



Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας

Τμήμα Βιοϊατρικών Επιστημών



Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών

Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία



Διδρυματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

**Παιδαγωγική μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και Βιοϊατρικών**

**Προσεγγίσεων**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Σπαστική εγκεφαλική παράλυση και πρωταθλητισμός. Μελέτη περίπτωσης.**

POST GRADUATE THESIS

**Spastic cerebral palsy and competitive sports. Case study.**



**Άννα Τζώρτζη**

Anna Tzortzi

**Δρ. Ευστάθιος Μιχαλόπουλος**

Dr. Efstathios Michalopoulos

ΑΙΓΑΛΕΩ/ΑΙΓΑΛΕΟ 2021



Faculty of Health and Caring Professions

Department of Biomedical Sciences



Faculty of Administrative, Financial and Social Sciences

Department of Early Childhood Education and Care



POST GRADUATE THESIS

**Spastic cerebral palsy and competitive sports. Case study.**

ANNA TZORTZI

19089

[atzortzi@gmail.com](mailto:atzortzi@gmail.com)

FIRST SUPERVISOR

DR. EFSTATHIOS MICHALOPOULOS

SECOND SUPERVISOR

DR. ELISAVET ANDRI

AIGALEO 2021

## Δήλωση περί λογοκλοπής

Με πλήρη επίγνωση των συνεπειών του νόμου περί πνευματικών δικαιωμάτων, δηλώνω ενυπογράφως ότι είμαι αποκλειστικός συγγραφέας της παρούσας διπλωματικής εργασίας, για την ολοκλήρωση της οποίας κάθε βοήθεια είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται λεπτομερώς στην εργασία αυτή. Έχω αναφέρει πλήρως και με σαφείς αναφορές, όλες τις πηγές χρήσης δεδομένων, απόψεων, θέσεων και προτάσεων, ιδεών και λεκτικών αναφορών, είτε κατά κυριολεξία είτε βάσει επιστημονικής παράφρασης. Αναλαμβάνω την προσωπική και ατομική ευθύνη ότι σε περίπτωση αποτυχίας στην υλοποίηση των ανωτέρω δηλωθέντων στοιχείων, είμαι υπόλογος έναντι λογοκλοπής, γεγονός που σημαίνει αποτυχία στην διπλωματική μου εργασία και κατά συνέπεια αποτυχία απόκτησης Τίτλου Σπουδών, πέραν των λοιπών συνεπειών του νόμου περί πνευματικών δικαιωμάτων. Δηλώνω, συνεπώς, ότι αυτή η διπλωματική εργασία προετοιμάστηκε και ολοκληρώθηκε από εμένα προσωπικά και αποκλειστικά και ότι, αναλαμβάνω πλήρως όλες τις συνέπειες του νόμου στην περίπτωση κατά την οποία αποδειχθεί, διαχρονικά, ότι η εργασία αυτή ή τμήμα της δεν μου ανήκει διότι είναι προϊόν λογοκλοπής άλλης πνευματικής ιδιοκτησίας.

Όνομα(τα) φοιτητή(των)

Άννα Τζώρτζη

## Ευχαριστίες

Κλείνοντας αυτόν τον όμορφο κύκλο των μεταπτυχιακών μου σπουδών στο Διατμηματικό πρόγραμμα «Παιδαγωγικά μέσω καινοτόμων τεχνολογιών και Βιοϊατρικών προσεγγίσεων» του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής σε συνεργασία με την ΑΣΠΑΙΤΕ, ως ελάχιστη μνεία, με την παράγραφο αυτή, οφείλω να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν στην εκπόνησή της και ιδιαίτερα :

Τον επιβλέποντα καθηγητή μου Δρ. Ευστάθιο Μιχαλόπουλο, ο οποίος συμμερίστηκε το ενδιαφέρον μου για το συγκεκριμένο θέμα και με υποστήριξε επιστημονικά και συμβουλευτικά σε όλη την πορεία της έρευνας και της συγγραφής.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τις συναδέλφους μου, μεταπτυχιακές φοιτήτριες Μαρία Πετρέλλη, Μαρία Χριστογεώργου και Ευγενία Πανουσοπούλου. για την αμέριστη συμπαράστασή τους και τη συνεχή στήριξη και ανταλλαγή απόψεων σε όλη τη διάρκεια των σπουδών μας αλλά και κατά την εκπόνησης της διπλωματικής αυτής εργασίας.

Επίσης, τους γονείς μου, το σύζυγό μου Χρήστο και τα παιδιά μου Κωνσταντίνο, Χριστίνα και Ιωάννα για την υπομονή και την ενθάρρυνση στην προσπάθειά μου.

Τέλος, το μαθητή μου Μάριο Χατζηκυριάκο, πρωταθλητή επιτραπέζιας αντισφαίρισης Α.Μ.Ε.Α., ο οποίος αποτέλεσε πηγή έμπνευσης του θέματος της εργασίας αυτής, καθώς και τους γονείς του και τον προπονητή του κ. Πολυχρόνη Σιδηρόπουλο, των οποίων η συνδρομή ήταν σημαντικότερη στη στοιχειοθέτηση της θεωρητικής έρευνας πάνω στο θέμα.

*Στα παιδιά μου και τους μαθητές μου*

*«Όταν συνειδητοποιήσω,  
ότι η αξία και η ευτυχία μου βρίσκονται στα δικά μου χέρια, και είμαι εγώ υπεύθυνος, τότε  
θα έχω την αυτοπεποίθηση να κατακτήσω τα όνειρά μου».*



## Περίληψη

Η παρούσα διπλωματική εργασία προσεγγίζει αρχικά θεωρητικά και βιβλιογραφικά το θέμα της σπαστικής εγκεφαλικής παράλυσης. Δίνεται ο ορισμός της, παρουσιάζονται τα είδη της καθώς και η αιτιολογία και η συμπτωματολογία της. Στη συνέχεια περιγράφεται η καθημερινή ζωή των παιδιών με σπαστική εγκεφαλική παράλυση και με ποιους τρόπους μπορούν να υποστηριχθούν είτε από ειδικούς είτε από βοηθητικό εξοπλισμό. Επιπλέον, προσεγγίζονται οι παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν ώστε να διευκολύνονται στην καθημερινότητά τους. Ένα σημαντικό θέμα που αναλύεται είναι η κοινωνική ένταξη του παιδιού με σπαστική εγκεφαλική παράλυση καθώς και η ένταξή του στη σχολική κοινότητα. Εξετάζεται επίσης η ευκολία της ενσωμάτωσης αυτής όπως και οι παράγοντες από τους οποίους επηρεάζεται. Περαιτέρω, γίνεται αναφορά στους παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχο-κοινωνική ποιότητα ζωής τους και αναλύεται γιατί ο αθλητισμός μπορεί να αποτελέσει στήριγμα στην καθημερινότητά τους και ποιες είναι οι πρακτικές που χρειάζεται να ακολουθηθούν για να τη βελτιώσουν. Διερευνάται ακόμα αν μπορούν τα άτομα αυτά να ασχοληθούν με τον πρωταθλητισμό και τι μπορεί αυτός να τους προσφέρει.

Στο δεύτερο μέρος της παρούσας εργασίας γίνεται η ποιοτική έρευνα και η διατύπωση συμπερασμάτων γύρω από την ένταξη των ατόμων με κινητικές αναπηρίες λόγω σπαστικής εγκεφαλικής παράλυσης στο κοινωνικό περιβάλλον και την αξία του αθλητισμού και δη, του πρωταθλητισμού στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Μέσα από ημιδομημένες συνεντεύξεις γονείς ατόμου με σπαστική εγκεφαλική παράλυση, ο ίδιος ο πάσχων, ο οποίος κάνει πρωταθλητισμό και ο προπονητής του, καταθέτουν τις προσωπικές τους εμπειρίες. Τέλος διατυπώνονται συμπεράσματα και εκφράζονται προβληματισμοί για τους τρόπους με τους οποίους θα πρέπει να ενισχυθούν τα άτομα αυτά και να εξασφαλιστούν οι βέλτιστες δυνατές συνθήκες διαβίωσης και ψυχισμού τους.

**Λέξεις-κλειδιά:** σπαστική εγκεφαλική παράλυση, αναπηρία, άτομα με αναπηρία και αθλητισμός, ένταξη ατόμων με αναπηρία

## Abstract

The present dissertation initially approaches the subject of spastic cerebral palsy theoretically and bibliographically. Its definition is given, its types are presented as well as its etiology and symptoms. The following describes the daily life of children with spastic cerebral palsy and how they can be supported either by specialists or by assistive devices. In addition, the interventions that can be made to facilitate their daily life are approached.

An important issue that is analyzed is the social integration of the child with spastic cerebral palsy as well as his integration into the school community. The ease of this integration as well as the factors by which it is affected are also considered. Furthermore, reference is made to the factors that affect their psycho-social quality of life and it is analyzed why sport can be a support in their daily life and what are the practices that need to be followed to improve it. It is also being investigated whether these individuals can engage in the championship and what it can offer them.

In the second part of the present work, through qualitative research conclusions are made about the integration of people with mobility disabilities due to spastic cerebral palsy in the social environment and the value of sports and in particular, the competitive sports in improving their quality of life. Through semi-structured interviews, the parents of a person with spastic cerebral palsy, the patient himself, who is a champion, and his coach, share their personal experiences. Finally, conclusions and concerns are expressed about the ways in which these individuals should be strengthened and their optimal living conditions should be ensured.

**Key words:** spastic cerebral palsy, disability, people with disabilities and sports, inclusion of people with disabilities



## Περιεχόμενα

Δήλωση περί λογοκλοπής .....	iii
Ευχαριστίες.....	iv
Περίληψη.....	vii
<b>Abstract</b> .....	viii
<b>Πρόλογος</b> .....	1
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Εγκεφαλική παράλυση</b> .....	3
<b>1.1 Ορισμός εγκεφαλικής παράλυσης</b> .....	3
<b>1.2 Είδη εγκεφαλικής παράλυσης</b> .....	5
<b>1.2.1 Σπαστική εγκεφαλική παράλυση</b> .....	5
<b>1.2.2 Δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση</b> .....	7
<b>1.2.4 Μικτή εγκεφαλική παράλυση</b> .....	7
<b>1.3 Στατιστικά και δημογραφικά στοιχεία</b> .....	7
<b>1.4 Αιτιολογία εγκεφαλικής παράλυσης</b> .....	8
<b>1.4.1 Προγεννητικά αίτια</b> .....	9
<b>1.4.2 Περιγεννητικά αίτια</b> .....	9
<b>1.4.3 Μεταγεννητικά αίτια</b> .....	9
<b>1.5 Διάγνωση εγκεφαλικής παράλυσης</b> .....	10
<b>1.6 Ομάδα αποκατάστασης</b> .....	11
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η παιδική ηλικία των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση</b> .....	12
<b>2.1.1 Πρόωρες ενδείξεις εγκεφαλικής παράλυσης</b> .....	12
<b>2.1.2 Ταξινόμηση Εγκεφαλικής παράλυσης για αξιολόγηση των αναγκών υποστήριξης</b> .....	13
<b>2.1.3 Γενικές ιατρικές παθήσεις</b> .....	14
<b>2.1.4 Απαραίτητος εξοπλισμός και βοηθητικές συσκευές</b> .....	15
<b>2.2 Θεραπεία της σπαστικότητας στην εγκεφαλική παράλυση</b> .....	15

2.2.1 Ορθοπεδικές χειρουργικές επεμβάσεις .....	16
2.2.2 Φυσιοθεραπεία .....	17
2.2.3 Προπόνηση σε κινούμενο διάδρομο .....	18
2.2.4 Εργοθεραπεία .....	19
2.2.5 Άλλες παρεμβάσεις .....	19
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 .....</b>	<b>20</b>
3.1 Ενσωμάτωση και εκπαίδευση ατόμων με κινητικές αναπηρίες .....	20
3.2 Δυσκολίες παιδιών με κινητικές αναπηρίες .....	22
3.3 Παράγοντες που σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής των παιδιών με Σπαστική εγκεφαλική παράλυση .....	22
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Κοινωνικοποίηση μέσα από τον αθλητισμό .....</b>	<b>24</b>
4.1 Ενδεικνυόμενες αθλητικές δραστηριότητες .....	25
4.1.1 Ατομικά αθλήματα .....	25
4.1.2 Ομαδικά αθλήματα .....	26
4.1.3 Προοπτικές στον πρωταθλητισμό .....	26
4.2 Καθημερινές πρακτικές και συμπεράσματα από αγγλική έρευνα .....	27
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Μελέτη περίπτωσης .....</b>	<b>29</b>
5.1 Συνέντευξη γονέα .....	29
5.2 Συνέντευξη προπονητή .....	36
5.3 Συνέντευξη αθλητή .....	41
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Ανάλυση συνεντεύξεων - Συμπεράσματα .....</b>	<b>46</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Συζήτηση .....</b>	<b>51</b>
<b>ΑΝΑΦΟΡΕΣ .....</b>	<b>53</b>

## Πρόλογος

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί έναν όρο που περιλαμβάνει ένα σύνολο μακροχρόνιων διαταραχών της ανάπτυξης της κίνησης και της στάσης του σώματος που αποδίδονται σε διαταραχές που συμβαίνουν στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο εμβρύου ή βρέφους. Την εγκεφαλική παράλυση τη συναντάμε σε όλες τις χώρες και σε κάθε είδος οικογένειας. Η συχνότητα εμφάνισης είναι 1,5-5% (Jinming & Jianjun, Survey of mothers of children with cerebral palsy, 2010). Είναι η συνηθέστερη αιτία χρόνιας αναπηρίας που περιορίζει τη συμμετοχή των παιδιών στην καθημερινή ζωή και συμβάλλει έτσι στην ποιότητα ζωής τους, η οποία είναι χαμηλότερη συγκριτικά με αυτή των υπολοίπων παιδιών (Cerebral palsy key facts and statistics). Η βελτίωση της ποιότητας ζωής με ποικίλες παρεμβάσεις αποτελεί θεραπεία για τα παιδιά αυτά (Chen, et al., The Cerebral Palsy Quality of Life for Children: Evidence of construct validity) Έχουν γίνει μελέτες για τα συναισθήματα των ατόμων αυτών σχετικά με την ικανότητά τους να παίξουν μόνο τους ή με φίλους, σχετικά με την αποδοχή από την ίδια την οικογένεια αλλά και από τους συνομηλίκους τους στο σχολείο, σχετικά με τις σχέσεις τους με τους ενήλικες ή με τους δασκάλους τους, σχετικά με τη συμμετοχή τους σε αθλητικές δραστηριότητες ή άλλες κοινωνικές εκδηλώσεις, σχετικά με τη ζωή τους γενικότερα, το μέλλον τους και τις ευκαιρίες στη ζωή (<https://www.ausacpdm.org.au/wp-content/uploads/2019/01/CPQOL-Child-primary-caregiver-4-12-1.pdf>). Η φροντίδα και η θεραπεία των παιδιών αυτών είναι ιδιαίτερα απαιτητική από πλευράς χρόνου, κόστους και άγχους. Θεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν αξιολογηθεί προκειμένου να αναδειχθεί η μείζονα κινητήριος λειτουργία τους (Preston, Horton, Levesley, Mon-Williams, & O'Connor, 2017). Ποιος είναι ο ρόλος της συμπεριφοράς, του σωματικού πόνου, της σωματικής και ψυχικής υγείας, της αυτοεκτίμησης αλλά και του περιβάλλοντος στην ποιότητα της ζωής τους (Vargus-Adams);

Με την παρούσα διπλωματική εργασία θα δοθούν απαντήσεις μέσα από τρεις ατομικές, δομημένες συνεντεύξεις που ηχογραφήθηκαν και εστίασαν το ενδιαφέρον στο συγκεκριμένο θέμα που ήταν προς διερεύνηση: μια νεαρού Έλληνα πρωταθλήτη ΑΜΕΑ, μια των γονιών του και μία του προπονητή του. Πώς διαμορφώνεται η ζωή και η καθημερινότητα ενός παιδιού που γεννιέται με σπαστική εγκεφαλική παράλυση; Πόσο σημαντικό ρόλο παίζει η οικογένεια και το σχολικό περιβάλλον στην ένταξη του ατόμου αυτού στην κοινωνία και στην ποιότητα ζωής του (Armaud, et al., 2008); Ο αθλητισμός και δη ο

πρωταθλητισμός είναι εφικτοί στόχοι για τα άτομα αυτά (Hilderley & Rhind, 2012); Σε ποιο βαθμό μπορούν να αλλάξουν τη ζωή των ατόμων; Πόσο βοηθούν οι υπάρχουσες δομές και πόσα μπορούν να ονειρεύονται για το μέλλον; Επιπλέον θα γίνει καταγραφή της εμπειρίας των παιδαγωγών καθώς και των προπονητών των αθλητών ΑΜΕΑ υψηλού επιπέδου, οι οποίοι καλούνται να αναλάβουν έναν εξαιρετικά σημαντικό πολύπλευρο ρόλο. Ακόμα, μέσα από βιβλιογραφική μελέτη, θα εξετασθούν οι βασικοί λόγοι για τους οποίους δημιουργείται η εγκεφαλική παράλυση και τα είδη της, οι συνέπειες της στη λειτουργικότητα του ατόμου και οι υπάρχοντες τρόποι αντιμετώπισης της πάθησης (Gorton, et al., 2010). Ο στόχος δεν είναι άλλος από το να ευαισθητοποιηθεί το ευρύτερο κοινό και να ενισχυθεί η προσπάθεια βελτίωσης της καθημερινότητας και της εξέλιξης των πασχόντων.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Εγκεφαλική παράλυση

### 1.1 Ορισμός εγκεφαλικής παράλυσης

Η Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.) αποτελεί βασικό αντικείμενο της παιδικής νευροπαθολογίας. Περιγράφει ευρύ φάσμα πάθησης που χαρακτηρίζεται από ελλιπή κινητικό έλεγχο και διαταραγμένη στάση και κίνηση λόγω βλάβης ή και δυσλειτουργίας στον εγκέφαλο που αναπτύσσεται (Κατσουλάκης, 2004).

