ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**"ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

***ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ***

***<<ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ>>***

***ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΕΙΡΗΝΗ ΧΑΤΖΗΓΕΩΡΓΙΟΥ Α.Μ(13792 )***

***ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΑΛΙΚΗ ΤΣΟΥΤΣΗ***

***ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2016***

**ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ…….Σελ.6

SUMMARY……Σελ.7

ΕΙΣΑΓΩΓΗ…….….7-8

Α’ ΜΕΡΟΣ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΥΓΕΙΑΣ…… Σελ.8

1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ……. Σελ. 9

1.3 ΜΟΝΤΕΛΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ……... Σελ. 10

1.4 ΔΙΑΚΡΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ…….Σελ.10-11

1.5 ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ……Σελ.11

1.6 ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ……..…… Σελ.12

1.7 ΕΙΔΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ (ΕΠΙΓΡΑΜΜΑΤΙΚΑ)…….. Σελ.13

1.7.1 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ……... Σελ.13-15

1.7.2 ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN…… Σελ.15-16

1.7.3 ΑΥΤΙΣΜΟΣ…… Σελ.16-18

1.7.4 ΕΠΙΛΗΨΙΑ……..... Σελ.18-20

1.7.5 ΚΩΦΩΣΗ…… Σελ.20-22

1.7.6 ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ……. Σελ.22-24

1.7.7 ΤΥΦΛΩΣΗ…….. Σελ.25-25

1.7.8 ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ…… Σελ.26-27

1.7.9 ΨΥΧΩΣΗ…… Σελ.28-30

1.7.10 ΧΡΟΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ…….Σελ.30

1.8 ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΠΟΛΙΤΕΙΑΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ……..Σελ.31-32

Β' ΜΕΡΟΣ

2.1 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ / ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ (ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ)……Σελ.33-35

2.2. ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΗ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ…….…... Σελ.35

2.3 ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΟΜΙΛΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ…… Σελ.36-37

2.4 ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΤΗΝ ΟΡΑΣΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ……... Σελ.38-39

2.5 ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ …….……..……... Σελ. 40-41

2.6 ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ …….…….. Σελ.41-42

Γ' ΜΕΡΟΣ

3.1 ΕΡΕΥΝΑ(Νέα δεδομένα)

ΦΡΟΝΤΙΔΑ…….. Σελ.43-60

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ…….. Σελ.60-64

POSITIVE ABOUT
DISABLED PEOPLE

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Στις μέρες μας, όλο και περισσότερο αναπτύσσεται η ανάγκη για μια καλύτερη και πιο εμπεριστατωμένη γνώση στον τομέα της ειδικής αγωγής. Ιδιαίτερα, όταν στον τομέα αυτό εμπλέκεται και η ανάγκη για νοσηλευτική φροντίδα αυτών των ατόμων, το ενδιαφέρον γίνεται ακόμα μεγαλύτερο. Πολλές έρευνες που έχουν γίνει κατά καιρούς στο εξωτερικό αλλά και στον ελλαδικό χώρο τείνουν να υποστηρίζουν αυτήν την άποψη και να αναδεικνύουν την σημαντικότητα της νοσηλευτικής φροντίδας σε κάποιες από τις μορφές των αναπηριών που υπάρχουν. Η παρούσα εργασία έχει ως υπόβαθρο, την θεωρητική κατά κύριο λόγο, προσέγγιση κάποιων μορφών αναπηρίας, σε συνάρτηση με την νοσηλευτική φροντίδα, που αφορά όμως την παιδική ηλικία.

Αρχικά, στο πρώτο μέρος αυτής εργασίας, επιχειρείται μια διατύπωση του ορισμού της υγείας αλλά και της ασθένειας. Ακολουθεί ο ορισμός της αναπηρίας, ενώ παρουσιάζονται τα μοντέλα και τα ειδή αυτής. Στην συνέχεια, γίνεται μια προσπάθεια διάκρισης μεταξύ ασθένειας και αναπηρίας και τέλος, μελετάται η συχνότητα εμφάνισης κάποιας μορφής αναπηρίας στα παιδιά, με ειδικές συστάσεις φροντίδας για το νοσηλευτικό προσωπικό. Υπάρχουν επίσης, αναφορές στα χαρακτηριστικά και στα αίτια κάποιων μορφών αναπηρίας.

Το δεύτερο μέρος, το οποίο αποτελεί και τον πυρήνα της εργασίας αυτής, έχουν επιλεγεί να παρουσιαστούν κάποιες μορφές αναπηρίας, (π.χ. αυτισμός, διαταραχές όρασης, διαταραχές λόγου κ.α.) στις οποίες όμως, δίνεται έμφαση στον τρόπο της νοσηλευτικής φροντίδας και στο είδος που αυτή οφείλει να παρέχει ανάλογα με την κάθε αναπηρία.

Το τρίτο και τελευταίο μέρος της εργασίας, αποτελείται από έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια στο εξωτερικό και παρουσιάζουν την σχέση που αναπτύσσει το νοσηλευτικό προσωπικό με τα άτομα με ειδικές ανάγκες, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθώς και τον ρόλο που έχουν κατά την διάρκεια της ανάλυση της κάθε διαταραχής, της νοσηλευτικής διάγνωσης αλλά και της εύρεσης του αντικειμενικού σκοπού της εκάστοτε παρέμβασης.

**SUMMARY**

Nowadays, more and more developed the need for a better and more thorough knowledge in the special education sector. Especially when in this area involved and the need for nursing care for these people, the interest is even greater. Many investigations have been occasionally abroad and in Greece tend to support this view and highlight the importance of nursing care in some of the types of disabilities that exist. This work has as background, the theoretical primarily approach some form of disability, according to nursing care, but the childhood.

Initially, in the first part of this work, attempts a wording of the definition of health and disease. Below is the definition of disability and presents the models and its species. Then, an attempt is made to distinguish between sickness and disability and, finally, the incidence of any form of disability studied in children with specific care recommendations for the nursing staff. There are also references to the characteristics and causes of some forms of disability.

The second part, which is the core of this work, some forms of disability (eg autism, visual impairment, speech disorders, etc.) but where the emphasis is on the way of nursing care have been selected to be presented and the kind that has to provide according to each disability.

The third and last part of the work consists of studies in recent years have been abroad and have the relationship that develops nurses to people with disabilities, the difficulties and the role they have during the analysis of each disorder, nursing diagnosis and the discovery of its objective of each intervention

**ΛΕΞΕΙΣ - ΚΛΕΙΔΙΑ**

Ειδικές ανάγκες, παιδιά, νοσηλευτική φροντίδα

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Άτομα με ειδικές ανάγκες στην σημερινή εποχή θεωρούνται τα άτομα που έχουν σημαντική δυσκολία μάθησης, εξαιτίας των εξωτερικών, σωματικών και διανοητικών ιδιαιτεροτήτων τους. Οι ψυχολογικές, συναισθηματικές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες παίζουν επίσης μεγάλο ρόλο στη μη σωστή προσαρμογή των ατόμων αυτών στην κοινωνία καθώς και σε καθημερινές δραστηριότητες που για τους άλλους ανθρώπους μοιάζουν απλές. Η νοητική υστέρηση, τα προβλήματα ακοής και όρασης, προβλήματα που σχετίζονται με νευρολογικά, ορθοπεδικά ή προβλήματα υγείας καθιστούν ένα άτομο να χαρακτηριστεί ως άτομο με ειδικές ανάγκες.

Στα άτομα με ειδικές ανάγκες συγκαταλέγονται και παιδιά νηπιακής, παιδικής και εφηβικής ηλικίας, τα οποία όμως μπορεί να μην ανήκουν σε κάποια από τις παραπάνω κατηγορίες. Κατά κύριο λόγο τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι αυτά που χρήζουν μεγαλύτερης βοήθειας, υποστήριξης και εκπαίδευσης. Έχουν απόλυτη εξάρτηση από φροντιστές και χρήζουν εξειδικευμένων παρεμβάσεων. Αποτελούν ίσως την πιο ευαίσθητη πληθυσμιακή ομάδα.

## Α’ ΜΕΡΟΣ

### 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

Η υγεία είναι παράγοντας που μετράει τη φυσική, ψυχολογική ή ακόμα και την πνευματική κατάσταση ενός έμβιου οργανισμού. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρεται στο καταστατικό του σε αυτή ως «*την κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μονό την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας*» (Σταθόπουλος, 2005). Η υγεία συνεπώς επηρεάζεται και από επιμέρους παράγοντες, όπως είναι το περιβάλλον, η εργασία, το εισόδημα, οι διαπροσωπικές σχέσεις κ.α. Παράγοντες γενετικοί, περιβαλλοντικοί (τρόπος διαβίωσης, κατοικία, εργασία, συνθήκες εργασίας ρύπανση περιβάλλοντος) παράγοντες συνθηκών ζωής (διατροφή, κάπνισμα, άσκηση, χρήση εθιστικών ουσιών, συμπεριφορά), παράγοντες σχετιζόμενοι με το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας και παράγοντες εκπαίδευσης

υγείας επηρεάζουν την υγεία των ανθρώπων αλλά και την κοινωνική αναπαράσταση του δίπολου υγείας-ασθένειας (Σταθόπουλος, 2005).

## 1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Ο όρος «ανάπηρος» σύμφωνα με τον ορισμό του ΟΗΕ (1975, όπ. αναφ. στο Σταθόπουλο, 2005) αναφέρεται σε οποιοδήποτε άτομο, «*το οποίο δεν μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του όλες ή ένα μέρος από τις ανάγκες μιας φυσιολογικής, ατομικής ή κοινωνικής ζωής, λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος*». Συνεπώς, οι αναπηρίες διακρίνονται σε κινητικές ή σωματικές, αισθητηριακές, νοητικές, γνωστικές και συναισθηματικές. Σημαντική επιβάρυνση επίσης και από-λειτουργικοποίηση του ατόμου δημιουργούν και οι χρόνιες ασθένειες που θα αναφερθούν αργότερα σε αυτή την εργασία (Hodapp, 2005; Σταθόπουλος, 2005). Σύμφωνα με άλλη κατηγοριοποίηση, οι αναπηρίες ταξινομούνται σε εκείνες με τις οποίες γεννιέται το βρέφος και σε αναπηρίες, οι οποίες μπορούν να προκληθούν σε κάποια χρονική στιγμή από κληρονομική αιτία, ασθένειες, εργατικό - τροχαίο ή άλλο ατύχημα. Συνεπώς, η μειονεξία του αναπήρου, άσχετα από τη μορφή του και το χρόνο που εκδηλώνεται προκαλεί μερική ή ολική απώλεια της ικανότητας του ατόμου να καλύπτει τις ανάγκες του (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005).

Σύμφωνα με τη Διεθνή Κατηγοριοποίηση των Ικανοτήτων της αναπηρίας και της υγείας του ΠΟΥ ο όρος ανικανότητα/αναπηρία περιλαμβάνει κάθε περιορισμό ή αδυναμία εκτέλεσης μια δραστηριότητας με φυσιολογικό τρόπο ή εντός του φυσιολογικού εύρους. Ως έκπτωση ορίζεται η απώλεια ή η όποια άλλη ανωμαλία της σωματικής και ψυχοδιανοητικής λειτουργίας. Ως μειονέκτημα θεωρείται οποιοδήποτε μειονέκτημα προκύπτει από βλάβη ή ανικανότητα που παρακωλύει την εκπλήρωση ενός προσδοκώμενου ρόλου. Συγκρίνοντας τις έννοιες αυτές, θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι η έκπτωση επηρεάζει τον ανθρώπινο οργανισμό σε μικροσκοπικό επίπεδο ενώ το μειονέκτημα εμπλέκει την κοινωνία σε μακροσκοπικό επίπεδο ανάλυσης (Batavia, 1993).

## 1.3 ΜΟΝΤΕΛΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Η αναπηρία είναι ένα κοινωνικό ζήτημα και ο τρόπος με τον οποίο την αντιλαμβάνεται κανείς πηγάζει από την οπτική γωνία που τη διαβλέπει. Τα 4 μοντέλα αντίληψης της αναπηρίας είναι τα εξής:

1. Ιατρικό μοντέλο – η αναπηρία είναι ένα μειονέκτημα που αντιμετωπίζεται με ιατρικές παρεμβάσεις

2. Μοντέλο αποκατάστασης – η αναπηρία είναι μειονέκτημα που αντιμετωπίζεται από επαγγελματίες αποκατάστασης

3. Ηθικό μοντέλο – η αναπηρία είναι ένα μειονέκτημα που συνδέεται με αισθήματα ντροπής και αμαρτίας

4. Αναπηρικό μοντέλο – η αναπηρία δομείται κοινωνικά.

(Batavia, 1993)

## 1.4 ΔΙΑΚΡΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Ο νοσηλευτής οφείλει να διακρίνει αυτούς που εμφανίζουν κάποια αναπηρία λόγω ασθένειας από τους ανάπηρους που δεν χρειάζονται θεραπεία. Μια αναπηρία δεν συνοδεύεται, ούτε συνδέεται απαραίτητα με ασθένεια και αντίθετα μια ασθένεια δεν συνοδεύεται ούτε συνδέεται απαραίτητα με αναπηρία. Αντι να υποθέτει την ανάγκη για θεραπεία, ο νοσηλευτής θα πρέπει να ρωτά τόσο το άτομο όσο και την οικογένεια του για τις ανάγκες, τους στόχους τους και τους τρόπου που θα μπορούσε να βοηθήσει (Batavia, 1993).

Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά θέματα ιατροποίησης, όταν οι υπόλοιποι τους θεωρούν όχι ως ανθρώπους αλλά ως ασθενείς. Οι νοσηλευτές που είναι ευαισθητοποιημένοι πάνω σε αυτό το ζήτημα, οφείλουν να προσεγγίζουν τα άτομα με αναπηρίες και τις οικογένειές τους με σεβασμό, κατανόηση, πνεύμα συνεργασίας και οριοθέτηση στόχων που βελτιώνουν τις ικανότητες και μειώνουν τις αδυναμίες τους. Η συνεργασία αυτή η ενδυναμώνει και επιβεβαιώνει την αξία και τις

γνώσεις των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους κι παράλληλα ευοδώνει την αυτοδιάθεσή τους και οδηγεί σε επιλογές που φέρνουν στην επιφάνεια τις προσωπικές τους αξίες και προτιμήσεις (Batavia, 1993).

## 1.5 ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

Σύμφωνα με τα στοιχεία του Εθνικού Κέντρου Υγειονομικής Στατιστικής, περίπου το 21,8% των οικογενειών με παιδιά έχουν τουλάχιστον ένα παιδί που απαιτεί ειδική υγειονομική περίθαλψη με τη μορφή φροντίδας από ειδικό ιατρό, φαρμακευτικής αγωγής (86%), εξειδικευμένης ιατρικής περίθαλψης (52%), οφθαλμολογικής παρακολούθησης (33%), ψυχιατρικής περίθαλψης (25%), ειδικών θεραπειών (23%) και ιατρικού εξοπλισμού (11%). Η έλλειψη προληπτικής οδοντιατρικής φροντίδας αναφέρθηκε από το 16% των γονέων (Brault, 2008).

