλική αιμορραγία, μεταβολικές διαταραχές της μητέρας, όπως σακχαρώδη διαβήτη, ακτινοβολία της μητέρας, κακή διατροφή ή αιμορραγία της μητέρας. Στις περιγεννητικές αιτίες βρίσκεται η ασφυξία του νεογέννητου κατά τον τοκετό, η εγκεφαλική αιμορραγία λόγω κακώσεων αλλά και η προωρότητα. Τέλος, στις μεταγεννητικές αιτίες περιλαμβάνονται ο νεογνικός ίκτερος, αγγειακά επεισόδια, λοιμώξεις όπως εγκεφαλίτιδα ή μηνιγγίτιδα, υπογλυκαιμία, ακτινοβολία, νεοπλάσματα, τραυματισμοί ή και δηλητηριάσεις. (Καρπάθιου & Καρπάθιου, 1993)

1.6 Επιδημιολογία

Η συχνότητα εμφάνισης της εγκεφαλικής παράλυσης είναι 1.5 με 3.0 ανά 1000 άτομα. (Yorkston, Beukelman, Strand, & Bell, 1999) Έτσι, υπολογίζεται στην Ελλάδα περίπου 10.000 άτομα πάσχουν από Εγκεφαλική Παράλυση, ενώ πιθανόν γεννιούνται 300 παιδιά πάσχοντα το χρόνο. Βέβαια αυτές οι στατιστικές είναι παλιές, σε εποχές που η μαιευτική και η νεογνολογία δεν είχε τις σημερινές τεχνολογικές δυνατότητες. Έτσι, θα περίμενε κανείς να έχει μειωθεί διεθνώς η συχνότητα της παθήσεως αυτής, και να είναι πολύ ελαφρότερα τα περιστατικά. Όμως έχει δημοσιευθεί διεθνής στατιστική μελέτη η οποία αναφέρει συχνότητα 2,12-2,45 περιστατικά ανά 1000 γεννήσεις ζωντανών παιδιών, σε έξι χώρες. Η παραμονή αυτού του ποσοστού αποδίδεται στο ότι, ναι μεν γεννιούνται πιο «ασφαλή» νεογνά με την σωστότερη περίθαλψη των εγκύων, και τη σωστότερη επιλογή είδους τοκετού, αλλά ανέκυψε ένα νέο πρόβλημα που διατήρησε στα ίδια ποσοστά την επίπτωση της παθήσεως. Σημαντικό είναι το γεγονός ότι χάρις στην τεχνολογία διατηρούνται στη ζωή πλέον πολλά ελλιποβαρή νεογνά, γεγονός που επέφερε αύξηση του ποσοστού της παθήσεως, ενώ θα έπρεπε να έχει ελαττωθεί.

Ο παρακάτω πίνακας αναφέρει το ποσοστό της Εγκεφαλικής Παράλυσης ανάλογα με το βάρος των νεογνών.

Βάρος	Ποσοστό Εγκεφαλικής Παράλυσης ανά 1.000 ζωντανά παιδιά
<1000 γρ	82
1000-1499	54
1500-2500	6,7

(Walker et al, 2008)

Πάντως, σε μια στατιστική μελέτη με καταχώρηση 17.000 ασθενών κάθε ηλικίας σε ηλεκτρονικό υπολογιστή επί 20 χρόνια (1989-2008), διαπιστώθηκε ότι τα περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης κάθε ηλικίας με προβλήματα σχετιζόμενα με την πάθηση ανέρχονται σε ποσοστό 0,58%. Στις Ηνωμένες Πολιτείες υπολογίζεται ότι το έτος 2007 σε παιδιά της ηλικίας των 6 ετών υπήρχαν 0,23% περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης. (Wikipedia, 2017)

1.7 Συνοδές διαταραχές της εγκεφαλικής παράλυσης

Εκτός από την κινητική αναπηρία που είναι η κύρια διαταραχή του συνδρόμου της εγκεφαλικής δυσλειτουργίας, συχνά υπάρχουν κι άλλα συνοδά προβλήματα. Οι διαταραχές

αυτές έχουν έμμεση ή άμεση σχέση με την υποκειμενική βλάβη του εγκεφάλου, είναι συχνά καθοριστικές στην εξέλιξη του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση και επηρεάζουν το πρόγραμμα αποκατάστασης. Τα συνοδά προβλήματα αυξάνονται μαζί με τη σοβαρότητα της νόσου. (Παντελιάδης, 2015)

Στο 30% με 70% των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση υπάρχει κάποιος περιορισμός στη νοητική και γνωστική λειτουργία. Λιγότερο συχνά είναι τα προβλήματα συμπεριφοράς τα οποία πιθανόν να συνδέονται με τις νοητικές ελλείψεις. Αυτά περιλαμβάνουν την υπερκινητικότητα, τη διάσπαση προσοχής ή τη συναισθηματική αστάθεια. Συχνά εκδηλώνεται κατάθλιψη, ειδικά στους εφήβους, οι οποίοι αντιμετωπίζουν θέματα σχετικά με την εξωτερική τους εικόνα. Ακόμα μπορεί να συναντήσουμε διάφορες οπτικές ανωμαλίες, όπως τα διαθλαστικά λάθη, ελλείμματα του οπτικού πεδίου και μη συζυγείς οφθαλμικές κινήσεις, που ενδεχομένως παρεμποδίσουν τις μαθησιακές και κινητικές ικανότητες. Η κώφωση από την άλλη, σχετίζεται σπάνια με την εγκεφαλική παράλυση και τη συναντάμε κυρίως στο συγκινητικό τύπο της εγκεφαλικής πάρεσης. Στο 30% των περιπτώσεων ή και περισσότερο, μπορεί να εμφανιστούν επιληπτικές κρίσεις. Επιπλέον διαταραγμένος μπορεί να είναι ο έλεγχος του εντέρου και της κύστης. Τέλος οι ορθοπεδικές επιπλοκές εμφανίζονται ως αντίδραση της χρόνιας μυϊκής ανισορροπίας και ακούσιας κίνησης. (Yorkston, Beukelman, Strand, & Bell, 1999)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

2.1. Ποιότητα ζωής παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος, ο οποίος έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς από όλους τους κλάδους των επιστημών. Επιστήμονες σε διαφορετικά πεδία εφαρμοσμένων ερευνών έχουν μετρήσει και καταγράψει τις επιπτώσεις της. Είναι πολύ δύσκολο να διατυπώσουμε έναν κοινώς αποδεκτό ορισμό της ποιότητας ζωής. Οι κλινικοί γιατροί εξετάζουν τις φυσικές διαστάσεις της, σε αντίθεση με τους ψυχολόγους, οι οποίοι δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας (Υφαντόπουλος 2003). Ποιότητα ζωής (Quality of life) ή Ευημερία (Well being) ή Καλή Ζωή (Good Life) είναι όροι που βρίσκονται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος. Η ποιότητα ζωής αποτελεί αδιαμφισβήτητα μία πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί, ανάλογα με την οπτική γωνία υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα. (Θεοφίλου, 2010)

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση βιώνουν δυσκολίες που συνδέονται με περιορισμούς στις καθημερινές τους δραστηριότητες και παρουσιάζουν ένα εύρος προβλημάτων τα οποία τυπικά είναι παρόντα και σε πολλά άλλα ανάπηρα παιδιά (Dickinson κ. ά., 2007) Τα παιδιά αυτά είναι εκτεταμένα στο κίνδυνο για μειωμένη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και δραστηριότητες αναψυχής. Η εγκεφαλική παράλυση τις πλείστες φορές συνοδεύεται από βλάβες που μειώνουν τη λειτουργικότητα του παιδιού. Περιλαμβάνει πολλαπλές και διαφορετικές κλινικές εικόνες, οι οποίες έχουν άμεσες επιδράσεις στην καθημερινή ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους. Συνεπώς, υπάρχουν πολλοί λόγοι που μπορεί να έχουν σαν αποτέλεσμα την χαμηλή ποιότητα ζωής εφόσον η αποκατάσταση των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση είναι δαπανηρή, χρονοβόρα και προκαλεί ψυχική φόρτιση.

Παρ' όλα αυτά οι μελέτες που ως τώρα έχουν περιγράψει την ποιότητα ζωής τους, δεν είναι αρκετές. Ο πολυδιάστατος αυτός όρος που αποκαλείται ποιότητα ζωής, περιλαμβάνει στοιχεία που αφορούν τη γενικότερη λειτουργικότητα αλλά και τη τοποθέτηση του παιδιού απέναντι στις εμπειρίες του από την καθημερινή ζωή, καθώς και τη κοινωνική και συναισθηματική του ισορροπία. Η ποιότητα ζωής έχει διευκρινιστεί ως ένας όρος που περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις (φυσική λειτουργικότητα, φυσική δυσφορία, ψυχολογική

κατάσταση, κοινωνική λειτουργικότητα). Το βασικό σημείο που έχει απασχολήσει τους ερευνητές σχετικά με τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, τόσο η υποκειμενικότητα της έννοιας όσο και με ποιον τρόπο θα αντληθούν οι πληροφορίες και από ποιον. (Ivan & Glazer, 1994)

Έγιναν πολλές έρευνες σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση καθώς και τη συσχέτιση που έχει η οικογένεια. Γενικότερα, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση ποικίλλει, με περίπου τα μισά από τα παιδιά των ερευνών που έγιναν να παρουσιάζουν ποιότητα ζωής παρόμοια με αυτή των κανονικών αναπτυσσόμενων παιδιών παρ' όλους τους λειτουργικούς περιορισμούς, επιβεβαιώνοντας έτσι την «παραδοξότητα της αναπηρίας». (Albrecht και Devlieger, 1999) Επίσης, έδειξαν πως οι γονείς σχετίζονται άμεσα με τη ποιότητα ζωής εφόσον με το μεγάλο άγχος τους και τη μειωμένη προσαρμογή, την επηρεάζουν αρνητικά

2.2. Τρόποι βελτίωσης της ποιότητας ζωής των παιδιών

Τόσο το παιδί με εγκεφαλική παράλυση, όσο και η οικογένεια μέσα στην οποία μεγαλώνει, έχουν να αντιμετωπίσουν πολλά και διαφορετικά προβλήματα. Κατά αυτόν τον τρόπο στην ανασκοπική έρευνα του Pousada et al. (2013), φάνηκε ότι οι γονείς με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχουν μεγαλύτερο άγχος και κατάθλιψη καθώς και χειρότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με γονείς παιδιών τυπικού πληθυσμού (Σμιτσή, 2016).

Τα προβλήματα αυτά δεν επηρεάζουν μόνο την καθημερινότητα αυτών των ατόμων, αλλά την κοινωνική ένταξη του παιδιού και τη γενικότερη ποιότητα της ζωής του. Οι αντιλήψεις της ελληνικής κοινωνίας, γύρω από τα θέματα της αναπηρίας, δεν έχουν ακόμα καταφέρει να εξελιχθούν. Η κοινωνία δεν παρέχει ούτε τις σωστές υποδομές αλλά ούτε και την κατάλληλη παιδεία, ώστε τα μέλη της, να σεβαστούν και να αγκαλιάσουν παιδιά και άτομα με αναπηρίες. Έτσι λοιπόν, την ένταξη των παιδιών με αναπηρία στη σύγχρονη κοινωνία, δεν εμποδίζουν μόνο οι μειωμένες επικοινωνιακές και κινητικές τους δεξιότητες αλλά και η ελλιπής γνώση προσέγγισης και ενσωμάτωσης τους, σε μια κοινωνική ομάδα.

Όταν χρησιμοποιούμε τον όρο ποιότητα ζωής αναφερόμαστε στη βελτίωση της κατάστασης της υγείας των παιδιών αυτών, μέσω της διαχείρισης των συμπτωμάτων τους, στη βελτίωση της λειτουργικότητας τους, στο να μπορούν δηλαδή να εκτελέσουν κάποιες δραστηριότητες, στη βελτίωση της ψυχικής τους υγείας και τέλος στη κοινωνική τους ένταξη. Βασικό και

πρωταρχικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, διαδραματίζει η οικογένεια. Η οικογένεια η οποία έρχεται σε επαφή με ένα τέτοιο παιδί, περάσει μια περίοδο πένθους και άρνησης της παρούσας κατάστασης. Για το καλό όμως των παιδιών οι γονείς, οφείλουν γρήγορα να ξεπεράσουν την άσχημη ψυχολογική τους κατάσταση και να στηρίξουν το παιδί. Η έγκαιρη διάγνωση και είσοδος σε θεραπευτικό πλαίσιο, αυξάνει τα ποσοστά της θετικής πρόγνωσης. Στη περίπτωση λοιπόν που ένα παιδί διαγνωσθεί με εγκεφαλική παράλυση, θα βρεθεί σύντομα ανάμεσα από μία ομάδα ειδικών θεραπειών, κατάλληλα εκπαιδευμένων να αντιμετωπίσουν, τις δυσκολίες μιας τέτοιας κατάστασης.

Η ομάδα αυτή περιλαμβάνεται από λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ειδικό παιδαγωγό, νευρολόγο, ορθοπεδικό, παιδοψυχίατρο, φυσικοθεραπευτή και κοινωνικό λειτουργό. Όπως είναι λογικό οι θεραπείες που παρέχουν οι ειδικότητες αυτές κοστίζουν πολύ και δύσκολα οι οικογένειες μπορούν να ανταποκριθούν. Την οικονομική λύση σε αυτό παρέχει η ελληνική κοινωνία, μέσω της κάλυψης μεγάλου μέρους των εξόδων των θεραπειών από τα δημόσια ταμεία, αλλά και μέσω χορήγησης κάποιων επιδομάτων, που κρίνονται πολύ σημαντικά, ιδίως για την ενήλικη ζωή των παιδιών αυτών, ορισμένα από τα οποία αδυνατούν να εργαστούν και να ανεξαρτητοποιηθούν.

Άλλο ένα ζήτημα που προκύπτει για τα άτομα αυτά, είναι εκείνο της δημόσιας εκπαίδευσης τους. Τα δημόσια νηπιαγωγεία και δημοτικά σχολεία πέρα από τον μικρό αριθμό θέσεων που παρέχουν, ειδικά τα πρώτα, στερούνται και κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού, με αποτέλεσμα ένα παιδί με αναπηρία να χρήζει παράλληλης στήριξης, την οποία πολλές φορές αναγκάζεται να χρηματοδοτήσει ο ίδιος ο γονιός. Υπάρχουν κάποιες υπηρεσίες αποκατάστασης, όπως η ΕΛ.Ε.Π.Α.Α.Π. που απευθύνεται σε παιδιά με αναπηρίες, το πρόβλημα όμως είναι ότι δεν υπάρχουν πολλά αντίστοιχα, ιδίως στην επαρχία. Τέλος, ειδικά σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης αναλαμβάνουν, τη φοίτηση των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

Σημαντικό ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των παιδιών αυτών, παίζει η θεραπευτική ομάδα που τα πλαισιώνει και η οποία ευθύνεται για τη θεραπεία, αποκατάσταση και διαχείριση των δυσκολιών που η κλινική εικόνα του καθενός περιλαμβάνει. Πέρα όμως από το κομμάτι των θεραπειών σημαντικό είναι να υπάρξουν δομές κατάλληλες, ώστε τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση να αποτελούν μέρος της κοινωνίας και να μην περιθωριοποιούνται. Αυτό θα συμβεί αν οι υποδομές σε ένα πάρκο, στο θέατρο, στη παιδική

χαρά ή σε ένα παιδότοπο δεν τα αποκλείσουν από μια βόλτα εκεί. Επίσης η παιδεία και η ενημέρωση γύρω από τα θέματα παράλυσης, σε ομάδες παιδιών τυπικής ανάπτυξης, μπορούν να βελτιώσουν τις κοινωνικές επαφές και την αποδοχή των παιδιών με αναπηρία. Τέλος, η συνεχής στήριξη της οικογένεια, θα δώσει την απαραίτητη δύναμη που χρειάζεται για να βελτιώσει στο μέγιστο δυνατό τη ποιότητα ζωής του παιδιού.

Συμπερασματικά, η ποιότητα ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εξαρτάται από το βαθμό της, τους οικονομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προγραμμάτων καθώς και το νοητικό επίπεδο των παιδιών. Οι παρεμβατικές δραστηριότητες που παρουσιάστηκαν παραπάνω μπορούν να βελτιώσουν την κατάσταση των παιδιών καθώς και τη ποιότητα της ζωής τους.

Σημαντικές είναι επίσης και οι αθλητικές δραστηριότητες στις κοινωνίες των παιδιών με αναπηρία. Η φυσική δραστηριότητα και η συμμετοχή τους στα αθλήματα έχει σαν αποτέλεσμα του λειτουργικού επιπέδου και της ποιότητας της ζωής τους. Πάρα πολλές αθλητικές δραστηριότητες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για αποκατάσταση και ψυχαγωγία, έχουν γίνει εφικτές για τα άτομα με αναπηρία. Τα προσαρμοσμένα αυτά αθλήματα χρησιμοποιούνται και στα θεραπευτικά προγράμματα, συμπληρώνοντας τις μεθόδους φυσιοθεραπείας. Με τη συμμετοχή του σε ένα άθλημα το παιδί γεμίζει τον ελεύθερο χρόνο του, βελτιώνει τη φυσική του κατάσταση και βιώνει θετικές κοινωνικές και ομαδικές εμπειρίες, με αποτέλεσμα να βελτιώνουν την αυτοπεποίθηση και αυτοεκτίμηση τους. Υπάρχουν αθλήματα, όπως το BOCCIA, το οποίο είναι αποκλειστικά Παραολυμπιακό. Στη συνέχεια, θα αναλυθούν αρκετά αθλήματα που μπορούν να συμμετέχουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.

Επίσης σημαντική είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας, γύρω από τα θέματα της αναπηρίας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω ενημερωτικών ημερίδων και φυλλαδίων, σε δήμους και σχολεία. Την ενημέρωση αυτή αναλαμβάνουν συνήθως εθελοντικά ειδικοί θεραπευτές.