Η Εγκεφαλική Παράλυση (Cerebral Palsy), ή αλλιώς γνωστή ως νόσος του Little, είναι πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, δηλαδή του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού και της παρεγκεφαλίδας και οφείλεται σε μη εξελισσόμενη βλάβη τους. Η νόσος έγινε αρχικά γνωστή από τις εργασίες που παρουσίασε το 1861 ο Άγγλος ορθοπεδικός χειρουργός, William J. Little, ο οποίος περιέγραψε με λεπτομέρεια την κλινική εικόνα της εγκεφαλικής παράλυσης σε μία εργασία που παρουσιάστηκε στην “London Obstetrical Society” (Schleichkom, 1992) . Εξού και πήρε αρχικά το όνομά του ως «νόσος του Little». Επειδή ωστόσο ο Little εστίαζε μόνο στη σπαστική διπληγία, στην πορεία μετονομάστηκε σε εγκεφαλική παράλυση (Dunn, 1995)

Η εκδήλωση της πάθησης είναι με διάφορες κινητικές διαταραχές όπως σπαστικότητα, δυσκαμψία, αθέτωση, αταξία, ατονία οι οποίες κάποιες φορές μπορεί να συνοδεύονται από διανοητική καθυστέρηση. Αποτελεί σοβαρό ιατρικό και κοινωνικό πρόβλημα, διότι είναι πολύ δύσκολο, αν όχι αδύνατο να θεραπευθεί η σοβαρή αυτή πάθηση. (Γαροφαλίδης Θεόδωρος, Ορθοπεδική, 1965). Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας την κατατάσσει στα σύνδρομα που έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό την κινητική αναπηρία που οφείλεται σε μία μη προϊούσα βλάβη ή διαταραχή του αναπτυσσόμενου εγκεφάλου, της οποίας η πορεία μπορεί να μεταβάλλεται. Η ομάδα αυτή περιλαμβάνει, κατά κύριο λόγο, στατικές εγκεφαλοπάθειες των πρώτων παιδικών χρόνων, που προκαλούν κινητική δυσλειτουργία λόγω της διαταραχής του μυϊκού τόνου ή/ και εμφάνισης ακούσιων κινήσεων. Παρά τη στασιμότητα ή τη μη προοδευτική επιδείνωση, οι ειδικοί παρατηρούν εξελισσόμενα κλινικά χαρακτηριστικά. Έτσι ο εγκέφαλος του παιδιού που πάσχει από εγκεφαλική παράλυση βρίσκεται σε διαρκή νευροαναπτυξιακή σύγκρουση διότι αφενός υπάρχει η οντογενετική φυσιολογική πορεία της ανάπτυξης και ωρίμανσης και αφετέρου, λόγω της αποδιοργανωμένης εγκεφαλικής λειτουργίας τα φαινόμενα αυτά καταστέλλονται. Την εγκεφαλική παράλυση μπορεί να συνοδεύουν και άλλες διαταραχές όπως η νοητική

υστέρηση και οι διαταραχές αισθητηριακών λειτουργιών, αντίληψης, ομιλίας, μάθησης καθώς και επιληπτικές κρίσεις όταν η βλάβη δεν περιορίζεται στα κινητικά κέντρα του εγκεφάλου αλλά εκτείνεται και σε άλλες περιοχές (Παντελιάδης Χ., 2000).

Κατά τον Κασίμο, η Εγκεφαλική Παράλυση είναι «η μόνιμη μη προϊούσα ανατομική βλάβη, των κινητικών κυρίως κέντρων του εγκεφάλου, η οποία εκδηλώνεται με διαταραχές στην κινητικότητα και τη στάση καθώς και αδυναμία του πάσχοντα να χρησιμοποιεί βουλητικά τους μύς του» (Κασίμος, 1986). Δύο χρόνια αργότερα, η Παγκόσμια Επιτροπή για την Εγκεφαλική Παράλυση την όρισε ως «μία μόνιμη, αλλά όχι μη αναστρέψιμη δυσλειτουργία του μυϊκού τόνου και της κίνησης, η οποία προκαλείται από βλάβη στο εξελισσόμενο νευρικό σύστημα, πριν, κατά την γέννηση ή τους πρώτους μήνες της ζωής».

Σύμφωνα με τον ορισμό της Αμερικανικής Ακαδημίας για την εγκεφαλική παράλυση και την αναπτυξιακή ιατρική (2005), πρόκειται για σύνολο διαταραχών στην ανάπτυξη της κίνησης και της στάσης του σώματος που περιορίζει τις δραστηριότητες. Η αιτιολογία είναι μη εξελισσόμενες διαταραχές του εγκεφάλου του εμβρύου ή του νεογνού που αναπτύσσεται. Αρκετές φορές, παρατηρούνται συνοδές διαταραχές στην αισθητικότητα, στη γνωσιακή λειτουργία, την αντίληψη, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά. Ο ορισμός αυτός είναι ο ευρύτερα αποδεκτός σήμερα. Η κινητική ανικανότητα παρατηρείται έως την ηλικία των 3-4 ετών όπου ο εγκέφαλος εξακολουθεί να εξελίσσεται. Ενώ λοιπόν ο εγκέφαλος αναπτύσσεται σε μέγεθος με πολύ γρήγορους ρυθμούς έως την ηλικία των 4 ετών, επισημαίνεται ατέλεια σε σχέση με την πρόοδο των κινητικών και μαθησιακών δεξιοτήτων.

Σύμφωνα με τον ορισμό του Little club (MacKeith, 1959), η εγκεφαλική παράλυση θεωρείται « μια μόνιμη αλλά μεταβλητή διαταραχή της κινητικότητας και των στάσεων του σώματος, που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων και οφείλεται σε εγκεφαλική βλάβη με δυσμενή επίδραση στη διαμόρφωσή του κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης». Ο όρος «μόνιμη διαταραχή» σημαίνει ότι η βλάβη και η προκαλούμενη δυσλειτουργία του εγκεφάλου εμφανίζεται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του πάσχοντος, ενώ ο όρος «μεταβλητή διαταραχή» ότι δύνανται να συμβούν αλλαγές στην κινητικότητα λόγω ωρίμανσης ή θεραπείας.

Συνοψίζοντας, μπορούμε να καταλήξουμε ότι η εγκεφαλική παράλυση είναι διαταραχή των κινητικών λειτουργιών του σώματος που οφείλεται στην ελλιπή ανάπτυξη των

κινητικών τμημάτων του εγκεφάλου που ορίζουν και συντονίζουν τις κινήσεις προκειμένου να εξασφαλίζεται η ομαλή και συγχρονισμένη στάση και κίνηση του σώματος.

## 1.2 Είδη εγκεφαλικής παράλυσης

Σύμφωνα με το Αμερικανικό Κέντρο ελέγχου και πρόληψης ασθενειών (CDC- Center for Disease Control and Prevention), οι επιστήμονες κατατάσσουν την εγκεφαλική παράλυση ανάλογα με τη βασική κινητική δυσλειτουργία που παρουσιάζεται. Έτσι λοιπόν, ανάλογα με το ποιες περιοχές του εγκεφάλου πλήττονται, μπορεί να προκύψουν μία ή περισσότερες κινητικές δυσλειτουργίες:

- Μυϊκός σπασμός (σπαστικότητα)
- Ανεξέλεγκτες κινήσεις (δυσκινησία)
- Περιορισμένη ισορροπία και συντονισμός (αταξία)

Διακρίνονται τέσσερις βασικοί τύποι εγκεφαλικής παράλυσης.

### 1.2.1 Σπαστική εγκεφαλική παράλυση

Αποτελεί τον πλέον κοινό τύπο εγκεφαλικής παράλυσης, μιας και αφορά το 80% των ασθενών. Τα άτομα αυτά έχουν ιδιαίτερα αυξημένο μυϊκό τόνο. Αυτό σημαίνει ότι οι μύες τους είναι δύσκαμπτοι και κατά συνέπεια οι κινήσεις τους μπορεί να είναι αδέξιες. Ανάλογα με το ποια τμήματα του σώματος επηρεάζονται, διακρίνουμε την:

- Σπαστική διπληγία ή διπάραιση, όπου η δυσκαμψία εντοπίζεται κυρίως στα πόδια και πολύ λιγότερο ή και καθόλου στα χέρια. Τα άτομα αυτά μπορεί να παρουσιάζουν δυσκολία στη βάδιση επειδή οι σφιχτοί μύες του ισχίου και των ποδιών αναγκάζουν τα πόδια τους να τραβάνε ταυτόχρονα, να στρέφονται προς τα μέσα και να σταυρώνουν στο ύψος του γόνατος. Η κίνηση αυτή είναι γνωστή και ως ψαλίδισμα (βλ. Εικ.1)



Εικόνα 1. Παιδί με διπληγία. Πηγή: <http://childrenscerebralpalsy.com/types-of-cerebral-palsy/>

- Σπαστική ημιπληγία ή ημιπάραιση, όπου επηρεάζεται μόνο η μία πλευρά του σώματος και σε αυτή την περίπτωση συνήθως επηρεάζεται περισσότερο το χέρι παρά το πόδι (βλ. Εικ.2)



**Εικόνα 2.** Παιδί με δεξιά ημιπληγία. Πηγή: <http://childrenscerebralpalsy.com/types-of-cerebral-palsy/>

- Σπαστική τετραπληγία ή τετραπάραιση, η οποία αποτελεί και τη σοβαρότερη πάθηση και επηρεάζει και τα τέσσερα άκρα, τον κορμό και το πρόσωπο (βλ. Εικ.3). Τα άτομα αυτά συνήθως δε μπορούν να περπατήσουν και συχνά παρουσιάζουν και άλλες αναπτυξιακές δυσλειτουργίες όπως πνευματική δυσλειτουργία, επιληπτικές κρίσεις ή και προβλήματα όρασης, ακοής και λόγου.



**Εικόνα 3** Παιδί με τετραπληγία. Πηγή:

<https://www.google.gr/search?newwindow=1&biw=1366&bih=658&tbm=isch&sa=1&q=%CE%B5%CE%B3%CE%BA%CE%B5%CF%86%CE%B1%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CE%B7+%CF%80%CE%B1%CF%81%CE%B1%CE%BB%CF%85%CF%83%CE%B7+%CF%84%CE%B5%CF%84%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%BB%CE%B7%CE%B3%CE%B9%CE%B1&oq=%CE%B5%CE%B3%CE%BA%CE%B5%CF%86%CE%B1%CE>



### **1.2.2 Δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση**

Οι πάσχοντες από αυτό το είδος εγκεφαλικής παράλυσης, έχουν δυσκολία στην κίνηση των χεριών, των ποδιών σε όλο τους το μήκος, κάτι που τους εμποδίζει να καθίσουν και να περπατήσουν. Οι κινήσεις είναι ανεξέλεγκτες και μπορεί να είναι αργές και με σπαστικότητα ή γρήγορες και σπασμωδικές. Κάποιες φορές επηρεάζεται το πρόσωπο και η γλώσσα, οπότε και ο πάσχων δυσκολεύεται να μασήσει, να καταπιεί και να μιλήσει. Ο μυϊκός τόνος μπορεί να αλλάξει (ποικίλλοντας από υπερβολικά σφιχτό σε υπερβολικά χαλαρό) όχι μόνο από μέρα σε μέρα αλλά ακόμα και κατά τη διάρκεια της ίδιας ημέρας.

### **1.2.3 Αταξική εγκεφαλική παράλυση**

Τα άτομα με αταξική εγκεφαλική παράλυση έχουν προβλήματα με την ισορροπία και το συντονισμό. Παρουσιάζουν αστάθεια όταν περπατούν. Δυσκολεύονται επίσης με τις γρήγορες κινήσεις ή με αυτές που απαιτούν μεγάλο έλεγχο, όπως το γράψιμο. Επιπλέον συχνά δυσκολεύονται να ελέγξουν τα χέρια τους όταν προσπαθούν να προσεγγίσουν κάτι με αυτά.

### **1.2.4 Μικτή εγκεφαλική παράλυση**

Όταν οι πάσχοντες παρουσιάζουν συμπτώματα περισσότερων από ένα τύπων εγκεφαλικής παράλυσης, τότε η πάθηση χαρακτηρίζεται ως μικτή. Ο κοινότερος τύπος είναι η σπαστική-Δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση.

## **1.3 Στατιστικά και δημογραφικά στοιχεία**

Η εγκεφαλική παράλυση είναι η μόνη μεγαλύτερη αιτία σωματικής αναπηρίας της παιδικής ηλικίας στον αναπτυγμένο κόσμο. Είναι συχνότερη στα κορίτσια από ότι στα αγόρια. Το ποσοστό της εγκεφαλικής παράλυσης είναι σημαντικά υψηλότερο στα παιδιά που γεννιούνται πρόωρα ή με χαμηλό βάρος γέννησης. Το προσδόκιμο ζωής ενός παιδιού με ήπια εγκεφαλική παράλυση είναι σχεδόν το ίδιο με τον μέσο όρο του πληθυσμού. Ένα παιδί δύο ατόμων με εγκεφαλική παράλυση που δεν μπορεί να περπατήσει έχει 3 στις 4 πιθανότητες να ζήσει έως την ενηλικίωση.

Η συχνότητα εμφάνισης Εγκεφαλικής Παράλυσης στα νεογνά είναι 1,0-2,5/1000. Στη χώρα μας έχουμε περίπου 300 γεννήσεις παιδιών που πάσχουν ανά έτος ενώ συνολικά υπάρχουν περίπου 10.000 άτομα πάσχοντα στον πληθυσμό. Φυσικά, η εξέλιξη της τεχνολογίας στη μαιευτική με τους σύγχρονους υπερήχους αλλά και η αύξηση του αριθμού των καισαρικών τομών θα αναμέναμε να περιορίσουν τα περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης σε παγκόσμιο επίπεδο, ωστόσο, διεθνείς στατιστικές μελέτες αναφέρουν συχνότητα 2,12-2,45/1000 γεννήσεις ζωντανών παιδιών σε έξι χώρες κι αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μεγάλο ποσοστό ελλιποβαρών νεογνών διατηρείται στη ζωή χάρη στην τεχνολογία. Εικοσαετής πάντως καταγραφή και στατιστική μελέτη 17.000 περιστατικών όλων των ηλικιών ανέδειξε ότι το 0,58% των καταγεγραμμένων περιπτώσεων αντιμετώπιζαν προβλήματα σχετιζόμενα με την πάθησή τους. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, το 2007, καταγράφονταν 0,23% περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης σε παιδιά της ηλικίας 6 ετών (Stanley, 2000)

#### **1.4 Αιτιολογία εγκεφαλικής παράλυσης**

Στο παρελθόν, η βασική αιτία της εγκεφαλικής παράλυσης θεωρούνταν η ασφυξία κατά τη γέννηση. Ωστόσο μελέτη σε 45.000 γεννήσεις απέδειξε ότι αυτός δεν ήταν ο συνηθέστερος λόγος της εγκεφαλικής παράλυσης. Όταν τμήματα του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνα για τη νόηση, τις αισθήσεις και τις κινήσεις των μυών υποστούν τραυματισμό, προσλαμβάνουν μειωμένο οξυγόνο. Είναι αυτό που ονομάζεται υποξία και τότε έχουμε εγκεφαλική παράλυση (Παντελιάδης, 2001). Η μόνιμη ζημιά προκαλείται στα έμβρυα που δε μπορούν να αντέξουν τα χαμηλά επίπεδα οξυγόνωσης, σε αντίθεση με άλλα που καταφέρνουν να ανταποκριθούν. Έτσι περίπου 1 στα 3 νεογνά με εγκεφαλική παράλυση ανήκουν στα πρόωρα (ατελής κύκλος κύησης) ή στα ελλιποβαρή. Ωστόσο η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να προέλθει ως συνέπεια ασθενειών στη νηπιακή ηλικία.

Η εγκεφαλική παράλυση δύναται να οφείλεται σε προγεννητικούς, περιγεννητικούς ή και μεταγεννητικούς λόγους. Είναι μια ασθένεια που δε μεταδίδεται ούτε και κληρονομείται. Ωστόσο, πολλές φορές, επειδή υπεισέρχονται διάφοροι παράγοντες που ευθύνονται για αυτή, οφείλουμε όλοι να εξασφαλίζουμε σε αυτά τα παιδιά περιβάλλον ασφαλές, γεμάτο αγάπη και φροντίδα, που θα τους δίνει τη δυνατότητα ισότιμης ανατροφής (Freeman Miller, 2006).

#### **1.4.1 Προγεννητικά αίτια**

Κατά τη διάρκεια της κύησης μπορεί να δημιουργηθεί βλάβη στο ΚΝΣ (κεντρικό νευρικό σύστημα) που προκαλεί δυσπλασία στον εγκέφαλο και διαταραχή στη λειτουργία του. Η έλλειψη βιταμίνης Β12 της μητέρας, ο σακχαρώδης διαβήτης ή συγγενείς λοιμώξεις όπως ανεμοβλογιά, ιλαρά, τοξοπλάσμωση, έρπης, σύφιλη μπορούν να προκαλέσουν την πάθηση. Επιπλέον, συγγενείς ανωμαλίες του Κ.Ν.Σ. όπως σύνδρομο Dandy-Walker, συγγενής υδροκέφαλος και αγενεσία μεσολόβιου, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ενδομήτρια αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια αλλά και προγεννητικές μαιευτικές επιπλοκές όπως η τοξιναιμία και ο πρόδρομος πλακούντας είναι πιθανό να συμβάλουν στην πρόκληση της εγκεφαλικής παράλυσης.

#### **1.4.2 Περιγεννητικά αίτια**

Κατά τη διάρκεια του τοκετού, προκαλούνται ενίοτε κάποιες βλάβες στον εγκέφαλο του εμβρύου, όπως ασφυξία, ισχαιμικές ή αιμορραγικές αλλά και λόγω πρόωρου τοκετού ή γέννησης ελλιποβαρούς νεογνού. Η ασφυξία είναι η βασικότερη αιτία των νευρολογικών βλαβών χωρίς ωστόσο να ευθύνεται κατά ποσοστό μεγαλύτερο του 15% για τη γέννηση παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η μεγάλη διάρκεια του τοκετού, η απόφραξη των αναπνευστικών οδών, η πρόωρη αποκόλληση του πλακούντα και η κακή χρήση των εμβρυολογικών που επιφέρει κακώσεις στο κεφάλι του νεογνού προκαλούν τις ισχαιμικές ή τις αιμορραγικές βλάβες.