Μεταξύ των παιδιών σχολικής ηλικίας, σχεδόν το 13% παρουσίαζε μια αναπηρία που αφορούσε επικοινωνιακές δυσκολίες, πνευματικές ή συναισθηματικές καταστάσεις, δυσκολίες να ανταπεξέλθουν στο σχολείο, δυσκολία κοινωνικοποίησης, δυσκολία στη βάδιση ή στο τρέξιμο, χρήση κάποιας βοηθητικής συσκευής ή δυσκολία στις βασικές καθημερινές δραστηριότητες. Επιπλέον στον ίδιο πληθυσμό, το 4,4% είχαν αυτό που θα μπορούσαν να χαρακτηρισθεί ως σοβαρή αναπηρία. Η συχνότερη (7%) ανωμαλία στα παιδιά ήταν οι μαθησιακές δυσκολίες και η δυσκολία ανταπόκρισης στα σχολικά καθήκοντα ενώ σχεδόν το 6% παρουσίαζε μια ή περισσότερες αναπτυξιακές διαταραχές. Αυτές περιελάμβαναν μαθησιακή ανικανότητα 0.5%, άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες όπως ο αυτισμός ή εγκεφαλική παράλυση 1% και άλλες αναπτυξιακές καταστάσεις που απαιτούσαν θεραπεία ή διαγνωστικές υπηρεσίες 2,9% (Brault, 200

## 1.6 ΓΕΝΙΚΕΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ

Ο πιο σημαντικός δεσμός που μπορούν να αναπτύξουν τα ανάπηρα παιδιά και οι οικογένειες τους είναι αυτός με έναν νοσηλευτή που ενδιαφέρεται για τις ανησυχίες τους. Το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να επιδεικνύει προσοχή στους γονείς, ιδίως όταν εκείνοι αναφέρουν πως κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους. Ένας καλοπροαίρετος επαγγελματίας υγείας μπορεί να προσπαθήσει να καθησυχάσει την ανήσυχη μητέρα. Ωστόσο, αυτού του είδους η ανταπόκριση ενδέχεται να προκαλέσει τη σιωπή και την καθυστέρηση περαιτέρω ερωτήσεων απέναντι στο γονέα. Παραδόξως, αυτού του είδους η συμπεριφορά, αντί να μειώσει τη γονεική ανησυχία, αντίθετα την αυξάνει. Ο νοσηλευτής στην ουσία αποτελεί ένα συνεκτικό κρίκο μεταξύ της οικογένειας και της επαγγελματικής ομάδας υγείας, με απώτερο σκοπό του τη διευθέτηση των γονεικών προβληματισμών και των στόχων του ίδιου του ατόμου (Nies & McEwen, 2013).

Ο νοσηλευτής ανεξάρτητα με το εάν εργάζεται σε ένα σχολείο ή σε μια κλινική, θα πρέπει να έχει μόνιμη πρόσβαση στα αρχεία των αναπτυξιακών δεδομένων του ατόμου προκειμένου να συγκρίνει την τρέχουσα κατάσταση με τα προσδοκώμενα αποτελέσματα. Επιπλέον μια ομάδα εξειδικευμένων λειτουργών θα πρέπει να συνεργάζεται με κάθε παιδί σχολικής ηλικίας που παρουσιάζει αναπτυξιακή καθυστέρηση ή κάποιου είδους αναπηρία προκειμένου να καταρτίσουν μαζί ένα εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πλάνο. Το τελευταίο οφείλει να είναι ευέλικτο προκειμένου να προσαρμόζεται στις απαιτήσεις των παιδιών με αναπηρία, κάτι που οι γονείς των παιδιών εκτιμούν καθόσον δεν είναι λίγες οι φορές που βρίσκονται αντιμέτωποι με γραφειοκρατία ή και με τα ίδια τα οργανωτικά προγράμματα των σχολείων (Nies & McEwen, 2013).

## 1.7 ΕΙΔΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ (ΕΠΙΓΡΑΜΜΑΤΙΚΑ)

- Νοητική Υστέρηση
- Σύνδρομο Down
- Αυτισμός
- Κινητικά Προβλήματα
- Τύφλωση
- Κώφωση
- Εγκεφαλική Παράλυση
- Επιληψία
- Ψυχώσεις
- Χρόνιες ασθένειες

(Bennet, 2010) (Γενά, 2002) (Hodapp, 2005) (Σικελιανού, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012) (Χαρούπιας, 1997)

### 1.7.1 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Ο ορισμός που δίνεται από το DSM 4 και το ISD10, ορίζει τη νοητική στέρηση ως «*την ύπαρξη νοητικού πηλίκου μικρότερο του 70*» (Συλλογικό, 2012), όπως αυτό ορίζεται από τα ψυχομετρικά τεστ. Πρέπει, επίσης, να υπάρχουν ελλείμματα λειτουργικότητας σε τομείς όπως: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, κοινωνικές δεξιότητες, προσανατολισμός, υγεία και ασφάλεια, εργασία, όπως, επίσης, η έναρξη των δυσχερειών να τοποθετείται πριν την ηλικία των 18 ετών (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

Σύμφωνα, με μια νεότερη προσέγγιση, η νοητική υστέρηση δεν αντιμετωπίζεται μόνο ως εγγενής κατάσταση, αλλά και ως αλληλεπίδραση των ατόμων με το περιβάλλον τους. Η συχνότητα της νοητικής υστέρησης στον γενικό πληθυσμό είναι περίπου 1%, σύμφωνα, όμως, με άλλες εκτιμήσεις αγγίζει το 3% (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΕΠΙΠΕΔΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

1) Ελαφριά νοητική υστέρηση: IQ 55-70 (Αντιστοιχεί σε νοητική ηλικία 9-12 ετών).
2) Μέτρια νοητική υστέρηση: IQ 40-55 (Αντιστοιχεί σε νοητική ηλικία 6-9 ετών).
3) Σοβαρή νοητική υστέρηση: IQ 25-40 (Αντιστοιχεί σε νοητική ηλικία 3-6 ετών).

Βαριά νοητική υστέρηση: IQ μικρότερο από 25 ( Αντιστοιχεί σε νοητική ηλικία μικρότερη των 3 ετών)

(Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΑΙΤΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

1. **Προγεννητικά (σε ποσοστό 50%-70%):** Κληρονομικοί παράγοντες, ασθένειες / λοιμώξεις / τραυματισμοί της εγκύου, κακή διατροφή, δυσπλασίες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, χημικοί / τοξικοί παράγοντες κ.α.
2. **Περιγεννητικά (σε ποσοστό 10%-20%):** Πρόωρη γέννηση, τραυματισμοί, αιμορραγία εγκεφάλου, ασφυξία, αναπνευστική δυσχέρεια, υπεργλυκαιμία, λοιμώξεις (μηνιγγίτιδα, νεογνική σηψαιμία, εγκεφαλίτιδα, πνευμονία) κ.α.
3. **Μεταγεννητικά (σε ποσοστό 5%-10%):** Ατυχήματα, μολυσματικές ασθένειες, τοξικοί παράγοντες, μεταβολικοί / ενδοκρινολογικοί παράγοντες, υψηλός πυρετός, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (κακοποίηση, παραμέληση) κ.α.

(Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012)

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Τα συμπτώματα της νοητικής υστέρησης περιλαμβάνουν κινητική κατάσταση πιο χαμηλή, ανωμαλία όρασης και ακοής, περιορισμένη, αφηρημένη σκέψη, δυσκολίες στην αντιληπτική ικανότητα π.χ. προσανατολισμός στο χώρο. Επιπλέον, δυσκολίες στη γλώσσα π.χ. περιορισμένο λεξιλόγιο, πρόβλημα άρθρωσης, δυσκολίες να εντοπίσουν ομοιότητες- διαφορές, σχήματα, να περιγράψει εικόνες, να συμμετέχει σε συζητήσεις, μικρή συγκέντρωση προσοχής, μικρό εύρος μνήμης και φτωχή οργάνωση σκέψης (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

Ακόμα, τα βαριά περιστατικά εμφανίζουν καρδιακά, αναπνευστικά και κινητικά προβλήματα, όπως και εμφανή εξωτερικά χαρακτηριστικά π.χ. ύψος, βάρος, σωματική κατασκευή, χαρακτηριστικά προσώπου (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΣΚΟΠΟΣ ΒΕΛΤΙΩΣΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

1. Το άτομο να αναπτύξει αυτονομία, να διαμορφώσει μια ανεξάρτητη, παραγωγική, ικανοποιητική ζωή π.χ. να τρώει, να ντύνεται μόνο του, ατομικός καθαρισμός κ.α.
2. Να αναπτύξει αντιληπτικές και γλωσσικές ικανότητες π.χ. προσανατολισμός στο χώρο, άσκηση μνήμης, διάκριση ομοιοτήτων- διαφορών κ.λ.π.
3. Να αναπτύξει κοινωνικές δεξιότητες π.χ. ικανότητα να επεξεργάζεται και να εκτελεί οδηγίες να αναπτύξει πειθαρχία, να οργανώσει τρόπους συμπεριφοράς (Χαρούπιας, 1997)

### 1.7.2 ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Αποτελεί γενετική διαταραχή που προκαλεί διανοητική καθυστέρηση και άλλα προβλήματα σε διάφορα σημεία του σώματος. Ανάλογα με τη σοβαρότητα του συνδρόμου τα αναπτυξιακά προβλήματα κυμαίνονται από ήπια έως σοβαρά.

(Holdup, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012)

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

Τα συμπτώματα παρουσιάζουν ιδιαίτερη εμφάνιση, όπως πλατυσμένα χαρακτηριστικά προσώπου, γλώσσα που προεξέχει, μικρό κεφάλι, στροφή των ματιών προς τα επάνω, ασυνήθιστο σχήμα ματιών. Ακόμη, κακό τόνο των μυών, χέρια μικρού μεγέθους, μικρά δάχτυλα, καθώς και υπερβολική ευελιξία. Τα βρέφη που γεννήθηκαν με σύνδρομο Down αναπτύσσονται αργά και παραμένουν

μικρότερα από τα άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας (Holdup, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΑΙΤΙΑ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

**Γεννητικά (στον μεγαλύτερο βαθμό):** Ύπαρξη βλάβης στα ανθρώπινα γονίδια. Στις περισσότερες περιπτώσεις το σύνδρομο Down δεν είναι κληρονομικό, αλλά προκαλείται από ένα λάθος στην κυτταρική διαίρεση κατά τη διάρκεια της δημιουργίας του εμβρύου (Holdup, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

Οι επιπλοκές που προκαλούνται είναι καρδιακές παθήσεις, λευχαιμία, λοιμώξεις, άνοια, γαστρεντερικά προβλήματα, προβλήματα θυρεοειδή, απώλεια ακοής όπως και προβλήματα στην όραση (Holdup, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

Δεν υπάρχει καμία ειδικά στοχευμένη θεραπευτική αγωγή, ωστόσο οι γιατροί μπορούν να αντιμετωπίσουν τις όποιες επιπλοκές (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

### 1.7.3 ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Αποτελεί σοβαρή νευρο-ψυχιατρική / νευροαναπτυξιακή διαταραχή, διαρκεί μια ολόκληρη ζωή και είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του παιδιού. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων υπάρχει και κάποιος βαθμός νοητικής στέρησης. Ωστόσο, οι δύο έννοιες δεν είναι ταυτόσημες (Γενά, 2002) ( Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

## ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο όρος «αυτισμός» εισήχθη στη ψυχιατρική νοσολογία στις αρχές του 20ου αιώνα από τον Σουηδό ψυχίατρο Eugene Bleuler. Μεταξύ του 1943-1944, σχεδόν ταυτόχρονα, αλλά ανεξάρτητα μεταξύ τους, ο Αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger και ο αυστριακής καταγωγής, μετανάστης στην Αμερική, ψυχίατρος Leo Kanner, περιγράφουν, βασιζόμενοι σε κλινικές παρατηρήσεις, το σύνδρομο Asperger και τον κλασσικό «αυτισμό» αντίστοιχα. Στην δεκαετία του 1980, αμφότερες οι κλινικές οντότητες αρχίζουν να εξετάζονται υπό το πρίσμα της ευρύτερης διαγνωστικής κατηγορίας των διάχυτων διαταραχών της ανάπτυξης. Έκτοτε, η κατηγορία διευρύνθηκε, με τέτοιο μάλιστα ρυθμό, ώστε πλέον, να γίνεται λόγος για τον «ευρύτερο αυτιστικό φαινότυπο» (Συλλογικό, 2012).

## ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Δεν υφίσταται σαφής και ενιαίος παθογενετικός μηχανισμός, σε μοριακό, κυτταρικό επίπεδο ή σε επίπεδο συστημάτων που να εξηγεί τον αυτισμό. Φαίνεται πως προκύπτει από αναπτυξιακούς παράγοντες, σε μεγάλο βαθμό γενετικά προκαθορισμένους, που επηρεάζουν μερικά ή όλα τα λειτουργικά συστήματα του εγκεφάλου και διαταράσσουν στον συγχρονισμό της εγκεφαλικής ανάπτυξης, προκαλώντας πολλαπλές κυτταροαρχιτεκτονικές ανωμαλίες, διακοπή νευρωνικών δικτύων και έλλειψη συντονισμού μεταξύ περιοχών του εγκεφάλου. Πιο συγκεκριμένα έχουν στοχοποιηθεί κύριως γενετικές επιδράσεις (μείζονες χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μονογονιδιακές διαταραχές, μιτοχονδρικά νοσήματα), περιγεννητικοί παράγοντες (προωρότητα τοκετού, χαμηλό βάρος γέννησης, ισχιακή προβολή), περιβαλλοντικοί παράγοντες (έκθεση σε βαρέα μέταλλα, εμβόλια κ.α.), νευροανοσιακές αντιδράσεις, αναπτυξιακοί παράγοντες του εγκεφάλου και έχουν υπάρξει ψυχοπαθολογικές / ψυχαναλυτικές υποθέσεις (όχι ιδιαίτερα ικανοποιητικές βέβαια) (Συλλογικό, 2012).

## ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Τα συμπτώματα που εμφανίζει ο αυτισμός είναι κυρίως η επιβράδυνση στη γλωσσική ανάπτυξη και την επικοινωνία. Η γλώσσα εξελίσσεται αργά, με χρήση των λέξεων που συνήθως δεν συνδέονται μεταξύ τους. Ακόμη, τα άτομα με αυτισμό αποφεύγουν την βλεμματική επαφή, δεν θέλουν να τα παίρνουν αγκαλιά, αποκόβονται από τον κόσμο γύρω τους. Επιπλέον, είναι απόμακρα και προσκολλούνται στους γονείς τους, ενώ παρουσιάζουν και αυτοκαταστροφική συμπεριφορά (δαγκώνονται, χτυπούν το κεφάλι κ.α.). (Γενά 2002) (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005). Πιο κατηγοριοποιημένα τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων είναι τα εξής:

- ποιοτικές δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα
- περιορισμένο, στερεότυπο και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων καθώς και εμμονή στην ομοιότητα
- ανομοιογενής ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών
- ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων

(Συλλογικό, 2012)

Τα αυτιστικά άτομα που δεν παρουσιάζουν νοητική υστέρηση έχουν νοημοσύνη στο μέσο ή και πάνω από τον μέσο όρο και είναι ιδιαίτερα ικανά σε συγκεκριμένες λειτουργίες π.χ. ζωγραφική, μουσική, μαθηματικά κ.α. Ο αυτισμός αντιμετωπίζεται με την κατάλληλη θεραπευτική- εκπαιδευτική αντιμετώπιση (Γενά, 2002) (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

Εκτός από τα σοβαρά προβλήματα στη γλώσσα και τις κοινωνικές σχέσεις, τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συχνά μια τρομερή υπερκινητικότητα ή ασυνήθιστη παθητικότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες, καθώς επίσης και στις σχέσεις τους με τους γονείς τους, τα μέλη της οικογένειας και τα άλλα άτομα. Τα προβλήματα συμπεριφοράς διακυμαίνονται από πολύ σοβαρής έως και πολύ ελαφριάς μορφής. Τα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς εκδηλώνονται με τη μορφή πολύ ασυνήθιστης, επιθετικής και σε κάποιες περιπτώσεις, ακόμα και αυτοκαταστροφικής

συμπεριφοράς. Αυτοί οι τρόποι συμπεριφοράς μπορεί να είναι επίμονοι και πολύ δύσκολο να αλλάξουν. Στην πιο ελαφριά του μορφή, ο αυτισμός μοιάζει με μαθησιακή δυσκολία. Συχνά, όμως, ακόμα και άτομα που πάσχουν από ελαφριά μορφή αυτισμού έχουν σημαντικές αναπηρίες στην καθημερινή τους ζωή, λόγω των ελλείψεων τους στους τομείς της επικοινωνίας και των κοινωνικών σχέσεων (Γενά, 2002) (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

### 1.7.4 ΕΠΙΛΗΨΙΑ

Θεωρείται ως μια παθολογική κατάσταση, κατά την οποία υπάρχει πρόσκαιρη διαταραχή της εγκεφαλικής λειτουργίας που εμφανίζεται ξαφνικά, παύει αυτόματα και έχει την τάση να επαναλαμβάνεται, χωρίς την επίδραση αξιόλογων ψυχοσωματικών ή περιβαλλοντικών μεταβολών (Σταθόπουλος, 2005). Σύμφωνα με άλλον ορισμό, η επιληψία εντάσσεται σε μια ομάδα από διαφορετικές διαταραχές που έχουν ως κοινό σημείο τους επαναλαμβανόμενους παροξυσμούς με αιφνίδια, υπέρμετρη και ανώμαλη εκφόρτιση εγκεφαλικών νευρώνων. Οι επιληπτικοί παροξυσμοί μπορεί να προκαλούν σπασμούς (εάν συμμετέχει ο κινητικός φλοιός) ή και οπτικές, ακουστικές ή οσφρητικές ψευδαισθήσεις (εάν συμμετέχει ο βρεγματικός ή ο ινιακός φλοιός) (Συλλογικό, 2005).

