



ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΕΛΕΤΗ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗΣ

**«ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΕΦΗΒΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ
ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ»**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ :

ΛΥΡΗ ΡΕΝΑΤΕ Α.Μ.: 2008

ΝΤΑΤΣΙΟΥ ΦΩΤΕΙΝΗ Α.Μ: 2372

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ κ. ΜΠΑΝΙΑ ΘΕΟΦΑΝΗ

ΑΙΓΙΟ -2021

OBSERVATIONAL STUDY
«PARTICIPATION OF ADOLESCENTS AND
YOUNG ADULTS WITH MOTOR AND
SENSORY DISORDERS»

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή

Οι αισθητικοκινητικές διαταραχές αποτελούν βασικό κομμάτι της μελέτης της αναπηρίας. Οι προεκτάσεις τους στην επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων του ατόμου, καθιστούν αναγκαία τη διεύρυνση της προσέγγισης της διαδικασίας αξιολόγησης του ασθενούς, προσεγγίζοντας τομείς όπως η συμμετοχή, οι κοινωνικές δεξιότητες, η ποιότητα ζωής κ.α.

Σκοπός

Ο σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η συμμετοχή των εφήβων και νεαρών ενηλίκων μέσα από μια μελέτη παρατήρησης.

Μεθοδολογία

Η έρευνα χαρακτηρίζεται ως μελέτη «μαθητών/τριων παθόντων-μαρτύρων». Στην ερευνητική αυτή μελέτη θα χρησιμοποιηθεί η κλίμακα WeeFIM για να αξιολογηθεί το δείγμα των 30 συμμετεχόντων, οι ηλικίες των οποίων κυμαίνονται από 15 έως 24 έτη. Βασικό κριτήριο στην επιλογή του δείγματος είναι η ύπαρξη αισθητικοκινητικών διαταραχών. Η συμμετοχή είναι εθελοντική και τα στοιχεία τους θα παραμείνουν απόρρητα. Η ανάλυση δεδομένων του δείγματος που θα συλλεχθεί θα επεξεργαστεί με το λογισμικό IBM SPSS Statistics for Windows, version 20.

Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν κάποια σημαντική στατιστική διαφορά για την συνολική βαθμολογία ή για την βαθμολογία των υποκλιμάκων της κλίμακας WeeFIM, μεταξύ ανδρών και γυναικών και μεταξύ των ατόμων κάτω των 18 ετών και ατόμων άνω των 19 ετών. Τα αποτελέσματα της μελέτης κατέδειξαν πως η μέση τιμή για το δείγμα των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με διαταραχές αισθητικοκινητικότητας ήταν τιμή αρκετά υψηλή.

Στην ποιοτική ανάλυση, εντοπίστηκαν ως θέματα μετά από μελέτη των συνεντεύξεων, οι δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα, η ελεύθερη βάδιση, ανάγκη για βοήθεια και επίβλεψη κατά τη μεταφορά στη μπανιέρα, η δυσκολία στο ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας, η ανάγκη ανεξαρτητοποίησης, οι καλές σχέσεις με συνομηλίκους, η δυσκολία σε κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους, η επίλυση προβλημάτων γίνεται κυρίως με τους γονείς, η

δυσκολία στην επικοινωνία, η δυσκολία στο ντύσιμο άνω κορμού ο άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου.

Συζήτηση

Καταδείχθηκε πως οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες με αισθητικοκινητικές διαταραχές που μελετήθηκαν, εμφάνιζαν σχετικά υψηλό βαθμό συμμετοχής. Η ένταξη του δείγματος σε ειδικό σχολείο, υποδεικνύει ότι οι μαθητές έχουν όντως βοηθηθεί από τα προγράμματα αυτά και φτάσει σε ικανοποιητικό επίπεδο δραστηριοτήτων και συμμετοχής. Μεταξύ των τριών υποκλιμάκων της κλίμακας WeeFIM, που χρησιμοποιήθηκε, η υποκλίμακα «Μετακινήσεις» (Transfers) εμφάνισε τις καλύτερες βαθμολογίες και συνεπώς το μικρότερο βαθμό δυσκολίας, ενώ ακολούθησαν η «Αυτοφροντίδα» (Self-care) και τέλος η «Επικοινωνία/Γνωστική λειτουργία» (Communication/Social cognition)

Λέξεις κλειδιά

αισθητικοκινητικές διαταραχές, αναπηρία, Κλίμακα WeeFIM, συμμετοχή

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	1
1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
1.1. ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ	1
1.2. ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΚΑΙ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	7
1.3. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ	9
1.4. ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΜΕ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	12
1.5. ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	19
1.6. ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ	20
1.7. ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ	21
1.8. ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	23
2.1ΣΚΟΠΟΣ	23
2.1.1. ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	23
2.1.2. ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ	23
2.2ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	23
2.2.1. ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	23
2.2.2 ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ	23
2.2.3. ΔΕΙΓΜΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ	23
2.2.4. ΕΡΓΑΛΕΙΑ-ΚΛΙΜΑΚΑ FUNCTIONAL INDEPENDENCE MEASURE FOR CHILDREN	23
2.2.5. ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	25
2.2.6. ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ	26
2.2.7. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	27
3.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	27
3.1.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ	27
3.2. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	37
4.ΣΥΖΗΤΗΣΗ	37
Περιορισμοί και μελλοντικές κατευθύνσεις	43
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	43

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	45
ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ	45
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	50

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ ΚΑΙ ΠΙΝΑΚΩΝ

Εικόνα 1.....	1
Εικόνα 2.....	3
Πίνακας 1.....	27
Πίνακας 2.....	29
Πίνακας 3.....	31
Πίνακας 4.....	32
Πίνακας 5.....	32
Πίνακας 6.....	33
Πίνακας 7.....	33

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

WeeFIM = Functional Independence Measure for Children

ΝΣ = Νευρικό Σύστημα

ΚΝΣ = Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

ΠΝΣ = Περιφερικό Νευρικό Σύστημα

NM = Νωτιαίος Μυελός

ΑΝΣ = Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα

ΕΝΥ = Εγκεφαλονωτιαίο υγρό

ΡΚU= Φαινυλκετονουρία

ΕΠ = Εγκεφαλική Παράλυση

ΚΕΚ = Κρανιοεγκεφαλική κάκωση

ΣΣ=Σπονδυλική στήλη

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

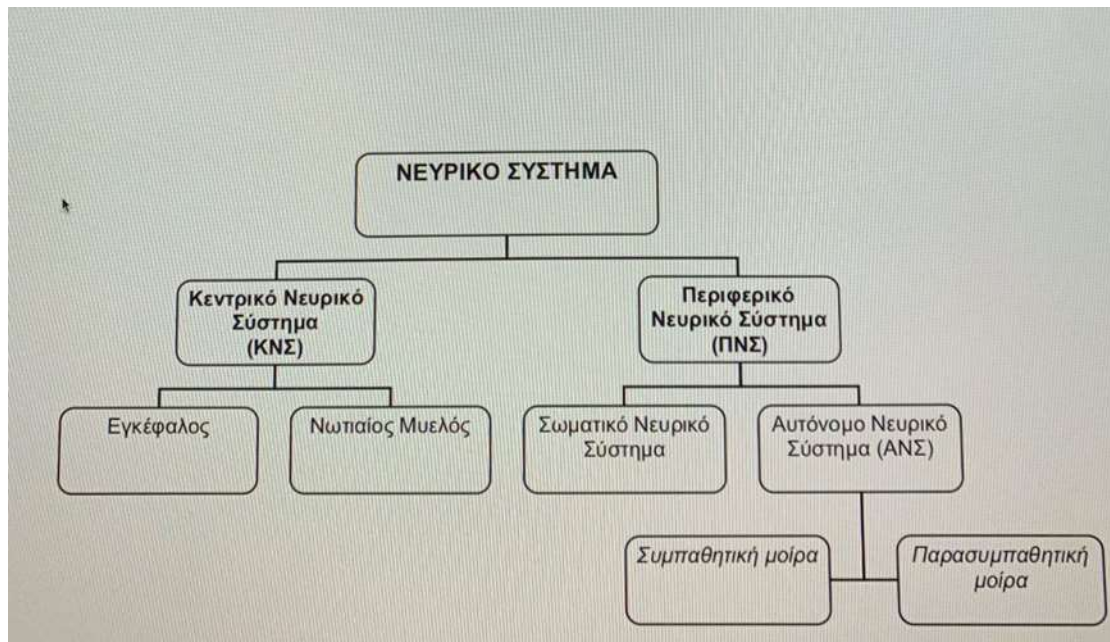
1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Νευρικό σύστημα

Το νευρικό σύστημα είναι υπεύθυνο για την ρύθμιση και τον έλεγχο της λειτουργίας όλων των οργάνων του ανθρώπινου σώματος. Αποτελεί ένα θεμελιώδες μέσο με το οποίο ο άνθρωπος έχει την ικανότητα να αντιλαμβάνεται και να αντιδρά σε ερεθίσματα που δέχεται από το περιβάλλον. Το ΝΣ διακρίνεται ανατομικά σε κεντρικό και περιφερικό τμήμα. Το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα, το οποίο αποτελεί το κεντρικό τμήμα και περιλαμβάνει τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό.

Το Περιφερικό Νευρικό Σύστημα, το οποίο αποτελεί το περιφερικό τμήμα, αποτελείται από τα εγκεφαλικά και νωτιαία νεύρα, με τα αντίστοιχα εγκεφαλικά και νωτιαία γάγγλια τους. Ενσωματωμένο στο ΝΣ είναι και το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα, το οποίο διακρίνεται ανατομικά σε συμπαθητικό και παρασυμπαθητικό.



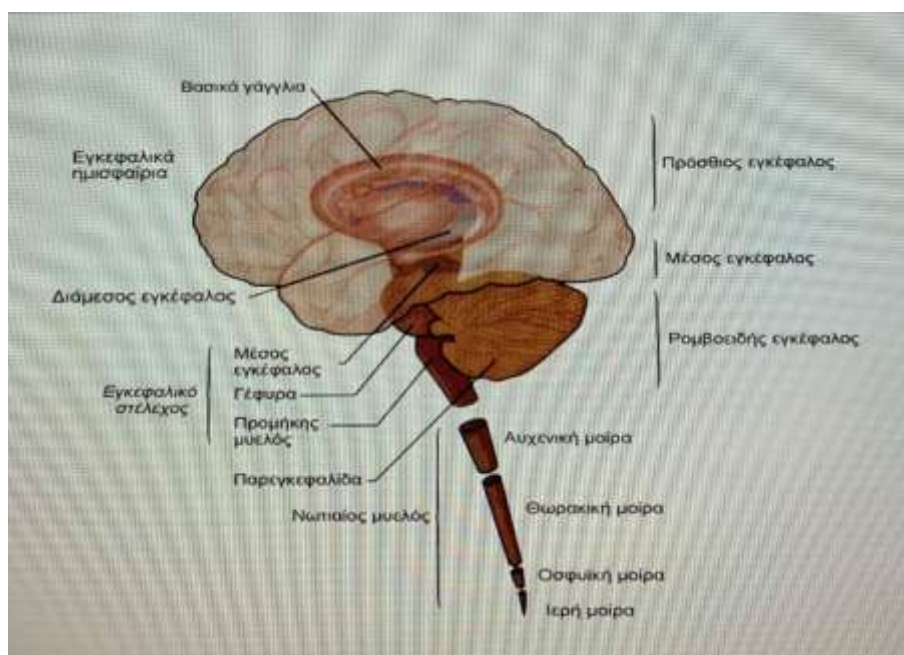
Εικόνα 1. Οργάνωση Νευρικού συστήματος

Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

Τα βασικά όργανα του ΚΝΣ είναι ο εγκέφαλος, ο οποίος βρίσκεται μέσα στην κρανιακή κοιλότητα και ο νωτιαίος μυελός, ο οποίος βρίσκεται μέσα στον νωτιαίο σωλήνα της ΣΣ και αποτελεί την συνέχεια του εγκεφάλου. Τα δύο όργανα του ΚΝΣ περικλείονται από ένα προστατευτικό υγρό το εγκεφαλονωτιαίο υγρό (ΕΝΥ). Το ΕΝΥ το οποίο βοηθάει στην μεταφορά θρεπτικών ουσιών προς τις δομές αυτές. Συμβάλλει στην προστασία του ΚΝΣ από κακώσεις και στην απομάκρυνση βλαβερών ουσιών.

Εγκέφαλος

Ο εγκέφαλος είναι το πρωταρχικό κέντρο ρύθμισης και συντονισμού όλων των δραστηριοτήτων του ανθρώπινου οργανισμού. Τα αισθητικά ερεθίσματα λαμβάνονται διαμέσου κεντρομόλων νευρών και καταχωρούνται ως αισθήσεις, που είναι η βάση της αντίληψης και τα κινητικά ερεθίσματα μεταβιβάζονται διαμέσου φυγόκεντρων νευρών στους μυς και τους αδένες, διαχέοντας τις δραστηριότητες. Ο εγκέφαλος καλύπτεται από τρεις μεμβράνες που ονομάζονται μήνιγγες. Οι μήνιγγες προστατεύουν και στηρίζουν τον εγκέφαλο. Από έξω προς τα μέσα διακρίνονται σε σκληρή, αραχνοειδής και χοριοειδής. Με βάση την εμβρυολογική του διάπλαση ο εγκέφαλος χωρίζεται στις πέντε επιμέρους ανατομικές δομές:



Εικόνα 2. Ανατομία Εγκεφάλου και Νωτιαίου Μυελού

Ο τελικός εγκέφαλος με τα δύο ημισφαίρια. Τα εγκεφαλικά ημισφαίρια αποτελούν την μεγαλύτερη περιοχή του εγκεφάλου. Εξωτερικά περιβάλλονται από την φαιά ουσία κι εσωτερικά αποτελούνται από λευκή ουσία. Διαχωρίζονται σε δεξί και αριστερό ημισφαίριο με την επιμήκη σχισμή, ενώ ενώνονται με συνδέσμους, που αποτελούνται από νευρικές ίνες. Ο κυριότερος σύνδεσμος που ενώνει τα δύο ημισφαίρια είναι το μεσολόβιο και εντοπίζεται στο πυθμένα της επιμήκου σχισμής. Τα εγκεφαλικά ημισφαίρια, εμφανίζουν προεξοχές και αυλακώσεις, οι οποίες ονομάζονται έλικες και αύλακες. Το κάθε ημισφαίριο διαιρείται σε πέντε λοβούς και σε κάθε λοβό βρίσκεται ένα κέντρο υπεύθυνο για συγκεκριμένες λειτουργίες. Οι λοβοί αυτοί είναι ο μετωπιαίος λοβός στον οποίο βρίσκεται το κινητικό κέντρο, ο βρεγματικός λοβός στον οποίο βρίσκονται τα αισθητικά κέντρα, ο ινιακός λοβός όπου βρίσκεται το κέντρο της όρασης, ο κροταφικός λοβός όπου εντοπίζεται το κέντρο της ακοής και τέλος ο κεντρικός λοβός ο οποίος συνδέεται με αισθητικές διαταραχές. (Παρασκευάς,2008)

Ο διάμεσος εγκέφαλος, ο οποίος εντοπίζεται ανάμεσα στα εγκεφαλικά ημισφαίρια και το εγκεφαλικό στέλεχος. Αποτελείται από δύο κύριες δομές το θάλαμο και τον υποθάλαμο. Ο θάλαμος βρίσκεται στο κέντρο του εγκεφάλου. Επεξεργάζεται, ρυθμίζει και συντονίζει όλες τις πληροφορίες που καταφθάνουν στον εγκεφαλικό φλοιό. Χαρακτηρίζεται ως ο κύριος σταθμός των αισθητικών ερεθισμάτων. Ο υποθάλαμος βρίσκεται κάτω από τον θάλαμο και ρυθμίζει αυτόνομες λειτουργίες. Στον υποθάλαμο βρίσκεται η υπόφυση, η οποία είναι υπεύθυνη για την έκκριση ορμονών. Ο υποθάλαμος είναι υπεύθυνος για βασικές λειτουργίες του οργανισμού όπως είναι:

- η ρύθμιση της θερμοκρασίας του σώματος
- η έκκριση ορμονών
- η αίσθησης της πείνας και της δίψας
- το κέντρο αφύπνισης-ύπνου
- μεταβολισμός βασικών θρεπτικών ουσιών
- η πίεση του αίματος
- η αναπαραγωγή

(Silbernagl & Despopoulos, 2010)

Ο μέσος εγκέφαλος, ο οποίος αποτελεί το μικρότερο τμήμα του εγκεφάλου. Ανατομικά εντοπίζεται πάνω από τη γέφυρα. Αποτελείται από το τετράδυμο, τα σκέλη του εγκεφάλου και τον υδραγωγό του Sylvius που πορεύεται μέσα από αυτόν. Ελέγχει αισθητικές και κινητικές λειτουργίες όπως και οφθαλμικές κινήσεις. (Παρασκευάς, 2008)

Ο οπίσθιος εγκέφαλος, που αποτελείται από την γέφυρα και την παρεγκεφαλίδα. Η γέφυρα βρίσκεται πάνω από τον προμήκη μυελό. Περιλαμβάνει πολλές ίνες και πυρήνες και αποτελείται κυρίως από λευκή ουσία. Ο ρόλος της είναι να μεταφέρει πληροφορίες που αφορούν την κίνηση, από τα εγκεφαλικά ημισφαίρια προς την παρεγκεφαλίδα. Η παρεγκεφαλίδα βρίσκεται πίσω από τη γέφυρα και συνδέεται με το εγκεφαλικό στέλεχος με τρία τμήματα που ονομάζονται παρεγκεφαλιδικά στελέχη. Τα παρεγκεφαλιδικά στελέχη είναι ο μέσος εγκέφαλος, η γέφυρα, κι ο προμήκης μυελός. Η παρεγκεφαλίδα είναι υπεύθυνη για λειτουργίες που σχετίζονται με τη διατήρηση της ισορροπίας κατά τη στάση και την κίνηση του σώματος, το συντονισμό των κινήσεων και τον έλεγχο του μυϊκού τόνου. Θεωρείται βασική περιοχή του εγκεφάλου για τον συντονισμό της κίνησης και συμβάλλουν σε αυτό τα βασικά γάγγλια και ο κινητικός φλοιός. Ωστόσο αν υπάρξει τραυματισμός στην παρεγκεφαλίδα δεν παρουσιάζεται παράλυση ή απώλεια της αισθητικότητας, καθώς δεν κυριαρχεί στην αισθητική ή κινητική λειτουργία. (Silbernagl & Desporoulos, 2010)

Ο προμήκης μυελός που εντοπίζεται προς τα άνω του νωτιαίου μυελού. Περιλαμβάνει κέντρα που είναι υπεύθυνα για την ρύθμιση ζωτικών λειτουργιών του ανθρώπινου οργανισμού, όπως η αναπνοή, η κυκλοφορία του αίματος, η κατάποση κλπ.