#### **1.4.3 Μεταγεννητικά αίτια**

Λοιμώξεις όπως η εγκεφαλίτιδα και η μηνιγγίτιδα, τραυματισμοί του εγκεφάλου που δύνανται να προκληθούν από πτώσεις, ατυχήματα, σωματική κακοποίηση αλλά και ο υποσιτισμός συμβάλλουν στην πρόκληση βλάβης του εγκεφάλου. Συχνά, οι εμπύρετες καταστάσεις ενοχοποιούνται για τις εγκεφαλικές βλάβες. Ακόμα, παθήσεις της μητέρας που δεν έχει λάβει την κατάλληλη αγωγή, όπως ο χαμηλός αιματοκρίτης και η χαμηλή τιμή φεριτίνης, ο σακχαρώδης διαβήτης και ο υπερθυρεοειδισμός ευθύνονται για την εγκεφαλική παράλυση ενός παιδιού.

### 1.5 Διάγνωση εγκεφαλικής παράλυσης

Παρόλο που αναφορές στη βιβλιογραφία για την έγκαιρη διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης υπάρχουν από το 1800, η διάγνωση εξακολουθεί να γίνεται με καθυστέρηση, σε ηλικία από 12 έως 24 μηνών στις χώρες με υψηλό μέσο εισόδημα και ακόμα και στην ηλικία των 5 ετών στις φτωχότερες χώρες. Σαφέστατα τότε δεν υπάρχουν περιθώρια χρονικά για να γίνουν παρεμβάσεις οι οποίες θα μπορούσαν να αξιοποιήσουν το νευροπλαστικό δυναμικό στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο. Οι λόγοι για την καθυστερημένη διάγνωση είναι η δυσκολία εύρεσης συμβατών με την εγκεφαλική παράλυση στοιχείων, όπως περιορισμοί κινητικότητας που μπορεί να μην είναι εμφανείς στα βρέφη και οι διαφορές στην παρουσίαση των ταξινομήσεων κινητικού τύπου και τοπογραφίας μεταξύ βρεφών και παιδιών. Η διάγνωση και η ταξινόμηση είναι διαφορετικά στάδια, εμπλέκουν διαφορετικά μέσα και διεξάγονται με μεγαλύτερη ακρίβεια ξεχωριστά σε βρέφη ενώ διασυνδέονται με μεγαλύτερα παιδιά και οδηγούν σε θεραπευτικές αποφάσεις. Αυτή τη στιγμή, στην Αυστραλία, μόλις το 21% των βρεφών διαγιγνώσκεται σε ηλικία έως 6 μηνών, ενώ το 52% έχει διαγνωσθεί μέχρι το πρώτο έτος. Όσο νωρίτερα γίνει η διάγνωση τόσο αποτελεσματικότερες οι έγκαιρες παρεμβάσεις. Η διάγνωση γίνεται κλινικά. Μέθοδοι απεικόνισης, όπως αξονική ή μαγνητική τομογραφία ή υπέρηχοι εγκεφάλου εντοπίζουν και προσδιορίζουν τη βλάβη αλλά δε δίνουν σημαντικές πληροφορίες για την έκφραση και έκβαση της βλάβης. Από τις πρώτες ενδείξεις είναι οι κινητικές δυσλειτουργίες κατά τον πρώτο χρόνο ζωής όπου διαπιστώνεται η καθυστέρηση του βρέφους να στηρίξει το κεφάλι, να καθίσει μόνο του, να μπουσουλήσει ή να σταθεί όρθιο. Για αυτούς τους λόγους, είναι απαραίτητο, τα παιδιά που έχουν παραμείνει σε μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών για μεγάλο χρονικό διάστημα, να ελέγχονται περιοδικά τον πρώτο χρόνο της ζωής τους από παιδονευρολόγο. Η έγκαιρη διάγνωση της πάθησης είναι εξαιρετικά σημαντική γιατί η εφαρμοσμένη πρώιμη παρέμβαση μπορεί να περιορίσει τη βαρύτητα της αναπηρίας. Με βάση δημοσιεύσεις μεταξύ 1988 και 2016, είναι δυνατόν να διαγνωστεί με ακρίβεια η εγκεφαλική παράλυση σε πολύ νεαρή βρεφική ηλικία (Novak, 2017). Η έγκαιρη διάγνωση μπορεί να επιφέρει μακροπρόθεσμα λειτουργικά οφέλη, τα οποία μπορούν να επιδράσουν θετικά στη νευροπλαστικότητα. Αυτό είναι εφικτό αν στηριχτούμε σε ένα συνδυασμό ευρημάτων από το ιατρικό ιστορικό, τη νευροαπεικόνιση, και σταθμισμένα ατομικά εργαλεία αξιολόγησης νευρολογικής και κινητικής, τα οποία θα πρέπει να αναλύονται από επαγγελματίες ιατρούς, εξειδικευμένους και με εμπειρία σε αυτό. Σύμφωνα με τους Novak et al για βρέφη

κάτω των 5 μηνών, τα σημαντικότερα εργαλεία είναι η απεικόνιση μαγνητικού συντονισμού όρου-ηλικίας (MRI) (ευαισθησία 86-89%), η ποιοτική αξιολόγηση Prechtl γενικών κινήσεων (ευαισθησία 98%) και η νευρολογική εξέταση βρεφών Hammersmith (ευαισθησία 90%). Για βρέφη άνω των 6 μηνών, τα σημαντικότερα εργαλεία διάγνωσης είναι η μαγνητική τομογραφία (ευαισθησία 86-89%), η νευρολογική εξέταση βρεφών Hammersmith (ευαισθησία 90%) και η αναπτυξιακή αξιολόγηση των μικρών παιδιών. Παρόλο που είναι πιθανό ότι με βάση όλα τα παραπάνω η Εγκεφαλική παράλυση μπορεί να διαγνωστεί με ακρίβεια στα πρώτα στάδια της παιδικής ηλικίας από τους ειδικούς, όχι όμως με βεβαιότητα κατά τα πρώτα 1-2 χρόνια της ζωής ειδικά στην πρωτοβάθμια περίθαλψη. Περίπου τα μισά από τα βρέφη που αναπτύσσουν Εγκεφαλική παράλυση έχουν αναγνωρίσιμους παράγοντες υψηλού κινδύνου, γεγονός που επιτρέπει την έγκαιρη διάγνωση. Τα βρέφη που δεν έχουν κανένα γνωστό παράγοντα κινδύνου κατά τη γέννησή τους, έρχονται πρώτα σε ιατρική φροντίδα όταν οι γονείς παρατηρούν καθυστερημένη ή άτυπη νευροκινητική εξέλιξη. Η διάγνωση στηρίζεται κυρίως σε κλινικά ευρήματα και είναι πιο αξιόπιστη μετά την ηλικία των 2 ετών επειδή τα πρώιμα σημεία και συμπτώματα μπορεί στην πραγματικότητα να είναι μια φυσιολογική παραλλαγή και τείνουν να υποχωρήσουν σε πολλά βρέφη. Σε μερικά παιδιά, τα κλινικά ευρήματα που υποδηλώνουν την εγκεφαλική παράλυση μπορούν αν συνεχίσουν να εξελίσσονται έως 4-5 ετών. Η επίμονη παρουσία των πρωτόγωνων αντανακλαστικών είναι βασικό κλινικό χαρακτηριστικό της πάθησης. Αυτό αποτρέπει ή καθυστερεί την τυπική εξέλιξη της κινητικής ανάπτυξης και τη διαδοχική απόκτηση υψηλότερων επιπέδων νευροκινητικών δεξιοτήτων.

### **1.6 Ομάδα αποκατάστασης**

Η ομάδα αποκατάστασης αποτελεί το κύτταρο της αποκατάστασης και στελεχώνεται από φυσίατρο, ο οποίος είναι και ο συντονιστής της ομάδας, παιδονευρολόγο, παιδοορθοπαιδικό, παιδοψυχίατρο, παιδίατρο, οφθαλμίατρο, ωτορινολαρυγγολόγο, ψυχολόγο, φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοπαιδικό, κοινωνικό λειτουργό, παιδαγωγό και τους γονείς. Η ομάδα αυτή καθορίζει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους της θεραπευτικής παρέμβασης, σε συνεργασία πάντα με τους γονείς. Οι βασικοί σκοποί της παρέμβασης είναι η ανεξαρτητοποίηση του παιδιού (κινητική-λειτουργική-επικοινωνιακή), η κατάλληλη ένταξη του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον και αργότερα η ισότιμη ένταξή του στην ευρύτερη κοινωνία.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Η παιδική ηλικία των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση**

Χάρη σε έρευνα που διενεργήθηκε στην Κίνα (Chen W. , 2014), σε σύνολο 312 παιδιών, διαγνωσμένων με εγκεφαλική παράλυση, με μέση ηλικία τα 8.59 χρόνια καθώς και τους φροντιστές τους, βγήκαν εμπειρικά συμπεράσματα για την ποιότητα ζωής των παιδιών αυτών και την αξία της προκειμένου να υποστηριχθεί αυτή η διαδικασία. Η χρόνια αναπηρία των παιδιών αυτών περιορίζει τη συμμετοχή τους στην καθημερινή ζωή και τα αναγκάζει να συμβιβαστούν όσο αφορά στην ποιότητα ζωής τους. Συγκρινόμενα λοιπόν με παιδιά με τυπική αναπτυξιακή πορεία, τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είχαν παλαιότερα χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Έτσι, η Παγκόσμια Οργάνωση Εγκεφαλικής παράλυσης, έθεσε ως στόχο να συμβάλλει κατά το δυνατόν στην βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής, αξιοποιώντας την ως θεραπευτική μέθοδο, αφού έλαβε υπόψη τις εμπειρικές αποδείξεις της αποτελεσματικότητας πολλών παρεμβάσεων στην κοινωνική ευεξία και αποδοχή, στη λειτουργικότητα, στη συμμετοχή και την φυσική υγεία, στον πόνο και την επίδρασή του στην αναπηρία καθώς και στην υγεία της οικογένειας.

### **2.1.1 Πρόωρες ενδείξεις εγκεφαλικής παράλυσης**

Σε βρέφος 3-6 μηνών :

- Το κεφάλι πέφτει προς τα πίσω όταν προσπαθεί να το σηκώσει ενώ είναι ξαπλωμένο
- Δείχνει άκαμπτο
- Φαίνεται να γίνεται υπερέκταση της πλάτης και του λαιμού όταν το κρατούν αγκαλιά
- Τα πόδια γίνονται άκαμπτα ή σταυρώνουν σαν ψαλίδι όταν τα σηκώνουμε

Σε ένα μωρό άνω των 6 μηνών :

- Δε μπορεί να κυλήσει προς όλες τις κατευθύνσεις
- Δυσκολεύεται να φέρει και τα δύο χέρια στο στόμα
- Φτάνει κρατώντας μόνο το ένα χέρι ενώ κρατά το άλλο

Σε ένα μωρό ηλικίας άνω των 10 μηνών:

- Σέρνεται μονόπλευρα, σπρώχνοντας με το ένα χέρι και το πόδι και σύροντας το αντίθετο χέρι και πόδι
- Περιστρέφει τους γλουτούς όντας στα γόνατα αλλά δε σέρνεται με τα τέσσερα άκρα σε επαφή με το έδαφος

### **2.1.2 Ταξινόμηση Εγκεφαλικής παράλυσης για αξιολόγηση των αναγκών υποστήριξης**

Η εγκεφαλική παράλυση ταξινομείται σε πέντε επίπεδα προκειμένου να αξιολογηθούν οι ανάγκες υποστήριξης και θεραπείας:

#### **ΕΠΙΠΕΔΟ 1**

Το παιδί περπατά χωρίς περιορισμούς. Χειρίζεται εύκολα και με επιτυχία διάφορα αντικείμενα. Πετάει και πιάνει αντικείμενα με επιτυχία. Τρώει και πίνει με ασφάλεια και χωρίς δυσκολία.

#### **ΕΠΙΠΕΔΟ 2**

Το παιδί περπατά με περιορισμούς (δε χρειάζεται βοήθημα έως τα τέσσερα έτη). Χειρίζεται τα περισσότερα αντικείμενα με μειωμένη ταχύτητα και επιδεξιότητα. Πετάει και πιάνει αντικείμενα που του πετούν αποτελεσματικά αλλά με βραδύτερους ρυθμούς. Τρώει και πίνει με ασφάλεια αλλά κάποιες φορές όχι τόσο αποτελεσματικά.

#### **ΕΠΙΠΕΔΟ 3**

Το παιδί περπατά με βοήθημα κινητικότητας (περιπατητή). Χειρίζεται αντικείμενα με δυσκολία. Χρειάζεται να προετοιμάσει ή να τροποποιήσει ο ειδικός τη δραστηριότητα. Πετάει και πιάνει αντικείμενα μόνο όταν έχει απέναντί του οικείο πρόσωπο. Τρώει και πίνει με σχετική ασφάλεια, ωστόσο κάποιες φορές όχι τόσο αποτελεσματικά.

#### **ΕΠΙΠΕΔΟ 4**

Το παιδί μετακινείται μόνο του με δυσκολία και χρειάζεται ηλεκτρικό βοήθημα περπατήματος. Χειρίζεται περιορισμένο αριθμό αντικειμένων κι αυτό σε προσαρμοσμένες συνθήκες. Δεν πετάει ούτε και πιάνει αντικείμενα από οικεία πρόσωπα με αποτελεσματικότητα. Τρώει και πίνει με σημαντικούς περιορισμούς για λόγους ασφαλείας.

#### **ΕΠΙΠΕΔΟ 5**

Το παιδί μετακινείται σε αναπηρικό αμαξίδιο. Δε μπορεί να κρατήσει και να διαχειριστεί αντικείμενα. Σπάνια πετάει και πιάνει επιτυχώς αντικείμενα που του πετούν ακόμα και οικεία πρόσωπα. Δε μπορεί να σιτισθεί ή να πιεί με ασφάλεια. Πολύ συχνά συνίσταται η χρήση σωλήνα σίτισης.

Παρόλο που στις περισσότερες περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης δεν αναγνωρίζεται καμία θεραπεύσιμη υποθάλπουσα αιτιολογία, μία αιτιολογική αξιολόγηση επιβάλλεται έτσι ώστε να προσδιοριστούν ορισμένες θεραπείες που να συνδέονται με τις διαταραχές της νευροκινητικής ανάπτυξης. Η μαγνητική τομογραφία συνίσταται όταν υπάρχει υποψία εγκεφαλικής παράλυσης και στο 90% των περιπτώσεών της, η εξέταση αυτή έχει μη

φυσιολογικά ευρήματα, που περιλαμβάνουν ένα εύρος εγκεφαλικών δυσφοριών. Μη φυσιολογική νευρική κινητική ανάπτυξη, απώλεια κινητικών δεξιοτήτων, ανεξήγητη υπογλυκαιμία, επαναλαμβανόμενοι έμετοι ή επιληπτικές κρίσεις χρήζουν άμεσης εξέτασης για εγγενές σφάλμα μεταβολισμού. Ένα οικογενειακό ιστορικό ανεξήγητων νευρολογικών συμπτωμάτων ή βρεφικής θνησιμότητας θα μπορούσαν να δείχνουν υποψία για νευρομεταβολική διαταραχή. Σε αυτή την περίπτωση επιβάλλεται εργαστηριακός έλεγχος.

### 2.1.3 Γενικές ιατρικές παθήσεις

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση μπορεί να παρουσιάζουν κι άλλες συγγενείς παθήσεις, οι οποίες απαιτούν γενική ιατρική φροντίδα και διαχειρίζονται καλύτερα στην πρωτοβάθμια περίθαλψη ακολουθώντας σταθμισμένες ιατρικές οδηγίες. Τα συστήματα που επηρεάζονται και τα συμπτώματα παρουσιάζονται παρακάτω (Πιν.1).

**Πίνακας 1.** Συστήματα που επηρεάζονται και συμπτώματα που εμφανίζουν

Σύστημα που επηρεάζεται	Συμπτώματα
Νευρολογικό	Επιληπτικές κρίσεις
Αναπνευστικό	Πνευμονοπάθεια (ως συνέπεια προοδευτικής κυφωσκολίωσης), χρόνια παιδική πνευμονοπάθεια, δυσφαγία, άπνοια στον ύπνο, δυσκολία αναπνοής
Γαστρεντερικό	Στοματική κινητική δυσλειτουργία, δυσκολία στο τσίσιμα, απόρροια σιέλων, ελλιπής διατροφική κατάσταση και ανάπτυξη, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, δυσκοιλιότητα, ακράτεια εντέρου
Ουροποιητικό	Ακράτεια ουροδόχου κύστης, λοιμώξεις
Δέρμα	Έλκη
Όραση	Διαθλαστικά σφάλματα, μυωπία, στραβισμός, αμβλυωπία, καταρράκτης, νυσταγμός, οπτική ατροφία, οπτική δυσλειτουργία του φλοιού
Ακοή	Προβλήματα ακοής
Δόντια	Κακή υγιεινή, τερηδόνα
Επικοινωνία	Προβλήματα ομιλίας και γλώσσας, δυσαρθρία
Πολλαπλοί πόνοι	Ημικρανία, εκδορές κερατοειδούς, δυσκοιλιότητα, εξάρθρωση ισχίου, μυϊκοί σπασμοί, σταδιακή σκολίωση
Ύπνος	Διαταραχές ύπνου
Ενδοκρινολογικό	Καθυστερημένη ή πρόωμη εφηβεία
Ψυχοκοινωνικό	Δ.Ε.Π.Υ.
Συμπεριφορά	Αυτοτραυματική συμπεριφορά, κατάθλιψη
Γνωστικό	Γνωστικό έλλειμμα, μαθησιακές δυσκολίες
Μυοσκελετικό	Ανάγκη βοήθειας στην καθημερινή φροντίδα



#### **2.1.4 Απαραίτητος εξοπλισμός και βοηθητικές συσκευές**

Η διαβίωση των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση δύναται να διευκολυνθεί με τις κατάλληλες παρεμβάσεις κι αυτό σε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους. Αναλυτικότερα (Patel, 2020) :

- Στις καθημερινές τους δραστηριότητες χρειάζονται βοήθεια στην ατομική τους υγιεινή, στη φροντίδα του σπιτιού και σε όλες τις άλλες δραστηριότητες.
- Στην υποδομή των κτιρίων όπου ζουν ή κινούνται είναι απαραίτητοι οι ανελκυστήρες, ειδικές ράμπες καθώς και ειδικές συσκευές για τις πόρτες.
- Για την επικοινωνία, συχνά χρησιμοποιούν συσκευές αύξησης του τόνου της φωνής, πίνακες επικοινωνίας και φωνητικά βιβλία.
- Στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές χρησιμοποιούνται ειδικά εξαρτήματα και λογισμικά.
- Στη μετακίνηση και τη μεταφορά είναι συχνά απαραίτητα βοηθήματα για τη βάδιση ή τη στήριξη, αναπηρικά αμαξίδια και αναβατόρια οχήματος.
- Στην καθημερινή διαβίωση χρησιμοποιούνται τροποποιημένα έπιπλα για να είναι προσβάσιμα και λειτουργικά.
- Ορθοτικοί και προσθετικοί κηδεμόνες στήριξης, τεχνητά μέλη, βοηθήματα κωφών και τυφλών βοηθούν στην καθημερινή ζωή.
- Στις δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου κάνουν χρήση τροποποιημένου αθλητικού εξοπλισμού και προσιτών παιχνιδιών.
- Ακουστικά βαρηκοΐας και συσκευές βοηθήματα ακρόασης βελτιώνουν τις αντίστοιχες δεξιότητες.
- Στην όραση συνδράμουν βοηθήματα όρασης καθώς και γνώση της γραφής Braille.
- Κηδεμόνες αστραγάλου-ποδιού, αστραγάλου-κνήμης-γόνατος, οσφυϊκής περιοχής, αστραγάλου-κνήμης-γόνατος-μηρού, νάρθηκες χειρός, ένθετα στηρίγματα υποδημάτων.