ΑΙΤΙΑ ΕΠΙΛΗΨΙΑΣ

Η επιληψία προκαλείται από εγκεφαλικές κακώσεις κατά τον τοκετό, εγκεφαλίτιδες, τραύματα του κρανίου, όγκους του εγκεφάλου κ.α. (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΕΠΙΛΗΨΙΑΣ

1. **Μεγάλη επιληπτική προσβολή:** Απότομη απώλεια συνείδησης με παροξυσμό σπασμών, δηλαδή ο ασθενής πέφτει στο έδαφος, βίαιοι σπασμοί τινάζουν το σώμα του. Διαρκεί λίγα λεπτά.

2. **Μικρή επιληπτική προσβολή:** Στιγμιαία απώλεια συνείδησης το άτομο μένει ακίνητο, διακόπτοντας την εργασία που εκτελούσε. Δεν εμφανίζονται κρίσεις σπασμών.

Μερικές φορές η επιληψία μπορεί να εκδηλώνεται χωρίς σπασμούς, μόνο με ψυχολογικά συμπτώματα, όπως ξαφνικό και αδικαιολόγητο αίσθημα τρόμου, αποξένωση από το περιβάλλον, διαταραχές προσωπικότητας, παραλλαγή συμπεριφοράς.

(Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

### 1.7.5 ΚΩΦΩΣΗ

Για την περιγραφή ατόμων με απώλεια ακοής χρησιμοποιούνται οι όροι «κωφός» και «βαρήκοος». Πιο συγκεκριμένα, «κωφός» είναι ο άνθρωπος, ο οποίος δεν κατανοεί την ομιλία μόνο με την ακοή του, είτε φοράει είτε δεν φοράει ακουστικά βαρηκοΐας και χρησιμοποιεί τη νοηματική ή την γραπτή γλώσσα, για να αντιληφθεί τους συνομιλητές του. Σε αυτή την περίπτωση, η υπολειμματική του ακοή είναι πάνω από 70Db. Βαρήκοος, είναι αυτός που δυσκολεύεται να αντιληφθεί την ομιλία μέσω του αυτιού του, ωστόσο δεν παρεμποδίζεται, με αποτέλεσμα να κατανοεί το μεγαλύτερο ποσοστό των πληροφοριών. Η ακουστική απώλεια ενός βαρήκοου ατόμου είναι από 35Db ως 69Db. Επιπλέον, υπάρχουν δύο ομάδες κωφών ατόμων, κατά τις οποίες ο διαχωρισμός γίνεται σύμφωνα με την ηλικία που εμφανίζεται η ακουστική βλάβη (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

Ο όρος «**προγλωσσικά**» κωφό άτομο χρησιμοποιείται για την περιγραφή των ατόμων που η ακουστική απώλεια ήταν παρούσα κατά την γέννηση ή εμφανίστηκε πριν την ανάπτυξη της γλώσσας. Ενώ ο όρος «**μεταγλωσσικά**» κωφό άτομο αναφέρεται στα άτομα που το που το πρόβλημα ακοής εμφανίστηκε, αφού πρώτα έχε αναπτυχθεί η ομιλία τους (Χαρούπιας, 1997).

ΤΙΜΕΣ ΥΠΟΛΕΙΜΜΑΤΙΚΗΣ ΑΚΟΗΣ

**Φυσιολογική ακοή**: 0- 15Db.

**Πολύ μικρού βαθμού βαρηκοΐα**: 15- 25 Db.

**Μικρού βαθμού βαρηκοΐα**: 25- 40Db.

**Μετρίου βαθμού βαρηκοΐα**: 40- 55Db.

**Μεγάλου βαθμού βαρηκοΐα**: 55-70Db.

**Πολύ μεγάλου βαθμού βαρηκοΐα**: 70-90Db.

**Πάρα πολύ μεγάλου βαθμού βαρηκοΐα**: 90- 110Db.

(Χαρούπιας, 1997)

ΟΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΕΡΕΣ ΑΙΤΙΕΣ ΤΗΣ ΚΩΦΩΣΗΣ

1. Η κληρονομικότητα.
2. Η ερυθρά, αν νοσήσει η μητέρα κατά την εγκυμοσύνη.
3. Η ασυμβατότητα του αίματος μητέρας- παιδιού.
4. Άλλες περιπλοκές συσχετιζόμενες με προωρότητα ή ανοξία του εμβρύου σε περιπτώσεις παράτασης του τοκετού.
5. Οι κακώσεις κατά τον τοκετό.
6. Η εμφάνιση πυρηνικού ίκτερου μετά την γέννηση του παιδιού.
7. Η χρήση ωοτοξικών φαρμάκων.
8. Παθήσεις μη κληρονομικές.
9. Περιπτώσεις τραυματισμών.

(Σταθόπουλος, 2005)

## ΓΛΩΣΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΣΤΗ ΚΩΦΩΣΗ

Στην κώφωση, συνήθως παρουσιάζονται προβλήματα στην κατανόηση του λόγου, καθυστέρηση λόγου και της ομιλίας, διαταραχές άρθρωσης και προβλήματα προσωδίας. Η ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας είναι διαφορετική στο κωφό παιδί απ' ότι στο ακούον παιδί. Τα κωφά παιδιά αναπτύσσουν αισθητηριοκινητικές δομές χρησιμοποιώντας την όραση και την αφή, διότι δεν λαμβάνουν ακουστικά ερεθίσματα. Έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχει μεγάλη καθυστέρηση στον τομέα της ανάπτυξης της γλώσσας. Η Λαμπροπούλου (1993, όπ. ανάφ. στο Χαρούπια, 1997) επισημαίνει τα παρακάτω:

1. Σπάνια χρήση πολύπλοκων προτάσεων.
2. Αρκετά μικρό μήκος προτάσεων.
3. Σπάνια χρήση αντωνυμιών, βοηθητικών ρημάτων, συνδέσμων και παθητικής φωνής.
4. Συχνότερη χρήση ουσιαστικών και ρημάτων.
5. Προσθήκες ή παραλήψεις λέξεων, οι οποίες είτε είναι λάθος, είτε δεν χρειάζονται.
6. Παραλήψεις άρθρων, προσδιορισμών και προθέσεων.
7. Αρκετά λάθη στη σύνταξη των προτάσεων.

Επιπλέον, παρατηρείται: περιορισμένο λεξιλόγιο και δυσκολία στην κατανόηση ιδιωματισμών, μεταφορών και αφηρημένων εννοιών. Η ομιλία είναι μονότονη, δεν έχει ροή και καταληπτότητα (Συλλογικό, 2012).

Εικόνα 1: Σύμβολα Νοηματικής Γλώσσας

### 1.7.6 ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Η εγκεφαλική παράλυση ή νόσος του Little, είναι πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (εγκέφαλος, νωτιαίος μυελός, παρεγκεφαλίτιδα) και προέρχεται από μη εξελισσόμενη βλάβη αυτών. Εκδηλώνεται με διάφορες κινητικές διαταραχές (σπαστικότητα, αθέτωση, αταξία, δυσκαμψία, ατονία), και η οποία ενίοτε, αλλά όχι πάντα, συνοδεύεται από διανοητική καθυστέρηση. Αποτελεί σοβαρό ιατρικό και κοινωνικό πρόβλημα, λόγω της μεγάλης δυσκολίας, αν όχι, της αδυναμίας, στη θεραπεία αυτής της σοβαρής παθήσεως (Συλλογικό, 2012).

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

Τα αίτια της Εγκεφαλικής Παράλυσης ταξινομούνται ανάλογα με την περίοδο της βλάβης: Αίτια κατά την ενδομήτριο ζωή π.χ. τοξοπλάσμωση, λοίμωξη από κυτταρομεγαλοϊό, αίτια κατά τον τοκετό π.χ. Περιγεννητική ασφυξία, ανοξαιμία του εγκεφάλου κ.λ.π. και αίτια μετά τον τοκετό και μέχρι την ωρίμανση του Κεντρικού

Νευρικού Συστήματος (2-3 ετών) (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

## ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

Σε βαριές περιπτώσεις η διάγνωση είναι εύκολη και γίνεται αμέσως μετά τον τοκετό από τον παιδίατρο. Υπάρχουν, όμως, και ελαφρές περιπτώσεις που διαγιγνώσκονται καθυστερημένα, από τις κινητικές και διανοητικές ανωμαλίες που εκδηλώνονται στο παιδί (Συλλογικό, 2012).

Η εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζει έξι μορφές που ενίοτε συνυπάρχουν:

1. **Σπαστική μορφή**: Συχνότητα 65%
2. **Αθεωτική μορφή**: Συχνότητα 20%
3. **Αταξική μορφή**: Συχνότητα 5%
4. **Δυσκαμπτική μορφή**: Συχνότητα 5%
5. **Ατονική μορφή:** 5%
6. **Μικτές μορφές**, όπου συνδυάζονται όλα τα παραπάνω

(Συλλογικό, 2012)

## ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

Στην πρόγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης ισχύουν οι εξής βασικές αρχές: Καταρχήν είναι δύσκολο να καθορισθεί η πρόγνωση σε ένα πρωτο-εξεταζόμενο μικρό παιδί. Χρειάζεται πολλές επανεξετάσεις του παιδιού και πρέπει να κρατάμε καλό αρχείο είτε σε καρτέλα είτε σε υπολογιστή. Η πάθηση δεν επιδεινώνεται όπως οι εκφυλιστικές παθήσεις του ΚΝΣ. Αντίθετα, έχει τάσεις βελτίωσης με το χρόνο. Η βελτίωση αυτή δεν μπορεί να προβλεφθεί (Συλλογικό, 2012).

### 1.7.7 ΤΥΦΛΩΣΗ

Τύφλωση ονομάζεται η κατάσταση στην οποία ένα άτομο έχει χάσει την αίσθηση της όρασης εξαιτίας ψυχολογικών ή νευρολογικών παραγόντων και ουσιαστικά διαθέτει λιγότερο από το 1/20 της φυσιολογικής οπτικής οξύτητας. Διάφορες κλίμακες έχουν δημιουργηθεί ώστε να εκτιμάται ο βαθμός τύφλωσης. Ο όρος «τύφλωση» χρησιμοποιείται για να περιγράψει, πέρα από την πλήρη απώλεια της όρασης και την μείωσή της (Σταθόπουλος, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

ΑΙΤΙΑ ΤΥΦΛΩΣΗΣ

Αν και στις περισσότερες των περιπτώσεων τα αίτια που προξενούν τύφλωση δεν είναι απολύτως γνωστά, τα κύρια εξ αυτών μπορεί να είναι: κληρονομικά ή επίκτητα, όπως λοιμώδεις ασθένειες, δηλητηριάσεις, ατυχήματα και κακώσεις, ανάπτυξη όγκου ή ινοπλάσματος. Επίσης προγεννητικά ( για παράδειγμα η προσβολή της μητέρας από ερυθρά κατά την περίοδο της κύησης), περιγεννητικά ( η μη ορθή χρήση εμβρυουλκού ή άλλη μη ορθή ενέργεια ή παράλειψη κατά τη διάρκεια εργώδους τοκετού) ή μεταγεννητικά αίτια. Επίσης η μη ορθή αντιμετώπιση και έγκαιρη θεραπεία διαθλαστικών δυσλειτουργιών του οφθαλμού, όπως για παράδειγμα η μυωπία, ο αστιγματισμός κ. α. μπορεί να οδηγήσουν σε ακόμα ευρύτερες δυσλειτουργίες του οπτικού οργάνου ή και στην τύφλωση (Σταθόπουλος, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

Τέλος, να αναφερθεί ότι η απουσία της όρασης καθυστερεί την ψυχοκινητική ολοκλήρωση. Τα άτομα με τύφλωση συχνά αντιμετωπίζουν ψυχολογικά, γνωστικά και κοινωνικά προβλήματα. Έτσι κρίνεται απαραίτητη η συμμετοχή τους σε κινητικές δραστηριότητες. Ένα πρόγραμμα φυσικής αγωγής για άτομα με τύφλωση πρέπει να περιλαμβάνει δραστηριότητες που αναπτύσσουν την κίνηση, την αφή, την κιναισθητική αντίληψη, την ακοή και την έκφραση. Η άσκηση βελτιώνει τις φυσικές και ψυχικές ικανότητες του ατόμου με τύφλωση. Παρόλο που ορισμένες δραστηριότητες πρέπει να αποφεύγονται, όπως και η συμμετοχή σε αθλήματα με αυξημένο βαθμό δυσκολίας, ωστόσο τα άτομα με τύφλωση μπορούν συμμετέχουν στον αγωνιστικό αθλητισμό (Σταθόπουλος, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

### 1.7.8 ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Στην κατηγορία αυτή ανήκουν άτομα με ελαττωμένη ικανότητα χρήσης των άκρων τους. Τα άτομα που παρουσιάζουν προβλήματα στα κάτω άκρα τους διευκολύνονται στην κίνησή τους με τη χρήση αναπηρικής καρέκλας, μπαστουνιών ή άλλων βοηθημάτων. Η χρήση αναπηρικής καρέκλας απαιτεί έναν μεγάλο ελεύθερο χώρο για την άνετη κίνηση του ατόμου που τη χρησιμοποιεί. Τα άτομα αυτά είναι σε θέση να επικοινωνήσουν με άλλους ανθρώπους χρησιμοποιώντας το τηλέφωνο, δυσκολεύονται όμως στην προσπέλαση της συσκευής (π.χ. μπορεί αυτή να βρίσκεται πολύ ψηλά ή σε χώρους που είναι αδύνατο να μεταβεί το άτομο με την αναπηρική καρέκλα του λόγω ύπαρξης σκαλιών ή άλλων εμποδίων, κ.τ.λ.) (Σταθόπουλος, 2005).