Τα μηχανήματα υποστηρικτικής τεχνολογίας, τα οποία στις μέρες μας αυξάνονται και πληθαίνουν, μπορεί να βελτιώσουν πολύ τη ζωή των παιδιών. Τα παιδιά με σωματικές αναπηρίες λοιπόν, μπορούν να χρησιμοποιήσουν προσαρμοσμένα σκεύη φαγητού, μηχανήματα διευκόλυνσης της κινητικότητας, μηχανήματα που 'πιάνουν' ή 'φθάνουν' αντικείμενα που θέλουν, ακόμα και μηχανήματα υψηλής τεχνολογίας, όπως είναι τα μηχανήματα παραγωγής συνθετικής φωνής ή ηλεκτρονικοί διακόπτες που ενεργοποιούνται

με τις κινήσεις του ματιού, για μια μεγάλη ποικιλία σκοπών, συμπεριλαμβανομένης της κινητικότητας, της επιτέλεσης δεξιοτήτων καθημερινής ζωής, του βελτιωμένου χειρισμού και ελέγχου του περιβάλλοντος, της καλύτερης επικοινωνίας, της πρόσβασης σε υπολογιστές, της αναψυχής, του ελεύθερου χρόνου, καθώς και της ενίσχυσης της μάθησης. Επίσης μπορεί να γίνει χρήση νέων τεχνολογικών συσκευών επικοινωνίας, από τα παιδιά που έχουν μια ακατάληπτη ομιλία. Για παιδιά που μπορούν να μιλήσουν αλλά έχουν περιορισμένη κινητική λειτουργία, υπάρχουν προϊόντα εισόδου και εξόδου φωνής, που επιτρέπουν τη πρόσβαση σε υπολογιστή. Πολλά άτομα με σωματικές αναπηρίες χρησιμοποιούν επίσης τεχνολογικές τηλεπικοινωνίες για να διευρύνουν το κοινωνικό περιβάλλον τους, να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες και υπηρεσίες και να γνωρίσουν νέα άτομα. (Σούλης, 2000)

Στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των παιδιών αυτών, μπορεί να βοηθήσει και η επαφή με τα ζώα. Τα ζώα μπορούν να βοηθήσουν τόσο πρακτικά, όσο και συναισθηματικά τα άτομα με αναπηρία. Υπάρχουν σκυλιά που εκπαιδεύονται στη μεταφορά αντικειμένων, προκειμένου να εξυπηρετούν τα παιδιά με αναπηρία. Επίσης οι σκύλοι μπορεί να χρησιμοποιηθούν για ισορροπία και υποστήριξη, των παιδιών που είτε είναι σε καροτσάκι, είτε αντιμετωπίζουν προβλήματα αδρής κίνησης, που δυσκολεύουν το βάδισμα τους. Έτσι για παράδειγμα, οι σκύλοι μπορεί να βοηθήσουν ένα άτομο να ωθήσει ένα αναπηρικό καροτσάκι ή να σταθεί όρθιο. Ακόμα μέσω της εκπαίδευσης μπορούν να ειδοποιούν άτομα σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης. Πέρα όμως από τους λειτουργικούς αυτούς σκοπούς, τα σκυλιά και τα ζώακια γενικά συντροφιάς, καλύπτουν τα συναισθηματικά κενά των παιδιών με αναπηρίες και συμβάλουν στη κοινωνικοποίηση τους στο σχολείο και την κοινότητα. Ένα παιδί που βγαίνει βόλτα στο πάρκο με το σκύλο του, προσεγγίζεται ευκολότερα από άτομα της ηλικίας του και μπορεί να το χρησιμοποιήσει για να ξεκινήσει μια συζήτηση ή να μειώσει το άγχος του και την αμηχανία του, όταν βρεθεί σ' ένα κοινωνικό πλαίσιο.

Τα τελευταία χρόνια γνωστή έχει γίνει και μάλιστα έχει σημειώσει θετικά αποτελέσματα, η θεραπευτική ιππασία. Με τον όρο «θεραπευτική ιππασία», εννοούμε τη θεραπεία με τη βοήθεια αλόγου. Αποτελεί το θεραπευτικό εκείνο μέσο, το οποίο βελτιώνει την αδρή κινητικότητα και συμβάλει στην αντιμετώπιση νευρολογικών και αναπτυξιακών διαταραχών, σε συνδυασμό με φυσιοθεραπευτικά και εργοθεραπευτικά προγράμματα, ενώ βασικά συμπληρωματικά χαρακτηριστικά του είναι η ψυχαγωγία και η εκπαίδευση. Μέσα από κινήσεις με το άλογο παρέχονται στο παιδί διαδοχικά κινητικά και αισθητηριακά ερεθίσματα. Φυσικά τα άλογα που χρησιμοποιούνται για το σκοπό αυτό είναι ειδικά

εκπαιδευμένα και οι χειριστές του αλόγου που ηγούνται του θεραπευτικού αυτού προγράμματος, κατάλληλα καταρτισμένοι.

2.3. Βασικές αρχές θεραπείας

Ο εγκέφαλος έχει την δυνατότητα συνεχούς αλλαγής της δομής του και τελικά αλλαγής όλης της λειτουργίας του κατά τη διάρκεια της ζωής (Kolb, 1995) και με αυτό τον τρόπο μας επιτρέπει να προσαρμοζόμαστε στις αλλαγές τόσο του εσωτερικού όσο και του εξωτερικού μας περιβάλλοντος. Σημαντικές έρευνες παρουσίασαν στοιχεία για τη λειτουργική αναδιοργάνωση των νευρωνικών μηχανισμών ενεργοποίησης, όχι εξαιτίας κάποιας εγκεφαλικής δυσλειτουργίας αλλά ως αποτέλεσμα αισθητηριακών ερεθισμάτων. (Καραπέτσας, 2013)

Αν και δεν είναι ακόμη δυνατόν να έχουμε μια ριζική θεραπεία για την εγκεφαλική παράλυση, με την υιοθέτηση ορισμένων μεθόδων, μπορούμε να βοηθήσουμε τα παιδιά, να διαχειρίζονται και να ελέγχουν τα προβλήματά τους, όσο το δυνατόν περισσότερο. Δεδομένου ότι η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μια ομάδα διαταραχών, η θεραπεία θα είναι ανάλογη με την ομάδα αυτή. Εντούτοις, ανάλογα με τα συμπεράσματα της διάγνωσης, της γενικής αξιολόγησης αλλά και της διαθέσιμης θεραπείας μπορούμε να δοκιμάσουμε ένα συγκεκριμένο πλάνο για κάθε παιδί. (Mangal, 2007)

Η σύγχρονη αντιμετώπιση του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση απαιτεί την εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης διάγνωσης, πρώιμης θεραπείας και πρώιμης κοινωνικής ενσωμάτωσης. Τα τρία αυτά προγράμματα είναι αλληλένδετα και η επιτυχία εξαρτάται από το συνδυασμό τους. Το πρόβλημα της εγκεφαλικής παράλυσης απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση από παιδίατρο, παιδονευρολόγο, αναπτυξιολόγο, ορθοπαιδικό, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ψυχολόγο, λογοθεραπευτή, κοινωνικό λειτουργό και δάσκαλο. Αυτοί είναι υπεύθυνοι για την εκτίμηση του κάθε παιδιού χωριστά και για μέτρα στρατηγικής που θα εφαρμοστούν στη πρώιμη αντιμετώπιση με συγκεκριμένη παρέμβαση σύμφωνα με την ανάπτυξη και τις ιδιαιτερότητες του παιδιού. (Παντελιάδης, 2015)

Σχετικά με τη διάγνωση και τη συμπτωματολογία που παρουσιάζει ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση, δημιουργείται από την κλινική ομάδα που το πλαισιώνει, το θεραπευτικό πλάνο. Η συνεργασία των ειδικών θεραπειών, τόσο μεταξύ τους, όσο και με την οικογένεια, κρίνεται αναγκαία και απαραίτητη για την αποκατάσταση των δυσκολιών του παιδιού και

την εκπαίδευση του, με μακροπρόθεσμο στόχο την ανεξαρτησία των παιδιών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, στο μέγιστο βαθμό που τους επιτρέπει η κλινική τους εικόνα.

Η αντιμετώπιση των επικοινωνιακών διαταραχών που σχετίζονται με την εγκεφαλική πάρεση, απαιτεί πλήρη κατανόηση των συνεπειών των νευροκινητικών προβλημάτων της διαταραχής και του τρόπου με τον οποίο τα προβλήματα επηρεάζουν την παραγωγή ομιλίας. Σημαντική κρίνεται και η εκπαίδευση και διαχείριση των προβλημάτων σίτισης, που αποτελούν παράγοντα ζωτικής σημασίας.

Οι δυσκολίες που προκύπτουν από την εγκεφαλική παράλυση, δεν είναι ιάσιμες. Οι θεραπευτές έχουν ως στόχο την εκπαίδευση του παιδιού και των γονέων – φροντιστών του, ώστε να διαχειρίζονται αυτές τις δυσκολίες. Άλλος ένας θεραπευτικός στόχος είναι εκείνος της ενδυνάμωση των στοματοπροσωπικών δομών και των μυών του σώματος, καθώς και η βελτίωση της διαδικασίας σίτισης. Τέλος σημαντική κρίνεται η ψυχολογική υποστήριξη γονιών και παιδιού, ώστε τα παιδιά αυτά να μην περιθωριοποιηθούν από την κοινωνία και να μπορέσουν να αποτελέσουν ενεργά μέλη της.

2.4. Φυσικοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση

Οι κινητικές βλάβες, που συνδέονται με την εγκεφαλική παράλυση, είναι τέτοιες που η φυσικοθεραπεία είναι συχνά μια από τις πρώτες παρεμβάσεις που συνιστώνται (Gage, Schwartz, Koop, & Novacheck, 2009). Η φυσικοθεραπεία αντιμετωπίζει της εγκεφαλικής παράλυσης και τις διαφορετικές περιπτώσεις κλινικών περιπτώσεων που προκύπτουν με κοινό χαρακτηριστικό τη μεταβαλλόμενη διαταραχή του ελέγχου και του συντονισμού των προτύπων στάσης και κίνησης.

Η φυσικοθεραπεία, για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, είναι στην πραγματικότητα μια μακροχρόνια βοήθεια που παρέχεται για την προώθηση της λειτουργικής κινητικότητάς τους. Κατά τη διάρκεια της πρώιμης παιδικής ηλικίας, η φυσικοθεραπεία εστιάζει κυρίως στην βελτίωση της κινητικότητας του παιδιού. Στα μετέπειτα χρόνια, στη σχολική ηλικία και στην ενήλικη ζωή, η εστίαση μετατοπίζεται στην προετοιμασία για τις σχολικής αλλά και για της ενεργής ζωής καταστάσεις, βοηθώντας το να επιτύχει, όσο το δυνατόν περισσότερο, τη λειτουργική κινητικότητα όσο αφορά την εκμάθηση και τη χρήση δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης και επικοινωνίας. (Mangal, 2007)

Σκοπός της φυσικοθεραπείας είναι η δημιουργία κατάλληλων συνθηκών ώστε το παιδί να ανταποκριθεί όσο γίνεται πιο φυσιολογικά στις λειτουργικές του ανάγκες. Συμπληρωματικά, στόχος της φυσικοθεραπείας είναι να διδάξει το παιδί μέσω ορισμένων μεθόδων να κινείται. Προφανώς, οι στόχοι διαφοροποιούνται και προσαρμόζονται ανάλογα με τις ανάγκες και ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού καθώς ανάλογα και τη φάση της παρέμβασης που βρίσκεται. Κοινός στόχος για όλες τις περιπτώσεις είναι η κινητική αποκατάσταση καθώς και η κοινωνική αποδοχή για όσο γίνεται μία φυσιολογική ζωή για το κάθε παιδί με εγκεφαλική παράλυση.

Ο φυσικοθεραπευτής στηρίζεται στη πλαστικότητα του εγκεφάλου που έχει την ιδιότητα να προσλαμβάνει ποικίλα ερεθίσματα από το περιβάλλον και χρησιμοποιώντας ορισμένες μεθόδους ελαχιστοποιεί τις ανατομικές αλλαγές που υπέστη το κεντρικό νευρικό σύστημα. Η πλαστικότητα του εγκεφάλου προσφέρει τη δυνατότητα στο φυσικοθεραπευτή να ενεργοποιήσει τον εγκέφαλο με τη διδασκαλία της κίνησης και να δημιουργήσει νέες νευρικές οδούς.

Η φυσικοθεραπευτική παρέμβαση είναι ένα κινητικό μάθημα. Πριν από την έναρξη του μαθήματος πρέπει να γίνει φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση, η οποία συλλέγει και ταξινομεί πληροφορίες σχετικές με την ποσοτική και ποιοτική εκδήλωση της κινητικής λειτουργίας. Επιπλέον, αντλεί πληροφορίες από το ιστορικό του μαθητή που διαθέτει γενικευμένες πληροφορίες τόσο για την εγκεφαλική παράλυση, όσο και για το περιβάλλον του. Έγκυρη αξιολόγηση θεωρείται η αξιολόγηση που εξετάσει το παιδί σε διάφορες οπτικές γωνίες. Υπάρχουν διάφορες κλίμακες αξιολόγησης, όπως είναι ειδικές κλίμακες που αφορούν την αισθητικοκινητική ανάπτυξη. Ο φυσικοθεραπευτής έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσει συνδυασμό διαφόρων μεθόδων αξιολόγησης, όπως ο ίδιος το κρίνει απαραίτητο.

Η φυσικοθεραπευτική παρέμβαση καθορίζεται από τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί και στοχεύει στην ανάπτυξη των αντιδράσεων προσανατολισμού και στην ενσωμάτωση του παιδιού στις καθημερινές λειτουργικές πρακτικές. Ο φυσικοθεραπευτής έχει τη δυνατότητα να επιλέξει αρκετές τεχνικές, να τις συνδυάσει ώστε να ανταποκρίνονται κατάλληλα στις ανάγκες του παιδιού. Συμπληρωματικά, η φυσικοθεραπευτική παρέμβαση ασχολείται με την νευροαποκατάσταση όπου προσπαθεί να εξασφαλίσει μια φυσιολογική επανατροφοδότηση στο παιδί παρέχοντας του ποικίλα ερεθίσματα. Για να θεωρηθεί ως αποτελεσματική παρέμβαση εξαρτάται από την εντόπιση του πραγματικού προβλήματος, την

πρώιμη διάγνωση, την επιλογή κατάλληλων στόχων και μεθόδων και τη συνεργασία των μελών της θεραπευτικής ομάδας.

Η εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζει ποικίλα προβλήματα και ο φυσικοθεραπευτής καλείται να τα αντιμετωπίσει κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής παρέμβασης. Τα προβλήματα είναι τα εξής: μυϊκός τόνος, υπέρτονία αυχένα και ωμικής ζώνης, ελλιπής έλεγχος κορμιού, κεφαλής και λεκάνης – ισχίων. Συγκεκριμένα, ο μυϊκός τόνος μπορεί να εμφανιστεί ως υποτονία, υπέρτονία, χορεία, αταξία και αθέτωση. Ο φυσικοθεραπευτής καλείται να εντοπίσει τη βλάβη και το βαθμός της, ούτως ώστε να το χειριστεί ανάλογα. Συνήθως τα περισσότερα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αντιμετωπίζουν υποτονία.

Το παιδί εμφανίζει υπέρτονία στον αυχένα κι στην ωμική ζώνη λόγω της ελλιπής καμπτικής δραστηριότητας. Αναλυτικότερα, το παιδί προσπαθεί να σηκώσει και να σταθεροποιήσει το κεφάλι του και ταυτόχρονα ανυψώνει τους ώμους του με αποτέλεσμα να προκαλείται μια αντισταθμιστική δραστηριότητα. Για την αντιμετώπιση του προβλήματος αυτού, ο φυσικοθεραπευτής χρησιμοποιεί τις ανάλογες παρεμβάσεις ώστε να αναστείλει την υπέρτονία του αυχένα και να αναπτύξει τον έλεγχο του αυχένα και της ωμικής ζώνης.

Ο έλεγχος της κεφαλής επιτρέπει τη φυσιολογική κίνηση του κορμιού και των άκρων του ατόμου. Έτσι, ο φυσικοθεραπευτής ενσωματώνει στο θεραπευτικό πρόγραμμα τη βελτίωση του ελέγχου της κεφαλής, κυρίως του αυχένα και προκαλεί την ανάπτυξη της εναλλαγής των κινήσεων κεφαλής – αυχένα. Επιπρόσθετα, ο έλεγχος του κορμιού είναι η ικανότητα εκτέλεσης όλων των κινήσεων και εννοείται το τμήμα που βρίσκεται μεταξύ αυχένα και ισχίων. Συγκεκριμένα, το παιδί με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζει πρόβλημα στη κίνηση της στροφής του κορμιού. Ο φυσικοθεραπευτής θα πρέπει να επιλέξει συνδυασμό θεραπευτικών παρεμβάσεων και τεχνικών για τη διδασκαλία του κινητικού ελέγχου των κινήσεων της εναλλασσόμενης κάμψης έκτασης, πλάγιας κάμψης και της στροφής του κορμιού.

Ας σημειωθεί ακόμη ότι, ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να παρουσιάσει ελλιπή έλεγχο λεκάνης – ισχίων. Αδυνατεί να προσαρμόζει τη θέση της λεκάνης σε κάθε αλλαγή θέσης που εκτελεί το κορμί. Στόχος της φυσικοθεραπευτικής παρέμβασης είναι η ανάπτυξη του ελέγχου των κινήσεων της λεκάνης και στα ισχία και η ανάπτυξη του ελέγχου στις κινήσεις εναλλαγής αριστερά και δεξιά. Αδιαμφισβήτητα, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν μειωμένο έλεγχο στα άνω και κάτω άκρα. Το γεγονός αυτό,

περιορίζει τη κινητική δράση του παιδιού. Απαιτείται στο θεραπευτικό πρόγραμμα να ενσωματωθούν τεχνικές για τον έλεγχο στήριξης των άνω και κάτω άκρων.

Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν εν συντομία βασικές τεχνικές και θεραπευτικές μέθοδοι όπου ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει ώστε να αντιμετωπίσει αποτελεσματικότερα τα προβλήματα που παρουσιάζουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Η μέθοδος Temple Fay εστιάζει στη παθητική κίνηση όλων των μελών του σώματος. Η μέθοδος Peto συνδυάζει θεραπεία και εκπαίδευση και επικεντρώνεται στην κινητική εκπαίδευση εφαρμόζοντας ασκήσεις που έχουν στόχο μια συγκεκριμένη λειτουργική δραστηριότητα. Η μέθοδος Proprioceptive Neuromuskular Facilitation συμβάλει στη διευκόλυνση κίνησης και στην μείωση της υπέρτονίας.

Ακόμη μία μέθοδος είναι της αισθητηριακής ολοκλήρωσης που διεκπεραιώνεται σε ένα περιβάλλον ερεθισμάτων προκαλώντας στο παιδί ποικίλες αντιδράσεις. Επιπρόσθετα, η μέθοδος Bobath προτείνει ένα πρόγραμμα κινητικής ζωής και καλεί το φυσικοθεραπευτή να το ενσωματώσει στην καθημερινή λειτουργική δραστηριότητα του παιδιού. Η θεραπεία Bobath, αποτελεί μια εξελισσόμενη προσέγγιση για την αντιμετώπιση και θεραπεία παιδιών και ενήλικων με κινητικές δυσκολίες οι οποίες οφείλονται είτε σε επίκτητες νευρολογικές παθήσεις, είτε σε συγγενείς, όπως η εγκεφαλική παράλυση. Αυτή η θεραπευτική προσέγγιση αναπτύχθηκε πριν από 50 χρόνια από την Berta Bobath, μια φυσιοθεραπεύτρια, και τον σύζυγο της Karel, έναν ψυχίατρο, με βάση την κλινική τους εμπειρία όπως αυτή είχε διαμορφωθεί από τις τότε θεωρίες νευρολογίας και αποκατάστασης. Η θεωρία Bobath έχει εξελιχτεί ευρέως τα τελευταία 50 χρόνια στο σημείο να αποτελεί μια από τις πιο διαδεδομένες μορφές θεραπείας ανά τον κόσμο για την αντιμετώπιση των νευρολογικών παθήσεων. Πρόκειται μια διαδικασία αλληλεπίδρασης μεταξύ του εμπλεκόμενου ασθενή, του θεραπευτή και της οικογένειας ή του συντρόφου. Οι θεραπείες αποσκοπούν στο να δώσουν την δυνατότητα στον ασθενή να εκπαιδευτεί σε πιο αποτελεσματικούς και εύκολους τρόπους κίνησης καθώς και στο να μπορεί ο ίδιος να χρησιμοποιεί αυτές τις διαφορετικές στρατηγικές κατά την διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων.

Η μέθοδος Bobath επιδιώκει στην βελτίωση της στάσης και της κίνησης με σκοπό μια πιο ρεαλιστική λειτουργικότητα. Μέσω εξειδικευμένων χειρισμών, η δυσκαμψία μπορεί να μειωθεί, ο μυϊκός έλεγχος ενάντια στην βαρύτητα μπορεί να αυξηθεί καθώς και η μυϊκή δραστηριότητα να σταθεροποιηθεί. Ανάλογα με την έκταση του προβλήματος, ο ασθενής μπορεί να χρειαστεί να μάθει πως να έρχεται στην καθιστή θέση, πως να χρησιμοποιεί τα

άνω άκρα, πως να σηκώνεται, να στέκεται και να περπάτα. Η χρήση συγκεκριμένων θέσεων είναι επίσης πολύ σημαντική στην μέθοδο Bobath. Η σωστή τοποθέτηση διευκολύνει την βελτίωση της κινητικότητας. Η εμπειρία που ανακτάται από την τοποθέτηση σε διαφορετικές θέσεις είναι απαραίτητη για την βελτίωση του ελέγχου του σώματος και βοηθά στην αποφυγή ανάπτυξης μιας λανθασμένης στάσης. Παράλληλα ο χειρισμός του ασθενούς μέσω συγκεκριμένων ‘σημείων κλειδιών’ του σώματος δίνει την δυνατότητα στον θεραπευτή να τον καθοδηγήσει σε μια καλύτερη κινητικότητα. Η φυσική βοήθεια σε πολλές περιπτώσεις είναι απαραίτητη και μπορεί να προσφερθεί για δραστηριότητες όπως να μετακινηθεί κάποιος, να ξαπλώσει ή να καθίσει. Ακόμα και όταν κάποιος ασθενής μεταφέρεται από μια επιφάνεια σε μια άλλη η σωστή τοποθέτηση του σώματος και ο σωστός χειρισμός θεωρούνται πολύ σημαντικά, αφού δίνουν την δυνατότητα στον ασθενή να ανακτήσει την αίσθηση των φυσιολογικών προτύπων κίνησης. (Παντελιάδου & Αργυρόπουλος, 2011)

Σύμφωνα με σύγχρονες έρευνες, διαπιστώθηκε ότι η ανάπτυξη της θεωρίας των δυναμικών συστημάτων και οι εξελίξεις στη Νευροεπιστήμη είχαν μεγάλη επιρροή στην αποτελεσματικότητα στην εκπαίδευση του εγκεφάλου. Το γεγονός αυτό επηρέασε τη φυσικοθεραπεία και δημιούργησε νέες στρατηγικές παρεμβάσεις (Effgen, 2012). Η παρέμβαση επικεντρώνεται εφ’ εξής στην εκμάθηση εκτέλεσης αυτοκινούμενων λειτουργικών δραστηριοτήτων, ανεξαρτήτως υποκείμενης βλάβης, τροποποιώντας το περιβάλλον και τη δραστηριότητα, και όχι στη θεραπεία των σωματικών βλαβών και στην «κανονικοποίηση» της ποιότητας κίνησης (Σκουτέλης & Δημητριάδης, 2016)

Ο άωτερος σκοπός της φυσικοθεραπείας είναι να βοηθήσει το παιδί να κινηθεί όσο πιο φυσιολογικά και αυτόνομα γίνεται. Ακολουθεί αρχές ανάπτυξης του κινητικού ελέγχου και αποτελεί ένα κινητικό μάθημα. Επιπρόσθετα, ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει συγκεκριμένα βοηθητικά μέσα κίνησης, τα οποία θα αναλυθούν πιο κάτω. Συμπερασματικά, αποτελεσματική θεραπευτική παρέμβαση θεωρείται αυτή που θα φέρει βελτίωση στη ποιότητα ζωής του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, η οποία θα τον βοηθήσει να ανταποκριθεί στις λειτουργικές του ανάγκες όσο γίνεται πιο φυσιολογικά.

2.4.1. Βοηθητικά μέσα κίνησης

Με τον όρο «ειδικά βοηθητικά μέσα κίνησης» εννοούνται τα ειδικά εξαρτήματα, υλικά ή μέσα, όπου διευκολύνουν την κίνηση στην καθημερινότητα του ατόμου με κινητικές αναπηρίες ή δυσκολίες. Σκοπός των «βοηθημάτων» είναι η διατήρηση της φυσιολογικής

βιομηχανικής ευθυγράμμισης των αρθρώσεων του παιδιού και η τροποποίηση του περιβάλλοντος. Επιπλέον, θεωρούνται κατασκευές που χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν το παιδί να προσαρμοστεί και να ανταπεξέλθει στις δραστηριότητες και απαιτήσεις της καθημερινής ζωής.

Η επιλογή γίνεται από τον φυσικοθεραπευτή, ο οποίος λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες και τις δυσκολίες του κάθε παιδιού. Τα «βοηθήματα» δεν αποτελούν θεραπευτική παρέμβαση από μόνα τους, αντίθετα θεωρούνται προεκτάσεις του σώματος και των χεριών του φυσικοθεραπευτή. Οι φυσικοθεραπευτές μπορούν να επιλέξουν το κατάλληλο βοήθημα από τις τέσσερις κύριες ομάδες που είναι οι εξής: ορθωτικά μέσα, βοηθήματα για μετακίνηση, βοηθήματα για εξασφάλιση σωστής θέσης και θεραπευτικά υλικά και μέσα.

Τα ορθωτικά μέσα είναι ειδικές κατασκευές που εφαρμόζονται στην εξωτερική επιφάνεια του σώματος. Διατηρούν τα μέλη του σώματος σε συγκεκριμένη θέση, καθώς προλαμβάνουν και διορθώνουν τυχόν παραμορφώσεις που υπάρχουν ή μπορεί να προκύψουν. Στόχος τους είναι η ελάττωση των κινητικών περιορισμών και η προώθηση των ανεξάρτητων κινήσεων. Στην συγκεκριμένη κατηγορία ανήκει ο διορθωτικός νάρθηκας, σκοπός του οποίου είναι η «φυσιολογική βιομηχανική ευθυγράμμιση». Έχει εξατομικευμένο χαρακτήρα εφόσον σχεδιάζεται ανάλογα με τις διαφορετικές ανάγκες βιομηχανικής ευθυγράμμισης του κάθε παιδιού. Πρακτικά οι νάρθηκες προσφέρουν μια εκλεκτική παθητική διόρθωση σε μια συγκεκριμένη περιοχή, η οποία εντάσσεται στο θεραπευτικό σχεδιασμό και έτσι εξασφαλίζεται η συνεργική δυναμική δραστηριοποίηση της συγκεκριμένης περιοχής, ενσωματώνοντας την εμπειρία της φυσιολογικής θέσης των μελών του (Παντελιάδης, 2015). Στην κατηγορία αυτή, ενσωματώνονται και οι κηδεμόνες, οι οποίοι αντιμετωπίζουν την κύφωση, σκολίωση και την σπονδυλολίθηση. Σκοπός τους είναι να κρατάει ευθεία την σπονδυλική στήλη και συνιστάται να χρησιμοποιούνται όταν υπάρχει υπολειπόμενη ανάπτυξη του παιδιού, δηλαδή κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του.

Τα βοηθήματα για την εξασφάλιση της σωστής θέσης αποτελούν ειδικές κατασκευές που στοχεύουν στην φυσιολογική ευθυγράμμιση του κορμιού, της κεφαλής και των άκρων. Συνεισφέρουν αρχικά στην πρόληψη των τυχόν παραμορφώσεων που μπορεί να προκύψουν και στην πρόληψη της ελαστικότητας των μυών. Επιπρόσθετα, συμβάλουν στην ανάπτυξη της λειτουργικότητας του παιδιού και στη διατήρηση του εύρους και της κινητικότητας των αρθρώσεων. Στην κατηγορία αυτήν, ανήκουν τα ειδικά καρεκλάκια και οι ορθοστάτες για την εξασφάλιση της σωστής θέσης στην πλάγια και πρηνή κατάκλιση. Χρησιμοποιώντας

τέτοιου είδους ειδικές κατασκευές τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχουν τη δυνατότητα λειτουργίας τους σε διαφορετικές θέσεις, όπως είναι η καθιστή, πλάγια, όρθια, πρηνή. Έρευνες έχουν δείξει ότι ο ορθοστάτης αποτελεί τη καταλληλότερη επιλογή για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, τα οποία έχουν μειωμένο έλεγχο της κεφαλής, καθώς τους προσφέρει ψυχολογική ισορροπία, οστική ανάπτυξη και τη δυνατότητα να ορθοστατήσουν από μόνα τους. Πιο συγκεκριμένα, ανασηκώνει το σώμα του ατόμου και το βοηθά να αυτοεξυπηρετηθεί μέσα στο χώρο. Προσφέρει ρύθμιση ανάκλισης έως 90° ώστε να διευκολύνει τη μεταφορά του παιδιού και να επιτρέπει τη προοδευτική φόρτιση των κάτω άκρων



Πηγή: Allmed.gr

Τα βοηθήματα για την μετακίνηση είναι κατασκευές όπου επιτρέπουν την μετακίνηση του παιδιού και χωρίζονται σε δύο κατηγορίες. Υπάρχουν βοηθήματα που χρησιμεύουν για τη μεταφορά του παιδιού από άλλο άτομο, όπως είναι τα ειδικά καρότσια και το αναπηρικό αμαξίδιο, και βοηθήματα που προωθούν την αυτόνομη μετακίνηση, όπως είναι οι περπατήρες, οι βακτηρίες και το ηλεκτρονικό αμαξίδιο. Στη σύγχρονη εποχή, το καταλληλότερο βοήθημα για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση θεωρείται το «βαρύ καρότσι», το οποίο σπρώχνεται από το ίδιο το παιδί. Ενσωματώνεται, στις βασικές αρχές θεραπείας, όπως αναστολή καμπτικών προτύπων, μετακίνηση προς τα μπρος με εναλλαγή στα κάτω άκρα.

Κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής συνεδρίας, ο θεραπευτής χρησιμοποιεί διάφορα θεραπευτικά μέσα – υλικά. Ο σχεδιασμός τους έχει ως σκοπό τη φυσική ανάγκη του παιδιού για αφή, όραση και παιχνίδι. Χρησιμοποιούν ποικίλα υλικά για την κατασκευή των βοηθημάτων, όπως ύφασμα, πλαστικό, σχοινί, χαρτί, ξύλο, αφρολέξ, σφουγγάρι. Επιπρόσθετα, εκτός από τα ποικίλα υλικά, προσφέρονται και σε διάφορα χρώματα και μεγέθη. Για παράδειγμα, κάποια θεραπευτικά μέσα – υλικά είναι τα μαξιλάρια, τα στρώματα, οι ράβδοι, οι πάγκοι. Στόχος του φυσικοθεραπευτή είναι η διευκόλυνση μετατόπισης και μεταφοράς βάρους, έκλυσης ελεγχόμενων φυσιολογικών αντιδράσεων προσανατολισμού ισορροπίας και προστατευτικών αντιδράσεων και αυτόματης προσαρμογής του παιδιού σε αιθουσαία ερεθίσματα (Παντελιάδης, 2015). Όσον αφορά στο τομέα του παιχνιδιού επιλέγονται κατάλληλα υλικά ανάλογα με τη νοητική και χρονολογική ηλικία, καθώς λαμβάνεται υπόψη η κινητική δυνατότητα.

Γενικότερα, για την επιλογή του κατάλληλου και σωστού βοηθήματος θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι ατομικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού, η ασφάλεια του παιδιού, το μέγεθος του υλικού και η ευκολία της χρήσης. Πρέπει να γίνεται συχνή επαναξιολόγηση στο παιδί και στο είδος του ειδικού βοηθητικού μέσου κίνησης που θα χρησιμοποιεί στην καθημερινότητα του έτσι ώστε να έχει καλύτερη αποτελεσματικότητα. Τα ειδικά βοηθητικά μέσα κίνησης δεν είναι μόνιμα και αλλάζονται ανά τακτά χρονικά διαστήματα εφόσον το παιδί αναπτύσσεται και η κλινική εικόνα της εγκεφαλικής παράλυσης μεταβάλλεται.

Εν κατακλείδι, τα παραπάνω ειδικά βοηθήματα κίνησης χρησιμοποιούνται τόσο σε καθημερινή βάση όσο και ως μέσα θεραπευτικής παρέμβασης για να εξασφαλίσουν στο παιδί μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Σκοπός και στόχος τους είναι να διευκολύνουν την καθημερινή ζωή του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση και να του παρέχουν τη δυνατότητα να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες που συναντά σε κάθε περιβάλλον που βρίσκεται.

2.5. Εργοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση

Σύμφωνα με τον ορισμό της Αμερικάνικης Εταιρίας Εργοθεραπευτών (1981): Εργοθεραπεία είναι η πρακτική της εκούσιας δραστηριοποίησης των ατόμων που μειονεκτούν εξαιτίας κάποιας σωματικής βλάβης ή ασθένειας, ψυχολογικής δυσλειτουργίας, αναπτυξιακών ή μαθησιακών δυσκολιών, ανέχειας και πολιτισμικών διαφορών ή είναι και η μακροχρόνια

διαδικασία αύξησης της αυτονομίας, πρόσληψης της αναπηρίας και διατήρησης της υγείας. Η πρακτική αυτή περιλαμβάνει τη διάγνωση, τη θεραπεία και την αποτελεσματικότητα.

Η εργοθεραπεία αποτελεί μέρος της θεραπευτικής ομάδας. Επικεντρώνεται στη λεπτή κινητικότητα και στόχος είναι η βελτίωση της λειτουργικότητας των άνω άκρων μέσω της σκόπιμης δραστηριότητας και το παιχνίδι. Μπορεί να βελτιώσει την ισορροπία αλλά και τη στάση του σώματος (Kulkarni, 2008). Τέλος η εργοθεραπεία συμβάλει στην βελτίωση του προσανατολισμού, της μνήμης, της αλληλουχίας, του επιπέδου διέγερσης, της πλευρίωσης, της κοινωνικής συμπεριφοράς κ.α. (Stanley Paul, Orchanian P. David, 2003:43-44). Υπάρχουν συγκεκριμένες μέθοδοι και διδάσκονται δραστηριότητες ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Σχεδιάζονται συγκεκριμένα διαγνωστικά και θεραπευτικά προγράμματα για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση λαμβάνοντας υπόψη πολλά στοιχεία.

Ο εργοθεραπευτής καλείται να κάνει μια σειρά αξιολογήσεων ώστε να θέσει στόχους και να εφαρμόσει εξατομικευμένο πρόγραμμα, το οποίο θα είναι αποτελεσματικό για κάθε παιδί. Αρχικά, ο εργοθεραπευτής αξιολογεί την κινητική ικανότητα του παιδιού. Η κινητική αξιολόγηση διακρίνεται σε γενική και ειδική. Όσον αφορά την γενική αξιολόγηση ελέγχεται η ύπαρξη παθολογικών αντανακλαστικών, η επιρροή της κεφαλής στα άνω άκρα, ο μυϊκός τόνος, οι κινητικές ικανότητες, η ύπαρξη αθετωσικών κινήσεων και ο κινητικός συντονισμός. Στην ειδική αξιολόγηση ελέγχεται η σταθεροποίηση της ωμικής ζώνης, η πλευρίωση και απόκλιση, ο οπτικοκινητικός συντονισμός και ο στοματοκινητικός έλεγχος.