#### **2.2 Θεραπεία της σπαστικότητας στην εγκεφαλική παράλυση**

Ο βαθμός της σπαστικότητας στην εγκεφαλική παράλυση ποικίλλει. Η μυϊκή σπαστικότητα σε ένα παιδί μπορεί να επηρεάσει ορισμένες λειτουργίες καθώς και να φανεί χρήσιμη για

κάποιες άλλες. Για αυτό το λόγο, η μείωση της σπαστικότητας θα πρέπει να εξετάζεται στο πλαίσιο των λειτουργικών επιπτώσεων της και της εξέτασης πολλών άλλων παραγόντων όπως : η οξεία ή χρόνια φύση της σπαστικότητας, η ηλικία του παιδιού κατά τη στιγμή της παρέμβασης, η γνωστική και συναισθηματική ωριμότητα του παιδιού, η κατανομή της σπαστικότητας, ο λειτουργικός αντίκτυπος της μείωσης της σπαστικότητας, το δυναμικό ανάπτυξης, η αντικειμενική εκτίμηση της σοβαρότητας (όπως η κλίμακα Ashworth), η παρουσία ή απουσία θετικών και αρνητικών σημείων ανώτερου κινητικού νευρώνα, οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες και το σύστημα υποστήριξης, ο στατικός ή προοδευτικός χαρακτήρας της σπαστικότητας καθώς και το είδος παρέμβασης που εξετάζεται για τη μείωση της σπαστικότητας.

Οι παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της σπαστικότητας σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι ποικίλες και καθοδηγούνται από το στόχο της θεραπείας ( μείωση της εστιακής σπαστικότητας ή μείωση της γενικευμένης σπαστικότητας). Λαμβάνονται δε πάντα υπόψη οι κίνδυνοι και τα οφέλη της όποιας παρέμβασης. Η έγκαιρη φυσικοθεραπεία και η εργοθεραπεία από την ηλικία των 4-5 ετών έχουν αποδειχθεί σχετικά πιο αποτελεσματικές. Η ένεση τοξίνης αλλαντίασης (Botulinum Toxum -BTX) χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της εστιακής σπαστικότητας με βέλτιστη αποτελεσματικότητα μεταξύ 1 και 6 ετών για τη θεραπεία της σπαστικότητας των κάτω άκρων και μεταξύ 5 και 15 ετών για σπαστική ημιπληγία. Εμποδίζει την απελευθέρωση του νευροδιαβιβαστή ακετυλοχολίνης από τις τελικές αλληλουχίες του νευρικού συστήματος στη νευρομυϊκή σύνδεση και έτσι προκαλεί χαλαρή παράλυση. Επιπλέον χορηγείται ενδομυϊκή ένεση φαινόλης, βάλιουμ από το στόμα και άλλα. Οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, χρήση προσαρμοστικού εξοπλισμού και ορθοπεδικών βοηθημάτων, ορθοπεδικές χειρουργικές επεμβάσεις και επιλεκτική ρινική ριζεκτομή. Η διαχείριση της σπαστικότητας καθοδηγείται καλύτερα από έναν γιατρό με εξειδίκευση και εμπειρία στη χρήση διαφορετικών θεραπευτικών παρεμβάσεων.

### **2.2.1 Ορθοπεδικές χειρουργικές επεμβάσεις**

Τα παιδιά που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν συχνά πολλαπλές δευτερογενείς προοδευτικές μυοσκελετικές καταστάσεις (Πιν.2) οι οποίες απαιτούν ορθοπεδικές χειρουργικές επεμβάσεις από εξειδικευμένους έμπειρους χειρουργούς. Οι παράγοντες που λαμβάνονται υπόψη πριν από όποια χειρουργική επέμβαση είναι η ηλικία του

παιδιού, η σοβαρότητα και ο προοδευτικός ή μη- χαρακτήρας της πάθησης, το σύστημα υποστήριξης για μετεγχειρητική και μακροπρόθεσμη παρακολούθηση και φροντίδα, οι δυνατότητες λειτουργικής βελτίωσης και οι δυνατότητες βελτίωσης ή πρόληψης επιπλοκών.

**Πίνακας 2.** Παραμορφώσεις που παρουσιάζονται στα άτομα με εγκεφαλική παράλυση ανά περιοχή του σώματος

Πληγείσα περιοχή	Κατάσταση ή παραμόρφωση
Πόδι και αστράγαλος	Καλκάνια παραμόρφωση, παραμόρφωση του αστραγάλου
Κάτω άκρα	Περιστροφικές παραμορφώσεις
Γόνατο	Συγγενείς συσπάσεις κάμψης γόνατος, συγγενής υπερέκταση ή εξάρθρωση γόνατος, αναπτυξιακή συστολή κάμψης γόνατος, συσπάσεις επέκτασης γόνατος, αστάθεια γόνατος, εσωτερικές διαταράξεις, βάδισμα σκύψιμο, εξάρθρωση γόνατος, εξάρθρωση επιγονατίδας
Γοφοί και λεκάνη	Εξωτερική συστολή περιστροφής απαγωγής, παραμόρφωση κάμψης ισχίου, υπερέκταση και εξάρθρωση ισχίου, λεκάνη που σαρώνεται από τον άνεμο, πυελική λήθη
Σπονδυλική στήλη	Κύφωση, σκολίωση, υπερλόρδωση
Άνω άκρα	Συσπάσεις ώμου και αστάθεια, συσπάσεις κάμψης του καρπού και των δακτύλων, παραμόρφωση από αντίχειρα προς την παλάμη, συστολή κάμψης αγκώνα

## 2.2.2 Φυσιοθεραπεία

Η φυσιοθεραπεία έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τη μυϊκή δύναμη, την τοπική μυϊκή αντοχή και το εύρος κίνησης των αρθρώσεων σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Οι ασκήσεις φυσικοθεραπείας χρησιμοποιούνται για την πρόληψη ή τη μείωση των συστολών των αρθρώσεων. Αυτό επιτυγχάνεται με παθητικές ασκήσεις μικρού εύρους κίνησης και επεκτείνεται σε μεγάλες αρθρώσεις. Η αυξημένη μυϊκή δύναμη επιτυγχάνεται με την τακτική προγραμματισμένη σταδιακή αύξηση των ασκήσεων αντίστασης στις οποίες συμμετέχουν όλες οι μεγάλες μυϊκές ομάδες. Η χαμηλή αντίσταση, οι ασκήσεις υψηλής επανάληψης των κύριων μυϊκών ομάδων βελτιώνουν την τοπική μυϊκή αντοχή. Ειδικές ασκήσεις φυσιοθεραπείας έχουν σχεδιαστεί για να βελτιώνουν την ισορροπία, τον έλεγχο της στάσης, το βάδισμα και να βοηθούν στην κινητικότητα και τη μεταφορά (για παράδειγμα, από κρεβάτι σε αναπηρικό αμαξίδιο).

Η προπόνηση λειτουργικής δύναμης σε συνδυασμό με τις πλειομετρικές ασκήσεις και την προπόνηση ισορροπίας έχουν χρησιμοποιηθεί για τη βελτίωση της

λειτουργίας στα πάσχοντα άτομα. Η πλειομετρική άσκηση, η οποία περιλαμβάνει δύναμη και ταχύτητα, βελτιώνει τη μυϊκή δύναμη. Όσον αφορά τη λειτουργική προπόνηση δύναμης, μελέτες έχουν δείξει ότι η στόχευση συγκεκριμένων μυών είναι πιο αποτελεσματική στην ενεργοποίηση των μυών. Μια μελέτη έχει δείξει ότι 12 εβδομάδες ενός προσαρμοστικού προγράμματος Τραμπολίνο bungee βελτίωσε τη μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων. Αυτό το πρόγραμμα Τραμπολίνο bungee περιλάμβανε αναπήδηση, άλματα με τη φτέρνα, άλματα με τα μάτια κλειστά, πρακτική μιας σειράς από άλματα, και παιχνίδια με μπάλα.

Η χρήση της θεραπείας που προκαλείται από περιορισμούς επικεντρώνεται στην ιδέα της επιλεκτικής ενίσχυσης του πάσχοντος άκρου. Η παρέμβαση επικεντρώνεται στο να χρησιμοποιήσει το παιδί το προσβεβλημένο άκρο, ενώ ταυτόχρονα περιορίζει τη χρήση του κανονικά λειτουργικού άκρου. Ο παρατεταμένος περιορισμός και η αχρηστία του κανονικά λειτουργικού άνω άκρου μπορεί να οδηγήσει σε αδυναμία αχρηστίας.

Η εφαρμογή της αγωγής εκπαίδευσης βασίζεται στην ιδέα ότι τα παιδιά με ή χωρίς κινητικά ελλείμματα μαθαίνουν με τον ίδιο τρόπο. Ο ειδικός της αγωγής εκπαίδευσης προσπαθεί να ενώσει αναπτυξιακούς τομείς, συμπεριλαμβανομένων των συναισθηματικών, γνωστικών, κινητικών και επικοινωνιακών τομέων, προκειμένου να βελτιώσει την ένταξη και τη γενικότερη λειτουργικότητα των ατόμων. Η αποτελεσματικότητα της αγωγής εκπαίδευσης στη βελτίωση των λειτουργικών ικανοτήτων των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση δεν έχει καθοριστεί με σαφήνεια.

### **2.2.3 Προπόνηση σε κινούμενο διάδρομο**

Η προπόνηση αυτή στοχεύει στη βελτίωση της ισορροπίας καθώς και της συμμετρίας των κάτω άκρων. Βοηθά σημαντικά στην κατανόηση του τρόπου ανεξάρτητης βάδισης. Οι ειδικές μέθοδοι εκπαίδευσης διαδρόμου ποικίλλουν, με πρωτόκολλα που αποδεικνύουν διαφορές στις ταχύτητες προπόνησης (ποικίλες ανάλογα με την ηλικία κατά την παρέμβαση), τη χρήση ή την έλλειψη τεχνικών στήριξης σωματικού βάρους (υποστήριξη κάτω από τα χέρια ή με χρήση καλωδίωσης στον ασθενή ενώ βρίσκεται στον διάδρομο) και συχνότητα ή διάρκεια της προπόνησης. Μελέτες έχουν δείξει ότι 3-4 συνεδρίες την εβδομάδα σε μια περίοδο 3-4 μηνών εκπαίδευσης σε παιδιά ηλικίας κάτω των 6 ετών με περιπατητική ικανότητα έχουν οδηγήσει σε βελτίωση της ταχύτητας βάδισης και ενίσχυση των κινήσεων βάδισης, καθώς και ανεξαρτησία με το περπάτημα.

Η εκπαίδευση διαδρόμου προαπαιτεί χρόνο και εντατική προσπάθεια. Η ρομποτική εκπαίδευση βάρδισης έχει αποδειχθεί ότι μειώνει το χρόνο και την προσπάθεια που σχετίζονται με την παραδοσιακή προπόνηση διαδρόμου . Η ρομποτική υποβοηθούμενη συσκευή μπορεί να τιθασεύσει κατάλληλα το παιδί και μπορεί να προγραμματιστεί για να προσομοιώσει το κανονικό βάρδιμα. Μελέτες έχουν δείξει αυξημένη ταχύτητα βάρδισης και αντοχή με τη χρήση ρομποτικής εκπαίδευσης βάρδισης.

#### **2.2.4 Εργοθεραπεία**

Διάφορες μελέτες αποδεικνύουν τη συμβολή της εργοθεραπείας στη βελτίωση της λεπτής κινητικότητας, κυρίως των άνω άκρων, με αποτέλεσμα να βελτιώνεται και να διευκολύνεται η καθημερινή ζωή και οι δραστηριότητες του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση. Ο εργοθεραπευτής συνδράμει στην οργάνωση του χώρου παιχνιδιού, παρέχοντας προσαρμοστικό εξοπλισμό για την ασφαλή αυτο-απασχόληση και τη μάθηση και τροποποιώντας το μαθησιακό περιβάλλον του παιδιού για να διευκολύνει την προσοχή και την επεξεργασία πληροφοριών.

#### **2.2.5 Άλλες παρεμβάσεις**

Πολλές άλλες ειδικές παρεμβάσεις έχουν χρησιμοποιηθεί για τη θεραπεία της εγκεφαλικής παράλυσης. Ωστόσο, τα αποδεικτικά στοιχεία για την αποτελεσματικότητα και τη σύσταση για τη συνήθη χρήση τέτοιων παρεμβάσεων είναι διφορούμενα και περιορισμένα. Ορισμένες από αυτές τις παρεμβάσεις ή προσεγγίσεις περιλαμβάνουν βελονισμό, νευροαναπτυξιακή εκπαίδευση, αισθητηριακή ενσωμάτωση, ηλεκτρική διέγερση, θεραπευτική ιππασία, μουσικοθεραπεία, θεραπεία βιντεοπαιχνιδιών και θεραπεία βλαστοκυττάρων.

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Στην πορεία των χρόνων, η κοινωνία αντιμετώπιζε με διαφορετικό τρόπο τα άτομα με ειδικές ανάγκες και δη αυτά με κινητικές αναπηρίες. Παλαιότερα τα παιδιά αυτά ήταν εκτοπισμένα από κοινωνικές δομές όπως το σχολείο και έτσι δε μπορούσαν να έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση που θα τα βοηθούσε να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο. Ωστόσο, στις μέρες μας, υλοποιούνται προγράμματα με στόχο την παροχή ίσων ευκαιριών στον τομέα της εκπαίδευσης προκειμένου να ενταχθούν κοινωνικά και να αναπτυχθούν σε επίπεδο γνωστικό, κοινωνικό και συναισθηματικό. Επίσης, η πρακτική της συνεκπαίδευσης των Α.Μ.Ε.Α. με παιδιά χωρίς αναπηρία στο γενικό σχολείο με την παράλληλη στήριξη ειδικού προσωπικού υιοθετείται με επιτυχία.

#### 3.1 Ενσωμάτωση και εκπαίδευση ατόμων με κινητικές αναπηρίες

Ο χώρος του σχολείου οφείλει να είναι ένας χώρος απόλυτα προσβάσιμος, δηλαδή να επιτρέπει στο σύνολο της σχολικής κοινότητας ανεξαρτήτου σωματικής διάπλασης, δύναμης, αντίληψης, να προσεγγίζει και να χρησιμοποιεί τις προσφερόμενες υπηρεσίες και υποδομές αυτόνομα, με ασφάλεια και με άνεση, προκειμένου και μαθητές με κινητικές δυσκολίες να μπορούν να ενταχθούν και να ενσωματωθούν. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά που χρειάζονται βοηθήματα για να μετακινηθούν, θα πρέπει να το κάνουν με άνεση και ασφάλεια άρα θα πρέπει να υπάρχουν ράμπες, οι αίθουσες θα πρέπει να έχουν άνετους διαδρόμους, να βρίσκονται στο ισόγειο κατά προτίμηση, κι αν όχι, να μετακινούνται από όροφο σε όροφο με ανελκυστήρα. Επίσης, το κάθισμα πρέπει να είναι κατάλληλο για παιδιά με κινητική αναπηρία έτσι ώστε να προσφέρει ασφάλεια από πιθανές πτώσεις, να βοηθά στην παρακολούθηση του μαθήματος και να επιτρέπει τη χρήση των άνω άκρων για λειτουργικές δραστηριότητες. Ακόμα, το παιδί με κινητικές αναπηρίες θα πρέπει να μπορεί να μετακινηθεί στο χώρο του σχολείου, να μπορεί να προαυλίζεται εύκολα και με ασφάλεια. Όλα αυτά συνδράμουν στην καλύτερη ενσωμάτωσή του στο σχολικό περιβάλλον.