Τα άτομα με προβλήματα στα άνω άκρα έχουν ελαττωμένη δύναμη και μειωμένο έλεγχο της κίνησης των άνω άκρων τους, γεγονός που ελαττώνει την ικανότητα τους να μετακινούν, να πιέζουν ή να γυρίζουν αντικείμενα και τα υποχρεώνει να χρησιμοποιούν εναλλακτικές μεθόδους και βοηθητικές συσκευές για την επίτευξη τέτοιων ενεργειών, όπως για παράδειγμα μια ειδική ράβδο που χρησιμοποιείται με το στόμα. Η τέτοιου είδους αναπηρία, χωρίς να αποκλείει την επικοινωνία με ομιλία, συνεπάγεται δυσκολίες στη χρήση ενός μεγάλου μέρους του τεχνικού και μη τεχνικού εξοπλισμού. Για παράδειγμα, δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν τα πλήκτρα του τηλεφώνου και τα πληκτρολόγια των γραφομηχανών ή των ηλεκτρονικών υπολογιστών.

Επομένως, τα άτομα αυτά συνήθως:

- Αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κίνηση.
- Πιθανόν να μην μπορούν να οδηγήσουν με ευκολία/δεν οδηγούν καθόλου.
- Συνήθως χρειάζονται κάποιον φροντιστή μαζί τους για πιθανές δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν.
- Έχει περιορισμένες ευκαιρίες για εργασία.
- Δεν μπορεί να συντηρεί τον εαυτό του με ασφάλεια (π. χ. να κάνει μπάνιο μόνος του).
- Δεν έχει πρόσβαση σε χώρους χωρίς ανελκυστήρα ή ακόμη και να μπορεί το κάνει με μεγάλη δυσκολία.
- Δυσκολεύεται να φτάσει αντικείμενα που βρίσκονται πιο ψηλά από το ύψος του ( αν είναι καθηλωμένος σε καροτσάκι).
- Δεν μπορεί να έχει πρόσβαση σε χώρους που δεν παρέχουν/διαθέτουν κατάλληλες συνθήκες και χώρους για άτομα με κινητικά προβλήματα.
- Πιθανόν να μην αθλείται κανονικά.

(Χαρούπιας, 1997) (Σταθόπουλος, 2005)

ΕΙΔΗ ΠΡΟΣΒΟΛΗΣ ΑΚΡΩΝ

1. **Τετραπληγία**: Όταν πάσχουν 2 άνω άκρα και 2 κάτω άκρα.
2. **Ημιπληγία**: Όταν πάσχουν 1 άνω άκρο και 1 κάτω άκρο, ομοπλεύρως.
3. **Παραπληγία**: Όταν πάσχουν τα 2 κάτω άκρα.
4. **Μονοπληγία**: Όταν πάσχει μόνο το 1 άκρο, είτε άνω, είτε κάτω. Είναι σπάνια.
5. **Διπληγία**: Όταν πάσχουν και τα 4 άκρα, αλλά τα 2 κάτω περισσότερο από τα άνω. Είναι σπάνια.

(Σταθόπουλος, 2012)

### 1.7.9 ΨΥΧΩΣΗ

Ο όρος «ψύχωση» χρησιμοποιείται για να περιγράψει μία διαταραχή στη φυσιολογική λειτουργία του εγκεφάλου, με αποτέλεσμα να υπάρχει απώλεια επαφής με την πραγματικότητα. Η κυριότερη μορφή ψύχωσης είναι γνωστή σε όλους ως σχιζοφρένεια (ή ψυχωσική συνδρομή) (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

Ο εγκέφαλος παίζει κεντρικό ρόλο στην ανάπτυξη της ψύχωσης. Σε ασθενείς με ψύχωση έχουν καταγραφεί αλλοιώσεις στη δομή και λειτουργία του εγκεφάλου. Έχουν επίσης παρατηρηθεί αλλοιώσεις στη χημεία του. Πιο συγκεκριμένα οι χημικές αυτές ουσίες είναι υπεύθυνες για τη μεταβίβαση πληροφοριών στον εγκέφαλο και ονομάζονται νευροδιαβιβαστές (η ντοπαμίνη και η σεροτονίνη είναι δύο νευροδιαβιβαστές που παίζουν καθοριστικό ρόλο στη ψύχωση). Στους ασθενείς με ψύχωση η χημική ισορροπία ανάμεσα στις δύο αυτές ουσίες είναι διαταραγμένη (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

- **Τι είναι αυτό που προκαλεί την ψύχωση;**

Έχουν προταθεί διάφορες θεωρίες ως προς αυτό που προκαλεί την ψύχωση. Οι ενδείξεις αυτή τη στιγμή είναι ότι στην ανάπτυξη της ψύχωσης παίζουν ρόλο βιολογικοί, κοινωνικοί, κληρονομικοί και οικογενειακοί παράγοντες, με προεξάρχουσες όμως «τις ανισορροπίες στη χημεία του εγκεφάλου» (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

- **Ποια είναι τα συμπτώματα της ψύχωσης;**

Ψευδαισθήσεις: Ο ασθενής μπορεί να αντιλαμβάνεται πράγματα που δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα (π.χ. μπορεί να ακούει φωνές ή να βλέπει ανθρώπους που στην πραγματικότητα δεν υπάρχουν). Παραληρητικές ιδέες: Είναι πεποιθήσεις ή πίστεις του ασθενή που είναι ψευδείς, δεν υπόκεινται στον έλεγχο της λογικής. Οι παραληρητικές ιδέες μπορεί να έχουν διάφορα θέματα, όπως ιδέες μεγαλείου, ιδέες δίωξης (δηλαδή οι άλλοι θέλουν το κακό του ασθενή). Αποτελούν ακόμη συμπτώματα: Αποδιοργανωμένη σκέψη, εμμονές, απλανές βλέμμα,

ανικανότητα για συγκέντρωση, απρόσφορο συναίσθημα, κοινωνική απόσυρση-απομόνωση, απώλεια ενδιαφερόντων και κινήτρων, παραμέληση προσωπικής υγιεινής, κτλ. (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

- **Θεραπεύεται η ψύχωση;**

Τα κατάλληλα φάρμακα μπορούν να επαναφέρουν τη φυσιολογική ισορροπία και επίσης να ελαττώσουν σημαντικά την περίπτωση υποτροπής και πιθανής κρίσης. Όσο νωρίτερα αναγνωρίζεται η ψύχωση και αρχίζει η θεραπεία, τόσο καλύτερη είναι η προοπτική βελτίωσης. Επίσης ο ρόλος της ψυχοθεραπείας έχει αποδειχθεί αποτελεσματικός (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

- **Σε ποια συχνότητα και σε ποιο πληθυσμό εμφανίζεται;**

Η ψύχωση δεν είναι σπάνια ασθένεια. Οι πιθανότητες που έχει κάποιος να εκδηλώσει ψύχωση σε κάποια στιγμή της ζωής του έχουν υπολογιστεί 1 προς 100. Η ψύχωση εμφανίζεται σε όλες τις χώρες του κόσμου, σε όλους τους πολιτισμούς και σε όλες τις κοινωνικές τάξεις. Συνήθως εκδηλώνεται σε σχετικά νεαρή ηλικία κάπου ανάμεσα στα 18 και τα 30, με την ηλικία έναρξης να είναι ελαφρώς μικρότερη στους άνδρες απ' ότι στις γυναίκες (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

- **Τι ανάγκες έχει ένας ψυχωτικός ασθενής;**

Όπως και κάθε άνθρωπος που νιώθει ανασφάλεια και βρίσκεται σε μία κρίση, ένας ψυχωτικός ασθενής χρειάζεται ανθρώπινη συνοδεία, υποστήριξη, ηρεμία και χρόνο. Επίσης η πραγματική οπτική των γεγονότων ξεκάθαρα οριοθετημένη, αλλά όχι εχθρικά εκφρασμένη μπορεί να βοηθήσει στο να προσανατολιστεί ο ασθενής που νιώθει ανασφάλεια. Το άμεσο περιβάλλον και κυρίως η οικογένεια παίζουν βασικό ρόλο στην εξέλιξη και την πορεία της ψύχωσης (Bennet, 2010) (Σικελιανού, 2005).

### 1.7.10 ΧΡΟΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ

Ως χρόνια ασθένεια ορίζεται μια κατάσταση που αντιμετωπίζει κάποιο άτομο σαν αποτέλεσμα πολλών αιτιών που επιδρούν στο άτομο κατά την πορεία του χρόνου και επηρεάζει ένα μέρος του σώματος του. Το άτομο με χρόνια ασθένεια παρουσιάζει κάποια αντίδραση η οποία σχετίζεται με την ίδια την ασθένεια που αντιμετωπίζει, το περιβάλλον του, την αντίληψη του ατόμου για την ασθένεια. Η χρόνια ασθένεια μπορεί να επιδράσει στην ικανότητα του ατόμου για αυτο-φροντίδα, την ικανότητα επικοινωνίας και την κοινωνικότητα του και μέσα σε βάθος χρόνου να οδηγήσει σε αναπηρία (Ράπτης, 2008).

## 1.8 ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΚΑΙ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΠΟΛΙΤΕΙΑΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Τα παλαιότερα χρόνια, η αντιμετώπιση των αναπήρων από την κοινωνία χαρακτηριζόταν από ανάμεικτα συναισθήματα οίκτου και προκατάληψης. Ειδικά τα άτομα με βαριές αναπηρίες αντιμετωπίζονταν ως πολίτες «δεύτερης κατηγορίας» χωρίς κοινωνικά και πολιτικά δικαιώματα, ουσιαστικά παραγκωνισμένοι και αποκλεισμένοι από τις περισσότερες απόψεις (Σταθόπουλος, 2005).

Οι πολιτικές και κοινωνικές διεργασίες όμως, μαζί με τις διεκδικήσεις από τα κινήματα των αναπήρων που οργανώθηκαν, οδήγησαν σε μια σειρά από επίσημες πολιτικές διακηρύξεις και αποφάσεις, ιδίως του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (Ο.Η.Ε.). Ο Ο.Η.Ε., αναγνώρισε ουσιαστικά τα δικαιώματα που έχουν ισότιμα με όλους τους υπόλοιπους πολίτες, τα άτομα με αναπηρίες. Πιο συγκεκριμένα, στο άρθρο 6 της Διακήρυξης του Ο.Η.Ε. αναφέρεται το δικαίωμα των αναπήρων για ιατρική και ψυχολογική παρακολούθηση, κοινωνική αποκατάσταση, επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση και όποιες άλλες υπηρεσίες θα τους επιτρέψουν και θα επισπεύσουν την διαδικασία της ένταξης ή της επανένταξής τους στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, στο άρθρο 9 ορίζεται πως το άτομο με αναπηρία πρέπει να ζει με τη φυσική ή θετή οικογένειά του. Αν αυτό δεν είναι εφικτό και κρίνεται απαραίτητη η διαβίωσή του σε ίδρυμα, τότε οι συνθήκες οφείλουν να προσεγγίζουν, κατά το δυνατόν, τις συνθήκες φυσιολογικής διαβίωσης των ανθρώπων της ηλικίας του (Σταθόπουλος, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

Σήμερα, κυριαρχεί κατά κύριο λόγο μια πολιτική αποιδρυματοποίησης και ομαλοποίησης της ζωής των ατόμων με αναπηρίες. Για αυτό και σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο, η σύγχρονη πολιτική αποβλέπει στη λήψη μέτρων και την διαμόρφωση προγραμμάτων τα οποία θα περιλαμβάνουν:

- Πρόληψη αναπηρίας: αυτή επιτυγχάνεται με την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση και την αγωγή υγείας του κοινού, από τις επισκέπτριες υγείας, τους γιατρούς και τους νοσηλευτές.

- Την ανίχνευση περιπτώσεων συγγενούς αναπηρίας με βρέφη και νήπια όσο το δυνατόν νωρίτερα.

- Την έγκαιρη διάγνωση, ώστε να αρχίσει η ανάλογη θεραπεία ή άλλη αντιμετώπιση του προβλήματος.

- Νοσηλεία - θεραπευτική παρέμβαση, ανάλογα τη μορφή, τη σοβαρότητα και το είδος της αναπηρίας, μπορεί να χρειάζεται ιατρική, ψυχιατρική θεραπεία, νοσηλεία μέσα ή έξω από το ίδρυμα, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, κοινωνική εργασία, ειδική αγωγή κ.ο.κ. Οι βαριές μορφές αναπηρίας απαιτούν συνήθως μακροχρόνια παρέμβαση.

- Αποκατάσταση (κοινωνική και επαγγελματική). Στόχοι της αποκατάστασης είναι η ένταξη του αναπήρου ατόμου στην εργασία, την οικογένεια, την τοπική κοινότητα, με την ανάκτηση όσο το δυνατόν ικανοποιητικού επιπέδου λειτουργικότητας.

(Σταθόπουλος, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

Σημαντική είναι επίσης η χρήση σύγχρονων τεχνολογικών βοηθημάτων και εξοπλισμού, που συμβάλλουν στην ένταξη των αναπήρων στην κοινότητα, στην επικοινωνία / αλληλεπίδραση και τη διευκόλυνση της καθημερινότητάς τους γενικότερα (Σταθόπουλος, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

## Β' ΜΕΡΟΣ

### 2.1 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ / ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ (ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ)

Ειδικές ανάγκες έχει οποιοδήποτε παιδί χρειάζεται επιπλέον βοήθεια, περισσότερη από τους άλλους, για να μπορεί να ζει μια, όσο γίνεται, «κανονική» ζωή. Η επιπλέον βοήθεια που χρειάζονται τα παιδιά αυτά και αποτελούν επομένως και ανάγκες τους μπορεί να είναι:

- Συχνές επισκέψεις σε γιατρούς ή και καθημερινές ενέσεις λόγω κάποιου προβλήματος υγείας, όπως είναι ο διαβήτης (επιμέρους επιπλοκές λόγω της αναπηρίας, όπως αναπτύχθηκαν σε άλλο κεφάλαιο),
- Κάποια ειδικά εξαρτήματα για να μπορούν να κινούνται, π.χ. αναπηρικό καροτσάκι για τα παιδιά που δυσκολεύονται στο περπάτημα και γενικά στην κίνηση,
- Εξειδικευμένη βοήθεια στο σχολείο από ειδικά εκπαιδευμένους δάσκαλους για τα παιδιά που έχουν δυσλεξία, δυσκολεύονται στο να διαβάζουν και να γράφουν,
- Βοήθεια στην κανονική λειτουργία του οργανισμού από ειδικά εξαρτήματα, όπως είναι το μικρό μπουκαλάκι που έχουν συνεχώς μαζί τους τα παιδιά που πάσχουν από άσθμα, ή τα ακουστικά που βάζουν στα αυτιά τους τα παιδιά που έχουν πρόβλημα ακοής,
- Συνεχής βοήθεια στην καθημερινή ζωή για τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση. Τα παιδιά αυτά δεν λειτουργούν όπως οι υπόλοιποι άνθρωποι, αλλά έχουν κάποιες ιδιαιτερότητες που πρέπει να καλλιεργηθούν και ταυτόχρονα πρέπει να τους διδάσκονται ορισμένα βασικά καθημερινά πράγματα που από μόνα τους τα παιδιά δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν (ψυχοεκπαίδευση).

(Batavia, 1993) (Hodapp, 2005) (Χαρούπιας, 1997)

Τα προβλήματα κάποιων παιδιών μπορεί να είναι εμφανή, μπορεί δηλαδή κάποιος να καταλάβει τη δυσλειτουργία όταν δει το παιδί.