Νωτιαίος Μυελός

Ο Νωτιαίος Μυελός αποτελεί συνέχεια του εγκεφάλου. Λαμβάνει και μεταφέρει αισθητικές πληροφορίες από το δέρμα τους μύες και τις αρθρώσεις προς τον εγκέφαλο και εντολές για κινητικές αντιδράσεις από τον εγκέφαλο προς τους μύες και άλλα όργανα. Σε πρώτο στάδιο τα κυκλώματα του ΝΜ ασχολούνται με την αποδοχή και επεξεργασία των σωματοαισθητικών πληροφοριών (από μύς, δέρμα και αρθρώσεις) και στην συνέχεια, μέσω των κινητικών νευρώνων, με τον εκούσιο και αντανακλαστικό έλεγχο της κίνησης και στάσης. Βρίσκεται εντός του νωτιαίου

σωλήνα της σπονδυλικής στήλης και περιβάλλεται από τις μήνιγγες του εγκεφάλου. Σε εγκάρσια διατομή του ΝΜ εσωτερικά φαίνεται μία γκρι περιοχή σε σχήμα πεταλούδας, η οποία ονομάζεται φαιά ουσία. Η περιοχή αυτή περιβάλλεται από μια άλλη περιοχή με λευκή ύλη που ονομάζεται λευκή ουσία. (Sheerin, 2004) Αποτελεί το κατώτερο τμήμα του ΚΝΣ και από πάνω προς τα κάτω διακρίνεται από τις παρακάτω πέντε μοίρες:

- αυχενική
- θωρακική
- οσφυϊκή
- ιερή
- κοκκυγική μοίρα

Παρουσιάζει δύο ογκώματα το αυχενικό όγκωμα (Α5-Θ1) και το οσφυϊκό όγκωμα (Ο1-Ι3). Από τα ογκώματα αυτά εξέρχονται δύο μεγάλα νεύρα που νευρώνουν αντίστοιχα τα άνω και κάτω άκρα. (Sheerin, 2004) Από τα πλάγια του ΝΜ εκφύονται 31 ζεύγη νωτιαίων νεύρων. Τα νωτιαία νεύρα διαιρούνται σε δύο τμήματα, την πρόσθια και οπίσθια ρίζα του νωτιαίου νεύρου. Ο ΝΜ συνδέεται με το κινητικό νευρικό σύστημα με τις πρόσθιες ρίζες ενώ με το αισθητικό νευρικό σύστημα με τις οπίσθιες ρίζες. (Παρασκευάς,2008)

Περιφερικό Νευρικό Σύστημα

Το ΠΝΣ αποτελείται από τα εγκεφαλονωτιαία νεύρα και τα εγκεφαλονωτιαία γάγγλια τους. Ρόλος του ΠΝΣ είναι η μεταβίβαση πληροφοριών από και προς το ΚΝΣ. Υποδιαιρείται σε δύο τμήματα. Στο σωματικό νευρικό σύστημα, το οποίο αλληλεπιδρά με το εξωτερικό περιβάλλον και έχει τον έλεγχο των λειτουργιών του ανθρώπινου σώματος που πραγματοποιούνται συνειδητά όπως οι κινήσεις των άκρων, οι στροφές του κορμού κτλ. Στο αυτόνομο νευρικό σύστημα, το οποίο ρυθμίζει το εσωτερικό περιβάλλον του οργανισμού (ομοιόσταση).

Εγκεφαλονωτιαία νεύρα

Τα εγκεφαλονωτιαία νεύρα είναι ένα σύνολο νευρών τα οποία συνδέουν το ΚΝΣ με τα διάφορα όργανα και ιστούς του ανθρώπινου σώματος. (Catala and Kubis, 2013) Διακρίνονται σε εγκεφαλικά και νωτιαία νεύρα, τα οποία εκφύονται αντίστοιχα από

τον εγκέφαλο και τον ΝΜ. Εκφύονται ανά ζεύγη, 32 νεύρα από τον ΝΜ και νευρώνουν κορμό και άνω άκρα και 12 νεύρα ανά ζεύγη από τον εγκέφαλο και νευρώνουν το κεφάλι. Τα νωτιαία νεύρα χωρίζονται σε 8 αυχενικά, 12 θωρακικά, 5 οσφυϊκά, 5 ιερά και 1 κοκκυγικό. Τα νωτιαία χαρακτηρίζονται ως μικτά νεύρα, περιέχουν κινητικές και αισθητικές ίνες. Σε κάθε νωτιαίο νεύρο παρουσιάζονται δύο ρίζες η πρόσθια που είναι κινητική και η οπίσθια που είναι αισθητική, ένα νωτιαίο γάγγλιο, το στέλεχος του νεύρου και δύο πρωτεύοντες κλάδοι (πρόσθιος και οπίσθιος). Οι πρόσθιοι κλάδοι στην πορεία τους κατά την έξοδο από την σπονδυλική στήλη ενώνονται μεταξύ τους και σχηματίζουν τα πλέγματα των νωτιαίων νεύρων. Τα πλέγματα αυτά κατανεμημένα από πάνω προς τα κάτω είναι το αυχενικό, το βραχιόνιο, το οσφυϊκό, το ιερό, το αιδοϊκό και το κοκκυγικό. Εμφανίζεται μία εξαίρεση στους πρόσθιους κλάδους των θωρακικών νεύρων, καθώς αυτοί δεν σχηματίζουν πλέγμα αλλά πορεύονται στα μεσοπλεύρια διαστήματα και ονομάζονται μεσοπλεύρια νεύρα. (Παρασκευάς,2008)

Εγκεφαλονωτιαία γάγγλια

Τα εγκεφαλονωτιαία γάγγλια αποτελούνται από ομάδες νευρικών σωμάτων που βρίσκονται εκτός ΚΝΣ και συγκεκριμένα στις οπίσθιες νευρικές ρίζες, για αυτό και περιλαμβάνονται στο ΠΝΣ. Διακρίνονται σε εγκεφαλικά και νωτιαία γάγγλια. (Παρασκευάς,2008)

Αυτόνομο νευρικό σύστημα

Το ΑΝΣ διακρίνεται ανατομικά σε συμπαθητικό και παρασυμπαθητικό νευρικό σύστημα. Είναι το τμήμα του νευρικού συστήματος που λειτουργεί με ακούσιο τρόπο και ελέγχει την λειτουργία των σπλάχνων, της καρδιάς, των αγγείων, τις εκκρίσεις των αδένων, την θερμοκρασία του σώματος και την αναπαραγωγική λειτουργία. Στα δυο αυτά συστήματα εντοπίζονται μια κεντρική και μία περιφερική μοίρα. Η κεντρική μοίρα του συμπαθητικού βρίσκεται σε πυρήνες της θωρακικής και της ανώτερης οσφυϊκής μοίρας του νωτιαίου μυελού από όπου ξεκινάει και η περιφερική μοίρα του. Η κεντρική μοίρα του παρασυμπαθητικού βρίσκεται σε πυρήνες της ιερής μοίρας του νωτιαίου μυελού(για την ουροδόχο κύστη, τα γεννητικά όργανα και το κατώτερο τμήμα του παχέος εντέρου) και του εγκεφαλικού στελέχους (για τα μάτια,

τους αδένες της κεφαλής και τα όργανα που νευρώνονται από το πνευμονογαστρικό υγρό). Η περιφερική μοίρα του παρασυμπαθητικού ξεκινάει και αυτή από την κεντρική μοίρα του όπως ακριβώς συμβαίνει και στο συμπαθητικό σύστημα.

(Παρασκευάς, 2008)

Τα δυο αυτά συστήματα από λειτουργική άποψη λειτουργούν συμπληρωματικά. Η δράση του συμπαθητικού συστήματος είναι να επικρατεί σε καταστάσεις άγχους, να φέρνει το σώμα σε ετοιμότητα να δράσει και να παρέχει την δυνατότητα οποιασδήποτε έντονης δραστηριότητας. Ενώ ακριβώς αντίθετα δρα το παρασυμπαθητικό σύστημα με σκοπό να καταστέλλει τις έντονες λειτουργίες και να φέρνει την ισορροπία στον ανθρώπινο οργανισμό. (Farley *et al.*, 2014)

1.2. ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΚΑΙ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Η βασική λειτουργία που επιτελείται στο αισθητικοκινητικό σύστημα, είναι η μετάβαση των αισθητικών πληροφοριών, στο κεντρικό νευρικό σύστημα και η μετέπειτα χρήση τους στην εκτέλεση της κίνησης. (Abbruzzese and Berardelli, 2003)

Οι αισθητικοκινητικές διαταραχές συνεπώς αφορούν τόσο την κίνηση όσο και την αισθητικότητα. (Elbasan, Kayihan and Duzgun, 2012)

Η κίνηση αποτελεί μια σύνθετη διαδικασία που περιλαμβάνει πολλά στάδια για την εκτέλεσή της και υπεύθυνο τμήμα του εγκεφάλου για την εκτέλεσή της είναι ο κινητικός και προκινητικός φλοιός που βρίσκεται στο μετωπιαίο λοβό. Αρχικά απαιτείται κίνητρο και κάποιος βαθμός συγκέντρωσης ώστε να προσδιοριστεί ο στόχος, υπεύθυνος για τον καθορισμό αυτού είναι ο προμετωπιαίος φλοιός. Έπειτα ακολουθεί ο σχεδιασμός της κίνησης, ο οποίος επιτελείται στον προκινητικό φλοιό με αλληλοεπίδραση με τα βασικά γάγγλια, και ο συντονισμός των μυών για την εκτέλεσή κίνησης ο οποίος επιτελείται στην παρεγκεφαλίδα. (Stoodley, 2016; Kojonić and Bhatia, 2019) Για την έναρξη της κίνησης υπεύθυνοι είναι ο προκινητικός και κινητικός εγκεφαλικός φλοιό. (Chen *et al.*, 2013)

Η αισθητικότητα έχει ως βασικό σκοπό το σχηματισμό της αντίληψης των μεταβολών τόσο του εξωτερικού περιβάλλοντος, όσο και των μεταβολών που συμβαίνουν στο ίδιο το σώμα. Εκτός της αντίδρασης σε περιβαλλοντικούς παράγοντες το αισθητικό σύστημα παίζει καθοριστικό ρόλο στην ιδιοδεκτικότητα αλλά και στην ισορροπία. Το

ερεθισμα λαμβάνεται από τους αισθητικούς υποδοχείς, οι οποίοι βρίσκονται στο δέρμα, στους τένοντες, τις μυϊκές ατράκτους, τα τενόντια όργανα του Golgi, αρθρώσεις, και περιτονίες κ.α. (Proske and Gandevia, 2018)Επειτα μεταβιβάζεται η πληροφορία μέσω των αισθητικών νευρώνων, στα οπίσθια κέρατα του ΝΜ και τέλος στο αντίστοιχο τμήμα του αισθητικού φλοιού. (Abraira and Ginty, 2013)

Η κιναισθησία αποτελεί είδος αισθητικότητας με σημαντικό ρόλο στη λειτουργία της κίνησης παρέχοντας σημαντικές πληροφορίες όπως η αντίληψη της ταχύτητας, της διάρκειας και της κατεύθυνσης μιας κίνησης. (Kuczynski *et al.*, 2017) Συγκεκριμένα η κιναισθησία ορίζεται ως δύο αισθήσεις, η αίσθηση της θέσης και η αίσθηση της κίνησης, των μελών στο χώρο. (Proske, 2006; Proske and Gandevia, 2009) Οι υποδοχείς της κιναισθησίας εντοπίζονται κυρίως στις μυϊκές ατράκτους (muscle spindels) εντοπίζοντας αλλαγές στο μήκος του μυός και την ταχύτητα αυτών των αλλαγών. Υποδοχείς κιναισθησίας εντοπίζονται και στο δέρμα και λαμβάνουν πληροφορίες από τη διάταση του ιστού ενώ βασικό ρόλο επιτελούν στην αντίληψη των παθητικών κινήσεων. Οι πληροφορίες θέσης και κίνησης έπειτα επεξεργάζονται στο ΚΝΣ. Σε περίπτωση μυϊκής σύσπασης εντοπίζεται ένα νέο μονοπάτι για τη μεταφορά ερεθίσματος η οποία παράγεται από την εντολή για κίνηση που δίδεται από το ΚΝΣ. (Proske and Gandevia, 2009)

Η κίνηση και η αισθητικότητα αποτελούν αλληλένδετες λειτουργίες του οργανισμού, επηρεάζοντας άμεσα η μία την άλλη. Χαρακτηριστικό παράδειγμα της άμεσης σύνδεσης μεταξύ κίνησης και αισθητικότητας εντοπίζουμε στους ιδιουποδοχείς, που βρίσκονται στους μύες και τις αρθρώσεις και ενισχύουν διαρκώς τα κέντρα με πληροφορίες για τη θέση και την κίνηση, αλλά και το αντίστροφο, πως απουσία ομαλής κίνησης, τα ερεθίσματα που λαμβάνονται από τους ιδιουποδοχείς μεταφέρουν λανθασμένες πληροφορίες για το περιβάλλον.

Αισθητικοκινητικές διαταραχές

Οι διαταραχές που μπορεί να προκύψουν στην κινητικότητα ή την αισθητικότητα ενός ατόμου δεν αποτελούν ξεχωριστά ζητήματα αλλά αλληλένδετα σε πολλές περιπτώσεις. Η όποια δυσλειτουργία στο σχηματισμό των αισθητικών πληροφοριών αποτελεί εμπόδιο στην ορθή αντίληψη θέσης, χώρου, οπτικής ικανότητας, μελών στο χώρο κ.α. με άμεσο αντίκτυπο ζητημάτων όπως η ιδιοδεκτικότητα και η ισορροπία.

Η μη ορθότητα των πληροφοριών κατά συνέπεια επηρεάζει και την ποιότητα της κίνησης αφού η εκτέλεσή της βασίζεται σε λανθασμένες πληροφορίες όπως σε περιπτώσεις προβλημάτων με χαρακτηριστικό παράδειγμα τα ζητήματα κιναισθησίας.

Οι διάφορες διαταραχές του αισθητικού συστήματος αφορούν οποιοδήποτε στάδιο από τη δημιουργία της πληροφορίας ως τη μεταφορά της στα αντίστοιχα κέντρα του εγκεφάλου. Ορισμένα ελλείμματα που συναντώνται σε διαταραχές αισθητικότητας αφορούν λειτουργίες όπως πχ η αίσθηση της αφής, η αίσθηση της όρασης, της κιναισθησίας κ.οκ. (Elbasan, Kayihan and Duzgun, 2012)

Η αιτία πρόκλησης των διαταραχών κίνησης μπορεί να βρίσκεται σε γενετικούς παράγοντες, νευροαναπτυξιακές διαταραχές ή τραυματισμούς. (Gulati and Sondhi, 2018; Capizzi, Woo and Verduzco-gutierrez, 2020) Εντοπίζεται λοιπόν στα άτομα με ελλείμματα κίνησης, κάποια δυσλειτουργία στα κέντρα του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνα για την κίνηση, ή βλάβη περιφερικού νεύρου, ή ελλείμματα στο μυοσκελετικό σύστημα, όπως εγκατεστημένες παραμορφώσεις και δυσμορφίες κ.α. (Morgan and McGinley, 2018) Σε περιπτώσεις όπου τα ελλείμματα κίνησης οφείλονται στην καθυστέρηση της ανάπτυξης του ατόμου ζητήματα εντοπίζονται στην ποιότητα της κίνησης ή το συντονισμό. (Rios and Scharoun Benson, 2020)

Ορισμένα από τα προβλήματα που δυσχεραίνουν την κινητικότητα ενός ατόμου είναι οι διαταραχές μυϊκού τόνου (υπερτονία, υποτονία, δυστονία), τρόμος, χορεία, μυϊκή αδυναμία ενώ επηρεάζεται από αυτά και η ισορροπία, η στάση και ο συντονισμός του ατόμου. (Abbruzzese and Berardelli, 2003; Kuczynski *et al.*, 2017; Morgan and McGinley, 2018) Ως άμεση συνέπεια των παραπάνω διαταραχών εντοπίζονται ελλείμματα και στο μυοσκελετικό σύστημα όπως περιορισμός του εύρους των αρθρώσεων, ελάττωση της μυϊκής δύναμης και ισχύος, έλλειψη αρκετών προτύπων κίνησης, έλλειψη συντονισμένης κίνησης, βραχύνσεις των μυών, παραμορφώσεις κ.α. (Abbruzzese & Berardelli, 2003; Morgan & McGinley, 2018).