Η αξιολόγηση συνεχίζεται με τον έλεγχο των αισθήσεων και της αισθητικότητας. Κυρίως ελέγχονται τα μάτια, δηλαδή αν εντοπίζει και παρακολουθεί ένα οπτικό ερέθισμα, τα αυτιά, δηλαδή αν εντοπίζει και αν ανταποκρίνεται σε ένα ακουστικό ερέθισμα και η αισθητικότητα, δηλαδή αν ανταποκρίνεται σε ερεθίσματα. Ο εργοθεραπευτής πρέπει να έχει καλή συνεργασία με το παιδί για να έχει μια αποτελεσματική εκτίμηση.

Ο εργοθεραπευτής εξετάζει ακόμη ένα βασικό πεδίο της θεραπευτικής παρέμβασης, το οποίο είναι η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης. Στην αξιολόγηση αυτή, λαμβάνονται υπόψη η σωματική και νοητική κατάσταση του παιδιού και καταγράφεται ο βαθμός ανεξαρτησίας, η χρήση βοηθημάτων, η ανάγκη εποπτείας.

Σημαντικό είναι πριν από τη θεραπευτική παρέμβαση να γίνει εκτίμηση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Ο εργοθεραπευτής ελέγχει την ικανότητα του εγκεφάλου αν οργανώνει τις πληροφορίες που δέχεται από τα αισθητηριακά ερεθίσματα. Τέλος, θα γίνει μια ψυχοκοινωνική εκτίμηση με τη χρήση ερωτηματολογίου, συνέντευξη και παρατήρηση.

Αρχικά, θα γίνει εξέταση με το ερωτηματολόγιο όπου θα συλλέξει πληροφορίες σχετικές με την οικογένεια του παιδιού. Έπειτα, θα πρέπει να έχει συνέντευξη από την οικογένεια για να εκτιμήσει τις αξίες και συμπεριφορές καθώς και τις απόψεις όλων για την εγκεφαλική παράλυση.

Ο εργοθεραπευτής καθώς ολοκληρώσει την αξιολόγηση ορίζει συγκεκριμένους στόχους, οι οποίοι θα προσεγγίζουν τις ανάγκες του κάθε παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Οι πληροφορίες που έχει συλλέξει και οι στόχοι που όρισε θα τον βοηθήσουν να σχεδιάσει ένα εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα. Περιλαμβάνει την εφαρμογή ειδικών μεθόδων, επιλογή κατάλληλων δραστηριοτήτων και υποστήριξη της οικογένειας. Σημαντικό μέρος της παρέμβασης περιλαμβάνει την επιλογή και χρήση των κατάλληλων βοηθημάτων καθώς και των εργονομικών διευθετήσεων σε υλικά και χώρους καθημερινής ζωής του παιδιού (Παντελιάδης, 2015).

Συνοψίζοντας, η εργοθεραπεία είναι σύνθετος όρος με πρώτο συνθετικό το έργο, δηλαδή σκόπιμες δραστηριότητες ώστε να βοηθήσει το άτομο να έχει ικανοποιητική, παραγωγική και ανεξάρτητη ζωή. Μπορούμε να επισημάνουμε ότι η εργοθεραπεία συμβάλει σημαντικά στην αντιμετώπιση των δυσκολιών των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Έτσι, χρησιμοποιώντας τις κατάλληλες μεθόδους συμβάλει στη θεραπευτική αντιμετώπιση, εκπαίδευση και κοινωνικό – επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων αυτών. Γενικός στόχος της είναι η αποκατάσταση του ατόμου στο μέγιστο δυνατό των δυνατοτήτων του και η βελτίωση των συνθηκών ζωής του παιδιού, ώστε να μπορέσει να δράσει ως ισότιμο μέλος της κοινωνίας.

2.6. Λογοθεραπεία στην εγκεφαλική παράλυση

Οι παρεμβατικές δραστηριότητες για την ανάπτυξη του λόγου, πρέπει να έχουν ως στόχο την ανάπτυξη του λεξιλογίου, την κατ' ονομασία λέξεων, τη σταδιακή αύξηση του μέσου μήκους εκφωνήματος, τη βελτίωση της ακουστικής μνήμης, και την κατανόηση των εντολών.

Όσο αναφορά την παρέμβαση στην ομιλία, περιλαμβάνει ασκήσεις αναπνοής, συντονισμό αναπνοής – φώνησης, εκμάθηση προσωδίας, διατήρηση ρυθμού κατά την ομιλία και εκμάθηση χειρισμού ύψους και έντασης φωνής, μέσω μίμησης, ψιθυρίσματος ή φωναχτής ανάγνωσης. Τέλος πραγματοποιούνται αρθρωτικές ασκήσεις που έχουν ως στόχο την

εκμάθηση του σωστού τρόπου και τόπου άρθρωσης, προκειμένου να παράγεται καταληκτική ομιλία.

Σημαντικό ρόλο στην καταληπτότητα της ομιλίας και την ποιότητα της επικοινωνίας, παίζει και η φώνηση. Μέσα από παιχνίδια ρόλων με διαφορετικές καταστάσεις οι οποίες απαιτούν ομιλία και ενισχύουν τη χρήση κατάλληλων επιπέδων έντασης και ύψους φωνής, μπορεί να ξεκινήσει ένα παρεμβατικό λογοθεραπευτικό πρόγραμμα με στόχο τη βελτίωση της φώνησης. Επίσης η ανατροφοδότηση σχετικά με την προβληματική ένταση ή ύψος του παιδιού, χρησιμοποιώντας ηχογραφημένα δείγματα της ομιλίας του και της ομιλίας του θεραπευτή, προκειμένου να συγκριθούν, μπορεί να φέρει θετικά αποτελέσματα. Ακόμα:

- Ασκήσεις μίμησης της επιθυμητής έντασης φωνής
- Σταδιακή αύξηση ομιλίας από λέξεις σε προτάσεις
- Σταθερή ανάγνωση για τη σταθεροποίηση του επιθυμητού τόνου
- Αλλαγή στάσης σώματος και κεφαλής με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας της φωνής
- Λαρυγγικό μασάζ
- Ασκήσεις έντασης φωνής (ο θεραπευτής ζητάει από τον ασθενή να μετρήσει από το 1 ως το 10 αυξάνοντας ή μειώνοντας σταδιακά την ένταση, παραγωγή παρατεταμένου /σ/ αυξομειώνοντας την ένταση)
- Ασκήσεις προσωδίας (ο ασθενής διαβάζει μια καρτέλα φράσεων με χρωματικά εντονότερες κάποιες λέξεις σε κάθε φράση, τις οποίες πρέπει να τονίζει και να χρωματίζει με τη φωνή του, πχ. Έλα τώρα εδώ. Έλα τώρα εδώ. Έλα τώρα εδώ. , μίμηση ανάγνωσης ή ομιλίας θεραπευτή).

Άλλες τακτικές που προωθούν την καλύτερη επικοινωνία και καταληπτότητα της ομιλίας, αφορούν τη διαδικασία όπου ο ομιλητής συλλαβίζει ή γράφει το γενικότερο πλαίσιο συζήτησης, προκειμένου ο συνομιλητής του να το καταλάβει. Αυτό σε συνδυασμό με τη διατήρηση ενός θέματος συζήτησης και ενημέρωσης για την αλλαγή θέματος, βοηθάει τη διαταραγμένη ομιλία να γίνει πιο κατανοητή. Επιπλέον, προκειμένου οι προτάσεις να είναι κατανοητές πρέπει να αποτελούνται από προβλέψιμο λεξιλόγιο, να είναι γραμματικά απλές, προβλέψιμες και ολοκληρωμένες με ξεκάθαρα μηνύματα. Τέλος, η συζήτηση πρέπει να γίνεται από μικρή απόσταση, να βασίζεται στη βλεμματική επαφή, να συνοδεύεται από νεύματα και χειρονομίες και να έχει ένα σταθερό ρυθμό.

Η βελτίωση της επικοινωνίας είναι επίσης ένα σημαντικό κομμάτι και επιτυγχάνεται μέσα από παρεμβάσεις που έχουν ως στόχο την εκπαίδευση στους παρακάτω τομείς:

- Ανταπόκριση στο όνομα
- Δακτυλοδειξιμο
- Βελτίωση βλεμματικής επαφής
- Ανταπόκριση σε επικοινωνιακές συναλλαγές
- Δήλωση άρνησης
- Το παιδί εκπαιδεύεται να προσθέτει φυσικά ή παγκοσμίως κοινά νεύματα στο ρεπερτόριο του, όπως το δακτυλοδειξιμο, η μίμηση, ή η ανασήκωση των ώμων προκειμένου να δηλώσει άγνοια.
- Επίσης χρήσιμη είναι η διδασχή της γνώσης του πότε ο συνομιλητής δεν το καταλαβαίνει.

Η εναλλακτική - επ αυξητική επικοινωνία, είναι επίσης εξίσου σημαντική, σε περιπτώσεις όπου δεν εμφανίζεται η ομιλία και η οποία επιτυγχάνεται μέσω της:

- Εκμάθηση Makaton (οπτικά σύμβολα – διδασχή νοημάτων)
- Χρήση προγράμματος PECS
- Απλοποίηση μηνυμάτων
- Ανάπτυξη σημασιολογίας

Ένα βασικό πρόβλημα που ταλαιπωρεί παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και τους γονείς τους είναι εκείνο της σίτισης, η οποία ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης, επηρεάζεται αντίστοιχα. Ορισμένες τροποποιήσεις που μπορεί να βελτιώσουν την κατάσταση της κατάποσης και να βελτιώσουν τη διαδικασία της σίτισης είναι :

- Τροποποιημένα θήλαστρα
- Κατάλληλος ρυθμός ροής
- Παθητικές κίνησης που βοηθούν στη σύγκριση χειλιών
- Αλλαγή θέσης σίτισης
- Ρινογαστρικός σωλήνας
- Κατάλληλες λαβές για σίτιση
- Αλλαγές στην υφή και τη σύσταση των τροφών
- Μικρές ποσότητες
- Ήσυχο περιβάλλον

- Οπτικός έλεγχος και καθαρισμός στοματικής κοιλότητας από υπολείμματα τροφών
- Συχνά διαλείμματα
- Υγιεινή στόματος μετά το φαγητό
- Παραμονή καθιστής θέσης για 20 λεπτά μετά το φαγητό, ώστε να αποφευχθεί η παλινδρόμηση.
- Πολλαπλές καταπόσεις για καθάρισμα φάρυγγα

Στοματοπροσωπικές ασκήσεις :

Ασκήσεις χειλιών :

- Διαδοχοκίνηση μέσω εντολής ‘φιλί –χαμόγελο’
- Διαδοχοκινητική παραγωγή φωνημάτων /α/ και /ο/
- Φούσκωμα παρειών και συγκράτηση του αέρα
- Συγκράτηση γλωσσοπίεστρου με τα χείλη
- Ασκήσεις γλώσσας
- Διαδοχοκίνηση γλώσσας αριστερά – δεξιά, πάνω – κάτω
- Κυκλική κίνηση γλώσσας
- Εφαρμογή πίεσης στις παρειές αριστερά και δεξιά με τη γλώσσα
- Αντίσταση με τη γλώσσα στο γλωσσοπίεστρο

Ασκήσεις για βάση γλώσσας

- Προσποιούμενες γαργάρες
- Χασμουρητό
- Κοπιώδης κατάποση
- Ασκήσεις κάτω γνάθου
- Κίνηση κάτω γνάθου δεξιά – αριστερά και πάνω – κάτω
- Προβολή γνάθου μπροστά

Χειρισμοί κατάποσης:

- Επιγλωττιδική κατάποση
- Ανάσα - Κράτημα αναπνοής – Κατάποση – Βήχας
- Υπέρ-επιγλωττιδική
- Ανάσα – Κράτημα αναπνοής – Κατάποση με πίεση – Βήχας
- Κοπιώδης

- Σφίξιμο μυών λαιμού κατά την κατάποση
- Χειρισμός Μέντελσον

Πρόκειται για άσκηση βελτίωσης της έκτασης και της διάρκειας της λαρυγγικής ανύψωσης, όπου ο ασθενής καλείται να κάνει πολλές καταπόσεις και να παρατηρήσει απτικά την ανύψωση του λάρυγγα. Στη συνέχεια μειώνοντας σταδιακά την απτική καθοδήγηση ο ασθενής πρέπει να πετυχαίνει διατήρηση ανύψωσης λάρυγγα.

- Εκπαίδευση γονέων – φροντιστών
- Τεχνικές αισθητηριακής βελτίωσης για πυροδότηση φαρυγγικού σταδίου:
- Ελαφρά χτυπήματα για διευκόλυνση σύστασης παρειών
- Γρήγορο άγγιγμα με πάγο για αύξηση μυϊκού τόνου ή διαρκής εφαρμογή πάγου για μείωση τόνου, ανάλογα την περίπτωση
- Οσφρητική ή γευστικά ερεθίσματα (πχ ξινό) για έκκριση σιέλου, αν αυτό είναι απαραίτητο

Οι δραστηριότητες για τη σιελόρροια είναι:

- Μαλάξεις στο πρόσωπο με διαφορετικής υφής υφάσματα για να αυξηθεί η ευαισθησία του προσώπου ως προς την υγρασία που προκαλείται από την σιελόρροια.
- Αλλαγή θέσης σώματος και κεφαλής, της οποίας η στάση συμβάλλει στην έλλειψη ελέγχου του σάλιου
- Ασκήσεις χειλιών για ενδυνάμωση και συγκράτηση τους σε κλειστή θέση

Η βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας συμβάλλει στη βελτίωση της ομιλίας, της κατάποσης και της αντοχής του παιδιού. Η παρέμβαση επομένως σε αυτόν τον τομέα είναι απαραίτητη. Αρχικά ο ασθενής προετοιμάζεται μέσω του καθαρισμού των βρόγχων από τις εκκρίσεις, της αύξησης οξυγόνωσης, τη σωματική καθοδήγηση για καλύτερη κινητικότητα του θώρακος και του διαφράγματος και την πρόληψη αναπνευστικών επιπλοκών. Στη συνέχεια ο θεραπευτής προσαρμόζει τη στάση του σώματος του ασθενή, με σκοπό τη καλύτερη λειτουργία των πνευμόνων και τον καλύτερο αερισμό όλων των τμημάτων του πνεύμονα. Έπειτα προχωράει σε αναπνευστικές ασκήσεις με σκοπό την αύξηση της χωρητικότητας των πνευμόνων, όπως:

- Τοποθέτηση χεριών θεραπευτή στη κοιλία του ασθενή και πίεση ζητώντας από τον ασθενή να εισπνεύσει, κράτημα αναπνοής και έπειτα εκπνοή.

- Εισπνοή και κοφτή εκπνοή φωνάζοντας /α/ και κρατώντας πολύ ανοιχτό το στόμα.
- Μίμηση θεραπευτή στη γρήγορη εισπνοή και αργή εκπνοή.

2.7. Μουσικοθεραπεία

Η μουσική κατέχει σημαντικό ρόλο στη ζωή του ανθρώπου και την επηρεάζει σε ψυχολογικό αλλά και σε βιολογικό τομέα στην ολόπλευρη ανάπτυξη του. Αποτελεί μία συναισθηματική εμπειρία η οποία τον συνοδεύει σε πολλές πτυχές της ζωής του. Η μουσικοθεραπεία έχει τη δυνατότητα να εφαρμοστεί σε κάθε άνθρωπο. Ο μουσικοθεραπευτής χρησιμοποιεί τη μουσική και τις πτυχές της – φυσική, συναισθηματική, ψυχική, κοινωνική, αισθητική και πνευματική - για να βοηθήσει τους ασθενείς να βελτιώσουν και να διατηρήσουν την υγεία τους.

Η θεραπευτική ιδιότητα της μουσικής έχει τη δυνατότητα να αλλάξει τη ψυχοσυναισθηματική κατάσταση των ανθρώπων. Μέσω της μουσικής, ο άνθρωπος έχει τη δυνατότητα να ονειρευτεί, να χαλαρώσει, να σκεφτεί, να θυμηθεί, να νοσταλγήσει, να εκφραστεί. Επιπλέον, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μια διαφορετική μορφή επικοινωνίας, μη λεκτική, που επιτρέπει στα άτομα με δυσκολίες στο λόγο να εκφραστούν.

Έρευνες έχουν δείξει ότι η μουσικοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά στην επικοινωνία, την προσοχή και στα προβλήματα συμπεριφοράς. Ανάλογα με το είδος της μουσικής που επιλέγεται, είτε κινητοποιεί το άτομο, δηλαδή ενθαρρύνει τη σωματική κίνηση, είτε τον ηρεμεί. Η μουσική επιδρά στη σωματική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου. Συγκεκριμένα, με τη σωματική εννοείται ο εγκέφαλος και το σώμα, δηλαδή χαλαρώνει, περιορίζει τη μυϊκή ένταση και τον πόνο και βοηθά στην αποτελεσματικότερη φαρμακευτική και θεραπευτική αγωγή. Όσον αφορά τη ψυχολογική κατάσταση του ατόμου επιδρά στην επικοινωνία, τη βελτίωση της αυτοεκτίμησης και των διαπροσωπικών σχέσεων, την έκφραση των συναισθημάτων και την αντιμετώπιση ψυχικών τραυμάτων.

Στόχοι της μουσικοθεραπείας είναι η ενίσχυση των ικανοτήτων του παιδιού για αποτελεσματικότερη αναγνώριση του εαυτού του και των άλλων. Η μουσικοθεραπεία προσφέρει ανάπτυξη επικοινωνιακών ικανοτήτων, ανακάλυψη των συναισθημάτων και των προθέσεων των άλλων. Επιπρόσθετα, επιτρέπει την ανάπτυξη του συναισθήματος της βεβαιότητας και της ασφάλειας πως πάντα υπάρχει εναλλακτική λύση, ακόμη και όταν τα πράγματα φαίνονται δύσκολα.