Τέτοια προβλήματα είναι π.χ. η σωματική υστέρηση ή τα κινητικά ή τα αισθητηριακά προβλήματα (τύφλωση, κώφωση). Υπάρχουν όμως και προβλήματα τα οποία δεν μπορεί κανείς να καταλάβει όταν δει το παιδί, π.χ. το άσθμα ή ο διαβήτης (Hodapp, 2005) (Χαρούπιας, 1997).

Η αντίληψη των ειδικών αναγκών αναφέρεται συνήθως σε παιδιά με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες οι οποίες είναι μακροχρόνιες και σύνθετες. Όμως σε ευρύτερο πλαίσιο και άλλα παιδιά έχουν μακροχρόνιες ανάγκες οι οποίες είναι μεγαλύτερες από αυτές του μέσου πληθυσμού, όπως:

- Παιδιά με χρόνια νοσήματα, π.χ. ινοκυστική νόσος, οργανική ανεπάρκεια, καρκίνος
- Παιδιά σε κατάσταση ανάγκης π.χ. παιδιά που χρειάζονται επιπρόσθετη κοινωνική υποστήριξη π.χ. λόγω κακοποίησης ή παραμέλησης,
- Παιδιά με συναισθηματικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς π.χ. διαταραχές αυτιστικού φάσματος,
- Παιδιά με διαταραχές εκπαίδευσης π.χ. μαθησιακά προβλήματα, διαταραχή υπερκινητικότητας – ελλειμματικής προσοχής.

Τα παιδιά με όλα αυτά τα προβλήματα χρήζουν ειδικής συντονισμένης βοήθειας από ομάδες ειδικών πολλών υπηρεσιών.

Επίσης, υπάρχουν παιδιά με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες, δηλαδή που μπορεί να παρουσιάζουν:

- Διαταραχή – απώλεια ή ανωμαλία της φυσιολογικής λειτουργίας ή ανατομικής δομής
- Ανικανότητα – περιορισμό ή έλλειψη ικανότητας λόγω της διαταραχής
- Αναπηρία – μειονέκτημα λόγω ανικανότητας η οποία περιορίζει ή εμποδίζει την ολοκλήρωση μια φυσιολογικής ζωής

Όμως επειδή ο όρος ‘αναπηρία’ μπορεί να δίνει την εντύπωση εξαρτώμενου ατόμου το οποίο προκαλεί οίκτο, σπανίως χρησιμοποιείται πια. Αντί γι’ αυτόν χρησιμοποιούνται οι όροι ‘διαταραχή’ ή ‘ανικανότητα’.

(Lissauer et al, 2012) (Nies & McEwen, 2013)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες μπορεί να εμφανίζουν τα πρώτα συμπτώματα κατά την παιδική ή την εφηβική ηλικία. Ένας από τους στόχους του προγράμματος παρακολούθησης παιδικής υγείας είναι η έγκαιρη ανίχνευση νευροαναπτυξιακών προβλημάτων.

(Lissauer et al., 2012) (Nies & McEwen, 2013)

## 2.2 ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΗ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Μπορεί να είναι εμφανής κατά τη βρεφική ηλικία ή να εκδηλωθεί ως καθυστέρηση βάδισης. Συχνά τα παιδιά που αρχίζουν να μετακινούνται είτε σέρνοντας τον ποπό τους ή έρποντας σαν κομμάντο' και όχι μπουσουλώντας, καθυστερούν τελικά να βαδίσουν. Αυτό θα πρέπει να διαφοροδιαγνωσθεί από άλλα συνήθη οργανικά αίτια:

- Εγκεφαλική παράλυση
- Μυική αδυναμία λόγω πρωτοπαθούς μυοπάθειας όπως η μυική δυστροφία Duchenne ή νωτιαίας βλάβης όπως στη δισχιδή ράχη
- Γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση π.χ. λόγω συνδρόμου του Down ή αγνώστου αιτίου.

(Lissauer et al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Συλλογικό, 2012)

Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν προβλήματα στη κίνηση, παράλυση των άνω ή/και των κάτω άκρων ή πλήρη απώλεια κίνησης. Οι λόγοι που προκαλούνται προβλήματα στη κίνηση είναι τα ατυχήματα, οι σοβαροί τραυματισμοί, τα τροχαία ατυχήματα, εκ γενετής απόκτηση, οι βλάβες σε κάποιο τμήμα του νωτιαίου μυελού. Τα άτομα αυτά αντιμετωπίζουν και ένα πλήθος άλλων προβλημάτων.

(Lissauer et al., 2012) (Nies, & McEwen, 2013) (Συλλογικό, 2012)

## ΑΛΛΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΜΕΡΙΚΗ / ΠΛΗΡΗ ΑΚΙΝΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΑΤΟΜΟΥ

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να αποφύγει τυχόν προβλήματα που μπορεί να εμφανιστούν κατά την πλήρη ακινητοποίηση του ατόμου.

Η συχνή αλλαγή θέσης, η ενθάρρυνση του ατόμου για μερική κίνηση, εάν αυτή είναι δυνατή, καθώς και η διατήρηση της σωστής θέσης του σώματος, ώστε να αποφευχθούν τυχόν προβλήματα στη σπονδυλική στήλη είναι μερικές κινήσεις που μπορεί να εφαρμόσει ο νοσηλευτής για να διευκολύνει την κατάσταση του ασθενή.

Η πλήρης ακινητοποίηση του ατόμου στο κρεβάτι, τον φέρνει αντιμέτωπο με πολλά προβλήματα, τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. Ο νοσηλευτής θα πρέπει με την χρήση ειδικών αμαξιδίων να βοηθά το άτομο να κάνει κάποιες βόλτες, ώστε να αλλάζει περιβάλλοντα και για να μην νιώθει κοινωνικά αποκλεισμένο. Η ενθάρρυνση για την συνέχιση των ενδιαφερόντων του ή την απόκτηση νέων είναι μια πολύ σημαντική πρακτική ώστε το άτομο να απασχολείτε δημιουργικά και να εντάσσεται σε κοινωνικές ομάδες.

Σημαντικό κρίνεται το άτομο να ενθαρρύνεται ως προς την αυτοφροντίδα του. Να είναι ικανό, μαζί με την βοήθεια του νοσηλευτή ή κάποιου συγγενικού προσώπου να ντυθεί και να περιποιηθεί τον εαυτό του, να μπορεί να σιτίζεται στην αρχή με την βοήθεια κάποιου και στη συνέχεια όσο είναι δυνατό μόνο του.

Σε συνεργασία με τον νοσηλευτή θα πρέπει να οργανωθεί ένα πρόγραμμα για την αυτοφροντίδα του ατόμου, το οποίο να συμπεριλαμβάνει το ποιες δουλειές είναι ικανό το άτομο να κάνει π.χ. να χτενιστεί, να ντυθεί και το ποίες το δυσκολεύουν καθώς και τρόπους διευκόλυνσης π.χ. αν δεν μπορεί να ντυθεί να έχει ως βοήθεια λαβές ντυσίματος που έχουν άγκιστρο ή αν δεν έχει τη πλήρη λειτουργία της κύστης του να χρησιμοποιεί ειδικές πάνες, ώστε να μην λερώνεται και νιώθει άσχημα.

(Lissauer et al., 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008)

## 2.3 ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΟΜΙΛΙΑΣ ΚΑΙ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Είναι αναγκαίο να γίνει η διάκριση μεταξύ λόγου και ομιλίας:

- Λόγος: αναφέρεται στους παραγόμενους ήχους
- Ομιλία: η υποκείμενη σύνθετη σειρά κανόνων και κωδικών που κατευθύνουν την επικοινωνία. Η ομιλία χωρίζεται σε αντιληπτική ομιλία (κατανόηση ομιλίας) και σε εκφραστική ομιλία (έκφραση προσώπου, κινήσεις, ομιλία). Ένα παιδί μπορεί να παρουσιάζει πρόβλημα σε οποιονδήποτε από τους δύο τομείς, η αντιληπτική και η εκφραστική ομιλία παρουσιάζουν αναπτυξιακή εξέλιξη.

Υπόνοια πολλών προβλημάτων ομιλίας τίθεται αρχικά από τους γονείς ή τους γιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Η αξιολόγηση, η διάγνωση και η θεραπεία θα πρέπει να γίνονται από ειδικούς και λογοθεραπευτές που συνεργάζονται στενά με αναπτυξιολόγους παιδιάτρους. Η θεραπεία θα πρέπει να παρέχεται από λογοθεραπευτή ή να καθοδηγείται από αυτόν παρέχοντας συμβουλές σε γονείς, δασκάλους και όσους φροντίζουν το παιδί σε συνδυασμό με τακτική επαναξιολόγηση από τον ειδικό θεραπευτή.

Οι διαταραχές της ομιλίας περιλαμβάνουν την αντιληπτική δυσφασία (αδυναμία ή δυσκολία κατανόησης ομιλίας) και εκφραστική δυσφασία (αδυναμία ή δυσκολία εκφοράς λόγου ενώ το άτομο γνωρίζει τι θέλει να πεί)

Στα συνήθη αίτια περιλαμβάνονται:

- Η βαρηκοία
- Η περιβαλλοντική αποστέρηση – η ενεργός κοινωνική αλληλεπίδραση είναι αναγκαία προυπόθεση για την ανάπτυξη ικανοτήτων επικοινωνίας
- Στοματοκινητική διαταραχή π.χ. λυκόστομα, εγκεφαλική παράλυση
- Γενικευμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση

(Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008) (Συλλογικό, 2012)

Το άτομο που αντιμετωπίζει προβλήματα ακοής χρησιμοποιεί άλλο αισθητηριακό όργανο για την επικοινωνία με το περιβάλλον του. Το όργανο της όρασης είναι το κύριο αισθητηριακό όργανο που μαθαίνει το άτομο να χρησιμοποιεί ώστε να μπορεί να επικοινωνεί με το περιβάλλον του, μέσω της χειλανάγνωσης και της εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008).

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να βοηθήσει το άτομο κυρίως συμβουλευτικά και κατατοπιστικά. Η γνωριμία ενός ειδικού για την εκμάθηση και της νοηματικής αλλά και της χειλανάγνωσης θα βοηθήσει το άτομο να μπορεί να επικοινωνεί με το περιβάλλον του, να εκφράζει τις ανάγκες του, καθώς να μην νιώθει κοινωνικά αποκομμένο (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008).

Στα βαρήκοα άτομα καλό θα ήταν να γίνεται χρήση κάποιου ειδικού ακουστικού και η αποφυγή από τους άλλους στη χρήση δυνατής φωνής ή χειρονομιών. Το άτομο απλά δεν ακούει καλά και με το ακουστικό θα μπορέσει να βοηθηθεί. Επίσης η αποφυγή δυνατής μουσικής και γενικότερα δυνατών ήχων βοηθούν την καθημερινότητα του ατόμου με βαρηκοΐα (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008).

## 2.4 ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΤΗΝ ΟΡΑΣΗ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Διαταραχή της όρασης μπορεί να υπάρχει από τη βρεφική ηλικία και εκδηλώνεται συνήθως ως εξής:

- Έλλειψη βλεμματικής επαφής με τους γονείς
- Αδυναμία οπτικής προσήλωσης
- Τυχαίες κινήσεις οφθαλμών
- Απουσία κοινωνικού χαμόγελου μετά την 6$^{η}$ εβδομάδα ζωής
- Νυσταγμός
- Στραβισμός
- Φωτοφοβία

- Απουσία ερυθρής αντανάκλασης λόγω καταρράκτη
- Λευκή αντανάκλαση κόρης, η οποία μπορεί να οφείλεται σε ρετινοβλάστωμα, καταρράκτη ή αμφιβλιστροειδοπάθεια προωρότητας

(Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008).

Τα άτομα με προβλήματα όρασης αντιμετωπίζουν μια σειρά καθημερινών και μη προβλημάτων. Ο προσανατολισμός στο χώρο είναι ένα βασικό καθημερινό πρόβλημα. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να συμβουλεύσει τόσο το άτομο όσο και το οικογενειακό του περιβάλλον, να διαμορφώσουν τον προσωπικό χώρο του με τέτοιο τρόπο ώστε να μην υπάρχει κάποια πιθανότητα τραυματισμού του ατόμου, αλλά να μπορεί εύκολα να βρίσκει και τα προσωπικά του αντικείμενα καθώς και να επιτελεί όσες εργασίες μπορεί (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013).

Ο νοσηλευτής οφείλει σε συνεργασία με το οικογενειακό περιβάλλον να οργανώσει τον χώρο, έτσι ώστε να είναι λειτουργικός για το άτομο με προβλήματα όρασης και να αντικαταστήσει αντικείμενα από γυαλί, πορσελάνη, με πλαστικά αντικείμενα ώστε να ελαχιστοποιήσουν την πιθανότητα ατυχήματος. Τα είδη σίτισης θα πρέπει να αλλαχθούν με αντίστοιχα πλαστικά, οι λάμπες και οι πρίζες να φέρουν μπροστά κάτι που να τις προφυλάσσει, οι γωνίες των επίπλων να καλυφθούν με προστατευτικά και συνίσταται να μην αλλάζουν θέση στα αντικείμενα, καθώς το άτομο διαβάζει τον χώρο και τον αποτυπώνει και η οποιαδήποτε αλλαγή θα του φέρει σύγχυση (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013).

Οι καθημερινές ανάγκες του ατόμου θα μπορούσαν να ικανοποιηθούν με τη βοήθεια κάποιου από το περιβάλλον του, αλλά είναι πολύ σημαντικό, το άτομο να ενεργοποιηθεί και να επιτελεί μόνο του την σίτιση, την ένδυση/υπόδηση καθώς και την περιποίηση προσώπου και σώματος του. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να του διδάξει την σημαντικότητα της αφής ώστε να μπορέσει το άτομο να αναπτύξει οπτική απεικόνιση των πραγμάτων μέσω αυτής. Το άτομο μετά από εξάσκηση θα είναι ικανό να ξεχωρίζει τις υφές, τα υφάσματα, να αναγνωρίζει τα αντικείμενα, να αναγνωρίζει πρόσωπα μόνο μέσω της αφής (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013).

Σημαντική θεωρείται και η εκμάθηση του συστήματος Braille (ειδικό αλφάβητο με ανάγλυφες στιγμές) ώστε να μπορεί το άτομο να συνεχίζει να διαβάζει οτιδήποτε

επιθυμεί (Lissauer et. al, 2012) (Nies & McEwen, 2013) (Ράπτης, 2008) (Χαρούπιας, 1997).

## 2.5 ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Ο αυτισμός είμαι μια σοβαρή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, που χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη στερεότυπη συμπεριφορά. Όλες οι ενδείξεις ξεκινούν πριν το παιδί γίνει τριών ετών (Γενά, 2002) (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

Οι πρώτες ψυχολογικές θεωρίες για τον αυτισμό επικεντρώθηκαν στις ψυχοδυναμικές διεργασίες. Ο αυτισμός θεωρήθηκε μια μορφή απόδρασης του ατόμου από ένα περιβάλλον το οποίο δεν του παρέχει ζεστασιά και φροντίδα. Ο Bettelheim υποστήριξε ότι τα παιδιά που εμφανίζουν αυτισμό έχουν απορριπτικούς γονείς και είναι σε θέση να αντιληφθούν αυτά τα αρνητικά συναισθήματα. Τα βρέφη μαθαίνουν ότι οι πράξεις τους έχουν μικρό ή καθόλου αντίκτυπο στα συναισθήματα και στη συμπεριφορά των γονέων τους. Έτσι καταλήγουν να πιστεύουν ότι δεν έχουν τη δύναμη να επηρεάσουν τον κόσμο τους, οπότε επιλέγουν να μην εισέλθουν σε αυτόν (Bennett, 2010).