1.3. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Η αξιολόγηση των αισθητικοκινητικών διαταραχών έχει γίνει μέσα από ένα εύρος δοκιμασιών που έχουν ως βάση τους την τυπική ανάπτυξη. Στηριγμένες σε κινητικά ορόσημα τυπικής αισθητικο-κινητικής ανάπτυξης, σε δεξιότητες συμπεριφοράς, και σε κοινωνικές δεξιότητες, οι παρακάτω κλίμακες χρησιμοποιούνται στην προσέγγιση

των ελλειμμάτων που καθυστερούν την τυπική ανάπτυξη σε πολλαπλά επίπεδα θέτοντας κατά συνέπεια τροχοπέδη στην ποιότητα ζωής του ατόμου. (Tur *et al.*, 2009)

Εργαλεία αξιολόγησης αισθητικοκινητικών διαταραχών παρατίθενται παρακάτω:

Battelle Developmental Inventories

Το BDI είναι μία κλίμακα η οποία χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση και την μέτρηση των αναπτυξιακών δεξιοτήτων σε παιδιά ηλικίας 0 ετών έως 7 ετών και 11 μηνών.

Αποτελείται από τους παρακάτω πέντε τομείς:

- προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες
- κινητικές δεξιότητες (π.χ. ικανότητα μετακίνησης, ισορροπίας, χρήση μολυβιού κοκ)
- επικοινωνιακές δεξιότητες (να χρησιμοποιεί λέξεις, να κατανοεί τι του λένε κοκ)
- γνωστικές δεξιότητες
- προσαρμοστική συμπεριφορά

(Developmental and Second, 2007)

Denver II Development Test (Denver II)

Το DDST είναι μία δοκιμασία ανάπτυξης, η οποία δημιουργήθηκε και χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1967 από τον Frankenburg. Το 1971 η κλίμακα αναδιαμορφώθηκε από τον Dodds και αναπτύχθηκε μια νέα έκδοση γνωστή τώρα ως Denver II. Χρησιμοποιείται σε υγιή παιδιά που δεν παρουσιάζουν κάποια συμπτώματα αναπτυξιακών προβλημάτων. Η ηλικία που πραγματοποιείται ο έλεγχος και η αξιολόγηση του παιδιού είναι μεταξύ 0-6 ετών. Η κλίμακα αποτελείται από τέσσερα μέρη, τα οποία είναι:

- Κοινωνική συμπεριφορά και Αυτοεξυπηρέτηση
- Λεπτή κινητικότητα (π.χ. να χρησιμοποιεί μολύβι , να παίζει με πλαστελίνη)

- Γλωσσική ικανότητα
- Αδρή κινητικότητα (π.χ. ικανότητα μετακίνησης, ισορροπίας κοκ)

(Tiftik, 2017)

Vineland Adaptive Behavior Scales

Το VABS είναι μία κλίμακα προσαρμοστικής συμπεριφοράς η οποία βοηθάει στην διάγνωση, στη δημιουργία προγραμμάτων και στον προσδιορισμό του επιπέδου κατά το οποίο ένα άτομο είναι ανεξάρτητο. Χρησιμοποιείται σε παιδιά και εφήβους έως 18 ετών και αξιολογεί άτομα σε διανοητική αναπηρία, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.

Οι τομείς που αξιολογούνται από την κλίμακα αυτή είναι:

- καθημερινών δεξιοτήτων διαβίωσης όπως ντύσιμο, μπάνιο κ.α.
- επικοινωνίας λεκτικής ή μη λεκτικής
- κοινωνικών δεξιοτήτων (π.χ. πως αλληλοεπιδρά το άτομο με τους άλλους)
- κινητικών δεξιοτήτων (π.χ. ικανότητα μετακίνησης, ισορροπίας, χρήση μολυβιού κοκ)
- συμπεριφοράς

(Salomon-estebanez *et al.*, 2017)

Capute Scale

Η Capute scale αναπτύχθηκε το 1970 από τον Dr. Arnold J. Capute. Είναι ένα εργαλείο της παιδιατρικής αξιολόγησης. Χρησιμοποιείται σε βρέφη ηλικίας 0 έως 3 ετών για την αξιολόγηση της ανάπτυξης και έγκαιρη ανίχνευση σε επιλεγμένους τομείς όπως:

- νοητική υστέρηση
- επικοινωνιακές διαταραχές (π.χ. δυσκολία σε κατανόηση λόγου, δυσκολία σε έκφραση κοκ)

(Visintainer *et al.*, 2005)

Ayres Southern California Sensory Integration

Το ACSI τεστ είναι ένα τυποποιημένο τεστ, το οποίο χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Σκοπός των τεστ είναι να ανακαλυφθούν οι ανεπαρκείς λειτουργίες της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Δημιουργήθηκε από τον Jean Ayres το 1980. Τα τεστ αξιολογούν την οπτική και την σωματοαισθητήρια αντίληψη. Χρησιμοποιείται σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και σε παιδιά με εγκεφαλική βλάβη. (Elbasan, Kayihan and Duzgun, 2012)

1.4. ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΜΕ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Κατά τη μελέτη της αρθρογραφίας των αισθητικοκινητικών διαταραχών επισημαίνονται συχνά ορισμένες παθήσεις ή σύνδρομα όπου η κλινική εικόνα των ασθενών παρουσιάζει ένα εύρος διαταραχών του αισθητικοκινητικού συστήματος. (Elbasan et al., 2012)

Εγκεφαλική παράλυση

Η εγκεφαλική παράλυση είναι μία νευροαναπτυξιακή διαταραχή, η οποία προκύπτει έπειτα από τραυματισμό κατά την ανάπτυξη του εγκεφάλου. (Gulati and Sondhi, 2018) Ο όρος εγκεφαλική παράλυση, αποτελεί μια ομπρέλα πληθώρας χρόνιων διαταραχών κίνησης, αισθητικότητας, αντίληψης, μυϊκού τόνου με εμφανή αντίκτυπο στην επιτέλεση, σε ατομικό επίπεδο καθημερινών δραστηριοτήτων αλλά και τη συμμετοχή των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση μέσω δραστηριοτήτων σε κοινωνικό επίπεδο. (Chen *et al.*, 2013; Morgan and McGinley, 2018) Η εγκεφαλική παράλυση είναι μια διαταραχή που στην πληθώρα των περιπτώσεων συνεπάγεται διαβίου αναπηρία στο άτομο (Morgan & McGinley, 2018).

Η αιτιολογία της Εγκεφαλικής παράλυσης είναι πολυπαραγοντική και διαφέρει μεταξύ των ατόμων. Συνήθως προκύπτει από βλάβη στον εγκέφαλο πριν, κατά τη διάρκεια ή μετά τον τοκετό. Υπάρχουν ορισμένες περιπτώσεις όπου η ηλικία όπου προέκυψε η εγκεφαλική παράλυση ήταν μεταξύ των τριών έως πέντε ετών.

Αίτια προγεννητικής περιόδου & τοκετού

- Προωρότητα
- Υποξική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια
- Νεογνική υπογλυκαιμία

- Συγγενείς δομικές ανωμαλίες
- Πολλαπλοί τοκετοί
- Εγκεφαλικό επεισόδιο
- Ενδοκρανιακή αιμορραγία
- Ενδομήτρια λοίμωξη
- Νεογνική λοίμωξη
- Γενετική προδιάθεση

Αίτια μετα-νεογνικής περιόδου

- Εγκεφαλικό επεισόδιο
- Τραύμα στην κεφαλή
- Υποξικό επεισόδιο
- Εμπύρετη εγκεφαλοπάθεια
- Μηνιγγίτιδα
- Επαναλαμβανόμενα Status Epilepticus

(Gulati and Sondhi, 2018)

Μια ταξινόμηση της εγκεφαλικής παράλυσης βασίζεται στις κινητικές δυσλειτουργίες του ατόμου. Η διάγνωση πραγματοποιείται μεταξύ των 3-5 ετών παρότι συμπτώματα εντοπίζονται από τη νεογνική περίοδο. Κλινικά εντοπίζονται τρία κυρίαρχα σύνδρομα εγκεφαλικής παράλυσης, η αταξική εγκεφαλική παράλυση, τα σπαστικά σύνδρομα και τα δυσκινητικά σύνδρομα. (Gulati & Sondhi, 2018).

Σπαστικά σύνδρομα

- Σπαστική διπληγία
- Σπαστική τετραπληγία
- Σπαστική ημιπληγία

Δυσκινητικά σύνδρομα

- ΕΠ με χοραιοαθέτωση
- Δυστονική ΕΠ

(Gulati & Sondhi, 2018)

Στα άτομα με σπαστική ΕΠ κυρίως συναντώνται παραμορφώσεις των σκελετικών μυών, όπως βραχύνσεις, διαταραχές ισορροπίας, καθυστέρηση επίτευξης αναπτυξιακών οροσήμων (π.χ. κινητικών οροσήμων) και άλλες διαταραχές. (Chen *et al.*, 2013; Morgan and McGinley, 2018) Η αντιμετώπιση των δυσλειτουργιών σε άτομα με δυσλειτουργική παράλυση αποτελεί πεδίο διεπιστημονικής προσέγγισης μιας και οι ανάγκες καλύπτουν ένα φάσμα ιατρικών κοινωνικών ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και θεραπευτικών ζητημάτων. Η προσέγγιση των ζητημάτων απαιτεί φυσικοθεραπευτική παρέμβαση πχ ζητήματα μυϊκού τόνου, χειροθεραπευτική παρέμβαση πχ εκπαίδευση λεπτών κινήσεων αλλά και ιατρικών παρεμβάσεων με μεθόδους έγχυσης, χειρουργικές παρεμβάσεις κ.α. (Morgan & McGinley, 2018)

Η συχνότητα εμφάνισης της ΕΠ στις ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής είναι 3 προς 1000 γεννήσεις. Ωστόσο αξίζει να σημειωθεί πως τόσο η αιτιολογία όσο και τα καταγραφόμενα περιστατικά διαφέρουν σε επίπεδο χρονικής, γεωγραφικής κατανομής αλλά και φροντίδας σε προγεννητικά και νεογνικά στάδια. (Gulati & Sondhi, 2018; Morgan & McGinley, 2018)

Σύνδρομο Down

Το Σύνδρομο Down συγκαταλέγεται στις γενετικές διαταραχές, αφού στον καρύοτυπο του ατόμου εντοπίζεται στο ζεύγος χρωμοσωμάτων 21 ένα επιπλέον χρωμόσωμα ή ένα τμήμα χρωμοσώματος. Στο χρωμόσωμα 21 κωδικοποιούνται 329 γονίδια που ευθύνονται για πληθώρα λειτουργιών όπως η μεταβολική οδός της ενέργειας, των δραστικών μορφών αναγωγής του οξυγόνου, της ανάπτυξης του εγκεφάλου και φαινοτύπων. Μεταξύ άλλων έχει φανεί πως σε περιπτώσεις γενετικής ανωμαλίας στο ζεύγος χρωμοσωμάτων 21 επηρεάζεται και η λειτουργία των μιτοχονδρίων, παθοφυσιολογία που εντοπίζεται στο σύνδρομο Down. Το σύνδρομο μπορεί να διαγνωστεί κατά τον προγεννητικό έλεγχο μέσω αμνιοπαρακέντησης και ανάλυσης των χρωμοσωμάτων του εμβρύου. (Kuczynski *et al.*, 2017; Gulati and Sondhi, 2018) Τα άτομα με σύνδρομο Down χαρακτηρίζονται από ήπια έως μέτρια αναπηρία. (Lin *et al.*, 2016)

Κλινική εικόνα ατόμων με σύνδρομο Down

- Βραχυκεφαλία
- Βραχυδακτυλία

- Ατρησία του δωδεκαδακτύλου
- Επίκανθος
- Κλινοδακτυλία
- Επίπεδο πρόσωπο και μύτη
- Υποτονία και Χαλαρότητα συνδέσμων
- Νοητική υστέρηση
- Χαμηλό ανάστημα
- Ανοιχτό στόμα
- Πλατιά χέρια
- Ελλείμματα ακοής και όρασης
- Ελλείμματα σταθερότητας και ισορροπίας
- Καθυστέρηση σε αισθητικο-κινητική ανάπτυξη

Σε άτομα με σύνδρομο Down εντοπίζεται μια σειρά συνοδών ζητημάτων και ασθενειών με τη συχνότητα εμφάνισης να ποικίλει για κάθε ασθένεια. Ορισμένες καταγράφονται παρακάτω:

- Συγγενής καρδιοπάθεια
- Παχυσαρκία
- Κοιλιοκάκη
- Υποθυρεοειδισμός
- Περιοδοντικοί νόσοι
- Αρθρίτιδα
- Δερματολογικά προβλήματα
- Λευχαιμία
- Ψυχολογικές επιπλοκές

(Holland, 2014; Kuczynski *et al.*, 2017)

Μετά τη γέννηση το νεογνό με σύνδρομο Down αξιολογείται για την παρουσία συγγενούς καρδιοπάθειας αφού αποτελεί σύνηθες συνοδό πρόβλημα όπως και για την παρουσία προβλημάτων ακοής ή όρασης. Η φαρμακευτική αγωγή των ατόμων με σύνδρομο Down που εμφανίζουν γνωστικά προβλήματα περιλαμβάνει πιαρακετάμη. Στην επιδημιολογία του συνδρόμου, υπάρχουν αρκετοί παράγοντες οι οποίοι καθορίζουν τη συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου σε έναν πληθυσμό. Παραδείγματος χάριν, η μέση ηλικία όπου μια γυναίκα μένει έγκυος αυξάνεται αυξάνοντας έτσι και τον αριθμό των εμβρύων με σύνδρομο Down. Παράλληλα ο

τερματισμός των κυήσεων στις οποίες το έμβρυο εμφανίζει σύνδρομο Down αυξάνεται μειώνοντας τις γεννήσεις παιδιών με σύνδρομο Down από 1 στις 700 σε 1 στις 1000. (Holland, 2014)

Όλες οι αισθητικοκινητικές διαταραχές που παρουσιάζονται στα παιδιά με σύνδρομο Down συνεισφέρουν στη δυσκολία αυτών των ατόμων για ανάπτυξη της ανεξαρτησίας τους σε επίπεδο λειτουργικότητας, με ιδιαίτερα ζητήματα να εντοπίζονται στις κοινωνικές δεξιότητες και την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. (Lin et al., 2016)

Κρανιοεγκεφαλική κάκωση

Η ΚΕΚ προκαλείται έπειτα από οξύ τραύμα χτύπημα, κραδασμός κ.α. διαταράσσοντας τη λειτουργία του εγκεφάλου. Τα τραύματα διακρίνονται σε ανοιχτού και κλειστού τύπου. Στο μηχανισμό της κάκωσης εντοπίζουμε δύο περιπτώσεις. Αρχικά, τις στροφικές δυνάμεις που επενεργούν στους άξονες της λευκής ουσίας του εγκεφάλου. Έπειτα τις αλλαγές που εντοπίζονται στην αιματική ροή του εγκεφάλου. (Capizzi, Woo and Verduzco-gutierrez, 2020) Η κρανιοεγκεφαλική κάκωση αποτελεί συχνή αιτιολογία δημιουργίας αισθητικοκινητικών διαταραχών στο παιδί. (Rice et al., 2005; Trovato et al., 2013)

Τα στοιχεία των Centers for Disease Control and Prevention (CDC) καταδεικνύουν πως ΚΕΚ σε ηλικίες 0-4 έτη συναντώνται 1618,6 στις 100000 εισαγωγές, ενώ σε ηλικίες 15-24 έτη 1010,1 στις 100000 εισαγωγές. Οι σοβαρές ΚΕΚ αποτελούν το 80% των συνολικών περιστατικών ενώ οι μέτριες το 10% και οι ήπιες άλλο ένα 10% επί των συνολικών περιστατικών. (Capizzi, Woo and Verduzco-gutierrez, 2020) Επισημαίνεται επίσης πως οι ΚΕΚ αποτελούν παγκοσμίως μια από τις κύριες αιτίες θανάτου, ενώ συχνά στους ασθενείς συναντάται κάποιου βαθμού αναπηρία. (Najem et al., 2018)

Στην κλινική εικόνα του παιδιού εντοπίζονται ορισμένες παθολογικές καταστάσεις μετά την κάκωση.