Σύμφωνα με την Καρτασίδου (2009), η συμμετοχή των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση σε προγράμματα μουσικοθεραπείας συμβάλει στη θετική ενίσχυση των εξής τομέων: συντονισμού των κινήσεων, της αδρής και λεπτής κινητικότητας, της απτικής αίσθησης και της κοινωνικοσυναισθηματικής ανάπτυξης.

Μέσα από έρευνες έχει αποδειχθεί ότι η μουσικοθεραπεία έχει εξαιρετικά θετικές επιδράσεις σε όλους τους τομείς των διαταραχών και της αναπηρίας. Πιο αναλυτικά, επιφέρει βελτίωση τόσο στις αδρές όσο και στις λεπτές κινητικές δεξιότητες προσφέροντας πολλαπλές ευκαιρίες για κινητικές δραστηριότητες. Στην προσπάθεια του παιδιού να εκτελέσει ένα κομμάτι σ' ένα μουσικό όργανο, βελτιώνεται ο οπτικοκινητικός συντονισμός εφόσον προσπαθεί να συντονίσει μάτι – χέρι. Επιπρόσθετα, βελτιώνεται η διάρκεια της προσοχής και της συγκέντρωσης διότι η μουσική προσφέρει ποικίλα αισθητηριακά ερεθίσματα και δομείται κατάλληλα σε χρονικά διαστήματα. Αυξάνεται η ικανότητα της ακουστικής διάκρισης μέσω των παιχνιδιών όπου τα παιδιά πρέπει να διακρίνουν τους διαφορετικούς ήχους των οργάνων καθώς μεταβάλλεται η διάρκεια και η ένταση. Η μουσικοθεραπεία, επίσης, επιτρέπει την επαφή και ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ των συμμετεχόντων, το μοίρασμα είτε αρνητικών είτε θετικών συναισθημάτων καθώς και τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων.

Βασική αρχή των προγραμμάτων παρέμβασης σε άτομα με κινητές αναπηρίες που παρουσιάζουν εγκεφαλική παράλυση είναι η ρυθμική και μουσική αγωγή. Το είδος που επιλέγεται, ο τρόπος που χρησιμοποιείται και οι στόχοι προσαρμόζονται ανάλογα με τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ατόμου. Το κάθε πρόγραμμα βασίζεται σε κάποια μουσικά στοιχεία όπως η ένταση, ο ρυθμός, η έκταση της μελωδίας. Υπάρχουν ορισμένα κριτήρια, όπως το περιβάλλον, οι μουσικοί στόχοι και τα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου, τα οποία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη πριν επιλεγεί η μουσική. Η ενεργός συμμετοχή των ατόμων σε ομαδικές δραστηριότητες προϋποθέτει τον συνδυασμό της ρυθμικής και μουσικής αγωγής και συντονισμό στη κίνηση των μελών του σώματος.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η χρονική διάρκεια και ο ρυθμός της μουσικής επηρεάζουν σημαντικά τον κινητικό έλεγχο. Στην βελτίωση του συντονισμού των κινήσεων συμβάλει η επανάληψη του τονισμού και η συνεχόμενη πορεία μιας μελωδίας.

Συμπληρωματικά, χρησιμοποιούνται τεχνικές αυτοσχεδιασμού όπου τα παιδιά χρησιμοποιώντας το σώμα τους ως εκφραστικό εργαλείο μαθαίνουν να επικοινωνούν, να παίζουν, να εκφράζονται. Μια τέτοια δραστηριότητα είναι πολύτιμη για παιδιά με

εγκεφαλική παράλυση εφόσον ασκούν κίνηση και χρησιμοποιούν το σώμα τους τόσο για να εκφραστούν όσο και για να επικοινωνήσουν.

Για το άτομο με εγκεφαλική παράλυση η μουσική αποτελεί έναν πολύ σημαντικό παράγοντα στη ζωή του, διότι μέσω αυτής ενισχύεται και αναπτύσσεται περισσότερο η επικοινωνία του με τους άλλους. Τα άτομα αναπτύσσουν σε μεγαλύτερο βαθμό την ακοή τους, με αποτέλεσμα η μουσική, να αποτελεί σημαντικό στοιχείο της επικοινωνίας τους και της ανάπτυξης των συναισθημάτων τους. Αναμφίβολα, η μουσική είναι ένας προσιτός και ευχάριστος τρόπος ανάπτυξης των διαπροσωπικών τους σχέσεων. Οδηγεί στην ανάπτυξη της αίσθησης της δημιουργίας και της υπερηφάνειας γι' αυτό το οποίο καταφέρνουν να πραγματοποιήσουν και το γεγονός αυτό δημιουργεί μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στους ίδιους (Forder, 2011)

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα στη διαχείριση του στρες. Στην καθημερινότητα τους, η υπερένταση γίνεται ρουτίνα, θεωρείται φυσιολογική κατάσταση και επηρεάζει αρνητικά τη ψυχολογική κατάσταση, την καρδιά και το μυϊκό σύστημα. Η συμβολή της χαλαρωτικής μουσικής και ασκήσεων αναπνοής επιτρέπουν την αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών.

Σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει, θεωρήθηκε καταλληλότερη η μουσική που κρατούσε σε εγρήγορση την προσοχή τους και δημιουργούσε το αίσθημα της απόλαυσης, χωρίς να προκαλεί ένταση. Η παραγωγή της αυθόρμητης κινητικής αντίδρασης προκαλείται με τον σταθερό παλμό της μουσικής. Για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση η απόλαυση της μουσικής και η υποκίνηση για τη δημιουργία συναισθημάτων μέσω της μουσικής παρέχουν μία διέξοδο από τα προβλήματα, τα οποία αντιμετωπίζουν καθημερινά (Forder, 2011)

2.8. Χρήση τεχνολογίας

Η ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας τα τελευταία χρόνια, συμβάλει σημαντικά στη βελτίωση των συνθηκών του ανθρώπου. Οι νέες τεχνολογίες αξιοποιούνται στην εκπαίδευση, εφόσον συμβάλλουν στη μαθησιακή διαδικασία. Οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές αρχικά αντιμετωπίστηκαν ως γνωστικό αντικείμενο και στη συνέχεια ως πηγή πληροφοριών.

Γενικότερα, τα περισσότερα προγράμματα, αυξάνουν το κίνητρο των μαθητών για μάθηση, συμπεριλαμβάνοντας το οπτικό, ακουστικό και κιναισθητικό στοιχείο. Τα στοιχεία αυτά κρίνονται απαραίτητα για την ανάπτυξη δεξιοτήτων στον γλωσσικό και μαθηματικό

αλφαριθμητισμό των μαθητών, διεγείροντας το ενδιαφέρον τους και παρέχοντας ταυτόχρονα πλήθος πληροφοριών σε μικρό χρονικό διάστημα, συγκριτικά με το κείμενο που υπάρχει στα σχολικά βιβλία (Μπέση & Μπουράκι, 2014).

Οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές παρέχουν σημαντική βοήθεια και ενίσχυση σε άτομα με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, όπως είναι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Αποτελούν εργαλείο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί και από παιδιά με κινητικές αναπηρίες έχοντας ως μέλημα την ευέλικτη προσβασιμότητα. Για να υπάρξει προσβασιμότητα πρέπει να χρησιμοποιηθούν οι κατάλληλοι μέθοδοι, καθώς και οι τρόποι υλοποίησης τους, προκειμένου να γίνει κατανοητή η χρήση από τα άτομα αυτά. Οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές επιτρέπουν στα άτομα να έχουν πρόσβαση σε ποικίλες δραστηριότητες, οι οποίες προσφέρουν πολυαισθητηριακά ερεθίσματα, για παράδειγμα την εκμάθηση του μηχανισμού της ανάγνωσης. Επιπλέον, λειτουργούν υποστηρικτικά και παρέχουν ανατροφοδότηση, όπως για παράδειγμα μέσω της αυτόματης διόρθωσης ορθογραφικών λαθών.

Η χρήση της τεχνολογίας της πληροφορίας και της επικοινωνίας από άτομα με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί, γενικά, να κατηγοριοποιηθεί, ως εξής (Williams, Jamali & Nicholas, 2006):

- Αντισταθμιστική, με την κάλυψη πολλών φυσικών, επικοινωνιακών και μαθησιακών ελλείψεων
- Διδακτική, με προγράμματα καθοδήγησης και εξατομικευμένης διδασκαλίας
- Διερευνητική, με την αξιοποίηση διερευνητικών περιβαλλόντων μάθησης (όπως για παράδειγμα το Ιντερνέτ)
- Εργαλειακή, με την ανάπτυξη δεξιοτήτων, μέσω της χρήσης τεχνολογικών εργαλείων
- Επικοινωνιακή, με την χρήση υποστηρικτικών συσκευών, οι οποίες βοηθούν τους μαθητές, ώστε να επικοινωνούν (π.χ φωνή από συνθεσάιζερ)
- Αξιολογική, με μια βασισμένη σε υπολογιστή αξιολόγηση
- Διαχειριστική, με την ανάπτυξη, εκ μέρους των δασκάλων, εξατομικευμένων σχεδίων για την αντιμετώπιση μαθησιακών δυσκολιών.

Η τεχνολογία και κυρίως οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές αποτελούν ένα ισχυρό μέσο για τα παιδιά με κινητικά προβλήματα, όπως είναι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Το γράψιμο για ένα μαθητή με εγκεφαλική παράλυση είναι μία επίπονη εργασία. Κατά τη διάρκεια της γραφής συνδυάζονται διαδικασίες όπως γραψίματος με το χέρι, ορθογραφία, γραμματική. Ένας μαθητής μπορεί να έχει φαντασία, ενδιαφέρουσες ιδέες αλλά να μην μπορεί να τις

αποτυπώσει στο χαρτί λόγω της προσπάθειας του να ξεπεράσει τις δυσκολίες του γραψίματος στο χαρτί.

Τα οφέλη της γραφής στον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή:

- Υπάρχουν προγράμματα που έχουν τη δυνατότητα να προβλέπουν τη λέξη που θα ακολουθήσει και προγράμματα που ονομάζονται «τράπεζες λέξεων» που βοηθούν το παιδί να εκφράσει τις σκέψεις του.
- Οι διορθωτές κειμένου συμβάλλουν στη βελτίωση της ορθογραφίας.
- Το εργαλείο «Thesaurus» δίνει συνώνυμα και βοηθά στον εμπλουτισμό του λεξιλογίου με τις ήδη προϋπάρχουσες γνωστές λέξεις.
- Παιχνίδια και ασκήσεις που κεντρίζουν το ενδιαφέρον του παιδιού και το παροτρύνουν να γράψει.

Ένας μαθητής με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες στην κατάκτηση της ανάγνωσης. Υπάρχουν CD – ROM που μπορεί να τα χρησιμοποιήσει για να διευκολύνει την κατάκτηση αυτή. Απαραίτητα στοιχεία ενός τέτοιου προγράμματος είναι τα εξής: αλληλεπίδραση μεταξύ υπολογιστή και μαθητή, η υπογράμμιση των λέξεων που διαβάζονται από τον εκφωνητή, ο απόλυτος έλεγχος από την πλευρά του μαθητή και οι ζωντανές εικόνες και ήχοι (Μπέλση & Μπουράκι, 2014). Ο κύριος ρόλος αυτών των προγραμμάτων είναι η αναγνωστική διαδικασία με μικρά και απλά βήματα.

Ο ηλεκτρονικός υπολογιστής προσφέρει στο μαθητή με εγκεφαλική παράλυση τη δυνατότητα της επικοινωνίας και συγκεκριμένα του λόγου και της ομιλίας. Ο μαθητής μπορεί να δακτυλογραφήσει μία λέξη και ο υπολογιστής να την αρθρώσει επιτρέποντας να συμμετέχει αποτελεσματικά στο μάθημα και να αλληλοεπιδράσει με τους συνομηλίκους του. Εάν ο μαθητής δεν μπορεί να μιλήσει, τότε υπάρχει ένας ειδικός διακόπτης που αποτελεί το μέσο για να δώσει οδηγίες στον υπολογιστή.

Τα ηλεκτρονικά εκπαιδευτικά παιχνίδια προσφέρουν στο παιδί ψυχαγωγία και συμβάλουν στην εκπαιδευτική διαδικασία με αποτελεσματικότητα. Αποτελούν ένα εξαιρετικό μέσο διατήρησης της προσοχής και ενίσχυσης του ενδιαφέροντος. Αποτελούν κίνητρο για τους πλείστους μαθητές συγκριτικά με την καθιερωμένη μάθηση στην τάξη. Αναπτύσσουν πολλές ικανότητες και δεξιότητες στο παιδί, οι οποίες το βοηθούν στην εκπαιδευτική διαδικασία. Πιο συγκεκριμένα, ενισχύουν τις λεκτικές ικανότητες συμβάλλοντας στην εκμάθηση πληροφοριών, γεγονότων και τις νοητικές δεξιότητες που ενισχύουν διαισθητική κατανόηση

πολλών αρχών και κανόνων. Επιπλέον, αναπτύσσουν δεξιότητες αντίληψης χώρου, οπτικοποίησης χώρου και ταχύτητα αντίληψης. Επίσης, συμβάλλουν στην εκμάθηση στρατηγικών, δηλαδή πρόβλεψη των τυχαίων συνθηκών, εκτίμηση μεταβαλλόμενων καταστάσεων και ικανότητα λήψης αποφάσεων. Τα παιχνίδια μέσω υπολογιστή βοηθούν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, εκτός από τους τομείς της ψυχαγωγίας και της εκπαιδευτικής διαδικασίας, στην ανάπτυξη και βελτίωση κινητικών δεξιοτήτων. Εξασκούν αισθητικό–κινητικές δεξιότητες, συντονισμό ματιού-χεριού, συντονισμό λεπτών κινήσεων και μειώνουν το χρόνο αντίδρασης.

Η εκτεταμένη εξάπλωση της τεχνολογίας και η χρήση του υπολογιστή σε όλο το φάσμα των δραστηριοτήτων στην καθημερινή ζωή είναι γεγονός. Σκοπός του ειδικού παιδαγωγού είναι να παρέχει τη δυνατότητα στους μαθητές του να χρησιμοποιήσουν τέτοιου είδους προγράμματα, τα οποία επιφέρουν βελτίωση στην ποιότητα ζωής τους. Αυτό επιτυγχάνεται μέσα από μία πληθώρα ασκήσεων εκμάθησης και εξάσκησης των διαφόρων προγραμμάτων που είναι κατάλληλα για το κάθε παιδί. Είναι αδιαμφισβήτητη στις μέρες μας, η προσφορά του ηλεκτρονικού υπολογιστή στους μαθητές με εγκεφαλική παράλυση αφού συμβάλουν στη συμμετοχή τους στις σχολικές διαδικασίες και στην ανάπτυξη και ενίσχυση ποικίλων ικανοτήτων και δεξιοτήτων.

2.9. Άσκηση και φυσική αγωγή

Στη σύγχρονη εποχή, παιδιά και έφηβοι με εγκεφαλική παράλυση ενθαρρύνονται και παίρνουν μέρος σε διάφορες αθλητικές δραστηριότητες ανάλογα με τις ιδιομορφίες τους που αντιστοιχούν με τις δυνατότητες των παιδιών. Αθλητές με εγκεφαλική παράλυση συναγωνίζονται σε τοπικούς, εθνικούς και διεθνείς αγώνες σε όλο τον κόσμο. Η άσκηση έχει θετική επίδραση στη προσωπικότητα, αυτοπεποίθηση και κοινωνικοποίηση των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση.

Αν και οι περισσότεροι άνθρωποι αναγνωρίζουν τα οφέλη στον τομέα της υγείας, που προκύπτουν από τη συμμετοχή τους σε φυσικές δραστηριότητες, ωστόσο αυτό δεν αποτελεί τον κύριο λόγο για την εμπλοκή τους σε αθλητικές δραστηριότητες. Άλλοι παράγοντες, όπως ο έλεγχος του βάρους, η διασκέδαση, η κοινωνική συναναστροφή και υποστήριξη, αποτελούν τους κύριους λόγους για τους οποίους τα άτομα είναι φυσικά δραστήρια (Martin et al., 2002)

Πολλές αθλητικές δραστηριότητες είναι κατάλληλες για άτομα με αναπηρία εφόσον χρησιμοποιούνται για λόγους αποκατάστασης και αναψυχής. Με το πέρασ του χρόνου ο αθλητισμός συστήνεται για θεραπευτικούς λόγους. Συμμετέχει στη βοήθεια για την ανάπτυξη της δύναμης, της αντοχής και του συντονισμού. Κάθε άθλημα αναπτύσσει διαφορετικές ομάδες μυών, για παράδειγμα η άρση βαρών ενδυναμώνει τους μύες του βραχίονα των παραπληγικών ασθενών, η καλαθοσφαίριση βοηθά στην ανάπτυξη του συντονισμού και χρησιμοποιείται και από άτομα σε αμαξίδιο. (Παντελιάδης, 2015)

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν ελαφριά έως σοβαρή φυσική ανικανότητα. Συγκριτικά με τα υπόλοιπα παιδιά, υπάρχει μεγαλύτερη απομόνωση και κινητική δυσπραγία στα παιδιά αυτά λόγω της έλλειψης κινητικών εμπειριών, περιορισμός στο σπίτι και της άγνοιας και της προκατάληψης του περιβάλλοντος. Στόχος της φυσικής αγωγής είναι η βελτίωση της φυσικής κατάστασης, η ανάπτυξη της προσωπικότητας, απόκτηση εμπιστοσύνης στον εαυτό τους, αύξηση κινητικής δραστηριότητας και επιδεξιότητας, κοινωνικοποίησης και γενικά βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. (Κάνδραλη, 2002)

Οι ασκήσεις που θα εφαρμοσθούν σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση πρέπει να είναι:

- εκτατικές, για να ανακουφίζουν τους μυς που βρίσκονται σε σύσπαση, να προλαμβάνουν τις παραμορφώσεις και να επιτρέπουν πληρέστερη ενεργητική κίνηση. Πρέπει να είναι ήπιες, ενεργητικές ή παθητικές, στατικές ή συνδυασμένες με κίνηση, όπως συμβαίνει στην ποδηλασία. Να γίνονται αργά και να μην προκαλούν πόνο. Να δίνεται μεγαλύτερη προσοχή κυρίως στους μυς που χρησιμοποιούνται για καθημερινές εργασίες και παρουσιάζουν μεγαλύτερη σπαστικότητα.
- ελέγχου βαρύτητας στις αλλαγές της θέσης του σώματος.
- νευρομυϊκού συντονισμού, για καλύτερη λειτουργικότητα και επιδεξιότητα,
- πρόσληψης μυϊκής ατροφίας, με ασκήσεις και επαναλαμβανόμενες κινητικές δραστηριότητες ή αθλήματα, που θα αποβλέπουν στην αύξηση της μυϊκής δύναμης και αντοχής,
- χαλάρωσης, βοηθητικές στην αντιμετώπιση της μυϊκής σύσπασης και δυσκαμψίας,
- ορθοσωμίας, για σωστή στάση και ευθυγράμμιση της σπονδυλικής στήλης και
- βηματισμού για την ανάπτυξη σωστών κινητικών προτύπων βάδισης.