Διαταραχές που σχετίζονται με τον αυτισμό είναι το σύνδρομο Άσπενγκερ, στο οποίο δεν παρατηρείται καθυστέρηση στη γνωστική ανάπτυξη και τη γλώσσα και η εκτεταμένη διαταραχή της ανάπτυξης, η οποία διαγιγνώσκεται όταν δεν πληρούνται επαρκώς τα κριτήρια για τις άλλες δυο διαταραχές (Γενά, 2002) (Hodapp, 2005) (Σταθόπουλος, 2005) (Συλλογικό, 2012).

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να προσεγγίσει την οικογένεια του αυτιστικού παιδιού και να προσπαθήσει να καταστήσει σαφές στους γονείς, πως είναι αυτοί που θα βοηθήσουν το παιδί στη θεραπεία του (Jordan, 2000).

Οι γονείς αποτελούν πηγή άντλησης αξιόπιστων πληροφοριών και δεδομένων για το παιδί προκειμένου να συνταχθεί η αρχική έκθεση των αναγκών του. Με Αναφορές σε παρελθόντα έτη της ζωής του παιδιού, δείγματα από παλαιότερες εργασίες ή

δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, βιντεοσκοπήσεις της οικογενειακής ζωής μπορεί να αποδειχθούν πολύτιμα για τη διάγνωση του παιδιού. Με τη βοήθειά τους οι νοσηλευτές και τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί κ.α.) κατορθώνουν να συγκεντρώσουν σημαντικά δεδομένα για θέματα όπως:

- Το ιατρικό ιστορικό για θέματα υγείας του παιδιού
- Προσδοκίες και στόχους που θέτουν οι γονείς
- Στρατηγικές για τη βελτίωση της υποστήριξης του παιδιού στο σπίτι, το σχολείο και την κοινότητα
- Διδακτικές στρατηγικές που έχουν οι ίδιοι διαπιστώσει πως λειτουργούν αποτελεσματικά για το παιδί τους

(Jordan, 2000)

Πολλά προγράμματα τα οποία επιδιώκουν την αλλαγή συμπεριφορών που σχετίζονται με τον αυτισμό επικεντρώνονται στην άμεση ενίσχυση του λόγου ή των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Σε αυτά τα προγράμματα ο θεραπευτής παρέχει συνήθως μια νύξη (π.χ. κάνει μια ερώτηση) με στόχο να προκαλέσει μια συγκεκριμένη αντίδραση. Αν το κρίνει απαραίτητο, η νύξη μπορεί να συνοδεύεται με σωματική καθοδήγηση, ενώ η επίδειξη της συμπεριφοράς ενισχύεται από μια απτή και άμεση ανταμοιβή (π.χ. γλυκό). Ο στόχος κάθε συμπεριφορικού προγράμματος δεν πρέπει να είναι μόνο η τροποποίηση μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς, αλλά και η αύξηση του κινήτρου του ατόμου να εμπλακεί σε παρόμοιες συμπεριφορές (Bennett, 2010)

## 2.6 ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

### ΧΡΟΝΙΟ ΑΛΓΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Στα παιδιά τα χρόνια σοβαρά άλγη μερικές φορές οφείλονται σε νοσήματα όπως κακοήθη νοσήματα ή σε ιδιοπαθή νεανική αρθρίτιδα (νεανική χρόνια αρθρίτιδα). Το

διαλείπον άλγος ήπιας ή μέτριας βαρύτητας π.χ. κεφαλαλγία ή υποτροπιάζον κοιλιακό άλγος, είναι πιο συνηθισμένο (Ράπτης, 2008).

Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορούν να περιγράψουν τη φύση και τη βαρύτητα του πόνου που νιώθουν. Στα νεαρότερα παιδιά, η αξιολόγηση του πόνου είναι δυσκολότερη καθώς δεν είναι σε θέση να περιγράψει τη φύση και τη θέση του πόνου και συνήθως λαμβάνονται υπόψη οι παρατηρήσεις των γονέων (Ράπτης, 2008).

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι σε θέση με τις γνώσεις του, να εφαρμόσει σωστά τις ιατρικές οδηγίες για τη φαρμακευτική αγωγή του παιδιού και να μπορέσει να βοηθήσει το παιδί ώστε να μην πονάει ή να ελαχιστοποιήσει τους πόνους του. Ρόλος του νοσηλευτή είναι να απαλύνει το άλγος είτε προεγχειρητικά είτε μετεγχειρητικά, καθώς και να εξαλείψει τα προβλήματα που δημιουργεί ο πόνος τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο (Nies & McEwen, 2013).

## Γ' ΜΕΡΟΣ

### 3.1 ΕΡΕΥΝΕΣ (ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ)

**Courtemanche AB,** Black WR, Reese RM. Am J Intellect Dev Disabil. 2016

1. **THE RELATIONSHIP BETWEEN PAIN, SELF-INJURY, AND OTHER PROBLEM BEHAVIORS IN YOUNG CHILDREN WITH AUTISM AND OTHER DEVELOPMENTAL DISABILITIES.**

**ABSTRACT**

Research has suggested that individuals who engage in self-injurious behavior may have enhanced expressions of pain. The purpose of this study was to measure expressions of pain among young children being evaluated for autism and other neurodevelopmental disabilities. The frequency of pain-related behaviors was assessed during everyday routines using the Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-R) for 51 children. Significant group differences between children with and without self-injury were found for the NCCPC-R total scores. The frequency and severity of self-injury, aggression, and stereotypy were also highly correlated

with the total scores on the NCCPC-R. These results continue to support that individuals with self-injury may have enhanced expressions of pain.

**Η ΣΧΕΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΠΟΝΟΥ, ΑΥΤΟΤΡΑΜΑΥΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΑΛΛΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΑΛΛΑ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η έρευνα έχει προτείνει ότι τα άτομα που συμμετέχουν σε συμπεριφορές αυτοτραυματισμού ενδέχεται να έχουν ενισχυμένες τις εκφράσεις του πόνου. Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να μετρηθούν οι εκφράσεις του πόνου μεταξύ των μικρών παιδιών τα οποία πάσχουν από αυτισμό και από άλλες νευρολογικές παθήσεις. Η συχνότητα των συμπεριφορών που είχαν σχέση με τον πόνο αξιολογήθηκε κατά τη διάρκεια της καθημερινότητας χρησιμοποιώντας τον «πίνακα ελέγχου πόνου των παιδιών μη-επικοινωνίας» (NNCCP-P) για 51 παιδιά. Οι σημαντικές διαφορές μεταξύ των ομάδων που παρουσίαζαν αυτοτραματιστικές συμπεριφορές και όσων δεν παρουσίαζαν φάνηκαν από τα αποτελέσματα του NNCCP-P. Η συχνότητα και η δριμύτητα του αυτοτραμαυτισμού, της επιθετικότητας, και των στερεοτύπων συσχετίστηκαν ιδιαίτερα με τα συνολικά αποτελέσματα του NNCCP-P. Αυτά τα αποτελέσματα υποστηρίζουν ότι τα άτομα με αυτοτραμαυτιστικές συμπεριφορές μπορεί να έχουν εκφράσει στο παρελθόν πόνο.

**Esbensen AJ,** Beebe DW, Byars KC, Hoffman EK. J Dev Behav Pediatr. 2016 Aug

2. **USE OF SLEEP EVALUATIONS AND TREATMENTS IN CHILDREN WITH DOWN SYNDROME.**

**ABSTRACT**

**METHOD:**

Data were obtained from electronic health records from 2009 to 2013 for a retrospective cohort of 954 children with DS, aged 5 to 21 years during the time sampled. International Classification of Diseases, Ninth Revision, diagnoses were

used to identify children with obstructive sleep apnea and/or behavioral sleep disturbances. Primary outcomes were confirmed by participation in an overnight diagnostic polysomnography (PSG) and/or documented provision of specified sleep interventions including positive airway pressure, otolaryngology (ENT) surgery, sleep medication, and behavioral sleep therapy.

**RESULTS:**

Overall, 47.7% of children with DS had undergone PSG, 39.1% had diagnosed sleep problems, and of those diagnosed with sleep problems, 81.2% had received sleep intervention. Age, gender, and race, but not body mass index (BMI), were associated with PSG completion rate and occurrence rates for ENT surgery and sleep medication usage. BMI was associated with obstructive sleep apnea.

**CONCLUSION:**

Despite high rates of reported sleep problems in children with DS, less than half underwent PSG. Children diagnosed with sleep problems received treatment consistent with their sleep diagnosis. However, age and gender were associated with differential rates of treatment delivery that was incongruous with prevalence rates for diagnosed sleep problems. These findings underscore the importance of screening for sleep problems in children with DS, and referring for and providing appropriate targeted sleep interventions.

**ΧΡΗΣΗ ΤΩΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΕΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ ΥΠΝΟΥ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN.**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**ΜΕΘΟΔΟΣ**

Τα στοιχεία λήφθηκαν από τα ηλεκτρονικά αρχεία υγείας από το 2009 ως το 2013 για μια αναδρομική μελέτη η οποία περιλάμβανε 954 παιδιά με σύνδρομο down, ηλικίας 5 έως 21 ετών, κατά τη διάρκεια του χρόνου επιλογής. Η «διεθνής ταξινόμηση των ασθενειών, ένατη αναθεώρηση, διαγνώσεις» χρησιμοποιήθηκε για να προσδιορίσει τα παιδιά με την άπνοια ύπνου ή/και συμπεριφοριστικές διαταραχές ύπνου. Οι αρχικές

εκβάσεις επιβεβαιώθηκαν από τη συμμετοχή σε μια ολονύκτια μελέτη του ύπνου και/ή συγκεκριμένων επεμβάσεων τα οποία αφορούσαν τη θετική πίεση των αεραγωγών, την ωτορινολαρυγγική χειρουργική, την ύπνωση και τη συμπεριφορική θεραπεία ύπνου.

**ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

Συνολικά, 47.7% των παιδιών με DS είχε υποβληθεί σε PSG (μελέτη ύπνου), το 39.1% εμφάνισε προβλήματα ύπνου, και από εκείνους που εντοπίστηκαν με τα προβλήματα ύπνου, το 81.2% είχε λάβει θεραπεία. Η ηλικία, το φύλο, και η φυλή, αλλά όχι ο δείκτης μάζας σώματος (BMI), συνδέθηκαν με την ολοκλήρωση της μελέτης του ύπνου, τα ποσοστά ωτορινολαρυγγικής επέμβασης και την ύπνωση. Ο δείκτης μάζας σώματος συνδέθηκε με την υπνική άπνοια.

**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Παρά τα υψηλά ποσοστά καταγεγραμμένων προβλημάτων ύπνου στα παιδιά με DS, λιγότερα από το ήμισυ υποβλήθηκαν σε PSG. Τα παιδιά που εντοπίστηκαν με προβλήματα ύπνου έλαβαν θεραπεία σύμφωνη με τη διάγνωση των διαταραχών ύπνου. Εντούτοις, η ηλικία και το φύλο συνδέθηκαν με τα διαφορικά ποσοστά λήψης θεραπείας που ήταν ασύνδετη με τα ποσοστά για τα διαγνωσθέντα προβλήματα ύπνου. Αυτά τα συμπεράσματα υπογραμμίζουν τη σημασία ελέγχου για προβλήματα ύπνου στα παιδιά με DS, και για και τις κατάλληλες στοχοθετημένες επεμβάσεις ύπνου.

**3.MacDermott, C**., & Keenan P. M. (2014). Grief experiences of nurses in Ireland who have cared for children with an intellectual disability who have died. International *Journal of Palliative Nursing, 20*(12), 584-590.

**GRIEF EXPERIENCES OF NURSES IN IRELAND WHO HAVE CARED FOR CHILDREN WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY WHO HAVE DIED**

**ABSTRACT**

**Background:** The personal grief experience of nurses who have cared for children with an intellectual disability who have died is little understood.

**Method:** This descriptive qualitative study was initiated to ascertain nurses' knowledge and personal experience of grief and how this is managed. Semi-structured interview was the method used to collect data from eight nurses who had cared for a child with an intellectual disability who had died. A pragmatic approach to qualitative data analysis was adopted.

**Results:** Of the eight main themes identified, the four most prevalent are discussed in detail: grief, relationship with the child, end of life, and support. The findings demonstrate that nurses have a good understanding of grief, but the way they experience and manage it varies.

**Conclusion:** The study suggests that nurses who have cared for children with an intellectual disability who have died may experience disenfranchised grief. Nurses seek support from a variety of sources. Organisational support is important for nurses following the death of a child for whom they have provided care.

**ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΘΛΙΨΗΣ ΣΕ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΤΗΣ ΙΡΛΑΝΔΙΑΣ, ΟΙ ΟΠΟΙΟΙ ΕΧΟΥΝ ΦΡΟΝΤΙΣΕΙ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΠΕΘΑΝΕΙ**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**Θεωρητικό πλαίσιο:** Η προσωπική εμπειρία της θλίψη των νοσηλευτών που έχουν φροντίσει παιδιά με νοητική αναπηρία, τα οποία έχασαν τη ζωή τους, είναι ελάχιστα κατανοητή.

**Μέθοδος:** Αυτή η περιγραφική ποιοτική μελέτη ξεκίνησε για τη διερεύνηση των γνώσεων των νοσηλευτών, της προσωπικής εμπειρίας της θλίψης, καθώς και του τρόπου διαχείρισης της θλίψης αυτής. Η ημι-δομημένη συνέντευξη ήταν η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων από οκτώ νοσηλευτές που είχαν

φροντίσει για ένα παιδί με νοητική αναπηρία, το οποίο είχε πεθάνει. Υιοθετήθηκε μία πραγματιστική προσέγγιση για την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων.

**Αποτελέσματα:** Από τα οκτώ κύρια θέματα που αναδύθηκαν, τα τέσσερα πιο διαδεδομένα συζητούνται λεπτομερώς: 1) η θλίψη, 2) η σχέση με το παιδί, 3) το τέλος της ζωής, και 4) η υποστήριξη. Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι νοσηλευτές έχουν μια καλή αντίληψη της θλίψης, αλλά ο τρόπος που τη βιώνουν και την διαχειρίζονται, ποικίλει.

**Συμπεράσματα:** Η μελέτη δείχνει ότι οι νοσηλευτές που φρόντισαν παιδιά με μία νοητική αναπηρία, τα οποία, μάλιστα, έχασαν τη ζωή τους, μπορεί να παρουσιάσουν θλίψη. Οι νοσηλευτές αναζητούν στήριξη από ένα μεγάλο εύρος πηγών. Η οργανωτική υποστήριξη είναι σημαντική για τους νοσηλευτές που έχουν βιώσει το θάνατο ενός παιδιού, το οποίο έχουν φροντίσει.

**4.Magaña, S**., Parish, S. L., Rose, R. A., Timberlake, M., & Swaine, J. G**.** (2012). Racial and Ethnic Disparities in Quality of Health Care Among Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities,*

## RACIAL AND ETHNIC DISPARITIES IN QUALITY OF HEALTH CARE AMONG CHILDREN WITH AUTISM AND OTHER DEVELOPMENTAL DISABILITIES

### ABSTRACT

We examined racial and ethnic disparities in quality of care for children with autism and other developmental disabilities and whether disparities varied for children with autism compared to children with other developmental disabilities. Analyzing data from the National Survey of Children with Special Health Care Needs (N= 4,414), we compared Black and Latino children to White children. We found racial and ethnic disparities on 5 of 6 quality outcomes. The interaction between race and disability status indicated that disparities in quality indicators were exacerbated among families of children with autism. These analyses suggest that children with autism, particularly

those who are Latino and Black, face greater challenges in receiving high-quality health care.

**ΦΥΛΕΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΙΑΤΡΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ ΜΕΤΑΞΥ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε τις φυλετικές και τις εθνοτικές διαφορές στην ποιότητα της παροχής φροντίδας σε παιδιά με αυτισμό και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς και κατά πόσον οι διαφορές αυτές ποικίλουν σε παιδιά με αυτισμό από ότι στα παιδιά με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Αναλύοντας τα δεδομένα από την Εθνική Έρευνα Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Φροντίδας (N= 4414), έγινε σύγκριση μεταξύ μαύρων παιδιών και παιδιών λατινικής καταγωγής με λευκά παιδιά, από την οποία και προέκυψαν φυλετικές και εθνοτικές διαφορές στα 5 από τα 6 αποτελέσματα ποιότητας. Η αλληλεπίδραση μεταξύ της φυλής και της αναπηρίας έδειξε ότι οι διαφορές στους δείκτες ποιότητας επιδεινώθηκαν μεταξύ των οικογενειών των παιδιών με αυτισμό. Αυτές οι αναλύσεις δείχνουν ότι τα παιδιά με αυτισμό, και κυρίως, τα μαύρα παιδιά και τα παιδιά λατινικής καταγωγής, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες προκλήσεις στη λήψη υψηλής ποιότητας ιατροφαρμακευτικής περίθαλψη.

**5.Vohra, R.,** Madhavan, S., Sambamoorthi, U., Peter, C. S. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. Autism

**ACCESS TO SERVICES, QUALITY OF CARE, AND FAMILY IMPACT FOR CHILDREN WITH AUTISM, OTHER DEVELOPMENTAL DISABILITIES, AND OTHER MENTAL HEALTH CONDITIONS**

**ABSTRACT**

This cross-sectional study examined perceived access to services, quality of care, and family impact reported by caregivers of children aged 3–17 years with autism spectrum disorders, as compared to caregivers of children with other developmental

disabilities and other mental health conditions. The 2009-2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs was utilized to examine the association between child's special needs condition and three outcomes (N= 18,136): access to services (difficulty using services, difficulty getting referrals, lack of source of care, and inadequate insurance coverage), quality of care (lack of care coordination, lack of shared decision making, and no routine screening), and family impact (financial, employment, and time-related burden). Multivariate logistic regressions were performed to compare caregivers of children with autism spectrum disorders to caregivers of children with developmental disabilities (cerebral palsy, Down syndrome, developmental delay, or intellectual disability), mental health conditions (attention deficit hyperactivity disorder, anxiety, behavioral/conduct problems, or depression), or both developmental disabilities and mental health conditions. Caregivers of children with autism spectrum disorders were significantly more likely to report difficulty using services, lack of source of care, inadequate insurance coverage, lack of shared decision making and care coordination, and adverse family impact as compared to caregivers of children with developmental disabilities, mental health conditions, or both.

## ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΕ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ, ΚΑΙ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ, ΑΛΛΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΚΑΙ ΑΛΛΩΝ ΨΥΧΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Αυτή η συγχρονική μελέτη εξέτασε την αντιληπτή πρόσβαση στις υπηρεσίες, την ποιότητα της περίθαλψης, και την επίδραση της οικογένειας, όπως ειπώθηκαν από τους φροντιστές παιδιών ηλικίας 3 έως 17 ετών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, σε σύγκριση με τους φροντιστές παιδιών με άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες και άλλες ψυχικές διαταραχές. Η Εθνική Έρευνα Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Φροντίδας (2009-2010) χρησιμοποιήθηκε για να εξετάσει τη σχέση μεταξύ τις ειδικές ανάγκες των παιδιών και τριών αποτελεσμάτων (N= 18.136): πρόσβαση στις υπηρεσίες (δυσκολία στη χρήση των υπηρεσιών, δυσκολία στις παραπομπές, έλλειψη πηγής φροντίδας και η ανεπαρκής ασφαλιστική κάλυψη), ποιότητα της φροντίδας (έλλειψη συντονισμού φροντίδας, έλλειψη κοινής λήψης αποφάσεων, και όχι έλεγχος

ρουτίνας), και ο αντίκτυπος στην οικογένεια (οικονομικές επιπτώσεις, απασχόληση, και περιορισμένος χρόνος). Πολυπαραγοντικές παλινδρομήσεις πραγματοποιήθηκαν για να συγκρίνουν τους φροντιστές παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και τους φροντιστές παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες (παράλυση, σύνδρομο Down, αναπτυξιακή καθυστέρηση, ή πνευματική αναπηρία), με ψυχικές διαταραχές (διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας, άγχος, συμπεριφορικές διαταραχές/συμπεριφοράς προβλήματα, ή κατάθλιψη), ή/και με τα δύο, δηλαδή τόσο με αναπτυξιακές αναπηρίες όσο και με ψυχικές διαταραχές. Οι φροντιστές των παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν δυσκολίες κατά τη χρήση των υπηρεσιών, έλλειψη πηγής της φροντίδας, ανεπαρκής ασφαλιστική κάλυψη, απουσία κοινής λήψης αποφάσεων και απουσία συντονισμένης παροχής φροντίδας, εν αντιθέσει με τον αντίκτυπο στην οικογένεια όπως συγκρίθηκε με τους φροντιστές των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, ψυχικές διαταραχές, ή/και τα δύο.

**6.Halpin, J.** (2016). What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment? *British Journal of Nursing*.

**WHAT DO NURSES THINK THEY ARE DOING IN PRE-SCHOOL AUTISM ASSESSMENT?**

**ABSTRACT**

This study reports on the perspective of all the specialist nurses in community paediatric teams in one NHS trust on their role in pre-school autism assessment. Kim's critical reflective inquiry research method (Kim, 1999) was adapted through the inclusion of the researcher as a participant. Participants reflected on the nursing beliefs and values they hold in common, and on their actions in practice. The study found that the beliefs and values held by these nurses, and their intention to offer holistic nursing delivered through a professional relationship of care, correlated with the kind of care that parents have said families need, and make a unique contribution to team assessment.

**ΤΙ ΣΚΕΦΤΟΝΤΑΙ ΟΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ;**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η έρευνα αυτή περιγράφει την προοπτική όλων των επαγγελματικά καταρτισμένων νοσηλευτών της παιδιατρικής ομάδας της κοινότητας, σχετικά με τον ρόλο τους στην αξιολόγηση του αυτισμού στην προσχολική ηλικία. Η κρίσιμη στοχαστική ερευνητική μέθοδος στοχαστική έρευνα της Kim (Kim, 1999) προσαρμόστηκε μέσω της ένταξης του ερευνητή ως συμμετέχοντα. Οι συμμετέχοντες ήταν η αντανάκλαση των πεποιθήσεων και των αξιών των νοσηλευτών που κατέχουν από κοινού, καθώς και των δράσεων στην πράξη. Η έρευνα διαπίστωσε ότι οι πεποιθήσεις και οι αξίες που κατέχονται από αυτούς τους νοσηλευτές, καθώς και η πρόθεσή τους να προσφέρουν ολιστική νοσηλευτική φροντίδα, μέσω μίας επαγγελματικής θεραπευτικής σχέσης, και να κάνουν μία μοναδική συνεισφορά στην ομάδα αξιολόγησης, συσχετίζονται με το είδος της φροντίδας που οι γονείς έχουν πει ότι οι οικογένειες χρειάζονται.

**7.Bonander, C.,** Beckman, L., Janson, S., & Jernbro, C. (2016). Injury risks in schoolchildren with attention-deficit/hyperactivity or autism spectrum disorder: Results from two school-based health surveys of 6- to 17-year-old children in Sweden. *Journal of Safety Research.*

**INJURY RISKS IN SCHOOLCHILDREN WITH ATTENTION-DEFICIT/HYPERACTIVITY OR AUTISM SPECTRUM DISORDER: RESULTS FROM TWO SCHOOL-BASED HEALTH SURVEYS OF 6- TO 17-YEAR-OLD CHILDREN IN SWEDEN**

**ABSTRACT**

**Introduction:** Injuries are one of the leading causes of death and disability among children in Sweden and attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) has previously been associated with an increased risk of injury in pediatric populations elsewhere in the world. Current evidence regarding the possible link between autism spectrum disorder (ASD) and injury risk appears limited, even though some

potentially risk-increasing symptoms overlap. The purpose of this study was thus to study the association between both ADHD and ASD concerning the risk of injury among Swedish schoolchildren.

**Methods:** Two samples were used: a population-based register study containing data from 18,416 children ranging from the ages of 6-17years collected by school nurses during 2012/2014 (Survey A), and a national cross-sectional study of 3202 ninth-grade children (~15years old) collected from 92 schools in 2011 (Survey B). The data were analyzed using $\chi(2)$-tests and log-binomial generalized linear models to obtain risk ratios (RR), comparing cases reportedly affected by ADHD or ASD to unaffected controls.

**Results:** After adjusting for confounders, ADHD was associated with a 65% increased risk of injury (RR 1.65 [95% CI: 1.32-2.05] in Survey A, and a 57% increased risk of injury (RR 1.57 [95% CI: 1.27-1.95]) in Survey B. ASD was not significantly associated with any differences in injury risk (RR 0.81 [95% CI: 0.57-1.14]).

**Conclusions:** The results indicate that there is an elevated injury risk among Swedish schoolchildren with ADHD but not for children with ASD. Future studies should focus on causal mechanisms mediating the association between ADHD and injuries in order to facilitate injury prevention strategies.

**Practical Applications:** Parents and teachers of schoolchildren with ADHD should be made aware of the elevated injury risks associated with the diagnosis. Safety experts and injury control professionals should consider the development of specialized prevention strategies in order to reduce these risks.

**ΚΙΝΔΥΝΟΙ ΤΡΑΥΜΑΤΙΣΜΟΥ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΣΧΟΛΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ/ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ Η ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΔΥΟ ΕΡΕΥΝΕΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΣΧΟΛΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΑΠΟ 6 ΕΩΣ 17 ΕΤΩΝ ΣΤΗ ΣΟΥΗΔΙΑ**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**Εισαγωγή:** Οι τραυματισμοί είναι μία από τις κύριες αιτίες θανάτου και αναπηρίας μεταξύ των παιδιών στη Σουηδία, ενώ η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) έχει, εδώ και χρόνια, συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού σε παιδιατρικούς πληθυσμούς σε άλλα μέρη του κόσμου. Πρόσφατα ευρήματα σχετικά με την πιθανή σχέση μεταξύ της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού (ΔΦΑ) και του κινδύνου τραυματισμού, φαίνεται να είναι περιορισμένα, παρόλο που ορισμένα συμπτώματα που αυξάνονται τους δείκτες επικινδυνότητας, επικαλύπτονται. Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν η διερεύνηση της συσχέτισης μεταξύ των ΔΕΠ-Υ και ΔΦΑ με τον κίνδυνο τραυματισμού των μαθητών στην Σουηδία.

**Μέθοδος:** Δύο δείγματα χρησιμοποιήθηκαν: μία μελέτη βασίστηκε στον πληθυσμό 18.416 παιδιών ηλικίας 6 έως 17 ετών, τα δεδομένα των οποίων συλλέχθηκαν από σχολικούς νοσηλευτές, κατά τη διάρκεια του 2012-2014 (Έρευνα Α), και μία εθνική συγχρονική μελέτη βασίστηκε σε 3202 παιδιά της ενάτης τάξης (περίπου 15 ετών), τα δεδομένα των οποίων συλλέχθηκαν από 92 σχολεία το 2011 (Έρευνα Β). Τα δεδομένα αναλύθηκαν με τη χρήση χ(2)-tests και του μοντέλου της γραμμικής παλινδρόμησης, προκειμένου να αναδυθούν αναλογίες κινδύνου (RR), συγκρίνοντας τις περιπτώσεις που επηρεάζονται από ΔΕΠ-Υ ή ΔΦΑ ή δεν επηρεάζονται καθόλου (ομάδες ελέγχου).

**Αποτελέσματα:** Μετά την προσαρμογή για συγχυτικών παραγόντων, η ΔΕΠ-Υ συνδέθηκε με αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού στο 65% (RR 1,65 [95% CI: 1,32-2,05] στην Έρευνα Α, ενώ 57% αυξημένο κίνδυνο τραυματισμού (RR 1,57 [95% CI: 1.27- 1.95]) διεξήχθηκε από έρευνα Β. Η ΔΦΑ δεν συσχετίστηκε σημαντικά με τις διαφορές στον κίνδυνο τραυματισμού (RR 0,81 [95% CI: 0,57 - 1,14]).

**Συμπεράσματα:** Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος τραυματισμού για τους μαθητές με ΔΕΠ-Υ στη Σουηδία, αλλά όχι για τους μαθητές με ΔΦΑ. Μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να επικεντρωθούν σε αιτιώδεις μηχανισμούς που διαμεσολαβούν στη σχέση μεταξύ ΔΕΠ-Υ και των τραυματισμών, ώστε να διευκολυνθεί η ανάπτυξη στρατηγικών πρόληψης τραυματισμών.

**Πρακτικές Εφαρμογές:** Οι γονείς και οι δάσκαλοι των μαθητών με ΔΕΠ-Υ θα πρέπει να έχουν επίγνωση των αυξημένων κινδύνων τραυματισμών που σχετίζονται με τη διάγνωση. Ειδικοί σε θέματα ασφάλειας και επαγγελματίες ελέγχου τραυματισμών πρέπει να εξετάσουν την ανάπτυξη εξειδικευμένων στρατηγικών πρόληψης, προκειμένου να μειωθούν οι κίνδυνοι αυτοί.

**8. Twycross, A.** (2010). Managing pain in children: where to from here? *Journal of Clinical Nursing, 19,* (15-16), 2090-2099.

**MANAGING PAIN IN CHILDREN: WHERE TO FROM HERE?**

**ABSTRACT**

**Aims and objectives.** The aims of this study are to review research published in the past 15 years to provide insight into the factors impacting on the management of pain in children and identify strategies that can be used to improve pain management practices.

**Background.** The evidence to guide nurses' pain management practices is readily available, in the form of clinical guidelines. However, children's nurses' pain management practices continue to fall short of the ideal with children experiencing moderate to severe unrelieved pain. Several factors have been suggested as providing an explanation for this. There is a need to explore the impact each of these factors have on pain management practices further. With this in mind, a literature review was undertaken.

**Design. Literature review.Methods.** A computerised literature search was carried out using CINAHL, Medline and the British Nursing Index. The search terms used were as follows: pain, pain assessment, pain management, education, quality and nurses. Articles published in the last 15 years were included in the review.

**Results.** Several themes emerged from this review of the literature as possible explanations for why children's pain is still not managed effectively. These include knowledge deficits; incorrect or outdated beliefs about pain and pain management; the decision-making strategies used and organisational culture.

**Conclusions.** Improving pain management requires a multifactorial approach encompassing: education, institutional support, attitude shifts and change leaders. Issues that need addressing include education, decision-making strategies and organisational practices. Further research needs to be carried out to determine other factors that impact on pain management practices.

**Relevance to clinical practice.** Despite the evidence to guide practice being readily available children continue to experience unrelieved pain. The strategies identified in this article may help to ensure that pain is relieved effectively.

**Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ: ΓΙΑ ΠΟΥ ΑΠΟ ΕΔΩ;**

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

**Σκοπός και αντικείμενα.** Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η ανασκόπηση ερευνών που δημοσιεύτηκαν τα τελευταία 15 χρόνια, προκειμένου να αναδειχθεί μέσα από αυτές η επίδραση των παραγόντων στη διαχείριση του πόνου σε παιδιά, καθορίζοντας, παράλληλα, και στρατηγικές που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη βελτίωση της διαχείρισης του πόνου.