- Αμνησία
 - Μετατραυματικές κρίσεις
- Παροδικά σημεία και συμπτώματα μια αιτιολογία νευρολογικές δυσλειτουργίες

- Υδροκέφαλος
- Νευρικότητα
- Νευροψυχιατρικές διαταραχές
- Παροξυσμική υπερλειτουργία του συμπαθητικού συστήματος
- Διάσειση
- Διαταραχές συνείδησης
- Προβλήματα αισθητικο-κινητικά, π.χ. απώλεια όρθιας στάσης και στη βάδισης

(Capizzi et al., 2020)

Οι εγκεφαλικές κακώσεις ταξινομούνται αρχικά, σε ανοιχτές ή κλειστές. Έπειτα, με βάση τη βαρύτητα του τραύματος σε ήπια, μέτρια, βαριά κάκωση σύμφωνα με την κλίμακα της Γλασκόβης (Glasgow Comma Scale). Ακόμη μια ταξινόμηση που συναντάται στις ΚΕΚ είναι η διάκριση σε πρωτοπαθείς, άμεσο αποτέλεσμα του τραύματος, και δευτεροπαθείς, η αιτιολογία της βλάβης δεν είναι μηχανική αλλά οφείλεται σε περίπλοκες μεταβολικές διαδικασίες. Για την αντιμετώπιση της κάκωσης αλλά και των συνοδών ζητημάτων, απαιτείται μια σφαιρική προσέγγιση που να περιλαμβάνει φαρμακολογική, ψυχολογική, φυσικοθεραπευτική και εργοθεραπευτική προσέγγιση ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου. (Capizzi et al., 2020; Najem et al., 2018)

Φαινυλκετονουρία (PKU)

Η Φαινυλκετονουρία (PKU) ορίζεται ως μία κληρονομική μεταβολική διαταραχή. Παρουσιάζεται αδυναμία του οργανισμού στην παραγωγή ενός ενζύμου που ονομάζεται υδροξυλάση της φαινυλαλανίνης. Το ένζυμο αυτό έχει ως βασική λειτουργία τον μεταβολισμό της φαινυλαλανίνης σε τυροσίνη. Η φαινυλαλανίνη είναι ένα απαραίτητο αμινοξύ. Η αδυναμία της διαδικασίας του μεταβολισμού των αμινοξέων αυτών προκαλεί αύξηση των επιπέδων της φαινυλαλανίνης πάνω από το φυσιολογικό στο αίμα και στον εγκέφαλο και την μετατρέπει σε τοξική για τον οργανισμό. (Blau, Van Spronsen and Levy, 2010)

Η κλινική εικόνα της PKU περιλαμβάνει:

- Επιληπτικές κρίσεις

- Διαταραχές Φάσματος Αυτισμού
- Νοητική Υστέρηση
- Κινητικά προβλήματα (αστάθεια, δυσκαμψία κ.α.)
- Προβλήματα συμπεριφοράς

Η διάγνωση γίνεται με βάση ενός διαγνωστικού τεστ ,το οποίο ονομάζεται Guthrie και εισήχθη στην ιατρική επιστήμη το 1960 από τον Ρόμπερτ Γκούθρι. Το τεστ αυτό σήμερα πραγματοποιείται κατά τον έλεγχο του νεογνού στο διάστημα 3-5 ημερών από την γέννηση του.. (Blau et al., 2010).

Βασικό κομμάτι της θεραπείας της PKU είναι η αντιμετώπιση με αυστηρή δίαιτα χαμηλή σε φαινυλαλανίνη και η χορήγηση συμπληρωμάτων διατροφής και μείγματος αμινοξέων που περιέχει κυρίως τυροσίνη. Η χορήγηση τους πρέπει να ξεκινήσει άμεσα μετά την γέννηση και η διάγνωση της και συνεχίζεται δια βίου.. (Blau et al., 2010)

Επιδημιολογικά η συχνότητα της PKU εκτιμάται σε μία περίπτωση ανά 10.000 γεννήσεις στην Ευρώπη και στους περισσότερους ασθενείς παρουσιάζεται αναπηρία σε κάποιο βαθμό. Υψηλότερα ποσοστά παρουσιάζονται σε ορισμένες χώρες. Κάποιες από αυτές είναι η Ιταλία, Ιρλανδία, Ισπανία και Τουρκία. (Blau et al., 2010)

Φάσμα Αυτιστικών Διαταραχών

Το φάσμα αυτιστικών διαταραχών περιλαμβάνει κληρονομούμενες νευροαναπτυξιακές διαταραχές οι οποίες εμφανίζονται στα πρώτα χρόνια ζωής του ατόμου, περίπου στην ηλικία των 2 ετών και αποτελούν δια βίου επιπτώσεις. (Wang, Kloth and Badura, 2014) Η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής φάσματος αυτισμού τα τελευταία 50 χρόνια έχει παρουσιάσει αύξηση και θεωρείται πλέον κοινή και συχνή διαταραχή. (Lord *et al.*, 2018)

Σε σχετικά πρόσφατες έρευνες που έχουν γίνει, έχει επισημανθεί πως η διαταραχή αυτιστικού φάσματος οφείλεται σε διαταραχή του ΚΝΣ και συγκεκριμένα στην παρεγκεφαλίδα. (Wang, Kloth and Badura, 2014; Stoodley, 2016)

Τα χαρακτηριστικά που περιλαμβάνει η διαταραχή είναι τα ακόλουθα:

- διαταραχές λόγου και οπτικής επαφής

- δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας (μειωμένη λεκτική επικοινωνία)
- μειωμένη νοητική ανάπτυξη
- επαναλαμβανόμενες κινήσεις σώματος (στερεοτυπίες)
- ασυνήθιστη αντίδραση σε αισθητηριακά ερεθίσματα (υπερβολική συνήθως)

Οι δυσκολίες αυτές διαφέρουν από άτομο σε άτομο καθώς εμφανίζεται ποικιλία στην μορφή των συμπτωμάτων, στον συνδυασμό δυσκολιών και στον βαθμό βαρύτητας. Το φάσμα αυτισμού κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή αναπηρία και συχνά συνυπάρχει με νοητική υστέρηση ή και άλλα σύνδρομα και αναπηρίες.

Σε όλες τις μορφές αυτισμού δεν ενδείκνυται κάποια συγκεκριμένη θεραπεία που να μπορεί να ανατρέψει την πορεία του. Ωστόσο απαιτούνται παρεμβάσεις από ειδικούς με μεθόδους που θα βοηθήσουν στην μείωση των συμπτωμάτων και στην καλύτερη κοινωνική προσαρμογή του ατόμου. Σημαντικό θεωρείται σύμφωνα με έρευνες να πραγματοποιούνται παρεμβάσεις όσο πιο άμεσα είναι δυνατόν από την διάγνωση του ατόμου. (Masi *et al.*, 2017; Lord *et al.*, 2018) Σύμφωνα με έρευνες για την παγκόσμια επιδημιολογία του φάσματος αυτιστικών διαταραχών, αναφέρεται πως ο επιπολασμός υπολογίζεται περίπου στο 1.5% του πληθυσμού σε ανεπτυγμένες χώρες. (Lord *et al.*, 2018)

1.5. ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Όλες οι παραπάνω παθήσεις σε παιδιά συνοδεύονται όπως αναφέρθηκε με διάφορες διαταραχές αισθητικές, κινητικές και νοητικές με αποτέλεσμα να έχουν δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες και αναπηρία. Η έννοια της αναπηρίας περιλαμβάνει περιορισμό της ικανότητας για καθημερινές λειτουργικές δραστηριότητες του ατόμου, ενώ συχνή αιτιολογία αποτελεί κάποια χρόνια παθολογία ή κάποιος τραυματισμός. (Ottenbacher *et al.*, 2000) Η αναπηρία συνεπάγεται επομένως κάποιου είδους έλλειμμα στο αισθητικοκινητικό σύστημα του ατόμου και αντανακλάται στην προσπάθεια εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων που απαιτούνται για την αυτοεξυπηρέτηση του. Η αδυναμία

πλήρους εκτέλεσης ή ο μερικός περιορισμός αυτών των δραστηριοτήτων επιφέρει πολυεπίπεδες συνέπειες πχ σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, ποιότητα ζωής κ.α. (Grilli *et al.*, 2006; Elbasan, Kayihan and Duzgun, 2012)

Έχει παρατηρηθεί μεταξύ άλλων πως σε κάποιες περιπτώσεις όπως πχ σε άτομα με εγκεφαλική παράλυση οι διαταραχές της κίνησης σχετίζονται με διαταραχές στην αισθητικότητα, την αντίληψη, στη συμπεριφορά και τις κοινωνικές δεξιότητες, επηρεάζοντας έτσι άμεσα τις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου (Morgan & McGinley, 2018) Τα υψηλά ποσοστά παιδιατρικών ασθενών με αισθητικοκινητικές δυσλειτουργίες, καθώς και το έντονο αίτημα των κηδεμόνων για διερεύνηση και βελτίωση της ποιότητας ζωής των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αναπηρία, καταδεικνύουν την αναγκαιότητα περαιτέρω μελέτης σε αυτό το πεδίο (Elbasan, Kayihan and Duzgun, 2012; Lin *et al.*, 2016).

1.6. ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Ως συμμετοχή ορίζεται ο βαθμός εμπλοκής σε κομμάτια της κοινωνικής σφαίρας αλλά και των δραστηριοτήτων του ίδιου του ατόμου. (Anastasiadi and Tzetzis, 2013) Σύμφωνα με τη διεθνή ταξινόμηση λειτουργικότητας και αναπηρίας (ICF) του ΠΟΥ ως συμμετοχή ορίζεται η εμπλοκή σε συνθήκη ή συνθήκες της καθημερινής ζωής.

Ενώ όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η αναπηρία περιλαμβάνει την επιτέλεση αναγκαίων δραστηριοτήτων για το ίδιο το άτομο, η συμμετοχή αφορά την εκπλήρωση των αναγκών που θέτει κατά βάση το κοινωνικό πρότυπο. Δηλαδή η συμμετοχή των ατόμων απαντά στις ανάγκες όχι μόνο του ίδιου του ατόμου αλλά και στις απαιτήσεις του κοινωνικού συνόλου. (Grilli *et al.*, 2006) Οι δύο έννοιες ωστόσο είναι αλληλοσυμπληρούμενες στη μελέτη της υγείας ενός ατόμου μιας και τα άτομα με χρόνιες αναπηρίες εμφανίζουν ζητήματα συμμετοχής, ειδικά στο κοινωνικό επίπεδο. (Hilberink, van der Slot and Klem, 2017)

Όπως γίνεται αντιληπτό, η παρουσία αισθητικοκινητικών διαταραχών αποτελεί εμπόδιο για την επιτέλεση δραστηριοτήτων αναγκαίων για τη συμμετοχή του ατόμου στο κοινωνικό σύνολο.. Τα παιδιά δηλαδή με διαταραχές του αισθητικοκινητικού συστήματος εμφανίζουν δυσκολίες στην εκτέλεση μιας σειράς από δραστηριότητες είτε ατομικές πχ ατομική υγιεινή, σίτιση είτε συλλογικές πχ κοινωνικοποίηση, παιχνίδι, που δυσκολεύουν τη συμμετοχή τους. Ζητήματα συνεπώς που επηρεάζουν

την ικανότητα του παιδιού να εκτελεί τις παραπάνω δραστηριότητες έχουν άμεση συσχέτιση με τη συμμετοχή που επιδεικνύει. (Hilberink et al., 2017)

1.7. ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Η συμμετοχή αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της αξιολόγησης της υγείας, σε συνδυασμό με άλλα πεδία όπως παθολογικές καταστάσεις, δομές και λειτουργίες σώματος κ.α. (Imms et al., 2017) Αποτελεί μια έννοια η οποία επηρεάζεται άμεσα από παράγοντες του περιβάλλοντος π.χ. κοινωνικούς, οικονομικούς (Hilberink, van der Slot and Klem, 2017) παράγοντες όπως η ηλικία και το φύλο (Kuczynski et al., 2017; Bourassa et al., 2020) αλλά και από τις εμπειρίες που αποκομίζει το άτομο από το περιβάλλον του, δηλαδή από το βαθμό εμπλοκής του στην κοινωνική σφαίρα. (Grilli et al., 2006)

Παράλληλα αποτελεί και μια έννοια στενά συνδεδεμένη με παράγοντες της ψυχολογικής σφαίρας του ατόμου όπως η αυτοπεποίθηση, αυτοεκτίμηση κ.α. (Imms et al., 2017) Αξίζει να σημειωθεί και ο σημαντικός ρόλος των κινήτρων αλλά και των ερεθισμάτων του ατόμου στη διαδικασία της συμμετοχής δομώντας μια αμφίδρομη σχέση (Anastasiadi & Tzetzis, 2013)

Αναπόσπαστο κομμάτι της μελέτης της συμμετοχής αποτελεί η ενσωμάτωσή της στη δημιουργία θεραπευτικών σχεδιασμών. Τόσο για τη καλύτερη ενημερότητα των θεραπειών, την πρόγνωση των παθήσεων αλλά και τη βέλτιστη απόδοση των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Η συμμετοχή επιπλέον έχει βρεθεί να συσχετίζεται μέσα από μελέτες τόσο με την ικανοποίηση (Hertzog, Cermak and Bar-Shalita, 2019) όσο και με την ηλικία (Chien et al., 2016) του παιδιού με αισθητικοκινητικές διαταραχές, παρέχοντας πολύτιμα εφόδια για το σχεδιασμό και την προοδευτικότητα των θεραπευτικών επεμβάσεων.

Υπάρχουν διάφορες κλίμακες με τις οποίες αξιολογείται η συμμετοχή όπως:

- Inventory PedsQL4.0
- Functional Mobility
- Functional Independence Measure for Children
- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

(Grilli et al., 2006; Elbasan, Kayihan and Duzgun, 2012; Trovato et al., 2013)

- Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI) (Alemдарođlu-Gürbüz and Karakuş, 2019)
- Participation in Childhood Occupations Questionnaire (PICO-Q) (Chien et al., 2016)

1.8. ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σήμερα εντοπίζεται αρκετά αυξημένο το ενδιαφέρον μελέτης της αναπηρίας που εστιάζει και στην αξιολόγηση του επιπέδου συμμετοχής. (Imms *et al.*, 2017) Αυτό εξηγείται, από τον κύριο ρόλο που επιτελεί η συνθήκη της συμμετοχής είτε με κοινωνικό είτε με ατομικό πρίσμα σε θεραπευτικές διαδικασίες διαχείρισης της αναπηρίας. (Hilberink, van der Slot and Klem, 2017)

Στη διεθνή αρθρογραφία εντοπίστηκαν αρκετές μελέτες που συσχετίζουν την ύπαρξη αισθητικοκινητικών διαταραχών και της συμμετοχής των ατόμων. Διαπιστώθηκε ποικιλία ως προς τις προσεγγίσεις των διεθνών μελετών σε σχέση με τις μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν για τη μελέτη της συμμετοχής αλλά και η συσχέτιση με πληθώρα παραγόντων πχ παθολογία, ανεξαρτησία, βαθμός ικανοποίησης. (Alemдарođlu-Gürbüz and Karakuş, 2019; Hertzog, Cermak and Bar-Shalita, 2019; Bourassa *et al.*, 2020) Αξίζει επίσης να σημειωθεί το ευρύ ηλικιακό φάσμα των συμμετεχόντων που κυμαίνεται από παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας (Mimouni-Bloch, Tsadok-Cohen and Bart, 2016; Hertzog, Cermak and Bar-Shalita, 2019) έως κι ενήλικες (Bourassa *et al.*, 2020) καταδεικνύοντας πως η συμμετοχή αποτελεί ζήτημα όλων των ηλικιακών ομάδων.

Έπειτα από ανασκόπηση της αρθρογραφίας δεν διαπιστώθηκε εκτεταμένη έρευνα του πεδίου της συμμετοχής για παιδιά με αισθητικο-κινητικές διαταραχές στην Ελλάδα. Η μελέτη για τη στάθμιση της κλίμακας Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) και Preference for Activities of Children (PAC) (Anastasiadi and Tzetzis, 2013) που εντοπίστηκε δείχνει μια προσπάθεια Ελλήνων ερευνητών να ενασχοληθούν με το ζήτημα της συμμετοχής. Ωστόσο, κατά την αναζήτηση της αρθρογραφίας δεν βρέθηκε κάποια μελέτη που να διερευνήσει τα επίπεδα συμμετοχής των παιδιών με αισθητικοκινητικές διαταραχές στον Ελλαδικό χώρο, με αποτέλεσμα να σφυγμομετρεί μια ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση του τομέα αυτού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 ΣΚΟΠΟΣ

2.1.1. ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ

Ο σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η συμμετοχή ενός δείγματος εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αισθητικοκινητικές διαταραχές, μέσα από μια μελέτη παρατήρησης.

2.1.2. ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ

Ως επιμέρους στόχοι έχουν τεθεί η εκτίμηση των επιπέδων συμμετοχής σε σχέση με παράγοντες όπως το φύλλο και η διάγνωση.

2.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.2.1. ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η παρούσα μελέτη είναι μια μελέτη παρατήρησης (observational study).

2.2.2 ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ

Το χρονικό διάστημα εντός του οποίου πραγματοποιήθηκε η μελέτη, ξεκινάει από το Δεκέμβριο του 2020 ως και το Φεβρουάριο του 2021. Ο τόπος διεξαγωγής της έρευνας ήταν το Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο - Λύκειο Πατρών.

2.2.3. ΔΕΙΓΜΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ

Στη συγκεκριμένη έρευνα έλαβαν μέρος συνολικά 30 γονείς εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αισθητικό-κινητικές διαταραχές. Η έρευνα ωστόσο αφορούσε αποκλειστικά πληροφορίες για τη συμμετοχή μαθητών και μαθητριών του Ενιαίου Ειδικού Επαγγελματικού Γυμνασίου - Λυκείου Πατρών.

Ως κριτήριο συμμετοχής στη μελέτη ορίστηκε η ύπαρξη αισθητικοκινητικών διαταραχών των μαθητών που θα απαντούσαν οι γονείς τους όσον αφορά στη συμμετοχή τους.