Όσο αφορά στην εκπαιδευτική διαδικασία, η επιτυχία της διασφαλίζεται με την κατάλληλη προετοιμασία όλων των εμπλεκόμενων σε αυτή (Guanglun, Yang, & Yan, 2017) Το σχολείο και οι εκπαιδευτικοί πρέπει να είναι ενημερωμένοι και ευαισθητοποιημένοι για τη λογική, τη φιλοσοφία, την αναγκαιότητα και τους περιορισμούς της ένταξης. Οι

γονείς, οι συμμαθητές και το ευρύτερο περιβάλλον πρέπει να είναι επίσης να είναι ενημερωμένοι και ευαισθητοποιημένοι σε θέματα σχετικά με την αναπηρία και τη διαφορετικότητα. Οι ίδιοι οι γονείς του παιδιού, οφείλουν να είναι ενήμεροι για το νομοθετικό πλαίσιο της ένταξης καθώς και για τις δυσκολίες υλοποίησής της στην πράξη. Επιπλέον η συζήτηση για τους προβληματισμούς τους εξασφαλίζει τη λειτουργική συμμετοχή τους στην προσπάθεια αυτή και αποτελεί κριτήριο επιτυχίας της ένταξης του παιδιού. Παράλληλα, η καθιέρωση της συνεργασίας μεταξύ του παιδαγωγού της τάξης, αυτού της παράλληλης στήριξης αλλά και του φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, ψυχολόγο και γιατρό που τυχόν παρακολουθούν το παιδί δρουν καταλυτικά στην ένταξη του παιδιού στην εκπαιδευτική κοινότητα. Συχνά, η ύπαρξη βοηθητικού προσωπικού για την εξυπηρέτηση του μαθητή με αναπηρία στους χώρους του σχολείου είναι εξαιρετικής σημασίας. Οι στόχοι που τίθενται για το παιδί πρέπει να είναι ρεαλιστικοί και να βασίζονται στην αναπτυξιακή εικόνα του, στις ικανότητές του πάντα με σεβασμό στο ρυθμό προσωπικής εξέλιξης. Το συνολικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα και οι επιμέρους στρατηγικές υλοποίησής του χρήσουν συνεχούς επαναξιολόγησης και επαναπροσδιορισμού. Εσωτερικοί αλλά και εξωτερικοί χώροι οφείλουν να διευθετούνται εργονομικά προκειμένου να υπάρχει πρόσβαση και ελεύθερη μετακίνηση. Καίριας σημασίας είναι και η εγγύτητα του τόπου διαμονής, μιας και θα πρέπει να υπάρχουν οι προϋποθέσεις και η μέριμνα για την εύκολη και σύντομη μετάβαση του παιδιού και σε όλες τις βαθμίδες φοίτησής του. Την ευθύνη για να επιτευχθούν όλα αυτά την έχουν η διεύθυνση του κάθε τομέα του σχολείου αλλά και οι δάσκαλοι μέσα στις αίθουσες με το γνωστικό υπόβαθρο και τις αντιλήψεις τους (Τσακιρίδου, 2014)

Οι κύριοι άξονες της παιδαγωγικής των παιδιών με κινητικές αναπηρίες είναι η επικοινωνία, η σίτιση, η πόση, η αγωγή των αισθήσεων, η κινητικότητα, η συναισθηματική και ψυχοκινητική εξέλιξη στην οποία συμπεριλαμβάνονται γνώσεις, εμπειρία, ευαισθησία, παρατηρητικότητα, αυτονομία και ατομική φροντίδα.

Όπως για όλα τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, έτσι και για τα παιδιά με κινητική αναπηρία, υπάρχουν κάποιες βασικές αρχές που διέπουν όλους τους τομείς του εκπαιδευτικού προγράμματος. Είναι απαραίτητα εξατομικευμένα προγράμματα και διαφοροποιημένη διδασκαλία, οργάνωση και απλοποίηση της ύλης, εποπτεία και πολύπλευρος ερεθισμός, βιωματικότητα, αυτενέργεια και ατομική δραστηριότητα, επιβράβευση, οργάνωση σχολικής και κοινωνικής ζωής, προσωπικός ρυθμός εργασίας, ελάχιστη

προσπάθεια, και φυσικά συνεργασία εκπαιδευτικών-ειδικών-οικογένειας (Κρουσταλάκης, 2000). Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα πρέπει να είναι σαφές και να υποστηρίζεται από τις κατάλληλες πολυδιάστατες διδακτικές δραστηριότητες, οι οποίες να καλύπτουν όλους τους γνωστικούς τομείς αλλά και αυτούς της κοινωνικοποίησης, της αυτοεξυπηρέτησης και της αυτόνομης διαβίωσης.

### **3.2 Δυσκολίες παιδιών με κινητικές αναπηρίες**

Η δυσκολία στην ελεύθερη κινητικότητα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με κινητικές αναπηρίες τα εμποδίζει να ανακαλύψουν με όλα τα μέλη του σώματός τους τον κόσμο, να έχουν πολυαισθητηριακές εμπειρίες, με συνέπεια να δυσκολεύονται συχνά και στην εκπαιδευτική διαδικασία. Αντιμετωπίζουν δυσκολία χωρο-χρονικού προσανατολισμού, στην επεξεργασία και σύνθεση πληροφοριών, στη μαθηματική σκέψη και παρουσιάζουν ελλειμματική προσοχή. Η μετάβαση από τη μία δραστηριότητα στην άλλη δεν τους είναι εύκολη και πιο σπάνια υστερούν στη μνημονική λειτουργία.

### **3.3 Παράγοντες που σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική ποιότητα ζωής των παιδιών με Σπαστική εγκεφαλική παράλυση**

Μεταξύ παιδιατρικών ασθενών με εγκεφαλική παράλυση, η ψυχο-κοινωνική ποιότητα ζωής του παιδιού φθίνει όσο αυξάνει η συννοσηρότητα, χωρίς ωστόσο αυτό να σχετίζεται με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων της εγκεφαλικής παράλυσης. Παρόλο που οι μελέτες έχουν δείξει ότι οι χειρουργικές επεμβάσεις και η διαχείριση του πόνου μπορούν να βελτιώσουν τη λειτουργική ποιότητα ζωής ενός παιδιού, σπάνια βελτιώνουν την ψυχο-κοινωνική ανάπτυξή τους. Προτείνεται ότι ίσως κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, το σχολικό περιβάλλον και άλλοι κοινωνικοί παράγοντες παίζουν μεγαλύτερο ρόλο στην ψυχο-κοινωνική ποιότητα ζωής (Arnaud, και συν., 2008). Πιθανώς, παιδιά με πολλαπλή συννοσηρότητα και που χρήζουν υψηλής και περίπλοκης φροντίδας, είτε δε μπορούν να έχουν στην ηλικία αυτή τις κατάλληλες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις λόγω της περιπλοκότητας της περίπτωσης τους είτε δεν τους δίνεται η δυνατότητα να το κάνουν, πράγμα που τους οδηγεί στη φθίνουσα ποιότητα ζωής τους.

Έρευνα (Tessier, 2014) μελέτησε την πιθανή επίδραση της οικογενειακής φροντίδας των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση στην ποιότητα ζωής τους. Παρά λοιπόν τις προηγούμενες υποθέσεις, δε βρέθηκε ότι τα υψηλά επίπεδα οικογενειακής φροντίδας



σχετίζονται με την αυξανόμενη ψυχο-κοινωνική ποιότητα ζωής ειδικά όταν υπάρχει συννοσηρότητα. Αυτό το εύρημα έρχεται σε αντίθεση με προηγούμενη μελέτη που βρήκε συσχέτιση μεταξύ της οικογενειακής φροντίδας και της οικογενειακής ποιότητας ζωής για οικογένειες μικρών παιδιών με αναπηρία. Επιπλέον, σε ένα αρκετά μεγάλο δείγμα φροντιστών παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, το υψηλό επίπεδο φροντίδας συνδεόταν με ένα ικανοποιητικό επίπεδο ομαδικότητας, οικονομικής και οικονομικής στήριξης.

Συμπερασματικά, για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, η ποιότητα ζωής μελετάται όλο και περισσότερο. Για αυτό το λόγο, οι σχετικές μεταβλητές που επιδέχονται παρέμβαση έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην πράξη. Συγκεκριμένα, η διαπίστωση ισχυρής συσχέτισης μεταξύ συννοσηρότητας και ψυχοκοινωνικής ποιότητας ζωής θέτει τη συννοσηρότητα ως τομέα παρέμβασης που θα μπορούσε να έχει θετικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Στην παρούσα μελέτη, η συννοσηρότητα ορίστηκε ως σωματική ή ψυχική διαταραχή πέρα από τη μυοσκελετική δυσλειτουργία (συμπεριλαμβανομένων των βλαβών στην ακοή, την όραση, την επιληψία και τη γλώσσα ή την αναπτυξιακή καθυστέρηση). Οι παρεμβάσεις για τη μείωση της συννοσηρότητας μπορεί να μην εξαλείψουν δύσκολες διαγνώσεις, αλλά θα μπορούσαν να επικεντρωθούν στη μείωση των επιπτώσεων της βλάβης του ασθενούς και ενδεχομένως να μειώσουν τον αριθμό των αναπηριών που συνοδεύουν τις μυοσκελετικές προκλήσεις της εγκεφαλικής παράλυσης. Τα ευρήματα αυτής της μελέτης δείχνουν ότι οι παρεμβάσεις που επικεντρώθηκαν σε αυτόν τον στόχο μπορεί να οδηγήσουν σε βελτιώσεις στην ψυχοκοινωνική ποιότητα των παιδιών των παιδιών με αυτή την πάθηση.

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Κοινωνικοποίηση μέσα από τον αθλητισμό

Έχουν προσδιοριστεί μια σειρά από πιθανά οφέλη της Φυσικής Αγωγής για τα παιδιά με Εγκεφαλική παράλυση (Baily, 2006). Συγκεκριμένα, τα βοηθά να αναπτύξουν σεβασμό για το σώμα, το δικό τους και των άλλων, συμβάλλει στην ολοκληρωμένη ανάπτυξη του νου και του σώματος και αναπτύσσει μια κατανόηση του ρόλου της αερόβιας και αναερόβιας σωματικής δραστηριότητας στην υγεία (Hinderley, 2012). Επιπλέον, προσφέρει ψυχολογικά οφέλη όπως η ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης ενώ παράλληλα και κοινωνικά οφέλη όπως η εκμάθηση σημαντικών δεξιοτήτων επικοινωνίας με άλλους (Bailey, 2008). Είναι γενικά αποδεκτό ότι η φυσική δραστηριότητα είναι καλή για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Τα επαρκή επίπεδα μυϊκής δύναμης και αντοχής σχετίζονται με την αυξημένη οστική μάζα, άρα και μείωση τραυματισμού από πτώσεις και μεγαλύτερη ικανότητα για ολοκληρωμένες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Οι νέοι με εγκεφαλική παράλυση έχουν αναγνωριστεί ότι διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο εάν έχουν καθιστική ζωή.

Τα παιδιά με δυσπραξία μπορούν πολύ γρήγορα να γίνουν ο εφιάλης ενός καθηγητή φυσικής αγωγής καθώς είναι ανήσυχα, αδέξια, δεν εφαρμόζουν τις οδηγίες ενώ πολύ εύκολα πλήττουν με τις δραστηριότητες. Η ένταξή τους στο σχολείο και στις αθλητικές δραστηριότητες είναι εξαιρετικής σημασίας. Ο ειδικός ιατρός για τις κινητικές διαταραχές, Alain Rouhet, εκπαιδεύει συστηματικά τους καθηγητές στην παιδική νευροψυχολογία. Εξηγεί ότι το να καταλάβουν και να εφαρμόσουν μία οδηγία μπορεί να είναι πολύ περίπλοκο. Το χωροταξικό θέμα, ειδικά σε μία υπόδειξη εκτός κανόνων του παιχνιδιού μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα. Εξάλλου η αδεξιότητά τους και η ελλειμματική προσοχή μπορούν να επιτείνουν τις δυσκολίες τους καθώς ήδη τα σπορ διέπονται από πλήθος κανόνων. Οι ενήλικες συχνά θεωρούν ότι ένα τέτοιο παιδί υπολείπεται ή εκλαμβάνουν την αδεξιότητά του ως έλλειψη θέλησης. Συχνά η απαξίωση και η κοροϊδία των άλλων παιδιών δε γίνεται άμεσα αντιληπτή, ενώ είναι συνήθως τα τελευταία που τα υπόλοιπα παιδιά επιλέγουν για την ομάδα τους, οπότε και θέλουν να τα παρατήσουν όλα. Κατά τον Rouhet, δεν υπάρχει ακατάλληλο σπορ, υπό την προϋπόθεση ότι ο εκπαιδευτής αντιλαμβάνεται την κατάσταση των παιδιών αυτών και τις δυσκολίες τους να ακολουθήσουν μία πολύ κωδικοποιημένη άσκηση και δεν υποκύπτει στην εύκολη λύση της εξαίρεσης.

#### **4.1 Ενδεικνυόμενες αθλητικές δραστηριότητες**

Στις περιπτώσεις παιδιών με εγκεφαλική παράλυση που παρουσιάζουν δυσπραξία οφείλει το περιβάλλον τους να είναι ρεαλιστικό και δε θα πρέπει να τα εκθέτει σε δραστηριότητες που θα μπορούσαν να το δυσκολέψουν όπως για παράδειγμα να πιάσει μια μπάλα ή να κλωτσήσει με το πόδι του. Προκειμένου να αποτελεί η δραστηριότητα μια ευχαρίστηση για το παιδί, οφείλει να το βοηθά να ξεχνά την αναπηρία του και να ανακαλύπτει ότι μπορεί να καταφέρει να κάνει κάτι καλά και αποτελεσματικά.

##### **4.1.1 Ατομικά αθλήματα**

Αρχικά συστήνονται τα ατομικά αθλήματα, τα οποία δεν εκθέτουν τα ελαττώματα και την ανικανότητά του και που δεν το κάνουν να ντρέπεται ή να νιώθει άβολα μπροστά σε κοινό. Μόλις νιώσει άνετα και έχει βελτιώσει τη συναρμογή των κινήσεών του, μπορεί να ενταχθεί προοδευτικά και σε ομαδικές δραστηριότητες. Τα ατομικά σπορ απαιτούν τον κινητικό συντονισμό αυτού που τα εξασκεί για αυτό και ενδείκνυνται για τα άτομα με δυσπραξία. Η επιλογή θα πρέπει να στηρίζεται καθαρά στις προτιμήσεις του παιδιού όσο αφορά στη δραστηριότητα που θα ήθελε να κάνει: κολύμπι, πολεμική τέχνη, τρέξιμο, ρίψεις κ.α. Ειδικά οι πολεμικές τέχνες, αντίθετα με αυτό που πιστεύουν οι γονείς, επιτρέπουν στο παιδί να αναπτύξει την αντοχή, την ευκαμψία και τη δύναμή του και ευνοούν τη διαχείριση και το συντονισμό των κινήσεων με φυσικό τρόπο μιας και ξυπνά το ένστικτο της επιβίωσης. Όσο και να ακούγεται απίστευτο, εάν το παιδί θέλει να τρέξει μαζί με την οικογένειά του, οφείλουμε να το ενθαρρύνουμε μιας και αυτή η δραστηριότητα μόνο καλό μπορεί να επιφέρει τόσο σε φυσικό όσο και ψυχικό επίπεδο. Αυτό θα βελτιωθεί προοδευτικά αλλά η σημαντικότερη βελτίωση είναι στην έννοια του χώρου. Σε αυτό μπορεί να συνδράμει η τοποθέτηση χρωματιστών ενδείξεων (κώνων) στη γραμμή εκκίνησης και τερματισμού καθώς και στη διαδρομή, προκειμένου να μην ξεφεύγει. Μία άλλη αθλητική δραστηριότητα με την οποία μπορεί να ασχοληθεί το παιδί με δυσπραξία είναι οι ρίψεις, εάν το επιθυμεί, καθώς αυτό προϋποθέτει την ακριβή χρήση των χεριών. Επιπλέον, το άλμα απαιτεί μια αλληλουχία πράξεων, οι οποίες μπορούν να βελτιώσουν τα προβλήματα κάμψης κορμού και ώθησης. Όσο αφορά στην κολύμβηση, τα προβλήματα συντονισμού των κινήσεων την καθιστούν μάλλον δύσκολη και όχι ευχάριστη δραστηριότητα. Εάν ωστόσο το παιδί έχει καλή σχέση με το νερό, η εκμάθηση διαφόρων τεχνικών κολύμβησης θα το βοηθήσει να συντονίζει καλύτερα τις κινήσεις του και ακόμα κι αν δυσκολεύεται να

τις εκτελέσει, ο πρωταρχικός στόχος είναι να μπορεί να είναι αυτόνομο μέσα στο νερό, να επιπλέει και να κινείται.

#### **4.1.2 Ομαδικά αθλήματα**

Η συμβολή των ομαδικών αθλημάτων είναι καίριας σημασίας για την κοινωνική ένταξη του πάσχοντος ατόμου. Λόγω της αδεξιότητάς του, το παιδί κινδυνεύει να τείνει να απομονωθεί ή να αποκλειστεί από τους συνομηλίκους του. Για αυτό το λόγο, κάθε ομαδικής αθλητικής δραστηριότητας πρέπει να προηγείται προοδευτική ατομική εκμάθηση.

Η καλαθοσφαίριση και η πετοσφαίριση είναι αθλήματα εφικτά υπό την προϋπόθεση να έχει εξασκηθεί νωρίτερα στο να πετά και να πιάνει μια μπάλα, με στόχο την ανάπτυξη της δεξιότητας συντονισμού. Αυτό μπορεί να γίνει με το παιδί σε εδραία θέση με ανοιχτά τα πόδια και με τον προπονητή απέναντί του να του πετά τη μπάλα κυλώντας αρχικά τη μπάλα στο έδαφος και μόλις νιώσει εξοικειωμένο με αυτό, του ζητάμε να πετάξει τη μπάλα στον αέρα και να την πιάσει πάλι. Στη συνέχεια μπορεί να κάνει αυτή την άσκηση από διάφορες θέσεις και αργότερα να πετά τη μπάλα σκαστή στο έδαφος και να την ξαναπιάνει. Τέλος μπορεί να στοχεύει με τη μπάλα. Στο ποδόσφαιρο, η προοδευτική εξάσκηση ακολουθεί τα ίδια βήματα όπως και στα δύο άλλα ομαδικά αθλήματα, με τη διαφορά ότι το παιδί χτυπά τη μπάλα με το πόδι. Υπάρχουν παιγνιώδεις ασκήσεις που κάνουν την εξάσκηση πιο ευχάριστη και βελτιώνουν τις κινητικές δεξιότητες του παιδιού. Αρχικά, μπορούμε να του ζητήσουμε να κυνηγήσει σαπουνόφουσκες που πέφτουν στο έδαφος και να τις σκάσει. Έπειτα το προτρέπουμε να ακουμπήσει πάνω σε μία μπάλα που βρίσκεται μπροστά του χωρίς όμως να την κλωτσήσει. Στη συνέχεια ανταλλάσσουμε μαζί του πάσες με τα πόδια. Όταν εξοικειωθεί με το να την σταματά και να την ξανακλωτσήσει, σταματάμε τις παύσεις. Τέλος το εξασκούμε στο να πετάει τη μπάλα στο τέρμα οριοθετώντας το με χρωματιστούς κώνους. Όσο το βλέπουμε να τα καταφέρνει, τόσο απομακρύνουμε το παιδί από το τέρμα έτσι ώστε να μάθει να τρέχει και να παίρνει φόρα.

#### **4.1.3 Προοπτικές στον πρωταθλητισμό**

Κατά τον Alain Rouhet, ειδικά στα ατομικά αθλήματα, υπάρχουν παιδιά με σπαστική εγκεφαλική παράλυση που μπορούν να κάνουν σημαντική πορεία στον πρωταθλητισμό. Αυτό γιατί έχουν επιλέξει το άθλημα, έχουν κίνητρο και στόχο, δεν έχουν τα βλέμματα των άλλων στραμμένα πάνω τους. Αθλήματα όπως η επιτραπέζια αντισφαίριση, ο

μηχανοκίνητος πρωταθλητισμός, οι πολεμικές τέχνες όπως το τζούντο, αθλήματα δρομικά του κλασικού αθλητισμού κ.α. αποτελούν συχνά πόλο έλξης των παιδιών αυτών και με την κατάλληλη καθοδήγηση και υποστήριξη μπορούν να αναδείξουν τις δεξιότητές τους μέσα από τις ατέλειές τους και την αναπηρία τους.