**Θεωρητικό πλαίσιο.** Τα ευρήματα, τα οποία μπορούν να καθοδηγηθούν οι πρακτικές των νοσηλευτών για τη διαχείριση του πόνου, είναι διαθέσιμα με τη μορφή κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών. Ωστόσο, οι πρακτικές διαχείρισης του πόνου τόσο από τα παιδιά όσο και από τους νοσηλευτές, φαίνεται ότι δεν είναι επαρκείς, με αποτέλεσμα, τα παιδιά να βιώνουν από μέτριο έως και αβάσταχτο πόνο. Πολλοί παράγοντες έχουν προταθεί, προκειμένου να δοθεί μία επαρκής ερμηνεία για αυτό. Υπάρχει, λοιπόν, μία ανάγκη διερεύνηση της επίδρασης του καθενός παράγοντα που σχετίζεται με τη διαχείριση του πόνου. Λαμβάνοντας αυτό υπόψη, πραγματοποιήθηκε μία βιβλιογραφική ανασκόπηση.

**Σχεδιασμός. Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Μέθοδος.** Η βιβλιογραφική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με τη βοήθεια ηλεκτρονικού υπολογιστή, χρησιμοποιώντας CINAHL, Medline και BritishNursingIndex. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι ακόλουθες: πόνος, αξιολόγηση πόνου, διαχείριση πόνου, εκπαίδευση, ποιότητα και νοσηλευτές. Τα άρθρα που δημοσιεύτηκαν τα τελευταία 15 χρόνια ήταν και αυτά που συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη.

**Αποτελέσματα.** Πολλαπλά θέματα αναδύθηκαν από την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, ως πιθανές ερμηνείες για τον λόγο που η διαχείριση του πόνου των παιδιών δεν είναι αποτελεσματική. Στα θέματα αυτά περιλαμβάνονται η έλλειψη γνώσεων, οπισθοδρομικές ή λανθασμένες πεποιθήσεις σχετικά με τον πόνο και τη διαχείριση του πόνου και η οργανωσιακή κουλτούρα και οι στρατηγικές λήψης απόφασης.

**Συμπεράσματα.** Η βελτίωση της διαχείρισης του πόνου προϋποθέτει μία πολυπαραγοντική προσέγγιση, η οποία περιλαμβάνει: την εκπαίδευσης, την υποστήριξη από το εκάστοτε ίδρυμα, την αλλαγή βαρδιών και την αλλαγή των ηγετών. Τα θέματα, λοιπόν, που πρέπει να διευθετηθούν περιλαμβάνουν την εκπαίδευση, τις στρατηγικές λήψης αποφάσεων και τις οργανωσιακές πρακτικές. Περαιτέρω έρευνα χρειάζεται να διεξαχθεί για τον καθορισμό και άλλων παραγόντων που επηρεάζουν τις πρακτικές διαχείρισης πόνου.

**Κλινική πράξη.** Παρά το γεγονός ότι τα ευρήματα που μπορούν να καθοδηγήσουν τις πρακτικές, είναι διαθέσιμα, τα παιδιά συνεχίζουν και βιώνουν αβάσταχτους πόνους. Εντούτοις οι στρατηγικές που αναδύθηκαν από το παρόν άρθρο, ενδεχομένως, βοηθήσουν στην αποτελεσματική ανακούφιση των παιδιών από τον πόνο.

**9.Marshall, J.,** Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2015). Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development.*

**SERVICES AND SUPPORTS FOR YOUNG CHILDREN WITH DOWN SYNDROME: PARENT AND PROVIDER PERSPECTIVES**

**ABSTRACT**

**Background:** As individuals with Down syndrome are living longer and more socially connected lives, early access to supports and services for their parents will ensure an optimal start and improved outcomes. The family's journey begins at the child's diagnosis, and cumulative experiences throughout infancy and childhood set

the tone for a lifetime of decisions made by the family regarding services, supports and activities.

**Methods:** This study utilized focus groups and interviews with seven nurses, five therapists, 25 service co-ordinators, and 10 English- and three Spanish-speaking parents to better understand family experiences and perceptions on accessing Down syndrome-related perinatal, infant and childhood services and supports.

**Results:** Parents and providers reflected on key early life issues for children with Down syndrome and their families in five areas: prenatal diagnosis; perinatal care; medical and developmental services; care co-ordination and services; and social and community support.

**Conclusions:** Systems of care are not consistently prepared to provide appropriate family-centred services to individuals with Down syndrome and their families. Individuals with disabilities require formal and informal supports from birth to achieve and maintain a high quality of life.

## ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΕ ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN, ΥΠΟ ΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΑΡΟΧΩΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Θεωρητικό πλαίσιο:** Καθώς τα άτομα με σύνδρομο Down ζουν περισσότερο και έχουν μία πιο κοινωνικά προσανατολισμένη ζωή, μία έγκαιρη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, καθώς και σε υπηρεσίες για τους γονείς τους, θα εξασφαλίσει την καλύτερη εκκίνηση και τη βελτίωση των αποτελεσμάτων. Το ταξίδι της οικογένειας ξεκινάει από τη διάγνωση του παιδιού, ενώ η αθροιστική εμπειρία από όλη την νηπιακή και παιδική ηλικία, μπορεί να δώσει τη βάση για αποφάσεις μίας ζωής, οι οποίες λαμβάνονται από την οικογένεια σχετικά με τις υπηρεσίες, την υποστήριξη και τις δραστηριότητες.

**Μέθοδος:** Η μελέτη αυτή χρησιμοποίησε ομάδες εστίασης και συνεντεύξεις με επτά νοσηλευτές, πέντε θεραπευτές, 25 υπηρεσίες συντονισμού, δέκα αγγλόφωνους και τρεις ισπανόφωνους γονείς, για την καλύτερη κατανόηση των εμπειριών της

οικογένειας, καθώς και των αντιλήψεων σχετικά με την πρόσβαση σε υπηρεσίες σχετικές με το σύνδρομο Down κατά την περιγεννητική, βρεφική και παιδική περίοδο.

**Αποτελέσματα:** Οι γονείς και οι πάροχοι φροντίδας αντανακλούσαν βασικά ζητήματα των πρώτων χρόνων της ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down, καθώς και των οικογενειών τους, σε πέντε τομείς: 1) προγεννητική διάγνωση, 2) περιγεννητική φροντίδα, 3) ιατρικές και αναπτυξιακές υπηρεσίες, 4) φροντίδα συντονισμού και υπηρεσίες, και 5) κοινωνική και κοινοτική υποστήριξη.

**Συμπεράσματα:** Τα συστήματα ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης δεν διαμορφώνονται με σκοπό την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών σε οικογένειες με παιδιά με σύνδρομο Down. Παιδιά με αναπηρίες απαιτούν τυπική και άτυπη υποστήριξη από τη γέννηση, προκειμένου να επιτευχθεί η, όσο το δυνατό, υψηλότερη ποιότητα ζωής.

**10.Jolly, A. A.** (2015). Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*.

## HANDLE WITH CARE: TOP TIPS A NURSE SHOULD KNOW BEFORE CARING FOR A HOSPITALIZED CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

### ABSTRACT

The diagnosis of autism spectrum disorder is on the rise in the United States. More children with this disorder are requiring hospitalization and have an extended length of stay once hospitalized. The pediatric nurse is often unaware of or unprepared to offer the care that this special population requires. Sharing information obtained through repeated encounters with this population may lead to a less stressful and safer hospital stay for the child with autism, the family, and the pediatric nurse. Items about which the nurse should be aware when caring for a child with autism include the symptoms of autism spectrum disorder, the importance of family involvement, identifying the best way to communicate with the child, minimizing change,

incorporating the child's home routine into the stay, creating a safe environment, identifying emotional disturbances, involving a multi-disciplinary team of experts on admission, listening to the family, and creating a record of this information to be shared among staff members.

## ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ: ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΠΟΥ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΞΕΡΕΙ ΕΝΑΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΠΡΙΝ ΑΝΑΛΑΒΕΙ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΟΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΠΟΥ ΕΙΣΗΧΘΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ


### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η διάγνωση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού είναι σε άνοδο στις Ηνωμένες Πολιτείες. Περισσότερα παιδιά με αυτή τη διαταραχή απαιτούν νοσηλεία, με μακράς διαρκείας παραμονή στο νοσοκομείο, τουλάχιστον για μία φορά στη ζωή τους. Οι παιδιατρικοί νοσηλευτές συχνά αγνοούν ή είναι απροετοίμαστοι να προσφέρουν τη φροντίδα που απαιτεί αυτός ο ειδικός πληθυσμός. Η ανταλλαγή πληροφοριών που γίνεται μέσω των επαναλαμβανόμενων συναντήσεων σχετικά με αυτόν τον ειδικό πληθυσμό, μπορεί να οδηγήσει σε μία λιγότερο αγχωτική και ασφαλέστερη παραμονή στο νοσοκομείο για το παιδί με αυτισμό, την οικογένεια, και τους παιδιατρικούς νοσηλευτές. Στοιχεία για τα οποία οι νοσηλευτές πρέπει να είναι ενήμεροι κατά τη φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό, περιλαμβάνουν τα συμπτώματα της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού, τη σημασία της συμμετοχής της οικογένειας, τη διασφάλιση της καλύτερης δυνατής επικοινωνίας με το παιδί, την ελαχιστοποίηση της αλλαγής, την ενσωμάτωση της καθημερινής ρουτίνας του παιδιού στην παραμονή του στο νοσοκομείο, τη δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος, και τον εντοπισμό συναισθηματικών διαταραχών. Σε αυτό μπορεί να βοηθήσει, η συγκρότηση μίας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματικά καταρτισμένων ειδικών, η οποία αναλαμβάνει την εισαγωγή του παιδιού στο νοσοκομείο, την ακρόαση της οικογένειας, και τη δημιουργία ενός ιστορικού, οι πληροφορίες των οποίων πρέπει να διαμοιράζεται το προσωπικό μεταξύ του.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ


- **(Γενά, Α.)** (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Αξιολόγηση - Διάγνωση - Αντιμετώπιση*. Ιδιωτική, Αθήνα.
- **( Ράπτης, Σ.)** (2008). *Εσωτερική Παθολογία*. Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα.
- **( Μαλεγιαννάκη, Λ)** (2012). *Κλινική Παιδονευροψυχολογία*. Στο Α.Χ.**.** Μεσσήνης**,** Π. Παπαθανασόπουλος (επιμ.). Γκότσης, Πάτρα.
- **(Σικελιανού, Δ. )(**2010). *Κλινική ψυχοπαθολογία ενηλίκων.* Διόνικος, Αθήνα.
- **(Σταθόπουλος, Π.)** (2005). *Κοινωνική Πρόνοια, Ιστορική Εξέλιξη - Νέες κατευθύνσεις*. Παπαζήση, Αθήνα.
- **(Χαρούπιας, Π., Α).** (1997). *Ειδική Εκπαίδευση - Θεωρία και Πράξη*. Ατραπός, Αθήνα.


### ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ


- **(Barrientos P.)** Handwriting Development In Spanish Children With And Without Learningdisabilities: A Graphonomic Approach. J Learn Disabil. 2016 Apr 18.

- **(Batavia, I.)** (1993). Relating disability policy to broader public policy: understanding the concept of handicap. *Policy Stud J* (21) 2005, 735-739.

- **(Bennet, P.** )(2010). *Κλινική Ψυχολογία και Ψυχοπαθολογία*. Πεδίο, Αθήνα.

- **(Berridi, R.** )( 2016 Oct )Children And Disabilities: What We Call Them, Think And Feel About Them. Arch Argent Pediatr. 2016 Oct 1;114(5):464-467.

**(Brault, W).** (2008). Americans with disabilities. *Curr Popul Rep,* (22) 2005, 70-117.

- **(Courtemanche AB,) (**2016 May**)**Black WR, Reese RM**.)((**The Relationship Between Pain, Self-Injury, And Other Problem Behaviors In Young Children With Autism And Other Developmental Disabilities. J Intellect Dev Disabil. 121(3):194-203.

- **(Esbensen AJ1)(,** 2016 Aug 18.0Beebe DW, Byars KC, Hoffman EK**.** )Use Of Sleep Evaluations And Treatments In Children With Down Syndrome J Dev Behav Pediatr. 2016 Aug 18.

- **(Giarelli E,)(**2012**)** Ruttenberg J, Segal A**.** Continuing Education For Nurses In The Clinical Management Of Autism Spectrum Disorders: Results Of A Pilot Evaluation. J Contin Educ Nurs. 43(4):169-76.

- **(Green, S.E.)** (2007): We are tired, not sad: benefits and burdens of mothering a child with a disability. Social Science and Medicine. 150-163.

- **(Hodapp, R.M.)** (2005). *Αναπτυξιακές Θεωρίες και Αναπηρία*. Στο Μ. Δεληγιάννη (μετ.). Μεταίχμιο, Αθήνα.

- **(Jordan, R.)** (2000). *Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση*. Gutenberg, Αθήνα.

- **(Lissauer, T.)(**2012**)** Clayden**,** G.**,** Roberts, G., Foster. & Coren**,** M.. *Σύγχρονη Παιδιατρική*. Πασχαλίδης, Αθήνα.

- **(Lukowski AF,)(** 2016 Aug 2.**)** Milojevich HM Sleep Problems And Temperament In Young Children With Down Syndrome And Typically Developing Controls. J Intellect Disabil Res.

- **(Nies, M.,)** McEwen**, M.** (2013). *Κοινοτική Νοσηλευτική: Νοσηλευτική Δημόσιας Υγείας*. Λαγός, Αθήνα.

- **(Valenti M1), (**2014**)**La Malfa **G,** Tomassini **A,** Masedu **F,** Tiberti **S,** Sorge **G.** Burnout Among Therapists Working With Persons With Autism After The 2009 Earthquake In L'aquila, Italy: A Longitudinal Comparative Study. J Psychiatr Ment Health Nurs. 21(3):234-40.


- **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΑΡΘΡΩΝ**


- **(Bonander, C).(**2016**),** Beckman**, L.,** Janson**, S., &** Jernbro**, C.** Injury risks in schoolchildren with attention-deficit/hyperactivity or autism spectrum disorder: Results from two school-based health surveys of 6- to 17-year-old children in Sweden. *Journal of Safety Research, 58,* 49-56.

- **(Courtemanche AB), (**2016 May) Black WR**,** Reese **RM.** Am J Intellect Dev Disabil.;121(3):194-203.

- **(Esbensen AJ),** (2016 Aug 18.) Beebe DW**,** Byars KC**,** Hoffman EK**. J** Dev

Behav Pediatr. .

- **(Jolly, A. A.** )(2015). Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing, 41*(1), 11-22.

- **(Halpin, J.** )(2016). What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment? *British Journal of Nursing, 25*(6), 19-23.

- **(Twycross, A.)** (2010). Managing pain in children: where to from here? *Journal of Clinical Nursing, 19,* (15-16), 2090-2099.

- **(Magaña, S.), (**2012**)**Parish**, S. L.,** Rose**, R. A.,** Timberlake**, M., &** Swaine**, J. G.** (Racial and Ethnic Disparities in Quality of Health Care Among Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 50*(4), 287-299.

- **(MacDermott, C). (**2014**)&** Keenan **P. M.** Grief experiences of nurses in Ireland who have cared for children with an intellectual disability who have died. International *Journal of Palliative Nursing, 20*(12), 584-590.

- **(Marshall, J).(**2015**)** Tanner**, J. P.,** Kozyr**, Y. A., &** Kirby**, R. S**Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development, 41*(3), 365-373.

- **(Vohra, R.,) (**2014**)**Madhavan**, S.,** Sambamoorthi**, U.,** Peter**, C. S.** Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. Autism, 18(7), 815-826.