2.2.4. ΕΡΓΑΛΕΙΑ-ΚΛΙΜΑΚΑ FUNCTIONAL INDEPENDENCE MEASURE FOR CHILDREN

Για τη μελέτη χρησιμοποιήθηκε η αγγλική εκδοχή της Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) . Η κλίμακα δημιουργήθηκε για να συγκεράσει τα επιμέρους πεδία επιστημονικών μελετών της κατάστασης των ασθενών (παθολογία ασθενούς, λειτουργικά ελλείμματα, βαθμός ανεξαρτησίας κ.α.) σε ένα κοινό πλαίσιο

(Παγκόσμιο Οργανισμό υγεία (Π.Ο.Υ.) (Wong *et al.*, 2002) Έχοντας ως θεμέλιο, την ήδη αποδεκτή και σε χρήση από κλινικούς επαγγελματίες της εποχής, κλίμακα αξιολόγησης Functional Independence Measure (FIM) για τον ενήλικο πληθυσμό, δημιουργήθηκε το 1983 η κλίμακα αξιολόγησης Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). (Wong and Wong, 2007; Graham *et al.*, 2014)

Η Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) επιχειρεί μια προσέγγιση της μελέτης της ανάπτυξης και της προσαρμοστικής ικανότητάς των παιδιών, τόσο με τυπική όσο και με μη τυπική ανάπτυξη. (Wong *et al.*, 2002; Graham *et al.*, 2014) Σε άτομα με τυπική ανάπτυξη η αξιολόγηση με μέσο την κλίμακα WeeFIM συνίσταται για το ηλικιακό φάσμα 6 μήνες με 7 έτη, αποτελώντας ιδανικό εργαλείο της παιδιατρικής. (Park, Kim and Choi, 2013) Για την αξιολόγηση ατόμων με μη τυπική ανάπτυξη η χρήση του εργαλείου συναντάται και σε μεγαλύτερο ηλικιακό φάσμα, συγκεκριμένα από 6 μήνες έως 21 έτη . (Wong *et al.*, 2002) Η κλίμακα συναντάται και στην επαναξιολόγηση του ίδιου ατόμου στην πορεία της ανάπτυξής του, τόσο σε περιπτώσεις τυπικής αλλά και μη τυπικής ανάπτυξης. (Ottenbacher *et al.*, 2000)

Αποτελεί ένα ιδανικό εργαλείο στα χέρια κλινικών και μελετητών διαφόρων επιπέδων κατάρτισης κι εμπειρίας. Διακρίνεται για τις στοχευμένες ερωτήσεις της και τη μικρή χρονική διάρκεια που απαιτείται για τη διεκπεραίωση της αξιολόγησης. (Wong *et al.*, 2002; Park, Kim and Choi, 2013) Σε μελέτες έχει διαπιστωθεί ο βαθμός εγκυρότητας κι αξιοπιστίας της αγγλικής μορφής της κλίμακας (Andhini, 2017; Msall, 1994). Σημαντικό πλεονέκτημα στη χρήση της αποτελεί και η μη αναγκαιότητα εξειδίκευσης κλινικών και ερευνητών στη χρήση της (Msall, 1994). Μεταξύ άλλων, αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης με δυνατότητες προσαρμογής και χρήσης σε πληθώρα πολιτισμικών και γλωσσικών πεδίων όπως έχουν καταδείξει κι από μελέτες. (Lin *et al.*, 2016)

Παρότι στα πλεονεκτήματα της κλίμακας WeeFIM συγκαταλέγεται η σφαιρική αξιολόγηση του ατόμου από τομείς όπως η κινητικότητα ως τις κοινωνικές του δεξιότητες (Msall, 1994), για τη μελέτη τομέων όπως η προσαρμοστική ικανότητα, η ευφυΐα, η κοινωνικότητα συνίστανται πιο εξειδικευμένα ψυχολογικά τεστ. (Lin *et al.*, 2016) Το ίδιο ισχύει και για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής . (Grilli *et al.*, 2006)

Δομή κλίμακας WeeFIM

Η δομή της κλίμακας WeeFIM συνίσταται σε 3 βασικούς τομείς που εξετάζουν βασικές καθημερινές δραστηριότητες ενός παιδιού. Συγκεκριμένα την προσωπική υγιεινή και φροντίδα, την κινητικότητα, και τις κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού. Αυτές οι κατηγορίες διακρίνονται σε επιμέρους υποκατηγορίες, ατομική φροντίδα, έλεγχος σφιγκτήρα, μεταφορές, κίνηση, επικοινωνία και κοινωνικές δεξιότητες . Κάθε μία από τις 18 δραστηριότητες της κλίμακας βαθμολογείται με ένα σκορ από 1 (μέγιστη βοήθεια) έως 7 (ανεξάρτητη διεκπεραίωση δραστηριοτήτων), ανάλογα με την ανάγκη του παιδιού για υποβοήθηση κατά την εκτέλεση κάθε δραστηριότητας (Lin et al., 2016; S. S. N. Wong & Wong, 2007) (Η αγγλική έκδοση της κλίμακας όπου χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη παρατίθεται στο παράρτημα.)

2.2.5. ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Σε όλους τους γονείς/κηδεμόνες των έφηβων και νεαρών ενηλίκων που πληρούσαν τα κριτήρια συμμετοχής και επιλέχθηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη, δόθηκε ένα έντυπο συγκατάθεσης και ένα έντυπο ενημέρωσης σχετικά με τη μελέτη. Τα έντυπα ενημέρωσης και συγκατάθεσης δόθηκαν κατόπιν συνεννόησης των ερευνητριών με τον υπεύθυνο του σχολείου, στους κηδεμόνες των μαθητών κι επιστράφηκαν έπειτα υπογεγραμμένα από τους γονείς. Έχοντας εξασφαλίσει ενυπόγραφα, τη σύμφωνη γνώμη των κηδεμόνων των έφηβων και νεαρών ενηλίκων που συμμετείχαν στην μελέτη και κατόπιν τηλεφωνικής επικοινωνίας των γονέων με το διευθυντή του σχολείου, ορίστηκε η πραγματοποίηση των συνεντεύξεων.

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν στους γονείς μέσα από μία διαδικασία τηλεφωνικών συνδιαλέξεων που βασίστηκαν στις ερωτήσεις των δραστηριοτήτων που περιέχει η κλίμακα WeeFIM. Οι συνεντεύξεις έγιναν εκτός ώρα σχολείου, δηλαδή σε απογευματινή ώρα. Η καταγραφή των δεδομένων έγινε ποιοτικά, δηλαδή καταγράφηκαν οι απαντήσεις των γονιών γραπτώς. Έπειτα ακολούθησε διάλογος μεταξύ των 2 ερευνητριών πάνω στις καταγεγραμμένες γραπτώς απαντήσεις και εκτίμηση των δεδομένων, και από κοινού αποδόθηκαν οι αντίστοιχες βαθμολογίες στην κλίμακα WeeFIM, για τον κάθε έφηβο και νεαρό ενήλικα. Πριν το στάδιο της αξιολόγησης της κλίμακας, και της λήξης γραπτώς δεδομένων, έγινε επεξήγηση σχετικά με την αξιολόγηση με τη χρήση της κλίμακας WeeFIM, από έμπειρο άτομο στις 2 ερευνήτριες.

Με βάση τις απαντήσεις των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε επίσης θεματική ανάλυση. Η διαδικασία χωρίστηκε σε δύο στάδια, τη δημιουργία κωδικών και θεμάτων και έπειτα τη σύγκριση των αποτελεσμάτων.

Αρχικά πραγματοποιήθηκε μια πρώτη ανάγνωση των συνεντεύξεων. Έπειτα από δεύτερη ανάγνωση, δόθηκαν κωδικοί στα σημεία όπου οι ερευνήτριες εντόπιζαν πως επαναλαμβάνονταν μεταξύ των συνεντεύξεων. Η θεματική έρευνα στο στάδιο δημιουργίας θεμάτων και κωδικών, πραγματοποιήθηκε από κάθε ερευνήτρια ξεχωριστά και δίχως συνεννόηση μεταξύ τους αρχικά, με στόχο μια πιο αντικειμενική μελέτη του αντικειμένου. Σε 2^η φάση, έγινε μια ομάδα συζήτησης που περιλάμβανε τις 2 ερευνήτριες και άλλο ένα άτομο έμπειρο σε ερευνητικές μελέτες σε άτομα με αισθητικοκινητικά προβλήματα. Έπειτα οι κωδικοί ταξινομήθηκαν από τις 2 ερευνήτριες και το 3^ο άτομο με βάση κοινές θεματικές ομάδες απαντήσεων δημιουργώντας τα αντίστοιχα θέματα. Τέλος, τα θέματα καταγράφηκαν μαζί με μια σύντομη περιγραφή του κάθε πεδίου.

2.2.6. ΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Η συμμετοχή των γονέων των ατόμων όπου αξιολογήθηκαν, ήταν εθελοντική και συνοδευόταν από έντυπο συναίνεσης και ενημέρωσης. Τα προσωπικά στοιχεία και το ιατρικό ιστορικό των ατόμων που ελήφθησαν από τους φακέλους των εφήβων και νεαρών ενηλίκων του σχολείου παρέμειναν απόρρητα καθώς κωδικός δόθηκε σε κάθε έναν από αυτούς. Συγκεκριμένα οι μαθητές/μαθήτριες κωδικοποιήθηκαν με τον εξής τρόπο, από κάθε άτομο που οι πληροφορίες του χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη, ουσιαστικά χρησιμοποιήθηκε μόνο το αρχικό γράμμα από το όνομα και το επώνυμο του. Στη συνέχεια με βάση τη σειρά προτεραιότητας των συνεντευξιαζόμενων αριθμήθηκαν αντίστοιχα από το 1-30. Οπότε συνολικά ο κωδικός του κάθε ατόμου περιείχε τα αρχικά του ονόματος και του επωνύμου του, συνοδευόμενα από τον αριθμό της συνέντευξης του π.χ. ΚΛ01.

2.2.7. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Αρχικά, τα αποτελέσματα υπολογίστηκαν οι μέσοι και οι σταθερές αποκλίσεις και κατόπιν εξετάστηκε αν υπάρχουν διαφορές μεταξύ εφήβων και νεαρών ενηλίκων διαφορετικού φύλου ή διαφορετικής ηλικιακής ομάδας με independent tests. Η ανάλυση δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια του προγράμματος IBM SPSS Statistics for Windows, version 25.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3.1.ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ

Η μελέτη είχε ως δείγμα, 30 εφήβους και νεαρούς ενήλικες με μέσο όρο ηλικίας 18,5 έτη (σταθερή απόκλιση= 2,7) και εύρος από 15 έως 24 έτη. Από τους συνολικά 30 συμμετέχοντες οι 19 ήταν άνδρες (63,3%) και 11 γυναίκες (36,7%). Από τις παθήσεις που καταγράφηκαν, υπήρξαν 22 συμμετέχοντες με αυτισμό (73,3%), 4 συμμετέχοντες με σύνδρομο Down (13,3%), 2 συμμετέχοντες με εγκεφαλική παράλυση (6,7%), 1 συμμετέχοντας με κρανιοεγκεφαλική κάκωση (3,3%), και 1 συμμετέχοντας με φαινυλκαϊτονουρία (3,3%).

Κωδικός Συμμετέχοντα	Ηλικία (χρόνια)	Φύλλο	Αυτοφροντίδα	Μετακινήσεις	Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία	Συνολική Βαθμολογία
Συμμετέχων 1	18	A	35	27	30	92
Συμμετέχων 2	18	A	41	33	30	104
Συμμετέχων 3	15	A	48	32	24	104
Συμμετέχων 4	16	A	56	35	30	121
Συμμετέχων 5	19	A	55	35	28	118
Συμμετέχων 6	20	Θ	52	33	32	117
Συμμετέχων 7	18	A	45	34	28	107
Συμμετέχων 8	17	Θ	51	35	29	115
Συμμετέχων 9	15	A	52	35	28	115
Συμμετέχων 10	18	Θ	53	35	30	118
Συμμετέχων 11	15	A	46	31	32	109
Συμμετέχων 12	16	A	40	34	24	98
Συμμετέχων 13	19	A	55	35	34	124
Συμμετέχων 14	17	Θ	38	28	25	91
Συμμετέχων 15	16	A	55	35	32	122
Συμμετέχων 16	19	Θ	46	25	31	102
Συμμετέχων 17	24	A	51	35	30	116
Συμμετέχων 18	18	Θ	41	31	27	99
Συμμετέχων 19	23	A	45	32	28	105

Συμμετέχων 20	19	Θ	42	26	26	94
Συμμετέχων 21	20	A	46	32	25	103
Συμμετέχων 22	18	Θ	40	27	31	98
Συμμετέχων 23	21	Θ	37	26	24	87
Συμμετέχων 24	24	A	37	29	35	101
Συμμετέχων 25	15	A	46	31	21	98
Συμμετέχων 26	17	Θ	50	35	28	113
Συμμετέχων 27	16	Θ	55	35	31	121
Συμμετέχων 28	21	A	50	35	27	112
Συμμετέχων 29	18	A	43	26	22	91
Συμμετέχων 30	24	A	41	27	23	91

Πίνακας 2. Τελικές βαθμολογίες υποκλιμάκων και συνολική βαθμολογία κλίμακας WeeFIM για κάθε συμμετέχοντα

Ο μέσος όρος βαθμολογίας WeeFIM για όλο το δείγμα είναι 106,2 (τυπική απόκλιση 10,9). Ο μέσος όρος και σταθερές αποκλίσεις για την κάθε υποκλίμακα της WeeFIM παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Υποκλίμακες	Μέσος όρος	Σταθερή απόκλιση
Αυτοφροντίδα	46.4	6.3
Μετακινήσεις	31.6	3.5
Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία	28.1	3.5

Πίνακας 3. Μέσος όρος και σταθερή απόκλιση των υποκλιμάκων της WeeFIM για σύνολο συμμετεχόντων

Για το σύνολο των 19 ανδρών ο μέσος όρος βαθμολογίας στην κλίμακα WeeFIM ήταν 106,9 (σταθερή απόκλιση: 10,5). Για το σύνολο των 11 γυναικών ο μέσος όρος βαθμολογίας στην κλίμακα WeeFIM είναι 105 (σταθερή απόκλιση: 12,1). Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν κάποια σημαντική στατιστική διαφορά για την συνολική

βαθμολογία ή για την βαθμολογία των υποκλιμάκων της κλίμακας WeeFIM, μεταξύ ανδρών και γυναικών, όπως έδειξαν και οι τιμές επιπέδου σημαντικότητας p values: $0,2 > 0,05$.

Υποκλίμακες	Μέση Τιμή	Σταθερή Απόκλιση
Αυτοφροντίδα	46,7	6,3
Μετακινήσεις	32,3	3
Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία	27,9	3,9

Πίνακας 4. Μέσες τιμές και τιμές σταθερής απόκλισης υποκλιμάκων WeeFIM για άνδρες

Υποκλίμακες	Μέση Τιμή	Σταθερή Απόκλιση
Αυτοφροντίδα	45,9	6,5
Μετακινήσεις	30,5	4,2
Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία	28,5	2,7

Πίνακας 5. Μέσες τιμές και τιμές σταθερής απόκλισης υποκλιμάκων WeeFIM για γυναίκες

Όσον αφορά την ηλικία, τα άτομα κάτω των 18 ετών εμφάνισαν μέσο όρο βαθμολογίας στην κλίμακα WeeFIM 106,4 (σταθερή απόκλιση: 10,7). Ενώ τα άτομα άνω των 19 ετών εμφάνισαν μέσο όρο βαθμολογίας στην κλίμακα WeeFIM 105,8

(σταθερή απόκλιση: 11,6). Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν κάποια σημαντική στατιστική διαφορά, για τη συνολική βαθμολογία ή για κάποια υποκλίμακα της κλίμακας WeeFIM, μεταξύ των δύο διαφορετικών ηλικιακών ομάδων όπως έδειξαν και οι τιμές επιπέδου σημαντικότητας p values: $0,32 > 0,05$.

Υποκλίμακες	Μέση Τιμή	Σταθερή απόκλιση
<i>Αυτοφροντίδα</i>	46,4	6,4
<i>Μετακινήσεις</i>	32,2	3,2
<i>Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία</i>	27,9	3,4

Πίνακας 6. Μέσες τιμές και τιμές σταθερής απόκλισης για άτομα υποκλιμάκων WeeFIM κάτω των 18 ετών

Υποκλίμακες	Μέση Τιμή	Σταθερή απόκλιση
<i>Αυτοφροντίδα</i>	46,4	6,3
<i>Μετακινήσεις</i>	30,9	3,4
<i>Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία</i>	28,6	3,9

Πίνακας 7. Μέσες τιμές και τιμές σταθερής απόκλισης για άτομα υποκλιμάκων WeeFIM άνω των 19 ετών

3.2. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ

Κατά την ποιοτική ανάλυση των συνεντεύξεων δημιουργήθηκαν κωδικοί, οι οποίοι στην συνέχεια ταξινομήθηκαν σχηματοποιώντας τα θέματα της μελέτης.