#### **4.14 Πρακτικές και συμπεράσματα από αγγλική έρευνα**

Το Κέντρο Έρευνας της αθλητικής βιομηχανίας μελέτησε και αξιολόγησε το 2017 τρία αθλήματα, το τρέξιμο, το ποδόσφαιρο και το γκολφ (Cerebral Palsy final report) με στόχο να προσδιορίσει αν το καθένα από αυτά τα αθλήματα ταιριάζει στο σκοπό του και την επίδραση του καθενός από αυτά στους αθλούμενους με κινητικές αναπηρίες λόγω εγκεφαλικής παράλυσης (Moore, 2017). Το 63% των αθλούμενων που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν άνδρες, των οποίων η μεγάλη πλειοψηφία έπασχε από εγκεφαλική παράλυση, 33% τετραπληγία, 17% διπληγία, 10% αταξία, 7% ημιπληγία με δυστονία. Το 90% των ατόμων δήλωσαν ότι ασχολούνται με τα αθλήματα αυτά γιατί το βρίσκουν διασκεδαστικό, το 83% επειδή τα διατηρεί σε φυσική δραστηριότητα, το 70% διότι τους δίνει αυτοπεποίθηση, το 60% τα επιλέγει για λόγους κοινωνικοποίησης μιας και συναντούν στους χώρους αυτούς άλλους ανθρώπους και δημιουργούν φιλίες. Οι μισοί από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι ο αθλητισμός τους κάνει να νιώθουν καλά με τον εαυτό τους, ότι είναι καλύτερο για τις προσωπικές τους ανάγκες ενώ παράλληλα μπορούν είτε να παραμένουν υγιείς είτε να βελτιώνουν την υγεία τους. Το 77% των αθλούμενων ένιωσαν ότι υπήρξε πραγματική βελτίωση της αυτοεκτίμησής τους και της αυτοπεποίθησής τους.

Το 23% των συμμετεχόντων με εγκεφαλική παράλυση στα προγράμματα αυτά δήλωσε ότι πριν από αυτές τις δραστηριότητες δεν είχε συμμετάσχει σε καμίας μορφής φυσική δραστηριότητα, ενώ πλέον έχουν σχεδόν τρεις μέρες, κατά μέσο όρο, φυσική δραστηριότητα εκ του οποίου τα μισό χρόνο σε οργανωμένα προσαρμοσμένα αθλητικά προγράμματα. Περισσότερα από τα μισά άτομα, μετά την έναρξη της ενασχόλησης με τα αθλήματα αυτά, συμμετέχουν σε περισσότερα από ένα αθλήματα. Η μεγάλη πλειοψηφία των συμμετεχόντων δήλωσε πρόθεση να έχει μεγαλύτερη φυσική δραστηριότητα και επιθυμεί να συνεχίσει την ενασχόληση με τα συγκεκριμένα αθλήματα. Οι δυσκολίες που αντιμετώπισαν στην όλη διαδικασία ήταν η υποστήριξη για να παρακολουθήσουν τις αθλητικές συναντήσεις, η μετακίνηση, το κόστος, η διαθεσιμότητα των αθλημάτων στην περιοχή τους, η έλλειψη χρόνου και για τους γονείς το κόστος του απαραίτητου εξοπλισμού.

Όλοι σχεδόν οι αθλητές με κινητικές αναπηρίες δήλωσαν ότι είναι εξαιρετικά διασκεδαστικές δραστηριότητες, ότι είχαν απόλυτα προσαρμοσμένο εξοπλισμό και ότι το να συμμετέχουν σε αθλήματα και αθλητικές συναντήσεις αποτελεί πρόκληση για αυτούς, τους κάνει να νιώθουν υγιείς και σε καλή φόρμα, ενώ παράλληλα τους δίνει αυτοπεποίθηση το γεγονός ότι συναντούν κι άλλους ανθρώπους που είναι επίσης ανάπηροι συμμετέχοντας σε προσαρμοσμένα αθλήματα. Στο ερώτημα σχετικά με τους τρόπους με τους οποίους τα προσαρμοσμένα αθλήματα θα μπορούσαν να βελτιωθούν, κρίνεται αναγκαία η πληρέστερη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, η μεγαλύτερη οικονομική ενίσχυση των αθλημάτων και των αθλητών, η ενθάρρυνση των ατόμων με κινητικές αναπηρίες για συμμετοχή, η υλοποίηση ανάλογων προγραμμάτων σε περισσότερες περιοχές, η υποστήριξη της πρόσβασης καθώς και η διοργάνωση περισσότερων αγώνων. Συνολικά, τα τρία τέταρτα των αθλητών με κινητική αναπηρία δήλωσαν ότι οι σκέψεις και τα συναισθήματά τους άλλαξαν θετικά σαν αποτέλεσμα της ενασχόλησής τους με τα προσαρμοσμένα αθλήματα, βελτιώνοντας την υγεία τους, την ποιότητα ζωής τους και την ικανοποίηση που παίρνουν από αυτή. Νιώθουν περισσότερο ενταγμένοι στην κοινότητα, συμμετέχουν με θετικότητα σε αυτήν και έχουν μεγαλύτερη κοινωνική αλληλεπίδραση μέσα από τις φιλίες που δημιουργούν, αποβάλλοντας συναισθήματα απομόνωσης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Μελέτη περίπτωσης

Στην προσπάθεια τεκμηρίωσης της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, παρουσιάζονται παρακάτω αυτούσιες τρεις απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις: ενός πρωταθλητή με σπαστική εγκεφαλική παράλυση, αυτή της μητέρας του και αυτή του προπονητή του. Στόχος των συνεντεύξεων αυτών ήταν να εξαχθούν συμπεράσματα για την καθημερινή προσπάθεια του πάσχοντος, αλλά και του περιβάλλοντός του για την κοινωνική ένταξή του και για τους τρόπους με τους οποίους ο αθλητισμός και δη, ο πρωταθλητισμός μπορούν να συμβάλλουν στην καλύτερη ενσωμάτωση και να προσφέρουν τα μέγιστα στο άτομο με αναπηρία.

### 5.1 Συνέντευξη γονέα

Καλησπέρα σας ! Εύχομαι να είστε καλά , υγιείς και έτοιμοι να καμαρώσετε το γιο σας στην πολυπόθητη και σημαντική στιγμή της ζωής του, τη συμμετοχή του στην Ολυμπιάδα του Τόκιο ! Ο στόχος της έρευνας αυτής είναι να βοηθήσει περαιτέρω παιδιά που γεννιούνται με ανάλογες αναπηρίες καθώς και τις οικογένειές τους, δεδομένου ότι από αυτές και τη δύναμη που κρύβουν μέσα τους μπορούν όχι απλά να ενταχθούν ομαλά στην κοινωνία αλλά και να διακριθούν ! Επίσης στόχος είναι η ευαισθητοποίηση και κινητοποίηση του ευρύτερου κοινού σε ευαίσθητα θέματα όπως αυτό της ημιπληγίας ή τετραπληγίας έτσι ώστε να υπάρξει μεγαλύτερη μέριμνα και επικούρηση σε κάθε επίπεδο.

**-Αναρωτιέμαι αν είχατε ποτέ φανταστεί ή έστω ονειρευτεί αυτή τη στιγμή στη βρεφική ή παιδική ηλικία του Μ.**

*- Ως αθλήτρια και εγώ στα παιδικά μου χρόνια με όνειρο τον πρωταθλητισμό φανταζόμουν το παιδί μου να πετύχει ως αθλητής και να τον δω να εξελίσσεται. Όταν οι γιατροί μας είπαν ότι ο Μ. δεν θα γίνει ποτέ αθλητής μας έκοψαν τα φτερά αλλά ποτέ δεν χάσαμε τις ελπίδες μας και πάντα πιστεύαμε ότι θα γίνει ένας σπουδαίος αθλητής που θα μπορούσε να κατακτήσει κάτι τόσο σπουδαίο σε αυτόν το τομέα.*

**-Ας τα πάρουμε λίγο όλα από την αρχή. Υπήρχαν κάποια προβλήματα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης; Υπήρχαν ενδείξεις ότι κάτι δεν πήγαινε καλά ;**

*- Κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν υπήρξε κάποια ένδειξη ότι κάτι δεν πήγαινε καλά. Όλα κυλούσαν απολύτως φυσιολογικά.*

**-Σε ποια εβδομάδα της κύησης γεννήθηκε το παιδί;**

- Ο Μ. γεννήθηκε μπαίνοντας στον 9ο μήνα χωρίς να έχει ολοκληρωθεί ο κύκλος της κύησης με απόφαση του γιατρού.

**-Τι είδους τοκετός ήταν; Φυσιολογικός ή με καισαρική τομή; Για ποιο λόγο επιλέχθηκε το συγκεκριμένο είδος τοκετού;**

- Ο τοκετός ήταν φυσιολογικός αλλά δεν είχε έρθει η ώρα του να γεννηθεί. Ο γιατρός θεώρησε σωστό επειδή ήταν μεγάλο παιδί να τον πάρει με τεχνητούς πόνους και αυτό είχε ως αποτέλεσμα ο τοκετός να είναι πολύ δύσκολος. Έτσι, είχε εμφανιστεί το κεφάλι αλλά το μωρό δεν έβγαινε. Τον έβγαλαν με βεντούζες μετά από 3 ώρες έχοντας πάθει ανοξία κατά τον τοκετό.

**-Είχατε κάνει κάποια αναισθησία ( επισκληρίδιο, γενική, ραχιαία ή άλλη ); Ποιος το επέλεξε; Ο μαιευτήρας ή εσείς και για ποιο λόγο ;**

- Όχι, χωρίς αναισθησία, προκλήθηκαν τεχνητοί πόνοι για να γεννήσω. Η επιλογή αυτή έγινε από τον γιατρό.

**-Υπάρχουν μαρτυρίες για το τι συνέβη κατά τη διάρκεια του τοκετού; Ενημερωθήκατε για την πορεία και την έκβαση του τοκετού αμέσως μετά το πέρας του και από ποιόν; Από το μαιευτήρα ή /και από νεογνολόγο;**

- Υπάρχει η δική μου μαρτυρία καθώς είχα τις αισθήσεις μου και μπορούσα να καταλάβω τι συμβαίνει.

**-Το νεογνό μπήκε σε θερμοκοιτίδα; Εάν ναι, για πόσο διάστημα ; Κατά το διάστημα αυτό το θηλάζατε;**

- Παρόλο που ήταν 4 κιλά, τον κούρασαν τόσο πολύ στο τοκετό που τον έβαλαν στη θερμοκοιτίδα για να μπορούν να τον ταΐσουν.

**-Πότε είχατε τις πρώτες ενδείξεις ότι κάτι δεν ήταν απόλυτα φυσιολογικό; Πώς το διαχειριστήκατε ; Σε ποιες ειδικότητες απευθυνθήκατε;**

- Το ξέραμε από την πρώτη στιγμή, επειδή τον τραβάγαμε για πολύ ώρα . Αμέσως μετά τον τοκετό, του έδεσαν τα χέρια και τα πόδια και όταν πήραμε το εξιτήριο, μας έδειξαν απλά ασκήσεις για το σπίτι. Στεναχωρηθήκαμε πάρα πολύ ήταν το πρώτο μας παιδί και δεν γνωρίζαμε τι θα συμβεί στο μέλλον καθώς το μωρό ήταν πολύ μικρό. Οι ειδικότητες που απευθυνθήκαμε ήταν κυρίως παιδίατροι, παιδονευρολόγοι, και παιδορθοπεδικοί. Αργότερα όταν ήταν στην ηλικία 2 έως και 11 ετών απευθυνόμασταν στο Νοσοκομείο Παίδων και πήγαινε καθημερινά για φυσιοθεραπείες στο ΕΛΕΠΑΠ.



**-Επρόκειτο για ειδικούς του δημόσιου ή του ιδιωτικού τομέα; Μείνατε ικανοποιημένοι από τη βοήθεια και την αντιμετώπιση;**

- *Επρόκειτο για ειδικούς του ιδιωτικού τομέα . Δεν μείναμε καθόλου ικανοποιημένοι καθώς όλα συνέβησαν από λάθος εκτίμηση και χειρισμό του γιατρού. Μας είπαν ότι με τον καιρό και τις ασκήσεις όλα θα φτιάξουν ενώ με τον καιρό το παιδί σερνόταν και έπρεπε να απευθυνθούμε αλλού καθώς δεν περπατούσε. Αντιλαμβανόμενοι ότι υπήρχε σοβαρό πρόβλημα, από τα λεγόμενα των ειδικών, το παιδί είχε εγκεφαλική παράλυση σπαστική τετραπληγία ειδικά από την αριστερή μεριά.*

**-Πώς αντέδρασε το στενό οικογενειακό περιβάλλον;**

- *Στεναχωρηθήκανε.*

**-Το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον υπήρξε υποστηρικτικό και σε ποιο βαθμό;**

- *Δεν υπήρξε υποστηρικτικό σε κανένα βαθμό.*

**Μιλήστε μας για την εικόνα του Μάριου στη βρεφική ηλικία έως και τα δύο του χρόνια: Όσο αφορά τη σωματική και κινητική ανάπτυξη έπαιρνε φυσιολογικά βάρος και ύψος;**

- *Ναι, απολύτως φυσιολογικά.*

**-Είχε τα αναμενόμενα αντανακλαστικά;**

- *Ναι, αντιδρούσε κανονικά στα ερεθίσματα.*

**-Η μυϊκή του ανάπτυξη ήταν τέτοια που να βελτιώνει την αδρή κινητικότητα και να αναπτύσσει τον κινητικό συντονισμό ώστε να μπουσουλάει, να περπατά στηριζόμενος σε έπιπλα στην ηλικία των 9 μηνών;**

- *Όχι, το παιδί μόνο σερνόταν.*

**-Πότε περπάτησε μόνος του χωρίς βοήθεια;**

- *Στην ηλικία των 3 ετών με τις μύτες των ποδιών και με την βοήθεια από νάρθηκες.*

**-Έπιανε και χειριζόταν αντικείμενα;**

- *Ναι, από την αριστερή πλευρά λιγότερο ωστόσο.*

**-Έτρωγε μόνος του; Από ποια ηλικία;**

- *Από 3 ετών.*

**-Χρειάστηκαν μέχρι την ηλικία των 2 ετών ιατρικές επεμβάσεις;**

- *Όχι, καμία επέμβαση δεν έγινε έως τότε.*

**-Χρειαζόταν κάποιου είδους φυσιοθεραπεία/εργοθεραπεία; Αν ναι, με ποια συχνότητα;**

**Σε δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα;**

- Χρειαζόταν φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία και κολύμπι στο ΕΛΕΠΑΠ, 5 μέρες την εβδομάδα.

**-Πως θα χαρακτηρίζατε τη βελτίωση της εικόνας του παιδιού; Ήταν σημαντική;**

- Δεν ήταν καλή η βελτίωση της εικόνας αλλά ήταν πολύ σημαντική για τον ίδιο και την οικογένεια.

**-Όσο αφορά τη γνωστική ανάπτυξη, έπαιζε με αντικείμενα- παιχνίδια;**

- Ναι, κανονικά.

**-Συνδύαζε διάφορες δραστηριότητες(π.χ. να βάζει το ένα παιχνίδι πάνω στο άλλο) και αλληλοεπιδρούσε με το περιβάλλον μετά τον 6ο μήνα;**

- Ναι, όλα σε φυσιολογικά επίπεδα.

**-Μετά τον 1ο χρόνο προσπαθούσε πιο σχολαστικά να πετύχει κάτι (π.χ. να μετακινήσει ένα παιχνίδι για να πάρει ένα άλλο που ήταν από κάτω);**

- Ναι, ασχολούνταν προσεκτικά και τα κατάφερνε αποτελεσματικά. Ήταν παρατηρητικός;

- Ναι.

**-Πότε είπε τις πρώτες του λέξεις;**

- Στην ηλικία των 9 μηνών.

**-Πότε άρχισαν οι πρώτες στοιχειώδεις προτάσεις (π.χ. Μαμά μαμ, μπαμπά μπάλα);**

- Σε ηλικία ενός έτους.

**-Όσο αφορά τη συναισθηματική-γνωστική ανάπτυξη ως βρέφος, εξέφραζε τα συναισθήματά του, το φόβο, το θυμό, την αγάπη; Έκλαιγε συχνά;**

- Εξέφραζε τα συναισθήματά του αλλά δεν έκλαιγε συχνά.

**-Επικεντρωνόταν σε κάποιο συγκεκριμένο άτομο της οικογένειας ; Αν ναι σε ποιο;**

- Επικεντρωνόταν σε εμένα, τη μητέρα του.

**-Παρατηρούσατε κάποια προσκόλληση σε έναν από τους γονείς; Η απομάκρυνσή του, του προκαλούσε άγχος, φόβο και αν ναι, πως τα εξέφραζε;**

- Όχι, δεν είχε εξάρτηση από κάποιον από τους δύο γονείς, με αποτέλεσμα να μην έχει ανησυχία μακριά μας.

**-Ας προχωρήσουμε παρακάτω, στη νηπιακή ηλικία από δύο έως έξι ετών . Όσο αφορά τη σωματική και κινητική ανάπτυξη, σε ποια ηλικία άρχισε να αυτοεξυπηρετείται ;**

- Στην ηλικία των 4 ετών περίπου.

**-Ο ύπνος του ήταν επαρκής;**

- Ναι, κοιμούνταν επαρκώς και με τακτικό πρόγραμμα.