(Παντελιάδης, 2015)

Πίνακας ατομικών ή ομαδικών αθλημάτων στα οποία μπορούν να πάρουν μέρος πάσχοντες από εγκεφαλική παράλυση:

ΑΘΛΗΜΑΤΑ	ΟΦΕΛΟΣ – ΣΤΟΧΟΣ	ΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΜΕΡΟΣ
<i>Επιτραπέζιο τένις</i>	Ανάπτυξη οπτικοκινητικού συντονισμού.	Σπαστικά άτομα.
<i>Σκοποβολή</i>	Ισορροπία, ευθυγράμμιση του κορμιού και της κεφαλής, ευστοχία και ακρίβεια.	Άτομα με ελαφρά διπληγία.
<i>Μπόουλινγκ</i>	Συνεργασία, ανάπτυξη οπτικοκινητικού συντονισμού και συγκέντρωση.	Αθροιστικά άτομα με στήριξη του κορμιού τους με βοηθητικά μέσα.
<i>Γκολφ</i>	Ευλυγισία του κορμιού, ισορροπία, ακρίβεια των χειρισμών και ανάπτυξη μυϊκής δύναμης.	Άτομα με σπαστική διπληγία ή Ελαφρά ημιπληγία με καλή ισορροπία του κορμιού.
<i>Ιπασία</i>	Αυτοέλεγχο, αυτοπεποίθηση και υπεροχή.	Άτομα με καλή ισορροπία του κορμιού και της κεφαλής, συντονισμό των κινήσεων και καλή θέση.
<i>Κολύμβηση</i>	Βελτίωση της ευεξίας, της αναπνευστικής και καρδιοαναπνευστικής λειτουργίας, αύξηση της μυϊκής δύναμης.	Εφαρμόζεται εξατομικευμένο πρόγραμμα ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού.
<i>Ποδηλασία</i>	Φυσική κατάσταση, ισορροπία και ευλυγισία των κάτω άκρων.	Άτομα με μέτρια μέχρι ελάχιστη ημιπληγία και καλή λειτουργική ικανότητα και άτομα με ελάχιστη ημιπληγία, ελάχιστα προβλήματα συντονισμού και καλή ισορροπία.

<i>Τρέξιμο – Αγώνες δρόμου</i>	Μυϊκή δύναμη, αντοχή.	Άτομα με μέτρια μέχρι ελάχιστη ημιπληγία, καλή ισορροπία και ελεύθερο τρέξιμο καθώς και άτομα με μέτρια μέχρι σοβαρή τετραπληγία με μεγαλύτερη προσβολή των άνω άκρων.
<i>Τοξοβολία – Ρίψεις (σφαίρας, δίσκου, ακοντίου)</i>	Ευστοχία.	Άτομα που έχουν ελαφρά προσβολή και λειτουργία των άνω άκρων σε ικανοποιητικό βαθμό.
<i>Slalom</i>	Δεξιότητες, ακρίβεια στις κινήσεις και συγκέντρωση.	Άτομα που χρησιμοποιούν τροχήλατες καρέκλες.

2.10. Ιπποθεραπεία

Ιπποθεραπεία είναι η θεραπεία με τη βοήθεια του αλόγου. Βελτιώνει την αδρή κινητικότητα, το κινητικό σύστημα και συνδυάζεται με φυσικοθεραπευτικά και εργοθεραπευτικά προγράμματα. Επίσης, λειτουργεί συμπληρωματικά της εκπαίδευσης και της ψυχαγωγίας. Χρησιμοποιείται κυρίως για θεραπεία νευρολογικών διαταραχών. (Lechner, 2007)

Η ιπποθεραπεία είναι μια εναλλακτική μέθοδος θεραπευτικής παρέμβασης, η οποία χρησιμοποιεί ως μέσο το άλογο και τη φυσική του αλληλεπίδραση με τον ιππέα (Moraes, Silva, Copetti, Abreu & David, 2015) και μπορεί να προωθήσει την αναδιοργάνωση του κεντρικού νευρικού συστήματος, επιδρώντας σε διαφορετικά συστήματα ταυτόχρονα για να επιτύχει βελτίωση νευρολογικών, αισθητηριακών κι επικοινωνιακών δυσλειτουργιών (Rigby & Grandjean, 2015). Οι τρεις διαστάσεις της κίνησης του αλόγου εμπρός – πίσω, πάνω – κάτω, δεξιά – αριστερά, παρέχουν στο άτομο κινητικά και αισθητηριακά ερεθίσματα. Κάθε φορά όπου το σώμα στρέφεται προς τη μία κατεύθυνση, οι μύες της αντίθετης πλευράς ενεργοποιούνται.

Η ιπποθεραπεία εκτός από τη θετική επίδραση που ασκεί στην μάθηση και στην ψυχολογία, ασκεί την επιρροή της στο κεντρικό νευρικό σύστημα και συγκεκριμένα υπηρετεί τις κινητικές λειτουργίες. Επιπρόσθετα, ενεργοποιεί τους μύες, τις αρθρώσεις και τη σπονδυλική

στήλη. Επιτρέπει στην ενεργή διατήρηση του σωστού μυϊκού τόνου. Ο μυϊκός τόνος είναι υπεύθυνος φυσιολογική λειτουργία και συστολή των μυών και για κάθε οργανωμένη κίνηση.

Για να θεωρηθεί επιτυχημένη η εφαρμογή του προγράμματος θα πρέπει να διεκπεραιώνεται κάτω από κατάλληλα διαμορφωμένα περιβάλλοντα, τα άλογα να είναι εκπαιδευμένα, να χρησιμοποιείται ο κατάλληλος ειδικός εξοπλισμός και να γίνεται υπό την επίβλεψη εξειδικευμένου προσωπικού. Πιο συγκεκριμένα, ο θεραπευτής λαμβάνοντας υπόψη την κλινική εικόνα του ατόμου με εγκεφαλική παράλυση έχει την αρμοδιότητα να επιλέξει: το άλογο με τον κατάλληλο βηματισμό, το σημείο όπου θα τοποθετηθεί ο ασθενής στη ράχη του αλόγου και τον εξοπλισμό στην ράχη του αλόγου (π.χ. σέλα).

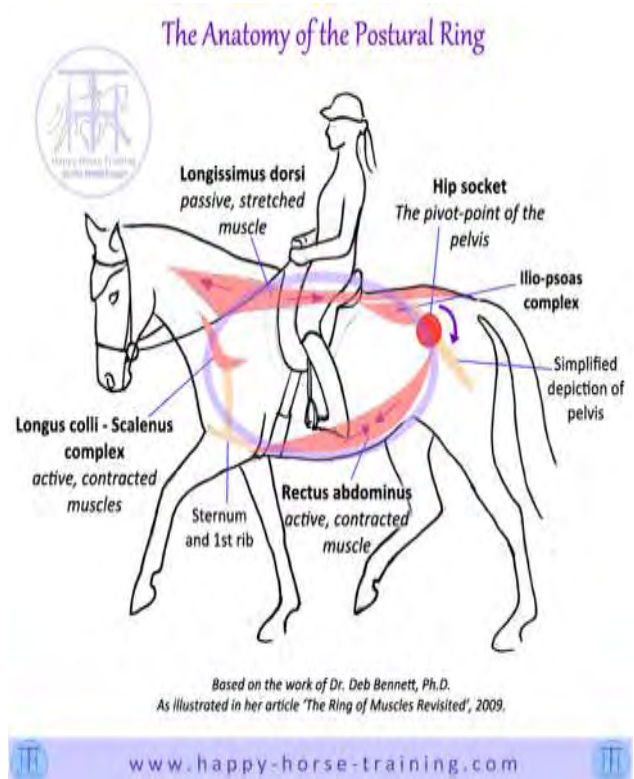
Στόχος της θεραπευτικής ιππασίας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι η σταθερότητα του κορμιού και της κινητικότητας, ο έλεγχος της στάσης του σώματος και η εξέλιξη της βάδισης.

Η μεγάλη εξέλιξη που έχει γνωρίσει τις τελευταίες δεκαετίες η ιπποθεραπεία, προκάλεσε τη δημιουργία πέντε επιμέρους κλάδων, με κοινή αρχή «τη θεραπεία μέσω της τρισδιάστατης κίνησης του αλόγου». Οι κλάδοι διαφέρουν ως προς τις συνθήκες εφαρμογής της παρέμβασης και είναι οι εξής:

1. Θεραπευτική Ιππασία
2. Παιδαγωγική Ιππασία
3. Αθλητική Ιππασία
4. Ψυχοθεραπεία με το άλογο
5. Ιπποθεραπεία

Έχοντας υπόψη τους πιο πάνω κλάδους και τις ανάγκες που έχει ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση η θεραπευτική ιππασία, η αθλητική ιππασία και η ιπποθεραπεία επιφέρουν σημαντικές βελτιώσεις για τα άτομα αυτά.

Τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση έχουν θετικές επιδράσεις από την τρισδιάστατη κίνηση του αλόγου, οι κυριότερες από τις οποίες είναι (Janura et al., 2009):



- Διέγερση ή βελτίωση των ορθοστατικών μηχανισμών του σώματος και του ελέγχου της κεφαλής
- Διόρθωση παθολογικών στατικών και κινητικών προτύπων
- Βελτίωση του μυϊκού συντονισμού
- Ανάπτυξη της ισορροπίας
- Προώθηση της μυϊκής προσαρμογής
- Και γενικότερα εξέλιξη της κινητικότητας

Επιπρόσθετα, η υποθεραπεία παρέχει θετικές επιδράσεις στο νοητικό, ψυχικό, γνωστικό καθώς και κοινωνικό τομέα. Επηρεάζει θετικά στο νοητικό τομέα του ατόμου, επιδρά στην ομιλία, ενισχύει τη συγκέντρωση και τη προσοχή και προωθεί την ομαλή σκέψη. Επιπλέον, βελτιώνει σημαντικά την ικανότητα αντίληψης και προσανατολισμού και αναπτύσσει την οπτικοκινητική αντίληψη και αντίληψη του σώματος.

Όσον αφορά τις επιδράσεις στο ψυχικό τομέα, ενισχύει την αυτοεκτίμηση, την αυτοπεποίθηση και την αυτογνωσία του ατόμου για τις δυνατότητες και αδυναμίες του, ελαττώνει τους φόβους και την απογοήτευση και καλλιεργεί την αυτοπειθαρχία, τον αυτοέλεγχο, την υπομονή και την υπευθυνότητα καθώς ο αναβάτης αναλαμβάνει την ευθύνη του αλόγου. Συμπληρωματικά, ενθαρρύνεται η συναναστροφή του ατόμου με άλλους και ταυτόχρονα μειώνεται η εσωστρέφεια του και διαμορφώνει δεσμούς αγάπης και σεβασμού για τα ζώα.

Παρέχει σημαντική πρόοδο στο γνωστικό τομέα, όσον αφορά τον διαχωρισμό αντικειμένων, μεγεθών, χρωμάτων, αριθμών και γραμμμάτων. Προσφέρει στο άτομο τη δυνατότητα να γνωρίσει τα μέλη και τα μέρη του σώματος καθώς και τις κινήσεις που μπορούν να εκτελέσουν. Παράλληλα βελτιώνει την ένταση και τη ποιότητα του λόγου.

Μέσω της υποθεραπείας, το άτομο καλλιεργεί την ομαδικότητα και αναπτύσσει την συνεργασία και την κοινωνικοποίηση του. Αλληλοεπιδρά με το προσωπικό του θεραπευτικού προγράμματος και έρχεται σε επαφή με άλλα άτομα με αναπηρίες. Στον κοινωνικό τομέα, το άτομο παρουσιάζει σημαντική βελτίωση στη λεκτική και μη επικοινωνία.

Το θεραπευτικό άλογο παρέχει κινητοποίηση, βάση στήριξης και αποτελεί πηγή κίνησης για τον ασθενή. Για να επιτευχθούν οι θεραπευτικοί στόχοι το άλογο πρέπει να είναι πολύ καλά εκπαιδευμένο και ικανό να καταλαβαίνει και να ανταποκρίνεται σε σήματα (Σεργάκη & Κατσούνακης, 2015). Τα πλείστα προγράμματα χρησιμοποιούν άλογα μικρού έως μεσαίου μεγέθους που έχουν ακανόνιστο βήμα και μεγαλύτερης ηλικίας που δεν συμμετέχουν σε ιππικούς διαγωνισμούς. Αυτά τα άλογα προτιμώνται διότι χρειάζονται μικρή ικανότητα χειρισμού και επιτρέπουν λάθη από τον αναβάτη. Επιπλέον, δεν είναι ντροπαλά και δεν θα τρομάζουν εάν συμβεί κάτι.

Η εκπαίδευση του αλόγου είναι σημαντική και χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στη διατήρηση του φυσικού βηματισμού και κίνησης του αλόγου που είναι η βασική ευεργετική του ιδιότητα (Νικολάου & Πολύζος, 2015). Εφόσον, ένα άλογο έχει επιλεχθεί ως κατάλληλο να χρησιμοποιηθεί για ιπποθεραπεία και θεραπευτική ιππασία θα πρέπει να δουλεύει μόνο σε θεραπευτικά προγράμματα.

2.11. Πρόσβαση σε μουσεία και χώρους εναλλακτικής εκπαίδευσης

Όλοι οι άνθρωποι ανεξαιρέτως έχουν το δικαίωμα της πρόσβασης τους σε χώρους εκπαίδευσης και ψυχαγωγίας. Με τον όρο «προσβασιμότητα» εννοείται ότι το περιβάλλον είναι κατάλληλα διαμορφωμένο για να δέχεται όλα τα χαρακτηριστικά των ατόμων ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, σωματικής διάπλασης και άλλων προβλημάτων. Οι χώροι πρέπει να είναι διαμορφωμένοι ούτως ώστε τα άτομα να μπορούν να λειτουργούν αυτόνομα, με ασφάλεια και άνεση και να αξιοποιήσουν τις υπηρεσίες που τους παρέχονται. Η κοινωνία είναι υπεύθυνη για την εξασφάλιση της προσβασιμότητας όπου βασική της προϋπόθεση είναι η κοινωνική ένταξη και η δικαιοσύνη.

Η προσβασιμότητα συνήθως συνδέεται με άτομα με κινητικά προβλήματα ή δυσκολίες διότι αυτά είναι που αντιμετωπίζουν καθημερινά εμπόδια στο περιβάλλον τους. Ο κόσμος των ατόμων με κινητικές αναπηρίες, όπως είναι τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, είναι διαφορετικός από τον κόσμο των ατόμων που κινούνται ανεξάρτητα. Τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες έχουν πολλαπλούς περιορισμούς σε αρκετούς τομείς λόγω των περιβαλλοντικών επιδράσεων και της έλλειψης ερεθισμάτων.

Η πρόσβαση στο χώρο του Μουσείου, στην εκπαίδευση και την αναψυχή που αυτός προσφέρει, μέσω της Τέχνης ή της επαφής με τον Φυσικό κόσμο και τις Επιστήμες, αποτελεί

κοινωνικό αγαθό και είναι δικαίωμα των ατόμων με αναπηρίες. Όταν μιλούμε για προσβασιμότητα των μουσείων για τα άτομα με κινητικά προβλήματα, συχνά αναφερόμαστε στην κτηριακή υποδομή ή στις αρχιτεκτονικές διευθετήσεις που θα τους επιτρέψουν την απρόσκοπτη είσοδο και μετακίνηση στους χώρους αυτούς. (Νησιώτου – Μαντέλου, 2015)

Το γεγονός ότι ο χώρος του μουσείου έχει μεγαλύτερη βαρύτητα από οποιοδήποτε άλλο δημόσιο κτήριο, δεν πρέπει να δημιουργεί το αίσθημα του αποκλεισμού και της ατελέσφορης προσπάθειας σε άτομα με κινητικά προβλήματα. Όλοι οι πολίτες πρέπει να νοιώθουν αποδεκτοί έτσι ώστε να εκπληρώνεται με επιτυχία η πολιτιστική αλλά και παιδαγωγική του αποστολή.

Τα προγράμματα πρόσβασης που αφορούν σε άτομα με αναπηρίες κατηγοριοποιούνται σε τρεις τομείς:

- Την πρόσβαση των αναπήρων στα κτήρια και στους χώρους εκθέσεων,
- την πρόσβαση αυτών σε ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα και συμμετοχή σε πολιτιστικά δρώμενα, και
- την προσέγγιση των αναπήρων «εκτός των τειχών», για τη σύνδεση του μουσείου με την ευρύτερη κοινωνία μέσω εναλλακτικών δραστηριοτήτων.