ΘΕΜΑΤΑ	ΚΩΔΙΚΟΙ
<i>Δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία κατά την σίτιση • Δυσκολία κατά την τη χρήση του μαχαιριού, • Δυσκολία κατά το δέσιμο των κορδονιών και κούμπωμα των κουμπιών
<i>Ελεύθερη βάδιση</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ιδιαιτερότητες σε σχέση με την ταχύτητα της βάδισης • Ιδιαιτερότητες σε σχέση με την στάση του σώματος • Ιδιαιτερότητες σε σχέση με την ισορροπία
<i>Χρειάζεται βοήθεια και επίβλεψη κατά τη μεταφορά στην μπανιέρα</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία κατά την είσοδο και έξοδο από την μπανιέρα • Έλλειψη ισορροπίας • Δυσκολία στο συντονισμό κινήσεων
<i>Δυσκολία στο ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Έλλειψη ισορροπίας • Έλλειψη αισθήματος ασφάλειας
<i>Ανάγκη ανεξαρτητοποίησης</i>	Αντίδραση σε υποδείξεις
<i>Καλές σχέσεις με συνομηλίκους</i>	Καλή συνεργασία και επικοινωνία με τους θεραπευτές τους
<i>Δυσκολία σε κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία σε κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους • Καλή συνεργασία και επικοινωνία με τους θεραπευτές τους
<i>Η επίλυση προβλημάτων γίνεται κυρίως με τους γονείς</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Συζήτηση με μητέρα • Συζήτηση με ψυχολόγο
<i>Δυσκολία στην επικοινωνία</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία στην κατανόηση λόγου • Δυσκολία στην έκφραση λόγου • Δυσκολία στην κατανόηση βαθύτερου νοήματος

<i>Δυσκολία στο ντύσιμο άνω κορμού</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Κινητικό πρόβλημα άνω άκρου • Ζητήματα συντονισμού άνω άκρων • Ζητήματα ισορροπίας κορμού • Παραμόρφωση ΣΣ
<i>Άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου • Δυσκολία στον έλεγχο κύστης

Πίνακας 1. Κωδικοί και θέματα ποιοτικής ανάλυσης

Οι θεματικές ενότητες που προέκυψαν είναι:

Δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα

Διαπιστώθηκε πως ένα μεγάλο μέρος των εφήβων και νεαρών ενηλίκων παρουσιάζουν δυσκολία στην λεπτή κινητικότητα. Μια δραστηριότητα που εντοπιζόταν πιο συχνά δυσκολία είναι η σίτιση. Παρότι όλοι οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες έτρωγαν και έπιναν μόνοι τους, χρησιμοποιώντας σκεύη όπως πιρούνι και κουτάλι κανονικά όπως αναφέρθηκε από την πλειοψηφία των γονέων, οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες, αρκετές φορές, αντιμετώπιζαν δυσκολία στη χρήση του μαχαιριού. Χαρακτηριστικά, μία μητέρα ενός αγοριού (με αυτισμό;), ανέφερε: «Τρώει μόνος του αλλά δε χρησιμοποιεί μαχαίρι. Πίνει επίσης μόνος του κατά προτίμηση από πλαστικό ποτήρι.». Επίσης ένα άλλο θέμα στο οποίο παρουσίαζαν δυσκολία οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες, όπως αναφέρθηκε από αρκετούς γονείς, ήταν το ντύσιμο και συγκεκριμένα σε δραστηριότητες όπως το δέσιμο των κορδονιών και το κούμπωμα των κουμπιών.

Ελεύθερη Βάδιση

Παρατηρήθηκε μέσα από τις συνεντεύξεις πως ένας μεγάλος αριθμός των εφήβων και νεαρών ενηλίκων του δείγματος πραγματοποιούν ανεξάρτητη βάδιση. Όλοι οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες περπατούσαν ελεύθερα χωρίς κάποιο βοήθημα (πχ αμαξίδιο) ή κάποιο στήριγμα (π.χ. μπαστούνι). Ωστόσο αναφέρθηκαν ορισμένες ιδιαιτερότητες στην βάδιση σε σχέση με την ταχύτητα βάδισης. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε μια μητέρα δεκαοκτάχρονου αγοριού με αυτισμό

«Κουράζεται εύκολα γι' αυτό και έχει μια αργοπορία», τη στάση σώματος, όπως ανέφερε μια μητέρα δεκαεπτάχρονης με αυτισμό «περπατάει μόνη της αλλά καμπουριάζει», και τέλος σε σχέση με την ισορροπία ανέφερε μια μητέρα για την 18 ετών κόρη της με ΚΕΚ « περπατάει μόνη της αλλά κουτσαίνει».

Χρειάζεται βοήθεια και επίβλεψη κατά τη μεταφορά στη μπανιέρα

Από τις συνεντεύξεις των γονέων παρατηρήθηκε πως η είσοδος στην και η έξοδος από την μπανιέρα αποτελεί μία δυσκολία για το παιδί τους. Η πλειοψηφία των εφήβων και νεαρών ενηλίκων, σύμφωνα με τα λεγόμενα των γονέων, δεν αντιμετώπιζε κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα. Υπήρχαν όμως και έφηβοι και νεαροί ενήλικες, σε μικρότερα ποσοστά, που λόγω κινητικών τους προβλημάτων παρουσίαζαν έλλειψη ισορροπίας και δυσκολία στον συντονισμό κινήσεων και χρειαζόταν είτε την στήριξη από τους γονείς τους, είτε στήριξη σε κάποιο ειδικό κάγκελο. Μία μητέρα ανέφερε πως, ο 15 ετών γιός της με αυτισμό, «θέλει βοήθεια στο να μπει και να βγει από την μπανιέρα καθώς χρησιμοποιεί καρεκλάκι για να κάθεται μέσα στην μπανιέρα ώστε να μην χάσει την ισορροπία του».

Δυσκολία στο ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας

Παρατηρήθηκε πώς ένας μεγάλος αριθμός από τους 30 έφηβους και νεαρούς ενήλικες παρουσιάζουν δυσκολία στο ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας. Η δυσκολία αυτή πρόκυπτε είτε λόγω έλλειψης ισορροπίας, είτε λόγω έλλειψης αισθήματος ασφάλειας. Συγκεκριμένα μία μητέρα ανέφερε πώς το 18 ετών με αυτισμό παιδί της «κουράζεται εύκολα όταν ανεβοκατεβαίνει τις σκάλες και για αυτό το λόγο πάντα χρειάζεται να νιώθει την ασφάλεια πως κρατιέται από κάπου». Μια άλλη μητέρα ανέφερε πως ο 15 χρονών γιός της «είναι υποτονικός στην κίνηση του και πάντα χρειάζεται να στηρίζεται από το κάγκελο ή από κάποιον άλλον για να νιώθει ασφαλής».

Ανάγκη ανεξαρτητοποίησης

Παρατηρήθηκε πως κατά την πραγματοποίηση καθημερινών δραστηριοτήτων οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες συμπεριφορικά εκδήλωναν μια ανάγκη ανεξαρτητοποίησης που εκδηλωνόταν συχνά ως αντίδραση σε υποδείξεις. Στη συνέντευξη η μητέρα ενός κοριτσιού 20 ετών, αναφέρθηκε χαρακτηριστικά, πως η κόρη της ήθελε οτιδήποτε έχει να κάνει με την περιποίηση της (ντύσιμο, χτένισμα, πλύσιμο χεριών κοκ) να τα εκτελεί μόνη της ωστόσο χρειαζόταν την επίβλεψη και τη βοήθεια της μητέρας της για να τα κάνει σωστά και ολοκληρωμένα.

Καλές σχέσεις με συνομηλίκους

Στις κοινωνικές σχέσεις η πλειονότητα των έφηβων και νεαρών ενηλίκων παρουσίαζαν καλές κοινωνικές σχέσεις με τους συνομηλίκους τους. Αυτή η ομάδα εφήβων και νεαρών ενηλίκων ανέφεραν επίσης πως υπήρχε καλή συνεργασία και επικοινωνία και με τους θεραπευτές τους ή άλλους ενήλικες. Χαρακτηριστικά ανέφερε ένας πατέρας σε συνέντευξη για την κόρη του ηλικίας 20 ετών με σύνδρομο Down, πως «έχει πολύ καλές κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους της, με θεραπευτές και με άλλους ενήλικες». Επίσης ο ίδιος πατέρας κατά τη συνέντευξή του, είτε πως «από την πρώτη στιγμή που η κόρη του γνωρίσει κάποιον τον θεωρεί φίλο της» ενώ γενικότερα «δεν μπορεί χωρίς φίλους και άτομα γύρω της».

Δυσκολία σε κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους

Ωστόσο, ένας μικρός αριθμός εφήβων και νεαρών ενηλίκων αντιμετώπιζε δυσκολία σε κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους. Παρόλα αυτά, όσοι έφηβοι και νεαροί ενήλικες δεν κατάφεραν στην καθημερινότητά τους να επικοινωνήσουν με συνομηλίκους τους, έδειχναν σημάδια καλής συνεργασίας με τους θεραπευτές τους ή άλλους ενήλικες. Για παράδειγμα μία μητέρα, ενός αγοριού ηλικίας 15 ετών με αυτισμό, ανέφερε «είναι αρκετά δεμένος με τα αδέρφια του, αλλά δεν μπορεί να επικοινωνήσει και να δημιουργήσει φιλίες με άλλους έφηβους και νεαρούς ενήλικες συνομήλικα του και με ξένους για αυτόν ενήλικες». Επίσης αρκετά σημαντική παρατήρηση από την ίδια μητέρα ήταν πως ο γιός της εκδήλωνε ενόχληση στο ακούμπισμα από άτομα που θεωρεί ξένα.

Η επίλυση προβλημάτων γίνεται κυρίως με τους γονείς

Η στήριξη των εφήβων και νεαρών ενηλίκων αυτών στους γονείς τους και συγκεκριμένα στη μητέρα, για καθημερινά ζητήματα που μπορεί να αντιμετωπίζουν, καταδεικνύει τον κομβικό ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια τόσο στην ατομική όσο και στην κοινωνική ζωή ενός ατόμου με αναπηρία. Σχεδόν όλοι οι γονείς στην ερώτηση της επίλυσης ζητημάτων αναφερόταν στο ρόλο τους σε αυτή τη διαδικασία και την τάση των παιδιών τους να επιλύουν από κοινού τα όποια ζητήματα προκύπτουν στην καθημερινότητα τους. Ωστόσο μία μητέρα, ενός κοριτσιού με αυτισμό ηλικίας 17 ετών, ανέφερε πως «η κόρη της προτιμούσε να μιλήσει, για οτιδήποτε της συμβαίνει στην καθημερινότητα της με την ψυχολόγο που την παρακολουθεί από πολύ μικρή ηλικία, παρά με αυτήν».

Δυσκολία στην επικοινωνία

Παρατηρήθηκε πως σε μεγάλο βαθμό οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες αντιμετωπίζουν δυσκολία στην κατανόηση και έκφραση του λόγου, γεγονός το οποίο τους δυσκόλεψε στην επικοινωνία και κοινωνικοποίηση είτε με συνομήλικους χωρίς ανάλογα προβλήματα είτε με ενήλικες. Χαρακτηριστικά ανέφερε μια μητέρα πως ο 16 ετών γιός της «παρότι έχει γενικά καλή κατανόηση, δυσκολεύεται όταν του λένε κάτι ή ακούει από την τηλεόραση κάτι με κάποιο βαθύτερο νόημα». Η ίδια μητέρα επίσης ανέφερε πως ο γιός της αντιμετωπίζει δυσκολία στην έκφραση και κυρίως στο γραπτό λόγο, ωστόσο αυτό δεν τον εμπόδιζε στις κοινωνικές του σχέσεις και ο ίδιος ήταν αρκετά ομιλητικός, συνεργάσιμος και εκδηλωτικός.

Δυσκολία στο ντύσιμο άνω κορμού

Διαπιστώθηκε πως ελάχιστοι έφηβοι και νεαροί ενήλικες από το δείγμα αντιμετωπίζουν κάποια δυσκολία στο ντύσιμο τους και ειδικά στο ντύσιμο του άνω κορμού. Αυτό πιθανά να οφείλεται σε κάποιο κινητικό πρόβλημα των άνω άκρων, σε ζητήματα συντονισμού των άνω άκρων, σε ζητήματα ισορροπίας του κορμού ή σε κάποια παραμόρφωση της σπονδυλικής στήλης. Συγκεκριμένα μία μητέρα για τη 19 ετών κόρη της με αυτισμό ανέφερε «χρειάζεται βοήθεια στο ντύσιμο του άνω κορμού

καθώς έχει κινητικό πρόβλημα το οποίο δημιουργείται από μια παραμόρφωση της ΣΣ που ονομάζεται κύφωση».

Άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου

Παρατηρήθηκε πως στους έφηβους και νεαρούς ενήλικες , υπήρξε σε μεγάλο βαθμό άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου. Ωστόσο τρεις γονείς κοριτσιών ηλικίας 20, 17 και 21 ετών με σύνδρομο Down ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν κάποια δυσκολία με την διαχείριση της κύστης τους καθώς όπως ανέφεραν «ξεχνιούνται ορισμένες φορές και δεν προλαβαίνουν να πάνε στην τουαλέτα».

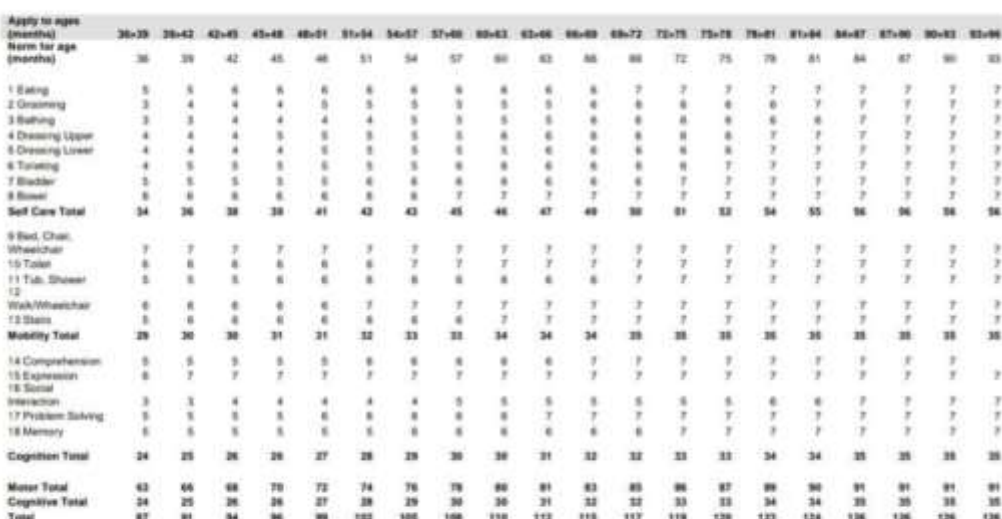
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν κάποια σημαντική στατιστική διαφορά για την συνολική βαθμολογία ή για την βαθμολογία των υποκλιμάκων της κλίμακας WeeFIM, μεταξύ ανδρών και γυναικών. Σημαντική στατιστική διαφορά επίσης δε σημειώθηκε, για τη συνολική βαθμολογία ή για κάποια υποκλίμακα της κλίμακας WeeFIM, μεταξύ ατόμων κάτω των 18 ετών και ατόμων άνω των 19 ετών.

Με βάση τις τιμές ενός παιδιού με τυπική αισθητικοκινητική ανάπτυξη (Εικόνα 3), διαπιστώνεται πως η μέγιστη βαθμολογία υποκλίμακας που συναντάται είναι 126, η ελάχιστη βαθμολογία 7 και η μέση τιμή 60. Τα αποτελέσματα της μελέτης κατέδειξαν πως η μέση τιμή για το δείγμα των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με διαταραχές αισθητικοκινητικότητας ήταν 106,2, τιμή αρκετά υψηλότερη από την τυπική μέση τιμή βαθμολογίας και αρκετά κοντά στη μέγιστη. Αυτό σημαίνει ότι τα άτομα με αισθητικοκινητικές διαταραχές που αξιολογήθηκαν ήταν αρκετά ανεξαρτητα και παρουσίασαν ως σύνολο υψηλό επίπεδο συμμετοχής. Αυτό ισχύει και για τη κάθε υποκατηγορία μιας και σε όλες τις υποκλίμακες οι συμμετέχοντες βαθμολογήθηκαν αρκετά πάνω από το μέσο όρο βαθμολογίας της κάθε υποκλίμακας (ο μέσος όρος βαθμολογίας συμμετεχόντων της μελέτης ήταν «Αυτοφροντίδα» (self-care) 46,4, «Μετακινήσεις» (transfers) 31,6, «Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία» (Communication/ Social cognition) 28,1.

WeeFIM® norms for children 3 to 8 years



The table displays WeeFIM norms for children aged 3 to 8 years. It includes sub-domains like Eating, Grooming, Bathing, Dressing, Toileting, Bladder, Bowel, Mobility, Comprehension, Expression, Social, Inattention, Problem Solving, and Memory, along with Motor, Cognitive, and Total scores. The table is organized by age groups in months (36-39 to 93-96) and provides a numerical score for each category.

Source: Uniform Data System for Medical Rehabilitation, 1998, 2000. The WeeFIM Clinical System Guide, Version 5.01. Buffalo: UDSm.
 LTCS WeeFIM score sheet – Burns – JULY 2011
 AF (2014.55) - made under the Lifetime Care and Support (Collection) Inquiry Act 2014, s 98
 Authored by the NCT Parliamentary Counsel - also available at www.information.act.gov.au

Εικόνα 3. Βαθμολογίες κλίμακας WeeFIM παιδιού 3-8 ετών με τυπική ανάπτυξη

Αρχικά, το δείγμα αποτελούνταν από μαθητές ειδικού σχολείου, και σύμφωνα με τη νομοθεσία τα άτομα που φοιτούν σε ειδικό σχολείο και για την ένταξή τους στο σχολικό περιβάλλον απαιτείται εξ' αρχής η ύπαρξη ενός ικανοποιητικού βαθμού ανεξαρτησίας σε καθημερινές δραστηριότητες. Η σχετικά μεγάλη ανεξαρτησία των μαθητών σε καθημερινές δραστηριότητες συνεπάγεται και αυξημένη συμμετοχή όπως αυτή μετρήθηκε με τη WeeFIM που περιλαμβάνει αρκετές τέτοιες δραστηριότητες. Επιπλέον, πιθανά, τα θεραπευτικά προγράμματα που παρακολουθούν οι μαθητές τόσο εντός σχολικού προγράμματος όσο κι εκτός σχολείου, η ένταξη στο σχολικό περιβάλλον και οι δραστηριότητες στο σχολείο που αυξάνουν το κίνητρο συμμετοχής, να αποτελούν παράγοντες που εξηγούν τις υψηλές μέσες βαθμολογίες των μαθητών του δείγματος μας. (Cleary et al., 2019; Muñoz-Blanco et al., 2020) Επίσης, η φοίτηση εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αισθητικοκινητικές διαταραχές και στα δύο φύλα, σε ένα Ειδικό Σχολείο μπορεί να έχει συμβάλει στη βελτίωση των αισθητικοκινητικών διαταραχών τους. (Muñoz-Blanco et al., 2020)

Όσον αφορά στα εκπαιδευτικά προγράμματα, τα ειδικά σχολεία είναι εκπαιδευτικές μονάδες, οι οποίες στελεχώνονται από εκπαιδευτικούς, επιστήμονες και επαγγελματίες διάφορων κλάδων και ειδικοτήτων (ειδικούς δασκάλους, ψυχολόγους,

κοινωνικούς λειτουργούς, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, νοσηλευτές κ.ά.). Υπάρχουν σαφείς εκπαιδευτικοί σκοποί και στόχοι, με δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, παράγει και αξιοποιεί ποικίλα παιδαγωγικά μέσα και υλικά, ώστε οι μαθητές/τριες να αποκτήσουν, χωρίς φόβο και άγχος, σημαντικές μαθησιακές εμπειρίες, να κατακτήσουν την μεγαλύτερη δυνατή αυτονομία, να βιώσουν θετικά επιτεύγματα, ανεξαρτήτως του επιπέδου των ικανοτήτων τους (αισθητικοκινητικών κ.α.). Το γεγονός ότι οι μαθητές φοιτούν για χρόνια σε ειδικά δημοτικά και τώρα σε γυμνάσιο-λύκειο ίσως επομένως υποδεικνύει ότι οι μαθητές έχουν όντως βοηθηθεί από τα προγράμματα αυτά και φτάσει σε ικανοποιητικό επίπεδο δραστηριοτήτων και συμμετοχής.