**-Χρειάστηκαν ιατρικές επεμβάσεις στο διάστημα αυτό της νηπιακής ηλικίας; Αν ναι, ποιες;**

- *Ναι, χρειάστηκαν χειρουργεία. Έγινε επέμβαση επιμήκυνσης της αχίλλειου φτέρνας και στα 2 πόδια.*

**-Πόσο άλλαξαν οι επεμβάσεις αυτές την καθημερινότητα του παιδιού; Ήταν συνεργάσιμος;**

- *Ήταν δύσκολα και δεν μπορούσε να σηκωθεί καθόλου όρθιος. Παρόλα αυτά ήταν πολύ συνεργάσιμος.*

**-Κουραζόταν πιο εύκολα από άλλα παιδιά; Πώς αντιδρούσε στη σωματική κόπωση;**

- *Κουραζόταν πολύ αλλά το αντιμετώπιζε σαν να ήταν φυσιολογικό και χωρίς να παραπονειέται.*

**-Όσο αφορά τη γνωστική ανάπτυξη, χρησιμοποιούσε σωστά τη γλώσσα; Άρθρωνε σωστά ;**

- *Ναι, δεν είχε καμία απολύτως δυσκολία στην άρθρωση.*

**-Σε ποια ηλικία πήγε για πρώτη φορά σε παιδικό σταθμό ;**

- *Στην ηλικία των 6 χρόνων, πήγε στο Νηπιαγωγείο.*

**-Ποια ήταν η αντίδρασή του; Επέστρεφε με χαρά;**

- *Η αντίδρασή του ήταν καλή αλλά τον στεναχωρούσαν οι νάρθηκες, οι οποίοι ήταν τοποθετημένοι σε όλη τη διάρκεια της παραμονής του στο σχολείο.*

**-Σας μετέφερε τις γνώσεις που αποκόμιζε από το σχολείο;**

- *Ναι, καθημερινά μας αφηγούνταν γνώσεις που είχε αποκομίσει από το σχολείο.*

**-Πως σας τον περιέγραφαν οι εκπαιδευτικοί που βρέθηκαν κοντά του στα πρώτα χρόνια της μαθητικής του ζωής;**

- *Όλοι του οι δάσκαλοι/δασκάλες μιλούσαν για ένα πανέξυπνο, αριστούχο μαθητή και παράλληλα για ένα πολύ καλό παιδί.*

**-Σε ποιους τομείς ήταν πιο επιδέξιος ; Σε τι τα κατάφερνε καλύτερα;**

- *Στα μαθηματικά και στον αθλητισμό.*

**-Εξέφραζε απορίες σχετικά με την ιδιαιτερότητά του;**

- *Όχι, την είχε αποδεχτεί χωρίς διαμαρτυρία ή απορίες.*

**-Πώς το διαχειριζόσασταν; Είχατε υποστήριξη ειδικού συμβούλου;**

- *Το αντιμετωπίζαμε μόνοι μας, χωρίς υποστήριξη από ειδικό.*

**-Όσο αφορά τη συναισθηματική-γνωστική ανάπτυξη, η νηπιακή ηλικία είναι μία περίοδος απίστευτης ενεργητικότητας με συχνές εκρήξεις θυμού, ζήλειας, πείσματος, ανυπακοής και αδικαιολόγητης φοβίας. Ήταν όλα αυτά χαρακτηριστικά του παιδιού σας στην αντίστοιχη ηλικία;**

*- Όχι ήταν πολύ έξυπνος και ήρεμος.*

**-Ήταν κοινωνικό παιδί; Επεδίωκε επαφές με άτομα εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος; Αν ναι, ποια ήταν αυτά;**

*- Ναι ήταν πάντα πολύ κοινωνικός και επεδίωκε επαφές με τα παιδιά στο σχολείο αλλά και έξω από αυτό, στον ελεύθερο χρόνο τα Σαββατοκύριακα. Ήθελε να παραβρίσκεται σε όλες τις κοινωνικές ή άλλες εκδηλώσεις ενώ και οι συμμαθητές του ανταποκρίνονταν σε όλες τις προσκλήσεις γενεθλίων ή συνευρέσεων για παιχνίδι στο σπίτι μας.*

**-Δεχόταν να βρίσκεται μακριά από εσάς, σε άγνωστο περιβάλλον;**

*- Ναι, χωρίς καμία αντίρρηση.*

**-Είχε ανασφάλειες; Αν ναι, πως τις εξέφραζε;**

*- Δεν είχε ανασφάλειες.*

**-Πως ήταν οι κοινωνικές επαφές με τους συνομηλίκους του;**

*- Πολύ καλές, όπως είπα νωρίτερα.*

**-Από όσο γνωρίζω, ο Μ. έχει μια μικρότερη αδελφή. Ποια ήταν η σχέση τους κατά τη νηπιακή ηλικία; Είχε εκείνη έναν προστατευτικό ρόλο ή όχι;**

*-Κατά την νηπιακή ηλικία, είχαν μια πολύ καλή σχέση, ήταν πολύ αγαπημένα αδέρφια. Η αδελφή είχε έναν πολύ προστατευτικό ρόλο απέναντι του ανέκαθεν.*

**-Ήταν νήπιο που δοκίμαζε τα όρια των δυνατοτήτων του; Επεδίωκε την αυτονομία του; Διεκδικούσε;**

*-Ναι, πάντα.*

**-Ακολουθούσε κανόνες μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας;**

*- Ναι, απόλυτα.*

**-Ακολουθούσε κανόνες στο πλαίσιο του παιχνιδιού με τα άλλα παιδιά;**

*- Ναι, χωρίς καμία δυσκολία και αδιαμαρτύρητα.*

**-Πάμε στην περίοδο της παιδικής (σχολικής) ηλικίας, από το έκτο ως το δωδέκατο έτος. Πως εντάχτηκε το παιδί στο σχολικό περιβάλλον;**

- Η ένταξή του ήταν απολύτως φυσιολογική. Το γεγονός ότι στο συγκεκριμένο σχολείο το δημοτικό αποτελούσε συνέχεια του νηπιαγωγείου, ίσως να διευκόλυνε την ομαλή ένταξη και μετάβαση από βαθμίδα σε βαθμίδα της εκπαίδευσης.

**-Είχε κάποιες δυσκολίες μαθησιακές που μπορεί να σχετίζονταν με το ψυχο-συναισθηματικό κομμάτι; Αν ναι, πως τις αντιμετωπίσατε;**

- Όχι δεν υπήρχαν μαθησιακές δυσκολίες.

**-Πόσο υποστηρικτικό ήταν το σχολικό περιβάλλον(οι εκπαιδευτικοί, οι συμμαθητές κλπ.);**

- Ήταν όλοι πάρα πολύ υποστηρικτικοί και μας βοήθησαν.

**-Τι είδους εκπαίδευση επιλέξατε (δημόσια ή ιδιωτική) και για ποιους λόγους;**

- Ιδιωτική εκπαίδευση, με στόχο να έχει το παιδί καλύτερη ένταξη στο κοινωνικό περιβάλλον.

**-Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν η καθημερινότητα του παιδιού με τις συγκεκριμένες ιδιαιτερότητες κι ανάγκες ; Πώς το αντιμετωπίζατε ως οικογένεια ;**

- Ήταν δύσκολα γιατί φορούσε νάρθηκες κι αυτό έκανε ακόμα και τις μετακινήσεις πιο δύσκολες. Στεναχωριόμασταν ενώ παράλληλα εργαζόμασταν σκληρά γιατί χρειαζόντουσαν πολλά χρήματα για να διασφαλιστεί όλη η υποστήριξη του παιδιού.

**-Ποια η εμπειρία σας από τις κρατικές δομές ; Υπήρχε οργάνωση και ουσιαστική αρωγή για την ενίσχυση της αποκατάστασης των δυσκολιών του παιδιού;**

- Δεν υπήρχαν κρατικές δομές. Αναγκαστικά, κινούμασταν απευθυνόμενοι αποκλειστικά στον ιδιωτικό τομέα.

**-Υπάρχουν κατά τη γνώμη σας τομείς οι οποίοι χρήζουν ενίσχυσης; Με ποιο τρόπο πιστεύετε ότι μπορούν να βοηθηθούν περαιτέρω παιδιά με ανάλογες αναπηρίες ;**

- Κατά την γνώμη μου θα έπρεπε να υπήρχαν κρατικά ιδρύματα για τέτοιους σκοπούς, οι οποίοι θα φρόντιζαν για την καθοδήγηση των γονέων, την αποκατάσταση και ενίσχυση των παιδιών με σπαστική εγκεφαλική παράλυση.

**-Η περίοδος της εφηβείας αποτελεί συχνότατα εφιάλτη για τους γονείς. Πως βιώσατε την περίοδο της εφηβείας ενός αγοριού με κινητικές ιδιαιτερότητες;**

- Την βιώσαμε με μεγάλες στεναχώριες, ανασφάλειες για το μέλλον για την ψυχολογία και την ζωή του παιδιού όμως το παιδί το αντιμετώπισε πολύ δυναμικά και ψύχραιμα, πράγμα που βοήθησε την κατάσταση.

**-Ποιες είναι οι στιγμές που θα θέλατε να διαγράψετε από τη μνήμη σας λόγω της δυσκολίας που είχατε για να τις αντιμετωπίσετε;**

*- Δεν θέλω να διαγράψω καμία γιατί όλες είναι η ζωή του παιδιού μου.*

**-Τι θα συμβουλευάτε σε γονείς παιδιών με ανάλογες δυσκολίες; Αξίζει να παλεύουν για να τα βοηθήσουν να αναπτυχθούν και να κυνηγήσουν τα όνειρά τους ;**

*- Αξίζει να παλεύουν ως το τέρμα και να μην τα παρατάνε.*

**-Τι θαυμάζετε στο παιδί σας;**

*- Την αποφασιστικότητα, το ήθος και τη δύναμη της ψυχής του.*

**-Τι εύχεστε για την επικείμενη πρώτη του συμμετοχή σε Ολυμπιάδα;**

*- Εύχομαι να είναι ευτυχισμένος. Να βάλει τον καλύτερό του εαυτό! Όπως και να έχει, για εμάς είναι ήδη νικητής.*

**-Τι εύχεστε για το μέλλον του γενικότερα;**

*- Να είναι υγιής, ευτυχισμένος και να πετύχει τους στόχους του και τα όνειρα του!*

**Σας ευχαριστώ θερμά για το χρόνο σας και την πολύτιμη συμμετοχή σας στην προσπάθειά μου να αναδείξω την ανάγκη στήριξης των ατόμων με τέτοιου είδους αναπηρίες και εύχομαι τα καλύτερα σε όλη την οικογένειά σας που κάνει αυτόν τον τεράστιο αγώνα από την ώρα μηδέν έως και σήμερα ! Κάθε επιτυχία και ευτυχία σε όλους !**

## **5.2 Συνέντευξη προπονητή**

**-Ποιο ήταν το κίνητρό σας να ασχοληθείτε με την προπονητική ατόμων με κινητικές δυσκολίες;**

*-Η αγάπη μου για την επιτραπέζια αντισφαίριση και τον αθλητισμό ταυτόχρονα ως άτομο με κινητική αναπηρία και αθλητής για 10 χρόνια που έζησα στο περιθώριο, δεχόμενος πολλές αρνητικές συμπεριφορές από την πολιτεία μας και τους αρτιμελείς αθλητές και προπονητές της χώρας μας. Η αγάπη που πήρα από τη μητέρα μου με σκοπό να με βοηθήσει να αποδεχτώ το πρόβλημα μου. Όλα αυτά με έφεραν σε μία κατάσταση να θέλω να μην ζήσει κανένα άλλο παιδί με αναπηρία που ασχολείται με τον αθλητισμό αντίστοιχες αρνητικές συμπεριφορές. Με σκοπό να αλλάξουμε την νοοτροπία της ελληνικής πολιτείας σχετικά με τα άτομα με αναπηρία και να μην τα βλέπουν σαν άτομα με ειδικές ανάγκες .*

**-Σε ποια ηλικία γνωρίσατε το Μάριο;**

*-Τον Μάριο τον γνώρισα το 2012, νομίζω ήταν 11 ετών.*

**-Τι ήταν αυτό που σας έκανε να τον προσεγγίσετε;**

-Όταν γνώρισα το Μάριο, δύο πράγματα ήταν αυτά που μου έκαναν εντύπωση: το πρώτο ήταν το γεγονός ότι επρόκειτο για ένα παιδί χαρούμενο που δεν το ένοιαζε το πρόβλημα της αναπηρίας και το δεύτερο ήταν η θέληση του να μάθει τα πάντα, επειδή εγώ είμαι ένας προπονητής με μία ολιστική μέθοδο στην προπόνηση, ένα είδος που κουράζει τα περισσότερα παιδιά, κάτι που δεν συνέβη ποτέ με το Μάριο αντιθέτως δημιουργούσε πολύ ενδιαφέρον.

**-Πως αντέδρασε το παιδί στην πρώτη του επαφή με το άθλημα ;**

-Το παιδί, από τις πρώτες κιόλας μέρες, έδειχνε να το απολαμβάνει, να είναι ενθουσιασμένο και κάθε φορά που του ζητούσα να κάνει μια άσκηση με ένα συγκεκριμένο στόχο, εκείνο, όχι μόνο τον έφτανε αλλά τον ξεπερνούσε κι έτσι το πήγαινα και ένα βήμα πιο πάνω.

**-Πόσος χρόνος δαπανήθηκε ώστε ο Μάριος να φτάσει σε ένα καλό επίπεδο Πανελληνίου πρωταθλήματος;**

-Αν και το πανελλήνιό μας πρωτάθλημα εκείνη την περίοδο δεν ήταν πολύ δυνατό, σε πέντε μήνες μέσα, ο Μάριος κατάφερε να κατακτήσει πανελλήνιο μετάλλιο. Προσωπικά, όμως, θεωρώ ότι το 2016 ήταν η χρονιά που άρχιζε να αντιλαμβάνεται τι σημαίνει επιτραπέζια αντισφαίριση.

**-Ποια ήταν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του Μάριου που σας έπεισαν να ασχοληθείτε μαζί του;**

-Από την πρώτη κιόλας στιγμή θυμάμαι να έχω καλέσει τον πρόεδρο του σωματείου μας και την εργοθεραπεύτρια συνεργάτιδά μου για να τους μιλήσω και να τους πω ότι στα χέρια μου έχει έρθει ένα ακατέργαστο διαμάντι, την περίοδο μάλιστα που δεν με ενδιέφερε ο πρωταθλητισμός, αντιθέτως με ενδιέφερε ο μαζικός αθλητισμός σε άτομα με αναπηρίες με σκοπό να τα εντάξω στην καθημερινότητα. Ήταν τόσο φανερό ότι ο Μάριος θα είναι ο αθλητής που θα γράψει ιστορία σε παγκόσμιο επίπεδο. Μου τάρραξε τα νερά και με έβαλε και στη διαδικασία του πρωταθλητισμού ξανά, κάτι που το είχα νωρίτερα σαν αθλητής. Με λίγα λόγια Ο Μάριος είναι αυτό που λέμε στην προπονητική γλώσσα γεννημένος για το άθλημα, με έμφυτο ταλέντο, έχει την αίσθηση του αθλήματος, έχει στο DNA του το γονίδιο του πρωταθλητή.

**-Περιγράψτε μας με λίγα λόγια τις καθημερινές συνθήκες προπόνησης.**

-Όπως ανέφερα και πιο πάνω είμαι ένας προπονητής που μου αρέσει να δουλεύω ένα ολιστικό πρόγραμμα προπόνησης και να δίνω έμφαση τόσο στη φυσική τεχνική κατάρτιση

για το άθλημα αλλά και η αντίστοιχα στο πνευματικό κομμάτι αποτέλεσμα αυτού είναι καθημερινά να έχουμε πράγματα που συνήθως τα βλέπουμε στις ταινίες . Πριν την προπόνηση στο τραπέζι, υπάρχει φυσική κατάσταση, η οποία μπορεί να κρατήσει γύρω στα 10 με 15', υπάρχει αρκετή θεωρία. Πολλές φορές ο Μάριος το θεωρεί κουραστικό γιατί δεν έχει να κάνει τόσο με την επιτραπέζια αντισφαίριση αλλά έχει να κάνει με την καθημερινότητα, το πως περπατάει, το πως κινείται, το τι τρώει, το πως συμπεριφέρεται στους φίλους του, τους γονείς του, στους ανθρώπους, πράγματα που πολλές φορές δεν έχουν σχέση με τον αθλητισμό, αυτό όμως για εμένα είναι ένα σημαντικό κομμάτι. Μετά περνάμε στο τραπέζι, όπου πολλές φορές η προπόνηση μπορεί να κρατήσει δύο με δυόμισι ώρες αλλά και σε περιπτώσεις που έχω σκοπό να βγει κάτι συγκεκριμένο, μια προπόνηση μπορεί να κρατήσει και τέσσερις με πέντε ώρες .

**-Υπήρξαν ιδιαίτερες στιγμές, θετικές και αρνητικές, σε όλη αυτή την πορεία του Μάριου;**

-Όλα αυτά τα χρόνια, υπήρξαν πολλές στιγμές με σοβαρές συγκρούσεις και πολλές συγκινήσεις. Χαρακτηριστικό είναι ότι, αν ένας άνθρωπος δεν γνωρίζει ποια είναι σχέση ανάμεσα σε μένα και τον Μάριο, πολλές φορές θα πίστευε ότι εγώ είμαι ένας πολύ κακός προπονητής για τον Μάριο και ότι ο Μάριος με φοβάται. Αντιθέτως, ήταν σα να μαλώνουν δυο συγγενείς πάρα πολύ και μετά από λίγο, να είναι πάλι αγκαλιασμένοι. Το 2019, μετά την μεγάλη επιτυχία στο πανευρωπαϊκό, είχαμε να πάμε ένα τουρνουά που θα ολοκληρωνε το σχεδιασμό της χρονιάς. Ο Μάριος δεν με ήθελε στο τουρνουά αυτό και δεν είχε το κουράγιο να μου το πει. Το κατάλαβα όταν δεν ακολουθούσε το πρόγραμμα προετοιμασίας τις μέρες στο τουρνουά. Κατά τη διάρκεια των αγώνων δεν υπήρχε η κατάλληλη εμπιστοσύνη και συνεργασία με αποτέλεσμα να χάσει και τα δύο παιχνίδια. Έγινε μια συζήτηση μετά, στην οποία παραδέχτηκε ότι δεν ένιωσα και τόσο άνετα με εμένα στον πάγκο. Ένιωσα τόσο αρνητικά που δεν μπορούσα να το αλλάξω αυτό. Και όπως είπα πιο πριν η σχέση μας είναι σαν μια σχέση αδελφική. Αφού δεν τα καταφέραμε στο ατομικό, είχαμε μια δεύτερη ευκαιρία, τις επόμενες μέρες, στο ομαδικό. Μετά από μια συζήτηση που είχαμε ανοίξαμε τις καρδιές μας και δώσαμε τέλος σε αυτή την κακή στιγμή. Αποτέλεσμα να κάνει μια μεγάλη ανατροπή, με μεγάλη νίκη, απέναντι σε αθλητή που δεν πίστευε ότι θα μπορέσει να κερδίσει. Η αγκαλιά και το κλάμα μετά τη νίκη αυτή ήταν μια στιγμή που με έκανε να νιώσω σαν τον πιο χαρούμενο κι ευλογημένο προπονητή.