Για την υλοποίηση των προγραμμάτων αυτών απαιτούνται μουσεία χωρίς φραγμούς, μουσεία ελεύθερα για κάθε επισκέπτη, μουσεία που έχουν συναίσθηση της αποστολής τους και δραστηριοποιούνται προς αυτήν την κατεύθυνση (Τζαναβάρα, 2013).

Το σύγχρονο μουσείο, σύμφωνα με το Μοντέλο Διαδραστικής Εμπειρίας των Falk και Dierking, θα πρέπει να ικανοποιεί τρία επίπεδα υπηρεσιών προς κάθε ομάδα κοινού, που θα επιλέξει να το επισκεφθεί. Θα πρέπει να συνδυάζει τη φυσική, την κοινωνική και την προσωπική διάσταση: τη φυσική, που αφορά στο χώρο του μουσείου και την ελεύθερη διακίνηση του επισκέπτη μέσα σε αυτόν, την κοινωνική που αναφέρεται στις σχέσεις που αναπτύσσονται τόσο μεταξύ του μουσείου και κοινού, όσο και μεταξύ των επισκεπτών και την προσωπική, που αντικατοπτρίζει τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε επισκέπτη – βάσει προηγούμενων γνώσεων, εμπειριών και ενδιαφερόντων του – και το πώς το μουσείο με τις υπηρεσίες του ανταποκρίνεται σε αυτές. (Σιορόκου, 2006)

Τα μέτρα που στοχεύουν στην εξασφάλιση της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία σε υποδομές, υπηρεσίες και αγαθά εκτός ότι συμβάλλουν στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής όλων των πολιτών, αποτελούν την ισότητα για τα άτομα με αναπηρία. Τα μέτρα αυτά,

αφορούν όλα τα επίπεδα της κοινωνικής δομής και χρειάζεται σύνταξη Εθνικού Σχεδίου Δράσεων για την υλοποίηση τους όπως επίσης, και η ενεργή συμμετοχή στη λήψη τους των ατόμων με αναπηρία και εμπειρογνομόνων που γνωρίζουν τις ανάγκες τους (Παπλωματά, 2013). Μπορεί να θεωρηθεί ως ιδανικό το μουσείο που θα καλύπτει τις ανάγκες του κάθε επισκέπτη, τις ευαισθησίες και περιορισμούς του και που αποδέχεται τη διαφορετικότητα του.

Τα μουσεία πρέπει να υπηρετούν το σύνολο του πληθυσμού προσφέροντας σε όλες τις κοινωνικές ομάδες πρόσβαση στα πολιτιστικά αγαθά, η έννοια της οποίας δεν εξαντλείται μόνο στη φυσική διαδικασία προσπέλασης στο μουσειακό χώρο, αλλά αναφέρεται και στη δυνατότητα συμμετοχής των αναπήρων επισκεπτών στις δραστηριότητες και εκδηλώσεις, που πραγματοποιούνται σε αυτόν (Γσιαούση, 2016). Καθοριστικής σημασίας για την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες στο μουσείο κρίνεται και η επιμόρφωση του προσωπικού στα θέματα της αναπηρίας. Αυτό θα βοηθήσει στην καλύτερη συμπεριφορά του προσωπικού απέναντι στα άτομα με αναπηρίες και στη παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών που θα είναι χρήσιμες για να προσεγγίσουν σωστά τα παιδιά αυτά, έχοντας μια αποτελεσματική επικοινωνία. Όλα αυτά θα συμβάλουν στη δημιουργία ενός φιλικού περιβάλλοντος στο οποίο τα παιδιά θα αισθάνονται άνετα με το προσωπικό του μουσείου έχοντας ως αποτέλεσμα την ενσωμάτωση και όχι το διαχωρισμό.

Έχοντας υπόψη όλα όσα προαναφέρθηκαν δεν θα μπορούσε κανείς να αμφισβητήσει το πόσο σημαντική είναι στις μέρες μας η πρόσβαση των παιδιών με κινητικές αναπηρίες στα μουσεία. Αναμφίβολα, η πρόσβαση των παιδιών αυτών στα μουσεία βοηθά σε μεγάλο βαθμό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους αφού συμβάλλει αρχικά στην κοινωνική τους ένταξη. Τα παιδιά αισθάνονται την αποδοχή από την κοινωνία, εφόσον μπορούν, χωρίς περιορισμούς και δυσκολίες, να επισκεφθούν κάποιο δημόσιο κτήριο που έχει μεγάλη βαρύτητα στην κοινωνία, όπως είναι το μουσείο. Το γεγονός αυτό προσφέρει στα παιδιά αυτά αισθήματα αυτοπεποίθησης και αποδοχής από τους συνανθρώπους τους και την κοινωνία γενικότερα. Τα μουσεία αποδέχονται κάθε επισκέπτη, χωρίς προκαταλήψεις, βοηθώντας έτσι στην ενεργή συμμετοχή κάθε πολίτη για να μάθει καλύτερα την ιστορία του τόπου του. Εν κατακλείδι, θα μπορούσε κανείς να συμπεράνει ότι για κάθε άνθρωπο, είναι πολύ σημαντικό να νιώθει ότι γίνεται αποδεχτός από την κοινωνία στην οποία ζει έτσι ώστε, με οποιαδήποτε δυσκολία αντιμετωπίζει στη ζωή του να μπορεί να γίνεται μέρος του πολιτισμού.

2.12. Συμβολή οικογένειας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής

Οι άνθρωποι που έρχονται πρώτοι σε επαφή με το παιδί, αλληλοεπιδρούν μαζί του και αναπτύσσουν διαπροσωπικές σχέσεις είναι οι γονείς. Δεν θα μπορούσε να αμφισβητήσει κανείς ότι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, αν όχι τον σημαντικότερο, στην ανάπτυξη του παιδιού σε όλα τα επίπεδα ανεξαιρέτως. Έχουν «καθήκον» τους να παρέχουν στο παιδί τους υποστήριξη, κατανόηση, αγάπη και να του προσφέρουν διάφορα άλλα αισθήματα. Εκείνο που έχει ιδιαίτερη σημασία για την αντιμετώπιση των παιδιών τους είναι να παρέχουν την βοήθεια και την υποστήριξη τους μόνο σε περιστάσεις που κρίνουν ότι είναι απαραίτητο. Επομένως, πρέπει να βοηθούν το παιδί να λειτουργήσει με αυτονομία και ανεξαρτητοποίηση.

Πρωταρχικός ρόλος της οικογένειας, είναι να υποστηρίζει, να κατανοεί και να αποδέχεται με αγάπη τα μέλη της, να προσφέρει την αίσθηση της ασφάλειας και της σταθερότητας ακόμη και όταν οι καταστάσεις, μέσα ή έξω απ' αυτήν, μεταβάλλονται. Όλα αυτά ισχύουν ακριβώς και για οικογένειες που έχουν παιδί με εγκεφαλική παράλυση (Παντελιάδης, 2015). Η πραγματικότητα όμως, στις πλείστες περιπτώσεις, διαψεύδει την πιο πάνω άποψη αφού μέσα από έρευνες που έχουν γίνει έχει αποδειχθεί ότι ο συναισθηματικός κόσμος των μελών μιας οικογένειας αλλάζει αμέσως μετά την πρώτη πληροφορία για το πρόβλημα ενός από τα μέλη της. Έτσι, η γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία μπορεί να προκαλέσει αρκετά προβλήματα στην οικογένεια και να αποτελέσει αιτία κατάθλιψης, διαταράσσοντας τον δεσμό ανάμεσα στους γονείς και το παιδί. Θα ήταν παράληψη να μην επισημανθεί ότι καμία οικογένεια δεν είναι ίδια με μια άλλη. Κάθε μέλος που την απαρτίζει έχει τη δική του προσωπικότητα και συνεπώς τις δικές του αντιδράσεις απέναντι στο πρόβλημα.

Οι γονείς θα πρέπει να φροντίσουν ώστε τα παιδιά τους να μην γίνονται το επίκεντρο της προσοχής, καθώς επίσης και να μάθουν να αναλαμβάνουν τις ευθύνες τους, χωρίς να περιμένουν να γίνουν όλα από τους άλλους. Πρέπει να μάθουν στο παιδί να ενδιαφέρεται για τα προβλήματα των άλλων, να συμπάσχει με τους γύρω του και να τους βοηθά. Αυτό θα βοηθήσει στην ανάπτυξη του παιδιού και στη διαμόρφωση της προσωπικότητάς του.

Σύμφωνα με την έρευνα των White–Koning και των συνεργατών τους το 2005, προκύπτει το συμπέρασμα ότι τα παιδιά αποτελούν την «αληθινή» πηγή πληροφοριών σχετικά με την ποιότητα ζωής τους, συγκρίνοντας τις εκτιμήσεις των γονέων με αυτές των παιδιών.

Σημαντικός παράγοντας για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι η γνώση και η κατανόηση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους. Είναι φυσικό τα πρώτα χρόνια να είναι πιο

δύσκολα, αν όμως είναι σε θέση να παρακολουθούν θεραπευτικά προγράμματα από μικρή ηλικία τότε τα θετικά αποτελέσματα είναι συνήθως περισσότερα. Αν τα παιδιά αυτά γνωρίζουν τι μπορούν και τι δεν μπορούν να κάνουν θα είναι ευκολότερο να προσαρμοστούν στο κοινωνικό σύνολο και να γίνουν αποδεκτά από τους συνανθρώπους τους (Σταυροπούλου-Τζαβάρα, 2003). Στην καθημερινότητα των παιδιών, οι γονείς θα πρέπει να εντοπίζουν τα δυνατά τους σημεία αλλά και τις δυσκολίες τους ούτως ώστε να τα επισημαίνουν και να βοηθούν τα παιδιά να τα αναγνωρίσουν και να τα αποδεχτούν.

Το παιδί πρέπει να αισθάνεται ασφάλεια και να είναι σίγουρο, βέβαιο ότι το αγαπούν, θα το προστατεύουν και θα το νοιάζονται. Οι γονείς επιτυγχάνουν το αίσθημα αυτό, προσφέροντας στοργή, η οποία αποτελεί την εγγύηση για προστασία και αποδοχή του παιδιού από το περιβάλλον. Με το αίσθημα αυτό, θα είναι ήρεμο, αρμονικό και θα μπορέσει να ωριμάσει στη ζωή και να ανταπεξέλθει φυσιολογικά στις απαιτήσεις της καθημερινότητας.

Πράγματα που μπορούν να κάνουν οι γονείς για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση:

- Να μαθαίνουν στα παιδιά τους να επιμένουν και να έχουν ψυχική δύναμη και αν αποτύχουν να προσπαθούν ξανά.
- Να συζητούν με τα παιδιά τους για τις διάφορες ανησυχίες που μπορεί να έχουν και να τα ακούνε με προσοχή.
- Να τους προσφέρουν συχνά αγάπη και ενδιαφέρον έτσι ώστε τα παιδιά να αισθάνονται αποδεκτά.
- Να τα διδάσκουν να βοηθούν, όσο μπορούν, και να νοιάζονται για τους άλλους.
- Να τονίζουν ότι το σχολείο προσφέρει γνώση και μάθηση και δεν είναι απλά μια καθημερινή ρουτίνα.
- Να τους μαθαίνουν να ενταχθούν έγκαιρα στην κοινωνία και να γίνουν όσο πιο ενεργά μέλη γίνεται.
- Να ξέρουν ότι είναι ισότιμα μέλη της οικογένειας.
- Να φροντίζουν να απασχολούνται όσο το δυνατόν περισσότερο για να έχουν το αίσθημα της ικανοποίησης και να μην νιώθουν πλήξη και απογοήτευση.

(Παπαϊωάννου - Σταυροπούλου, 2003)

Έχοντας ως αφετηρία την άποψη ότι «οι γονείς επιδρούν στην ανάπτυξη του ανάπηρου παιδιού και, αντίστροφα, το παιδί επηρεάζει τη συμπεριφορά των γονέων του και τροποποιεί τα μοντέλα αλληλεπίδρασης» (Παντελιάδης, 2015), θα μπορούσε κανείς να συμπεράνει ότι

είναι απαραίτητη η ανάγκη για έγκαιρη παρέμβαση όπου στο επίκεντρο θα βρίσκεται το παιδί έχοντας την απαραίτητη βοήθεια από τους γονείς. Με τη βοήθεια τους οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να αποκτήσει αυτοπεποίθηση και να μπορέσει να αντιμετωπίσει τις ελλείψεις που έχει σε ορισμένους τομείς της ζωής του. Αναμφίβολα, θα ήταν ιδανικό το παιδί να έχει στήριξη και παρότρυνση έτσι ώστε, να χαίρεται την κάθε του στιγμή, τις καθημερινές του επιτυχίες, με αποτέλεσμα να παίρνει κουράγιο για να συνεχίσει την προσπάθεια και τη συμμετοχή στις παρεμβάσεις του, χωρίς όμως να δέχεται την πίεση των υπερβολικών προσδοκιών εκ μέρους των μελών της οικογένειας του. Έχοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, θα μπορούσε κανείς να συμπεράνει ότι σκοπός της οικογένειας είναι η εμπλοκή στην έγκαιρη παρέμβαση του πάσχοντος παιδιού με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση μέσα σε ένα ευχάριστο και ζεστό κλίμα.

2.13. Ο ρόλος του παιδαγωγού

Εκπαιδευτικός είναι ο επαγγελματίας που έχει σαν κύριο στόχο τη διδασκαλία των μαθημάτων της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ο δάσκαλος οργανώνει σε διδακτικές ενότητες την διδακτέα ύλη έτσι ώστε αυτή να διδαχθεί ομοιόμορφα κατά τη διάρκεια του έτους. Προετοιμάζει τη διδασκαλία του και απαραίτητα εποπτικά μέσα (εικόνες, χάρτες). Παράλληλα είναι υπεύθυνος για την αξιολόγηση της επίδοσης και της εργασίας των μαθητών του, για τον προγραμματισμό και την προετοιμασία των διδασκαλιών του καθώς και για τη διόρθωση των γραπτών δοκιμιών και άλλων εργασιών των μαθητών του. Τέλος, καλείται να συγκεντρώνει και να ενημερώνει τους γονείς και τους κηδεμόνες ανά τακτά χρονικά διαστήματα έτσι ώστε να τους ενημερώνει για τα αποτελέσματα των επιδόσεων των παιδιών τους, συζητώντας μαζί τους τα διάφορα προβλήματα που παρουσιάζονται στη σχολική ηλικία (Παυλάκος & Μιχαλούλης, 2009).

Ωστόσο, ο εκπαιδευτικός εκτός από τη μετάδοση των γνώσεων θα πρέπει να στοχεύει στη μεταλαμπάδευση ενός συστήματος κοινωνικών, οικονομικών και πολιτισμικών αρχών και αξιών. Το γεγονός αυτό, θα διαμορφώσει την προσωπικότητα των παιδιών, θα καλλιεργήσει το χαρακτήρα τους και θα συμβάλει στην ομαλή ένταξη τους στην κοινωνία.

Επιπλέον, ο εκπαιδευτικός πρέπει να αναγνωρίσει το κάθε παιδί ως διαφορετικό με τις ιδιαίτερες ατομικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες του. Ο σχεδιασμός της διδασκαλίας πρέπει να

προσαρμόζεται στις δυνατότητες και αδυναμίες των μαθητών του. Ο τρόπος που λειτουργεί ο εκπαιδευτικός συμβάλει στην αποδοχή της διαφορετικότητάς. Το γεγονός αυτό, συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εφόσον αισθάνονται αποδεκτοί από τους συνομηλίκους τους.

2.13.1. Έγκαιρη παρέμβαση

Ένας σημαντικός παράγοντας για την άμεση αντιμετώπιση των προβλημάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και τη μετέπειτα βελτίωση της ζωής τους είναι η έγκαιρη παρέμβαση. Έγκαιρη παρέμβαση είναι ο σχεδιασμός προγραμμάτων για την παροχή ιατρικών, κοινωνικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών υποστήριξης σε πολύ μικρά παιδιά με διαταραχές στην ανάπτυξη και τους γονείς τους. Οι βασικοί στόχοι των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης είναι ο περιορισμός των αρνητικών επιδράσεων των παραγόντων επικινδυνότητας, η προώθηση του δυναμικού του παιδιού και η ενδυνάμωση της οικογένειάς του. Ένα εντατικό και υψηλής ποιότητας πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης μπορεί να έχει σημαντικά αποτελέσματα στη γνωστική και την κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού, όταν ξεκινά αρκετά νωρίς, αν και τα μακροπρόθεσμα οφέλη της έγκαιρης παρέμβασης επηρεάζονται άμεσα από τα χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειάς του (Νησιώτου – Μαντέλου, 2017).

Η έγκαιρη διάγνωση είναι η σύνθεση μιας σειράς οργανωμένων ιατρικών, κοινωνικών, εκπαιδευτικών και συμβουλευτικών υπηρεσιών, οι οποίες αναφέρονται σε περιπτώσεις παιδιών που χρήζουν ειδικής υποστήριξης για τη διασφάλιση της προσωπικής τους ανάπτυξης και την υποστήριξη των οικογενειών τους. Η έγκαιρη ή αλλιώς η πρόωμη παρέμβαση παρέχεται στα παιδιά πολύ μικρής ηλικίας, από τη γέννηση τους μέχρι και την ηλικία των 3 χρονών. (Νησιώτου, Βλάχου & Φύσσα, 2010)

Η πρόωμη παρέμβαση μπορεί να περιορίσει την αναπηρία όταν η διάγνωση γίνει σε μικρή ηλικία, οι δυνατότητες εξέλιξης και βελτίωσης είναι καλύτερες. Ανάλογα με τη βαρύτητα της εγκεφαλικής παράλυσης, η θεραπεία μπορεί να είναι μακροχρόνια. Η ομάδα αποκατάστασης και θεραπείας είναι σημαντικό να είναι σωστά καταρτισμένη και εφοδιασμένη με όλες τις απαραίτητες γνώσεις προκειμένου να γίνει έγκαιρα η διάγνωση και η εφαρμογή της θεραπείας (Levitt, 2001).