Επίσης, αξίζει να αναφερθεί πως η ύπαρξη –λειτουργία σχολικής φυσικοθεραπείας παρέχεται για να δοθεί στα παιδιά με αναπηρίες και νοητική υστέρηση, βελτιωμένη πρόσβαση στην εκπαίδευση και για να βοηθήσει κάθε παιδί να φτάσει στο μέγιστο εκπαιδευτικό δυναμικό. Η φροντίδα στα παιδιά που παρέχει η σχολική φυσικοθεραπεία και η επαγγελματική αποκατάσταση, αποσκοπούν στη μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας και ταυτόχρονα, στήριξης του μαθητή, ώστε να έχει ίση πρόσβαση στην εκπαίδευση, όπως οι συμμαθητές του χωρίς αναπηρία. Ο ρόλος του φυσικοθεραπευτή, είναι να ενσωματώσει τις θεραπευτικές στρατηγικές και τις παρεμβάσεις που συντονίζονται, με το πρόγραμμα σπουδών του μαθητή/τριας. Οι υπηρεσίες θεραπείας παρέχουν υποστήριξη και προσαρμογές για να επιτρέψουν τη λειτουργικότητα του παιδιού, τόσο στο σχολείο, όσο φυσικά και στη καθημερινή του ζωή. Η θεραπεία επικεντρώνεται στην ικανότητα του παιδιού να κινηθεί με ασφάλεια στο σχολικό περιβάλλον και όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα.

Οι φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν σχεδιαστεί για να επιτρέπουν στον μαθητή να συμμετέχει ισότιμα στις δραστηριότητες της τάξης, να αξιοποιούν πλήρως τον σχολικό χώρο (π.χ. προαύλιος χώρος, σκάλες, τουαλέτα) και να αυξήσουν τη λειτουργική ικανότητά τους εντός και εκτός σχολείου. Οι φυσικοθεραπευτές εργάζονται με προσαρμοστικό εξοπλισμό για να βοηθήσουν τα παιδιά με καθημερινά καθήκοντα. Σχεδιάζουν και δημιουργούν, σύμφωνα με τις ατομικές ανάγκες του κάθε μαθητή, ένα πρόγραμμα ασκήσεων αποκατάστασης της κινητικότητας.

Παρομοίως, με τα εκπαιδευτικά προγράμματα, τα φυσικοθεραπευτικά προγράμματα στο σχολείο επίσης ενδεχομένως βοήθησαν τους μαθητές σε μετακινήσεις σε

διάφορους χώρους, γεγονός που εξηγεί και την υψηλή βαθμολογία στην υποκλίμακα «Μετακινήσεις» (Transfers) της WeeFIM. Παρόλα αυτά, ενδέχεται αρκετούς από τους συμμετέχοντες να λάμβαναν και επιπλέον φυσικοθεραπεία εκτός σχολείου που επίσης βοήθησε.

Σημαντική είναι η συνεργασία αλλά και απαραίτητη μεταξύ όλων των εκπαιδευτικών των ειδικών σχολείων και των φυσικοθεραπευτών. Σε κάποια από τα ειδικά σχολεία δεν υπάρχει η δυνατότητα συνεργασίας καθώς δεν έχουν όλα φυσικοθεραπευτές. Σε σχολεία που υπάρχει αυτή η δυνατότητα συνεργασίας θα μπορούσαν για παράδειγμα να αξιολογήσουν μαζί ένα παιδί που έχει μια πάθηση ή ένα πρόβλημα όπως ανέβασμα στις σκάλες ή να μπει σε μπανιέρα. Είναι από μόνες τους δραστηριότητες που απαιτούν μεγάλη ανύψωση ποδιού και συνεπώς διαταραχή ισορροπίας κλπ. Για τους περισσότερους εφήβους και νεαρούς ενήλικες με αναπηρίες και αισθητικοκινητικές διαταραχές οι δυσκολίες στην ισορροπία μπορούν να αντιμετωπιστούν με την εκπαίδευση σε δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης, όπως είναι η έγερση και η επαναφορά στην καθιστή θέση, η βάρδιαση, η βάρδιαση σε σκάλες και η προσέγγιση για τη σύλληψη αντικειμένων, η ανύψωση ποδιού ώστε να βελτιωθεί τυχόν διαταραχή ισορροπίας. Για παράδειγμα, η εκπαίδευση της έγερσης και της επαναφοράς στην καθιστή θέση (χωρίς την χρήση των άνω άκρων για υποστήριξη) είναι πιθανώς ένας πολύ χρήσιμος τρόπος για την εκπαίδευση της ισορροπίας στην όρθια θέση όπως και για την εκπαίδευση της ισορροπίας καθ' όλη την δραστηριότητα. Για παράδειγμα αφού ο φυσικοθεραπευτής εφαρμόσει ένα πρόγραμμα και υπάρχει βελτίωση στο παιδί ως ένα βαθμό μετά θα αναλάβει ο καθηγητής φυσικής αγωγής με ασκήσεις που θα προσαρμόζονται πάνω σε κάποιο άθλημα.

Πραγματοποιούνται και ομαδικά προγράμματα ασκήσεων που βοηθούν την επικοινωνία με συμμαθητές τους και συνεπώς τη συμμετοχή τους. Η συνεισφορά επομένως και άλλων ειδικοτήτων φαίνεται ότι ίσως βοήθησε το παιδί να βελτιώσει την ισορροπία του, τις μετακινήσεις, να αποκτήσει αυτοπεποίθηση και να αυξήσει τη συμμετοχή του.

Στη μελέτη η ελάχιστη βαθμολογία σε υποκλίμακα σημειώθηκε στην υποκλίμακα «Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία» (Communication/Social cognition) με τιμή 21. Στην τυπική ανάπτυξη, επίσης η ελάχιστη βαθμολογία σε υποκλίμακα σημειώνεται

στην υποκλίμακα «Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία» (Communication/Social cognition) με τιμή 24. Η τιμή της ελάχιστης βαθμολογίας για την κλίμακα «Επικοινωνία/ Γνωστική λειτουργία» (Communication/Social cognition) σε παιδιά με τυπική ανάπτυξη είναι πολύ κοντά με τον μέσο όρο των συμμετεχόντων αυτής της μελέτης. Το ότι όμως οι συμμετέχοντες που ήταν σαφώς αρκετά μεγαλύτερης ηλικίας από τα 8 χρόνια που τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη έλαβαν την μέγιστη βαθμολογία δείχνει σαφώς ότι οι έφηβοι και νεαρού ενήλικες με αισθητικο-κινητικές διαταραχές ακόμη υστερούν σε αυτό τον τομέα. Η μέγιστη βαθμολογία που βρέθηκε στη μελέτη, ήταν στην υποκλίμακα «Μετακινήσεις» (Transfers) με τιμή 35, τιμή που επίσης ήταν η μέγιστη στην υποκλίμακα «Μετακινήσεις» των παιδιών τυπικής ανάπτυξης καθώς εκεί επιτεύχθηκε και η μέγιστη δυνατή βαθμολογία της υποκλίμακας. Από αυτό το σημείο φαίνεται πως η κίνηση αποτελεί ένα τομέα με μικρότερη δυσκολία και συνεπώς με καλύτερες επιδόσεις στη σφαίρα της συμμετοχής τόσο για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη όσο και για το δείγμα της μελέτης. Ωστόσο, αυτό εξηγείται από το γεγονός ότι η αδρή κινητικότητα σώματος προηγείται πάντα στην ανάπτυξη του παιδιού από ότι οι λεκτικές και επικοινωνιακές ικανότητες του. (Martin & Kessler, 2015)

Στην ποιοτική ανάλυση, εντοπίστηκαν τα ακόλουθα θέματα μετά από μελέτη των συνεντεύξεων:

- Δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα
- Ελεύθερη Βάδιση
- Χρειάζεται βοήθεια και επίβλεψη κατά τη μεταφορά στη μπανιέρα
- Δυσκολία στο ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας
- Ανάγκη ανεξαρτητοποίησης
- Καλές σχέσεις με συνομηλίκους
- Δυσκολία σε κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους
- Η επίλυση προβλημάτων γίνεται κυρίως με τους γονείς
- Δυσκολία στην επικοινωνία
- Δυσκολία στο ντύσιμο άνω κορμού
- Άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου

Όσον αφορά την κίνηση, το ντύσιμο άνω κορμού, η χρήση τουαλέτας και μπάνιου και η χρήση σκάλας αποδείχθηκαν, για συγκεκριμένους εφήβους και νεαρούς

ενήλικες από το δείγμα της μελέτης, περίπλοκες δραστηριότητες. Αντίθετα, το περπάτημα φάνηκε πιο εύκολο. Το ανέβασμα της σκάλας αποτελεί κινησιολογικά πιο απαιτητική δραστηριότητα αδρής κινητικότητας σε σύγκριση με το περπάτημα, συνεπώς η δυσκολία που επέδειξε το δείγμα στη σκάλα είναι απόλυτα κατανοητή. Οι δυσκολίες που αντιμετώπιζαν όλοι οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες ήταν σχεδόν ίδιες, εκτός τριών νεαρών με σύνδρομο Down που αντιμετώπιζαν δυσκολίες και με την διαχείριση της κύστης.

Όλες οι αισθητικοκινητικές διαταραχές που παρουσιάζονται στα παιδιά με σύνδρομο Down συνεισφέρουν στη δυσκολία αυτών των ατόμων για ανάπτυξη της συμμετοχής τους, με ιδιαίτερα ζητήματα να εντοπίζονται συγκεκριμένα στις κοινωνικές δεξιότητες και την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. Τα γνωστικά αντικείμενα, της μνήμης και της επίλυσης προβλημάτων φάνηκε να παρουσιάζουν τη μεγαλύτερη δυσκολία, ενώ η έκφραση φάνηκε ευκολότερη. Οι ηλικιακές ομάδες δεν εμφάνισαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Από τη συζήτηση με τους γονείς των ατόμων με αυτισμό, παρατηρήθηκαν δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα, όπως π.χ. η χρήση του μαχαιριού κατά την διάρκεια των γευμάτων. Συγκεκριμένα για τη χρήση του μαχαιριού εκφράστηκε φόβος από τους γονείς για κάποιο πιθανό τραυματισμό των παιδιών τους. Αυτός μπορεί να είναι και ο λόγος που δεν εκπαιδεύτηκαν οι περισσότεροι και στη χρήση μαχαιριού για να τη βελτιώσουν. Μια αρκετά εύλογη ανησυχία που ωστόσο, με τη χρήση εργονομικών εργαλείων με υψηλότερη ασφάλεια από τα τυπικά μαχαίρια, σε συνδυασμό με βελτίωση της λεπτής κινητικότητας των εφήβων και νεαρών ενηλίκων, θα μπορούσαν να αποτελέσουν τη λύση του ζητήματος.

Το περπάτημα, η μεταφορά κρεβατιού / καρέκλας, και το φαγητό αποδείχθηκαν τα ευκολότερα αντικείμενα, ενώ το ανέβασμα σκαλοπατιών, η περιποίηση και οι μετακινήσεις εντός κι εκτός μπανιέρας φάνηκε να παρουσιάζουν υψηλότερο βαθμό δυσκολίας. Συγκρίνοντας τις τρεις υποκλίμακες μεταξύ τους, με βάση τις βαθμολογίες του δείγματος, συνεπώς και επίπεδο δυσκολίας κάθε μιας, φάνηκε πως η υποκλίμακα «Μετακινήσεις» (Transfers) εμφανίζει τα καλύτερα σκορ και συνεπώς το μικρότερο βαθμό δυσκολίας, ενώ ακολουθούν η «Αυτοφροντίδα» (Self-care) και τέλος η «Επικοινωνία/Γνωστική λειτουργία» (Communication/Social cognition).

Περιορισμοί και μελλοντικές κατευθύνσεις

Τέλος, όσον αφορά στην παρούσα εργασία είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψιν και οι περιορισμοί της. Αρχικά το δείγμα της έρευνας ήταν σχετικά μικρό. Θα ήταν καλύτερο στον μέλλον να πραγματοποιηθούν παρόμοιες έρευνες με μεγαλύτερο δείγμα, έτσι ώστε να υπάρχουν περισσότερα αποτελέσματα και στην συνέχεια καλύτερη σύγκριση αποτελεσμάτων. Ένας άλλος περιορισμός της έρευνας ήταν ότι δεν κάλυπτε επαρκώς ένα εύρος παθήσεων, μιας και μόλις 4 παιδιά ήταν με εγκεφαλική παράλυση, και 1 παιδί με σύνδρομο Down, ενώ οι περισσότεροι συμμετέχοντες είχαν διάγνωση με Φάσμα Αυτιστικών Διαταραχών. Θα ήταν καλύτερο για μελλοντικούς ερευνητές να χρησιμοποιήσουν σε παρόμοια έρευνα συμμετέχοντες με διάγνωση και σε άλλες παθήσεις. Επίσης όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων και καταγράφηκαν γραπτώς από 1 μόνο άτομο και δεν έγινε καταγραφή με κασετόφωνο ή άλλο μέσο και άμεση επεξεργασία από περισσότερα από 1 άτομα. Παρόλα αυτά, όλες οι καταγεγραμμένες απαντήσεις των συνεντεύξεων διαβάστηκαν και εκτιμήθηκαν και από τις 2 ερευνήτριες μετά και δεν παρουσιάστηκε κάποια διαφωνία μεταξύ τους κατά την ανάλυση των στοιχείων που συλλέχθηκαν.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από την ποσοτική μελέτη καταδείχθηκε πως οι έφηβοι και νεαροί ενήλικες με αισθητικοκινητικές διαταραχές που μελετήθηκαν, εμφάνιζαν σχετικά υψηλό βαθμό συμμετοχής. Μεταξύ των τριών υποκλιμάκων της κλίμακας WeeFIM, που χρησιμοποιήθηκε, η υποκλίμακα «Μετακινήσεις» (Transfers) εμφάνισε τις καλύτερες βαθμολογίες και συνεπώς το μικρότερο βαθμό δυσκολίας, ενώ ακολούθησαν η «Αυτοφροντίδα» (Self-care) και τέλος η «Επικοινωνία/Γνωστική λειτουργία» (Communication/Social cognition). Δεν διαπιστώθηκαν διαφορές ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες, όπως ούτε και ανάμεσα στις δύο ηλικιακές ομάδες, για άτομα κάτω των 18 και άνω των 19 .

Από την ποιοτική μελέτη διαπιστώθηκαν δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα, στο ανέβασμα και κατέβασμα της σκάλας, στο ντύσιμο άνω κορμού καθώς και συχνή ανάγκη των εφήβων και νεαρών ενηλίκων για βοήθεια και επίβλεψη κατά τη μεταφορά στη μπανιέρα. Ωστόσο μεγάλο ποσοστό των συμμετεχόντων παρά τις

όποιες δυσκολίες στη μετακίνηση πραγματοποιούσε ανεξάρτητη βάδιση. Μεταξύ άλλων διαπιστώθηκε και άριστος έλεγχος κύστης και εντέρου από την πλειονότητα των ατόμων. Διαπιστώθηκε επίσης δυσκολία στις δραστηριότητες επικοινωνίας της κλίμακας WeeFIM, παρότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες εμφάνισαν καλές σχέσεις με συνομήλικους. Τέλος παρ' ότι εκφράστηκε ανάγκη ανεξαρτητοποίησης κατά την εκτέλεση δραστηριοτήτων από τους έφηβους και νεαρούς ενήλικες του δείγματος, σε ό,τι αφορά την επίλυση προβλημάτων της καθημερινότητας, φάνηκε πως συχνά ενέπλεκαν τους γονείς.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Παρασκευάς Γ.Κ., 2008, Ανατομία του ανθρώπου, 1η έκδοση , Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις University Studio Press

Shumway-Cook, A. & Woollacott. M., 2012, Κινητικός Έλεγχος: Από την έρευνα στην κλινική πράξη. Μετάφραση από Αγγλικά Κ. Κατσουλάκη, Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης

Suzanne “Tink” Martin & Mary Kessler, 2015, Φυσικοθεραπευτικές Παρεμβάσεις σε ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις, Μετάφραση από Αγγλικά Δ. Μπακαλίδου, Γ. Τριανταφυλλόπουλος, Αθήνα: Εκδόσεις Κωνσταντάρης Ιατρικές Εκδόσεις

Stefan Silbernagl & Agamemnon Desporoulos, 2010, Εγχειρίδιο Φυσιολογίας, 2η ανατύπωση, Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης Α.Ε.