2.13.2. Το παιδί με εγκεφαλική παράλυση στο σχολείο

Πέρα από τη σημασία των θεραπευτικών προγραμμάτων και των διάφορων προσπαθειών για αλλαγές και προσαρμογές σε εκπαιδευτικά και κοινωνικά πλαίσια, για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, αυτό που δεν πρέπει να ξεχνάει κανείς, είναι ότι μιλάμε για παιδιά. Συνεπώς, στα μάτια τα δικά τους, το μεγαλύτερο μέρος της ποιότητας της ζωής τους, κρύβεται πίσω από το παιχνίδι και τη συναναστροφή με συνομήλικους.

Έτσι ένας από τους πιο βασικούς στόχους, είναι η δημιουργία χώρων που δεν θα απευθύνονται αποκλειστικά σε παιδιά με αναπηρία ή το αντίστροφο, αλλά σε παιδιά και από τις δύο κατηγορίες, προκειμένου να γίνει ανταλλαγή εμπειριών, να αλληλοσυμπληρωθούν οι δεξιότητες και οι ανάγκες και να επέλθει η κατανόηση και ο σεβασμός στη διαφορετικότητα. Έτσι τα παιδιά με αναπηρία δεν θα νιώθουν περιθωριοποιημένα αλλά αντίθετα, θα νιώθουν ότι ανήκουν σε μια ευρύτερη ομάδα.

Η πλειονότητα των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, αδυνατεί να παίξει αυθόρμητα και ανεξάρτητα. Τα παιχνίδια του εμπορίου απευθύνονται κυρίως σε παιδιά με δυνατότητες κινητικού συντονισμού και δύναμης. Επομένως τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αδυνατούν να εμπλακούν στο παιχνίδι, το οποίο πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της παιδικής ηλικίας, ανεξαρτήτως ικανοτήτων. Παρακάτω προτείνονται κάποιες τροποποιήσεις και αλλαγές ώστε να βοηθηθούν τα παιδιά αυτά και να μπορούν να έχουν ενεργητική παρουσία στο παιχνίδι.

Αρχικά επιλέξτε παιχνίδια με βάση ή με κολλητική ταινία - βεντούζα, ώστε να διευκολύνετε τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, τα οποία τις περισσότερες φορές δυσκολεύονται να συγκρατήσουν ένα αντικείμενο με το ένα χέρι και να το χειρίζονται με το άλλο. Επίσης ένας άλλος τρόπος να αποφευχθεί το πέταγμα των αντικειμένων στο έδαφος λόγω των ανεξέλεγκτων κινήσεων του παιδιού, είναι η τοποθέτηση των παιχνιδιών (π.χ. τουβλάκια ή αυτοκινητάκια) μέσα σε κουτιά που θα οριοθετούν το χώρο. (Σούλης, 2000)

Τέλος, μέρος των θεραπειών αποτελεί η ενημέρωση του σχολικού πλαισίου για τις ανάγκες του παιδιού. Ορισμένες περιβαλλοντικές τροποποιήσεις, που μπορούν να προταθούν στο σχολείο είναι :

- Προσαρμογή θρανίου σε κατάλληλο ύψος για το παιδί
- Παροχή κατάλληλων μολυβιών με ειδικές λαβές που απαιτούν λιγότερη πίεση κατά τη γραφή

- Παροχή μπαστουνιού ελεγχόμενο από το κεφάλι και πληκτρολογίου που επιτρέπει τη γραφή
- Εύρεση κατάλληλης θέσης για γραφή , παιχνίδι και σίτιση
- Οργάνωση χώρου όπου το παιδί ζει ή εκπαιδεύεται, έτσι ώστε το παιδί να μπορεί να είναι ανεξάρτητο ως προς τις κινήσεις του
- Χρήση τεχνολογικών μέσων
- Άνετοι διάδρομοι στο χώρο του σχολείου
- Ανελκυστήρες
- Αναβατήρες
- Ομαλό έδαφος αυλής
- Ευκολία πρόσβασης σε όλους τους χώρους (Yorkston, Beukelman, Strand, & Bell, 1999), (Hedge, 2014), (Jongsma, Landis, & Woude, 2012)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ - ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η αντιμετώπιση των προβλημάτων που συναντούν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση έχει σαν απώτερο στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Για την επίτευξη του στόχου αυτού απαιτείται η συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας (ειδικοί παιδαγωγοί, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και φυσικοθεραπευτές) με τα μέλη της οικογένειας του παιδιού, χρησιμοποιώντας τα σύγχρονα μέσα της τεχνολογίας.

Ο ειδικός παιδαγωγός συμβάλει μέσω της εκπαιδευτικής διαδικασίας προσφέροντας γνώσεις στο παιδί. Έχοντας μία αποτελεσματική συνεργασία με τα μέλη της ομάδας προσφέρει στο παιδί τις απαραίτητες δεξιότητες για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Είναι σημαντικό, όμως, να κατανοήσει τις ατομικές ιδιαιτερότητες του κάθε μαθητή, να προσαρμόσει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα στις ανάγκες του και να δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες μάθησης.

Τα έργα των εργοθεραπευτών είναι πολύ σημαντικό αφού στοχεύουν στην ολόπλευρη ανάπτυξη των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Βοηθούν τα παιδιά να κατακτήσουν τις απαιτούμενες δεξιότητες για να μπορούν να λειτουργούν ανεξάρτητα και αυτόνομα. Επίσης, σημαντικό ρόλο για την ανάπτυξη των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση έχουν οι φυσικοθεραπευτές. Χρησιμοποιώντας τις κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις που έχουν παρουσιαστεί αναλυτικά πιο πάνω, μπορούν να παρέχουν στο παιδί καλύτερη ποιότητα ζωής.

Οι άνθρωποι που έχουν συχνή επαφή και αλληλοεπιδρούν καθημερινά με το παιδί είναι οι γονείς και τα μέλη της οικογένειας. Ο ρόλος τους είναι σημαντικός στην ποιότητα ζωής του παιδιού αφού παρέχουν ποικίλα ερεθίσματα στην καθημερινότητα του και εισπράττουν το αίσθημα της αγάπης και της στοργής που τους περιβάλλει.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι ισότιμα μέλη της κοινωνίας μας και έχουν δικαίωμα μιας, όσο το δυνατόν, βελτιωμένης ποιότητας ζωής. Οφείλουμε, όσοι εμπλεκόμαστε, να συνεργαζόμαστε με στόχο την ομαλή τους ένταξη στο κοινωνικό σύνολο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Albrecht, G.L. & Devlieger, P.J. (1999). *The disability paradox: high quality of life against all odds*. *Social Science and Medicine*. 48: 977-988
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., κ. ά. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The Lancet*, 369(9580), 2171-2178. Doi: 10.1016/S0140-6736(07)61013-7
- Effgen, S. K. (2012). *Meeting the physical therapy needs of children*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Forder, M. (2011). *EzineArticle.Music for Children With Cerebral Palsy*. Ανακτήθηκε 20 Δεκεμβρίου 2011, από http://EzineArticles.com/?expert=Mair_Forder.
- Gage, J. R., Schwartz, M. H., Koop, S. E., & Novacheck, T. F. (2009). *The identification and treatment of gait problems in cerebral palsy*. No.180-181, 2η έκδοση. London: Mac Keith Press.
- Hedge, M. N. (2014). *"Οδηγός Λογοθεραπευτικής Παρέμβασης" - Ειρήνη Γερμανά (μετάφραση-επιμέλεια)*. Αθήνα: Εκδόσεις "Παρισιάνου".
- Θεοφίλου, Π.Α. (2010, Ιούλιος). Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας: έννοια και αξιολόγηση. *e-Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας*, 43. Ανακτήθηκε 30 Ιανουαρίου 2015, από http://hypatia.teiath.gr/xmlui/bitstream/handle/11400/5185/theofilou_17.pdf?sequence=1
- Ivan, T.M. & Glazer, J. (1994). *Quality of life in pediatric psychiatry*. *Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North American*.
- Janura, M., Peham, C., Dvorakova, T. & Elfmark, M. (2009). An assessment of the pressure distribution exerted by a rider on the back of a horse during hippotherapy. *Human Movement Science*
- Jongsma, A. E., Landis, K. J., & Woude, V. J. (2012). *"Οδηγός σχεδιασμού λογοθεραπευτικής παρέμβασης" - Διονύσης Ταφιιάδης (μετάφραση), Διομήδης Ψωμόπουλος - Διονύσης Ταφιιάδης (επιμέλεια)*. Θεσσαλονίκη: Εκδ. "Ρόδων" .
- Κάνδραλη, Ι. (2002). *Η επίδραση της άσκησης στην ανάπτυξη της αδρής κινητικότητας εφήβων με σπαστική ημιπληγία*. Μεταπτυχιακή διατριβή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη, Ελλάς.

Καραπέτσας, Α. Β. (2013). *Σύγχρονα Θέματα Νευρογλωσσολογίας-Γλώσσα και παθολογία του λόγου, Αξιολόγηση-Διάγνωση-Αποκατάσταση*. Βόλος: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Καρπάθιου, Χ. Ε., & Καρπάθιου, Π. Ε. (1993). *"Κλινική Νευροψυχολογία-Νευρογλωσσολογία"*. Αθήνα: Εκδ. "ΕΛΛΗΝ-Γ.Παρίκος & ΣΙΑ Ε.Ε., Κλάδος εκδόσεων "Ιων".

Καρτασίδου, Λ. (2009). *Η φύση και η δομή του μαθήματος της μουσικής για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες*. Αθήνα: Γ. Δαρδανός.

Kulkarni, G.S. (2008). *Textbook of Orthopedics and Trauma* (2^η έκδοση). India: Jaypee Brothers Medical Publishers.

Lechner, H. E., Kakebeeke, T. H., Hegemann, D., & Baumberger, M. (2007). The effect of hippotherapy on spasticity and on mental well-being of persons with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88(10), 1241-1248. Doi: [10.1016/j.apmr.2007.07.015](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.07.015)

Lee Heward, W. (2011). *"Παιδιά με ειδικές ανάγκες " - Χαρά Λυμπεροπούλου (μετάφραση), Αγγελική Δαβάζογλου, Κωνσταντίνος Κόκκινος (επιστημονική επιμέλεια)*. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.

Levitt, S. (2001). *Θεραπεία της εγκεφαλικής παράλυσης και της κινητικής καθυστέρησης* (μετ. Κουσουλάκος, Σ.). Αθήνα : Παρισιανού

Mangal, S.K. (2007). *Education exceptional children. An introduction to special education*. New Delhi: Drentice

Martin, K.A., Latimer, A.E., Francoeur, C., Hanley, H., Watson, K., Hicks, A.L., & Mc Cartney, N. (2002). *Sustaining exercise motivation and participation among people with spinal cord injuries – lessons learned from a 9-month intervention*. *Palaestra*, 18, 38-42.

Moraes, A. G., Silva, M., Copetti, F., Abreu, C., & David, C. (2015). Hippotherapy in the postural control and balance in individuals with cerebral palsy: systematic review. *Revista Neurociencias*.

Μπέλση, Ε. & Μπουράκι, Α. (2014). *Στάσεις και αντιλήψεις των παιδαγωγών ειδική αγωγής ως προς τη χρήση εκπαιδευτικών εφαρμογών στον Η/Υ για την εκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες*. (Αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία, Ανώτατο Τεχνολογικό Ίδρυμα Κρήτης, 2014)

Ανακτήθηκε 7 Δεκεμβρίου 2014, από

https://apothesis.lib.teicrete.gr/bitstream/handle/11713/1091/Mpelsi_Mpouraki_Oikonomou.2014.pdf

Νησιώτου, Ι, Βλάχου, Α. και Φύσσα, Α. *Έγκαιρη παρέμβαση για παιδιά με ειδικές ανάγκες ή παράγοντες κινδύνου*. Στο: Πρώιμη παρέμβαση: Διεπιστημονική θεώρηση. Εκδ. Πεδίο. Αθήνα, 2010

Νησιώτου - Μαντέλου, Ι. (2015). *Άτομα με κινητικές δυσκολίες στο χώρο του Μουσείου: Προάγοντας μια διαφορετική μορφή εκπαίδευσης..* στο Πολιτισμός/Ειδική Αγωγή. Η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο φυσικό και πολιτισμικό περιβάλλον των μουσείων και των αρχαιολογικών χώρων. Βόλος: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Νησιώτου – Μαντέλου, Ι. (2017). *Μαθητές με κινητικά προβλήματα*. Σημειώσεις για το μάθημα «Κινητικά προβλήματα- Πολλαπλές αναπηρίες». Βόλος: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Νικολάου, Ι. & Πολύζος, Ν. (2015). *Θεραπευτική Ιππασία και Ιπποθεραπεία, Εισαγωγή στη προσέγγιση ΗΙ.Κ.Ε.Ρ.*

Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*, 28(4), 183-191. Doi: [10.1080/09638280500158422](https://doi.org/10.1080/09638280500158422)

Παντελιάδης, Χ. Π. (2015). *Εγκεφαλική Πάρεση*. Αθήνα: Εκδόσεις Γιαχούδη.

Παντελιάδου, Σ. & Αργυρόπουλος, Β. (2011). *"Ειδική Αγωγή, από την έρευνα στη διδακτική πράξη"*. Αθήνα: Εκδόσεις "Πεδίο".

Παπαϊωάννου - Σταυροπούλου, Ν. (2003). *Στου πόνου τη γυάλινη πίστα. Συνάντησα το πρόσωπο*. Αθήνα: Ακρίτας.

Παπλωματά, Μ.Α. (2013). *Η ποιότητα ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα, προβλήματα όρασης, προβλήματα ακοής, νοητική υστέρηση: μια διαναπηρική έρευνα*. (Αδημοσίευτη μεταπτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 2013) Ανακτήθηκε από <http://olympias.lib.uoi.gr/jspui/bitstream/>

Παυλάκος, Ν. & Μιχαλούλης, Σ. (2009). *Πάμε... Πανεπιστήμιο*. Αθήνα: Αυτοέκδοση

Paul, S., & Orchanian, D. P. (2003). *PocketGuide to assessment in occupational therapy*. Cengage Learning. USA: Thomson Delmor Learning.

Rigby, B. R., & Grandjean, P. W. (2016). The efficacy of equine-assisted activities and therapies on improving physical function. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 22(1), 9-24. Doi: [10.1089/acm.2015.0171](https://doi.org/10.1089/acm.2015.0171)

Σεργάκη, Ν. Μ. & Κατσουνάκης, Σ. Κ. (2015). *Ιπποθεραπεία σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση: μελέτη περιπτώσεων*. (Αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδας, 2015) Ανακτήθηκε 23 Φεβρουαρίου 2017, από <http://repository.library.teimes.gr/xmlui/handle/123456789/4697>

Σιορόκου, Μ. (2006). *Δημόσιες σχέσεις και Μουσεία*. Αδημοσίευτη πτυχιακή εργασία, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Μυτιλήνη.

Σκουτέλης, Β. Χ., & Δημητριάδης, Ζ. (2016). Η εξέλιξη της φυσικοθεραπείας στην κλινική διαχείριση παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. *Archives of Hellenic Medicine/Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 33(4), 532-541.

Σμιτσή, Δ. (2016). *Ποιότητα ζωής γονέων με παιδιά με αναπηρία*. (Αδημοσίευτη μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας, 2016). Ανακτήθηκε 6 Οκτωβρίου 2016, από <http://dspace.uowm.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/390/Simitsis%20Dimitris.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Σούλης, Σ. Γ. (2000). *"Μαθαίνοντας βήμα με βήμα στο σχολείο και στο σπίτι"*. Αθήνα: "Τυπωθήτω".

Στασινός, Δ. Π. (2009). *"Ψυχολογία του Λόγου και της Γλώσσας, Ανάπτυξη και Παθολογία, Δυσλεξία και Λογοθεραπεία"*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

Σταυροπούλου-Τζαβάρα Λ, Μεταπτυχιακή εκπαίδευση BOBATH (N.D.T), 09/07/2003-18/07/2003 & 18/08/2003-29/08/2003. Αθήνα, ΕΛΕΠΑΠ.

Τζαναβάρα, Α. (2013). *Μουσείο και άτομα με ειδικές ανάγκες: προσβασιμότητα – εκπαίδευση – κοινωνική ενσωμάτωση*. (Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Κόρινθος 2013) doi: 10.12681/eadd /28536

Τσιαούση, Ε. (2016). *Η πρόσβαση, η κοινωνική ενσωμάτωση και η εκπαίδευση Ατόμων με Αναπηρίες στα μουσεία. Η περίπτωση του «Αθανασάκειου» Αρχαιολογικού Μουσείου Βόλου*. Αδημοσίευτη διπλωματική εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη, Ελλάς.

Υφαντόπουλος, Ι. (2003). Η Μέτρηση της Ποιότητας Ζωής στα Οικονομικά της Υγείας. *Νέα Υγεία*: 36: 4-7

Walker, A. M., Pfeffer, C. R., Kaufman, D. M., & Solomon, G. E.. (2008). *Child and adolescent neurology for psychiatrists*. USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Wikipedia. (2017). Ανάκτηση Μάιος 1, 2017, από https://el.m.wikipedia.org/wiki/Εγκεφαλική_παράλυση

Williams, P., Jamali R. H. & Nicholas, D. (2006). *Using ICT with people with special education needs: what the literature tells us*. Aslib Proceedings: New Information Perspectives, Vol. 58, No. 4, pp. 330-345

Workinger, M. S. (2005). *Cerebral palsy. Resource guide for speech language pathologists*. USA: Thomson.

Yorkston, K. M., Beukelman, D. R., Strand, E. A., & Bell, K. R. (1999). *Θεραπευτική παρέμβαση Νευρογενών Κινητικών Διαταραχών Ομιλίας σε Παιδιά & Ενήλικες - Μαρία Καμπανάρου (μετάφραση-επιμέλεια)*. Αθήνα: Εκδ. "ΕΛΛΗΝ", Κλάδος εκδόσεων "Ιων".