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

Abbruzzese, G. and Berardelli, A. (2003) ‘Sensorimotor integration in movement disorders’, *Movement Disorders*, 18(3), pp. 231–240. doi: 10.1002/mds.10327.

Abraira, V. E. and Ginty, D. D. (2013) ‘The sensory neurons of touch’, *Neuron*, 79(4), pp. 618–639. doi: 10.1016/j.neuron.2013.07.051.

Alemдарođlu-Gürbüz, İ. and Karakuş, A. B. (2019) ‘Examining mobility, independence, motor function, participation, and parental stress in a school-aged Turkish cerebral palsy population: a cross-sectional study’, *Neurological Sciences*, 40(12), pp. 2493–2500. doi: 10.1007/s10072-019-03994-1.

Anastasiadi, I. and Tzetzis, G. (2013) ‘Construct validation of the greek version of the children’s assessment of participation and enjoyment (CAPE) and preferences for activities of children (PAC)’, *Journal of Physical Activity and Health*, 10(4), pp. 523–532. doi: 10.1123/jpah.10.4.523.

Blau, N., Van Spronsen, F. J. and Levy, H. L. (2010) ‘Phenylketonuria’, *The Lancet*, 376(9750), pp. 1417–1427. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60961-0.

Bourassa, J. et al. (2020) ‘Wheelchair mobility, motor performance and participation of adult wheelchair users with ARSACS: a cross-sectional study’, *Disability and*

Rehabilitation: Assistive Technology, 0(0), pp. 1–8. doi:

10.1080/17483107.2020.1858195.

Capizzi, A., Woo, J. and Verduzco-gutierrez, M. (2020) ‘Traumatic Brain Injury An Overview of Epidemiology, Pathophysiology, and Medical Management’, *Medical Clinics of NA*, 104(2), pp. 213–238. doi: 10.1016/j.mcna.2019.11.001.

Catala, M. and Kubis, N. (2013) *Gross anatomy and development of the peripheral nervous system*. 1st edn, *Handbook of Clinical Neurology*. 1st edn. Elsevier B.V. doi: 10.1016/B978-0-444-52902-2.00003-5.

Chen, Chia ling et al. (2013) ‘Validity, responsiveness, minimal detectable change, and minimal clinically important change of Pediatric Balance Scale in children with cerebral palsy’, *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), pp. 916–922. doi: 10.1016/j.ridd.2012.11.006.

Chien, C. W. et al. (2016) ‘Sensory processing and its relationship with children’s daily life participation’, *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 36(1), pp. 73–87. doi: 10.3109/01942638.2015.1040573.

Developmental, J. B. and Second, I. (2007) ‘Test Reviews’, (2005), pp. 409–415. doi: 10.1177/0734282907300382.

Elbasan, B., Kayihan, H. and Duzgun, I. (2012) ‘Sensory integration and activities of daily living in children with developmental coordination disorder’, *Italian Journal of Pediatrics*, 38(1), pp. 1–7. doi: 10.1186/1824-7288-38-14.

Farley, A. et al. (2014) ‘Nervous system: part 1.’, *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain))*: 1987, 28(31), pp. 46–51. doi: 10.7748/ns2014.04.28.31.46.e7004.

Graham, J. E. et al. (2014) ‘The uniform data system for medical rehabilitation: Report of follow-up information on patients discharged from inpatient rehabilitation programs in 2002-2010’, *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(3), pp. 231–244. doi: 10.1097/PHM.0b013e3182a92c58.

Grilli, L. et al. (2006) ‘Associations between a functional independence measure (WeeFIM) and the pediatric quality of life inventory (PedsQL4.0) in young children

- with physical disabilities', *Quality of Life Research*, 15(6), pp. 1023–1031. doi: 10.1007/s11136-006-0041-9.
- Gulati, S. and Sondhi, V. (2018) 'Cerebral Palsy: An Overview', *Indian Journal of Pediatrics*, 85(11), pp. 1006–1016. doi: 10.1007/s12098-017-2475-1.
- Hertzog, D., Cermak, S. and Bar-Shalita, T. (2019) 'Sensory modulation, physical activity and participation in daily occupations in young children', *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 86(2), pp. 106–113. doi: 10.1177/0008417419831403.
- Hilberink, S. R., van der Slot, W. M. A. and Klem, M. (2017) 'Health and participation problems in older adults with long-term disability', *Disability and Health Journal*, 10(2), pp. 361–366. doi: 10.1016/j.dhjo.2016.12.004.
- Holland, A. J. (2014) 'Down's syndrome', *Dementia and Aging Adults with Intellectual Disabilities: A Handbook*, 361, pp. 183–197. doi: 10.1177/1755738019886612.
- Imms, C. et al. (2017) 'Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability', *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(1), pp. 16–25. doi: 10.1111/dmcn.13237.
- Kojović, M. and Bhatia, K. P. (2019) 'Bringing order to higher order motor disorders', *Journal of Neurology*, 266(4), pp. 797–805. doi: 10.1007/s00415-018-8974-9.
- Kuczynski, A. M. et al. (2017) 'Kinesthetic deficits after perinatal stroke: Robotic measurement in hemiparetic children', *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 14(1), pp. 1–14. doi: 10.1186/s12984-017-0221-6.
- Lin, H. Y. et al. (2016) 'Functional independence of Taiwanese children with Down syndrome', *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(5), pp. 502–507. doi: 10.1111/dmcn.12889.
- Lord, C. et al. (2018) 'Autism spectrum disorder', *The Lancet*, 392(10146), pp. 508–520. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2.

Masi, A. et al. (2017) 'An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options', *Neuroscience Bulletin*, 33(2), pp. 183–193. doi: 10.1007/s12264-017-0100-y.

Mimouni-Bloch, A., Tsadok-Cohen, M. and Bart, O. (2016) 'Motor Difficulties and Their Effect on Participation in School-Aged Children', *Journal of Child Neurology*, 31(11), pp. 1290–1295. doi: 10.1177/0883073816653783.

Morgan, P. and McGinley, J. L. (2018) *Cerebral palsy*. 1st edn, *Handbook of Clinical Neurology*. 1st edn. Elsevier B.V. doi: 10.1016/B978-0-444-63916-5.00020-3.

Najem, D. et al. (2018) 'Traumatic brain injury: Classification, models, and markers', *Biochemistry and Cell Biology*, 96(4), pp. 391–406. doi: 10.1139/bcb-2016-0160.

Ottenbacher, K. J. et al. (2000) 'The WeeFIM instrument: Its utility in detecting change in children with developmental disabilities', *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(10), pp. 1317–1326. doi: 10.1053/apmr.2000.9387.

Park, E. Y., Kim, W. H. and Choi, Y. I. (2013) 'Factor analysis of the WeeFIM in children with spastic cerebral palsy', *Disability and Rehabilitation*, 35(17), pp. 1466–1471. doi: 10.3109/09638288.2012.737082.

Proske, U. (2006) 'Kinesthesia: The role of muscle receptors', *Muscle and Nerve*, 34(5), pp. 545–558. doi: 10.1002/mus.20627.

Proske, U. and Gandevia, S. C. (2009) 'The kinaesthetic senses', *Journal of Physiology*, 587(17), pp. 4139–4146. doi: 10.1113/jphysiol.2009.175372.

Proske, U. and Gandevia, S. C. (2018) 'Kinesthetic senses', *Comprehensive Physiology*, 8(3), pp. 1157–1183. doi: 10.1002/cphy.c170036.

Rice, S. A. et al. (2005) 'Rehabilitation of children with traumatic brain injury: Descriptive analysis of a nationwide sample using the WeeFIM', *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(4), pp. 834–836. doi: 10.1016/j.apmr.2004.11.006.

Rios, P. C. and Scharoun Benson, S. M. (2020) 'Exploring Caregiver Perspectives of Social and Motor Skills in Children With Autism Spectrum Disorder and the Impact on Participation', *Frontiers in Psychology*, 11(June). doi: 10.3389/fpsyg.2020.01260.

Salomon-estebanez, M. et al. (2017) 'Vineland adaptive behavior scales to identify neurodevelopmental problems in children with Congenital Hyperinsulinism', pp. 1–10. doi: 10.1186/s13023-017-0648-7.

Sheerin, F. (2004) 'Spinal cord injury: anatomy and physiology of the spinal cord.', *Emergency nurse : the journal of the RCN Accident and Emergency Nursing Association*, 12(8), pp. 30–36. doi: 10.7748/en2004.12.12.8.30.c1178.

Stoodley, C. J. (2016) 'The Cerebellum and Neurodevelopmental Disorders', *Cerebellum*, 15(1), pp. 34–37. doi: 10.1007/s12311-015-0715-3.

Tiftik, E. (2017) 'Evaluation of neurodevelopment of children with congenital hypothyroidism by the Denver Developmental Screening Test', 30(10), pp. 1061–1066.

Trovato, M. K. et al. (2013) 'Physical abilities and mobility scale: Reliability and validity in children receiving inpatient rehabilitation for acquired brain injury', *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(7), pp. 1335–1341. doi: 10.1016/j.apmr.2012.12.004.

Tur, B. S. et al. (2009) 'Psychometric properties of the WeeFIM in children with cerebral palsy in Turkey', *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(9), pp. 732–738. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03255.x.

Visintainer, P. F. et al. (2005) 'Standardization of the Capute Scales : Methods and Results'.

Wang, S. S. H., Kloth, A. D. and Badura, A. (2014) 'The Cerebellum, Sensitive Periods, and Autism', *Neuron*, 83(3), pp. 518–532. doi: 10.1016/j.neuron.2014.07.016.

Wong, S. S. N. and Wong, V. C. N. (2007) 'Functional independence measure for children: A comparison of Chinese and Japanese children', *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 21(1), pp. 91–96. doi: 10.1177/1545968306290225.

Wong, V. et al. (2002) 'Functional Independence Measure (WeeFIM) for Chinese children: Hong Kong Cohort.', *Pediatrics*, 109(2). doi: 10.1542/peds.109.2.e36.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Κλίμακα WeeFIM

Name: _____ Date of birth: ____ / ____ / ____ Age: ____ months
 Date of assessment: _____ *Use norms overleaf for children 3 to 8 yrs.
 Hospital/unit: _____
 Date of motor accident: _____
 Method of administration: Direct observation Interview with: _____

Area	Score	Age norm	Is score due to the burns?	Explain reasons for giving this score
SELF CARE				
1.Eating			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
2.Grooming			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
3.Bathing			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
4.Dressing-- Upper Body			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
5.Dressing-- Lower Body			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
SPHINCTER CONTROL				
6.Toileting			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
7.Bladder management			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
8.Bowel management			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
Self care subtotal				
TRANSFERS				
9.Transfers: Chair/Wheelchair			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Mode: W- Walk C- Wheelchair B- Both
10.Transfers: Toilet			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
11.Transfers: Tub/Shower			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
LOCOMOTION				
12.Locomotion: Walk/Wheelchair/Crawl			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Mode: W - Walk L- Crawl C- Wheelchair B- Both
13.Locomotion: Stairs			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
Mobility subtotal				

Area	Score	Age norm	Is score due to the burns?	Explain reasons for giving this score
COMMUNICATION				
14.Comprehension			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Mode: A – Auditory V - Visual C - Both
15.Expression			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Mode: V – Vocal N - Non-vocal B - Both
SOCIAL COGNITION				
16.Social interaction			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
17.Problem solving			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
18.Memory			<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
Cognition subtotal				
WeeFIM® TOTAL				

Administered by: _____ WeeFIM® credentialed: Yes No
Signature: _____ Date of assessment: _____

WeeFIM® LEVELS

NO HELPER

7 Complete Independence (Timely, Safely)

6 Modified Independence (Device)

HELPER – Modified Dependence

5 Supervision

4 Minimal assistance (subject = 75% or more)

3 Moderate assistance (subject = 50% or more)

Helper – Complete Dependence

2 Maximal assistance (subject = 25% - 49%)

1 Total assistance (subject = 0% - 24%)

Apply to ages (months)	36>39	39>42	42>45	45>48	48>51	51>54	54>57	57>60	60>63	63>66	66>69	69>72	72>75	75>78	78>81	81>84	84>87	87>90	90>93	93>96
Norm for age (months)	36	39	42	45	48	51	54	57	60	63	66	69	72	75	78	81	84	87	90	93
1 Eating	5	5	6	6	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7
2 Grooming	3	4	4	4	5	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7
3 Bathing	3	3	4	4	4	4	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7
4 Dressing Upper	4	4	4	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7
5 Dressing Lower	4	4	4	4	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7
6 Toileting	4	5	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7
7 Bladder	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7
8 Bowel	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Self Care Total	34	36	38	39	41	42	43	45	46	47	49	50	51	52	54	55	56	56	56	56
9 Bed, Chair, Wheelchair	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
10 Toilet	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
11 Tub, Shower	5	5	5	6	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7
12 Walk/Wheelchair	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
13 Stairs	5	6	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
Mobility Total	29	30	30	31	31	32	33	33	34	34	34	35	35	35	35	35	35	35	35	35
14 Comprehension	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
15 Expression	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
16 Social Interaction	3	3	4	4	4	4	4	5	5	5	5	5	5	5	6	6	7	7	7	7
17 Problem Solving	5	5	5	5	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
18 Memory	5	5	5	5	5	5	6	6	6	6	6	6	7	7	7	7	7	7	7	7
Cognition Total	24	25	26	26	27	28	29	30	30	31	32	32	33	33	34	34	35	35	35	35
Motor Total	63	66	68	70	72	74	76	78	80	81	83	85	86	87	89	90	91	91	91	91
Cognitive Total	24	25	26	26	27	28	29	30	30	31	32	32	33	33	34	34	35	35	35	35
Total	87	91	94	96	99	102	105	108	110	112	115	117	119	120	123	124	126	126	126	126

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΜΕΛΕΤΗ (ΕΡΕΥΝΑ)

Σας ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο που αφιερώνετε να διαβάσετε τις παρακάτω πληροφορίες για την έρευνα που διεξάγουμε με τίτλο «ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΕΦΗΒΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ».

Σκοπός Μελέτης

Ο σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί η συμμετοχή των εφήβων και νεαρών ενηλίκων με αισθητικοκινητικές διαταραχές, μέσα από μια μελέτη παρατήρησης.

Τρόπος Διεξαγωγής

Μέσα από μια τηλεφωνική επικοινωνία σε απογευματινή ώρα και κατόπιν συνεννόησης μαζί σας για την ώρα, καλείστε να απαντήσετε σε μια σειρά ερωτήσεων σχετικά με την καθημερινότητα αλλά και τις δεξιότητες του παιδιού σας.

Προσωπικά δεδομένα

Τα προσωπικά στοιχεία και το ιατρικό ιστορικό των ατόμων θα παραμείνουν απόρρητα σε οποιαδήποτε ενέργεια δημοσίευσης ή παρουσίασης της μελέτης.

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και αν δεν επιθυμείτε να λάβετε μέρος δεν είναι απαραίτητο να συμμετάσχετε.

Εφόσον καταλάβετε τι περιλαμβάνει η μελέτη και θέλετε να συμμετάσχετε, σας γνωστοποιούμε πως για τη συμμετοχή σας στη μελέτη μας απαιτείται και η ενυπόγραφη συμπλήρωση της φόρμας συναίνεσης που θα σας δοθεί.

Ευχαριστούμε!

Η οργάνωση της μελέτης γίνεται από το Τμήμα Φυσικοθεραπείας του Πανεπιστημίου Πατρών. (κύρια ερευνήτρια κα Μπανιά Θεοφανή, MSc, PhD, Επίκουρη καθηγήτρια, fbania@upatras.gr)

Για περαιτέρω πληροφορίες, τηλέφωνο επικοινωνίας 6980344546 Ντάτσιου Φωτεινή, 6983274655 Ρενάτε Λυρή, 6936526271 Μπανιά Θεοφανή

ΦΟΡΜΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

Τίτλος μελέτης:

«ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΕΦΗΒΩΝ ΚΑΙ ΝΕΑΡΩΝ ΕΝΗΛΙΚΩΝ ΜΕ
ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ»

Ερευνητές: Φωτεινή Ντάτσιου, Ρενάτε Λυρρή, Θεοφανή Μπανιά,

Όνομα συμμετέχοντα:.....

- Συμφωνώ να λάβω μέρος στην παραπάνω μελέτη η οποία μου εξηγήθηκε.
- Πιστεύω ότι κατάλαβα τον σκοπό της συγκεκριμένης μελέτης
- Μου δόθηκε αντίγραφο των πληροφοριών της μελέτης να ενημερωθώ.
- Είχα την ευκαιρία να κάνω ερωτήσεις και είμαι ικανοποιημένος/η από τις απαντήσεις που έλαβα.
- Καταλαβαίνω ότι η ερευνήτρια συμφώνησε να μην αποκαλύψει πληροφορίες όσον αφορά την ταυτότητα μου σε οποιαδήποτε παρουσίαση ή δημοσίευση.

Υπογραφή κηδεμόνα

.....

Έχω εξηγήσει τη μελέτη στον συμμετέχοντα κηδεμόνα που υπέγραψε παραπάνω, και πιστεύω κατάλαβε τον σκοπό της συγκεκριμένης μελέτης.

Υπογραφή ερευνήτριας

.....

Ημερομηνία