**-Στην προσπάθειά σας, είχατε οποιαδήποτε συνεργασία με άλλο επιστημονικό προσωπικό ( γιατρούς, φυσιοθεραπευτές, ψυχολόγους, γυμναστές κ.α.) ;**

*-Είχα και συνεχίζω να έχω τους ίδιους συνεργάτες μέχρι και σήμερα. Αναφορικά θα μιλήσω, η ομάδα μου αποτελείται από φυσίατρο, φυσιοθεραπευτές, συναδέλφους ψυχολόγους , γυμναστές εργοφυσιολόγο και εργοθεραπευτές. Όλοι αυτοί, συνεργάτες είναι, κάτι αντίστοιχο όπως εγώ, εθελοντές.*

**-Σε όλη σας την προσπάθεια έως τώρα, ποια ήταν η συνδρομή της πολιτείας; Υπάρχουν υποδομές;**

*-Δυστυχώς, η συνδρομή της πολιτείας είναι πάρα πολύ φτωχή. Οι παραπάνω συνεργάτες θα έπρεπε να προσφέρονται από την πολιτεία. Αντιθέτως είναι φίλοι μου, τους οποίους προσέγγισα τα προηγούμενα χρόνια και τους ενέπλεξα στο πρόγραμμα που έφτιαξα με σκοπό την επανένταξη ατόμων με αναπηρία μέσω του αθλητισμού. Από την άλλη, οι υποδομές, όπως αθλητικές εγκαταστάσεις, είναι ανύπαρκτες στη χώρα μας για τα άτομα με αναπηρίες και σε αυτό το κομμάτι αναγκαστήκαμε να δημιουργήσουμε εμείς τέτοιες αθλητικές υποδομές, με τη βοήθεια του Πανελληνίου Αθλητικού Σωματείου Κινητικά Ανάπηρων(Π.Α.Σ.Κ.Α.). Υπάρχει μια ελάχιστη βοήθεια, η οποία, απ' ότι φαίνεται, αρχίζει και βελτιώνεται από την αθλητική ομοσπονδία για αθλήματα με αναπηρίες Ε.Α.Ο.Μ. ΑμεΑ.*

**-Με ποιους τρόπους πιστεύετε ότι θα μπορούσατε να ενισχυθείτε περαιτέρω;**

*-Πρώτα απ' όλα η εκάστοτε κυβέρνηση θα έπρεπε να δει πιο σοβαρά το θεσμικό κομμάτι κι αντί να δίνει ευεργετήματα στο αποτέλεσμα να δημιουργήσει κίνητρα μέσω των υποδομών και των δομών στον αθλητισμό για τα άτομα με αναπηρία. Εννοώ να μειώσει τα μεγάλα ποσά που διαθέτει στους αθλητές που κατακτούν μετάλλια σε παγκόσμια, πανευρωπαϊκά και παραολυμπιακά τουρνουά αλλά να τα αντισταθμίσει με στήριξη σε υλικοτεχνικό υλικό , τεχνικό προπονητικό, στάδια προσβάσιμα, και με υποτροφίες που θα δώσουν το δικαίωμα σε νέους αθλητές και αθλήτριες να προπονούνται χωρίς να έχουν το φόβο της επόμενης μέρας. Επιπλέον, οφείλει να σταματήσει να βλέπει τα άτομα με αναπηρίες σαν άτομα με ειδικές ανάγκες να δημιουργήσει σχολές προπονητών με εξειδίκευση στα αθλήματα.*

**-Ποια είναι τα οφέλη του πρωταθλητισμού για τα άτομα αυτά;**

*-Τα οφέλη είναι πάρα πολλά. Πρώτα απ' όλα, για να γίνει κάποιος πρωταθλητής, πρέπει να γίνει αθλητής. Αυτό σημαίνει ότι ένας αθλητής μαθαίνει να χάνει πρώτα και μετά μαθαίνει να κερδίζει. Κάπως έτσι, ο πρωταθλητισμός βοηθάει το άτομο με αναπηρία να*

αποδεχτεί την αναπηρία του και να προχωρήσει στο επόμενο στάδιο. Ο πρωταθλητισμός φέρνει αναγνωρισιμότητα. Σαν άτομο με αναπηρία, μπορεί να βρίσκεσαι στο περιθώριο και ξαφνικά ο κόσμος να σε δει με άλλο μάτι. Αυτό σημαίνει κίνητρο για να συνεχίσεις να ζεις παρέα με την αναπηρία σου. Ο πρωταθλητισμός φέρνει επιτυχίες και οι επιτυχίες φέρνουν προνόμια, πολύ σημαντικό για μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Η αναγνωρισιμότητα και τα προνόμια είναι δύο βασικοί μοχλοί που βοηθάνε τον ανάπηρο αθλητή να ζήσει μια καλύτερη ζωή σε μία χώρα η οποία δεν είναι φιλική απέναντι στην αναπηρία.

**-Πώς έχει επηρεάσει ο πρωταθλητισμός το χαρακτήρα και τη γενικότερη στάση ζωής του Μάριου από την πρώτη μέρα έως και σήμερα;**

-Τον Μάριο θα έλεγα ότι τον έχει βοηθήσει και τον βοηθάει σε όλα τα παραπάνω όμως εάν δεν υπάρξουν οι σωστές βάσεις, ο πρωταθλητισμός είναι επικίνδυνος σε βαθμό που μπορεί να τραυματίσει ψυχικά και σωματικά τον αθλητή με αναπηρία. Αυτό έχει συμβεί στο Μάριο, στο παρελθόν, καθώς βιαζόταν να περάσει στο επόμενο στάδιο. Ευτυχώς, το προλάβαμε και το διορθώσαμε, με αποτέλεσμα να βρισκόμαστε σε μία πολύ καλή κατάσταση αντίληψης του πρωταθλητισμού και πλέον μέσα από τον πρωταθλητισμό παίρνει πολλά κοινωνικά μαθήματα και γίνεται καλύτερος άνθρωπος καθώς και καλύτερος αθλητής.

**-Υπάρχει κάτι που δε θίξαμε και θα θέλατε να προσθέσετε;**

-Δεν υπάρχουν παιδιά με ιδιαιτερότητες υπάρχουν παιδιά με αναπηρίες.

Θα σας χαρίσω το σύνθημα μας στο Τόκιο είναι μια νέα έννοια του CARPE DIEM .

*C* συχώρεση

*A* αγάπη

*R* φιλία

*P* δέσμευση

*E* αγωνιστικότητα

*D* υπομονή

*I* πίστη

*E* όνειρο

*M* απόλαυση

Σας ευχαριστούμε θερμά για τα όσα μας καταθέσατε στη συνέντευξη αυτή κι ευχόμαστε τη βελτίωση των συνθηκών για όλα τα παιδιά με αναπηρίες.

### 5.3 Συνέντευξη αθλητή

**-Πως θυμάσαι τον εαυτό σου στη νηπιακή ή πρώτη παιδική ηλικία; Πως θα περιέγραφες το Μάριο στα 5-6 του χρόνια;**

*-Θυμάμαι ήμουν ένα ήρεμο παιδί, σκεπτόμενο το παιχνίδι και το να μαθαίνει νέα πράγματα.*

**-Ένωθες ένα παιδί σαν όλα τα άλλα; Επηρέαζαν οι κινητικές σου ιδιαιτερότητες την καθημερινότητά σου; Αν ναι, με ποιο τρόπο;**

*-Πραγματικά αυτό που νιώθω και θυμάμαι είναι ότι έκανα τα πάντα και δε ένιωθα καμία διαφορά και νομίζω αυτό με βοήθησε πολύ.*

**-Ποιες ήταν οι σχέσεις σου με την οικογένειά σου; Ένωθες απόλυτη εξάρτηση από τα μέλη της για την καθημερινή σου ρουτίνα;**

*-Το πολύ καλό που έκαναν οι γονείς μου είναι ότι, παρόλο που ήταν σε κάποια σημεία υπερπροστατευτικοί, σε γενικές γραμμές τα έκανα όλα μόνος, ήμουν αρκετά αυτόνομος από μικρός και νομίζω ότι αυτό φαίνεται από το ότι από τα 18 μου ζω μόνος μου, οδηγάω και έχω αυτόνομη καθημερινότητα.*

**-Πως ήταν οι σχέσεις σου με τους συμμαθητές σου; Έκανες εύκολα φιλίες;**

*-Η σχέση ήταν πολύ καλή έκανα εύκολα φίλους, μπορεί και παραπάνω από το κανονικό.*

**-Πώς σε αντιμετώπιζε το φιλικό σου περιβάλλον;**

*-Είχα μια πολύ φυσιολογική αντιμετώπιση σε όλα, σαν να μην υπήρχε η αναπηρία μου.*

**-Θυμάσαι κάποιο περιστατικό ή συμπεριφορά από το σχολικό περιβάλλον που σε πλήγωσε συναισθηματικά; Πως αντέδρασες;**

*-Σίγουρα υπήρξαν συμπεριφορές από παιδιά που με είχαν πειράξει. Αλλά θεωρώ ότι αυτό συμβαίνει καθώς τα παιδιά δεν έρχονται πραγματικά σε επαφή με αναπηρίες και με ανάπηρα άτομα. Δυστυχώς υπάρχουν ακόμα στην κοινωνία μας πολλά ταμπού και προκαταλήψεις που προκύπτουν από την άγνοια. Βλέποντας κάτι το οποίο τους είναι άγνωστο, βγάζουν μια κάποια αρνητική αντίδραση που μπορεί να θίξει τα συναισθήματα του ΑμεΑ. Εγώ, σαν παιδί σίγουρα το έπαιρνα άσχημα αυτό αλλά τώρα πια καταλαβαίνω τι γίνεται και ελπίζω τα επόμενα χρόνια να αλλάξει προς το καλύτερο το πως αντιμετωπίζουν τα άτομα με Αναπηρία.*

**-Θυμάσαι κάποιο περιστατικό ή συμπεριφορά από το σχολικό περιβάλλον που σε συγκίνησε;**

*-Δε μπορώ να θυμηθώ κάτι συγκεκριμένο αλλά υπήρξαν στιγμές υποστήριξης από τους συμμαθητές μου που με έκαναν να νιώσω καλά.*

**-Ποια ήταν η σχέση σου με τους δασκάλους σου στο δημοτικό;**

*-Μια κανονική σχέση μαθητή δασκάλου.*

**-Η καθημερινότητα στο σχολείο σου ήταν μια ευχάριστη ρουτίνα για εσένα;**

*-Ήταν μια ευχάριστη ρουτίνα για εμένα χάρη στο πολύ καλό και οργανωμένο σχολικό περιβάλλον όπου βρισκόμουν. Μάθαινα, ερχόμουν σε επαφή με τους συνομηλίκους μου και περνούσα παραγωγικά τις μέρες μου.*

**-Ποιες δυσκολίες αντιμετώπισες;**

*-Αντιμετώπισα σίγουρα δυσκολίες, κυρίως στην εφηβεία, όταν αρχίζει να μπαίνει και το ορμονικό κομμάτι και η σχέση που αποκτά ένα αγόρι με το άλλο φύλο και καθώς αλλάζει ο τρόπος που σκέφτεσαι για τον εαυτό σου. Στο θέμα του σχολείου, σε ακαδημαϊκό επίπεδο, δε αντιμετώπισα κάποια δυσκολία.*

**-Πώς βοηθήθηκες στο να τις ξεπεράσεις;**

*-Αυτά ξεπερνιούνται με το χρόνο, αποκτώντας εμπειρίες και όσο ωριμάζεις.*

**-Ποια ήταν η πρώτη σου επαφή με τον αθλητισμό και σε ποια ηλικία;**

*-Η πρώτη μου επαφή με τον αθλητισμό ήταν στα έντεκά μου χρόνια όταν μιλάμε για το άθλημα μου όπου έχω διακριθεί αλλά γενικότερα επαφή με τον αθλητισμό είχα από μικρός, Πάντα έπαιζα κανονικά μπάλα, μπάσκετ και όλα τα αθλήματα που παίζαμε στα παιδιά στο σχολείο ή σε όποια άλλη ευκαιρία οπουδήποτε.*

**-Ποια ήταν τα συναισθήματά σου;**

*-Όταν αθλούμαι τα συναισθήματά μου είναι χαρά, γαλήνη και ανυπομονησία για κάθε πόντο.*

**-Μπορείς να μας διηγηθείς πως ξεκίνησες να ασχολείσαι με την επιτραπέζια αντισφαίριση;**

*-Με την επιτραπέζια αντισφαίριση ξεκίνησα να ασχολούμαι τελείως τυχαία, αφού κάπου γνώρισα τον ξάδερφο του προπονητή μου, ο οποίος και μου τον σύστησε. Πήγα, δοκίμασα και αφού είδα και ότι μέσα από το άθλημα βοηθιόμουν πολύ και στο κομμάτι της αναπηρίας μου, το συνέχισα.*

**- Πόσο εύκολη ή δύσκολη ήταν η ενασχόλησή σου με αυτό το άθλημα; Ποιες ήταν οι συνθήκες προπόνησης;**

*-Το άθλημα είναι πολύ απαιτητικό καθώς συνδυάζει φυσική κατάσταση, δύναμη, εκρηκτικότητα, ελαστικότητα, αλλά και υψηλή νοητική αντίληψη και πολύ γρήγορα αντανακλαστικά. Οι προπονήσεις είναι πολύ σκληρές αλλά κάτω από κατάλληλες και σωστές συνθήκες*

**-Ποιοι ήταν οι άνθρωποι που σε στήριξαν για να συνεχίσεις την προσπάθειά σου;**

*-Κυρίως οι γονείς μου, ο προπονητής μου, οι άνθρωποι του συλλόγου μου αλλά και άλλοι γνωστοί και φίλοι που αναγνώριζαν την προσπάθειά μου και βοηθούσαν έστω και λίγο ο καθένας με το τρόπο του.*

**-Ποιο ήταν το κίνητρο για να προχωρήσεις;**

*-Το κίνητρο μου είναι η θέληση να πετύχω να κάνω χαρούμενους τους ανθρώπους που με στηρίζουν. Επίσης κίνητρο είναι η θέληση του να αποκτήσω όσο πιο πολλές εμπειρίες μπορώ μέσω του αθλητισμού και μέσα από αυτό να γίνω καλύτερος αθλητής και καλύτερος άνθρωπος.*

**-Ποιος ήταν ο ρόλος της πολιτείας στην προσπάθειά σου αυτή;**

*-Η πολιτεία δυστυχώς, πέρα από ελάχιστα πράγματα για τα μάτια του κόσμου, είναι απύσχα*

**-Πόσο εύκολο ή δύσκολο ήταν για εσένα να συνδυάζεις θεραπείες-επεμβάσεις, σχολικές επιδόσεις και προπονήσεις;**

*-Η αλήθεια είναι ότι ήταν πολύ δύσκολο. Η μέρα μου ήταν γεμάτη συνέχεια, πρώτα από θεραπείες και μετά από καθημερινές προπονήσεις οι οποίες αντικατέστησαν τις θεραπείες και μαζί με το σχολικό πρόγραμμα ήταν αρκετά βαρύ στο σύνολό του προγράμμα μου. Ωστόσο, όλα αυτά ήταν πράγματα που θα με έκαναν καλύτερο, όποτε τα έκανα με χαρά και αφοσίωση.*

**-Σε ποια ηλικία είχες την πρώτη σου συμμετοχή σε Πανελλήνιο πρωτάθλημα;**

*-Στα 12 ήταν η πρώτη συμμετοχή όπου και βγήκα τρίτος.*

**-Πότε ήρθε η πρώτη επιτυχία και πως σε επηρέασε;**

*-Η πρώτη επιτυχία ήταν το 2016 όπου έκανα την πρώτη μου νίκη στο εξωτερικό και ήταν κάτι που με έκανε να πιστέψω ακόμα περισσότερο στο εαυτό μου και να συνεχίσω πιο δυναμικά.*

**-Μετά από πόσο καιρό εντάχθηκες στην εθνική ομάδα;**

-Μετά από 3 χρόνια εντατικών προπονήσεων, το 2014 δηλαδή, όπου είχα την πρώτη μου συμμετοχή με την εθνική ομάδα στο παγκόσμιο νέων.

**-Πόσο αυξήθηκαν οι υποχρεώσεις σου; Πώς ανταποκρινόσουν σε αυτές;**

-Σίγουρα, οι υποχρεώσεις μου αυξήθηκαν αρκετά. Το να αγωνίζεσαι, όμως, στην εθνική ομάδα έχει ανεκτίμητη αξία όποτε δεν το θεωρώ υποχρέωση αλλά μια ενασχόληση που έκανα με μεγάλη χαρά.

**-Ποιες διοργανώσεις ξεχωρίζεις και γιατί;**

-Οι πιο σημαντικές διοργανώσεις είναι το Πανευρωπαϊκό, που γίνεται κάθε δυο χρόνια, το Παγκόσμιο, που γίνεται κάθε τέσσερα και οι Παραολυμπιακοί που γίνονται κάθε τέσσερα επίσης.

**-Από την εμπειρία σου ως σήμερα και από την επαφή με αθλητές από άλλες χώρες θεωρείς ότι στην Ελλάδα υπάρχουν οι κατάλληλες συνθήκες για την καλλιέργεια του πρωταθλητισμού για άτομα με αναπηρίες; Εάν ναι, ποιες είναι αυτές; Εάν όχι, σε τι υπολείπεται η χώρα μας;**

-Όχι. Θεωρώ ότι δεν υπάρχουν οι κατάλληλες συνθήκες καθώς, πέρα από το γεγονός ότι η κοινωνία δεν αντιμετωπίζει κατάλληλα τους ΑμεΑ, δεν υπάρχουν σχεδόν καθόλου οι κατάλληλες υποδομές και υπάρχουν ελάχιστοι εξειδικευμένοι προπονητές που ξέρουν να ασχοληθούν κατάλληλα με το αντικείμενο.

**-Ποιες είναι οι δικές σου προτάσεις για μια ουσιαστική βελτίωση στο θέμα αυτό;**

-Η πολιτεία οφείλει να πιστέψει και να δώσει μεγαλύτερη έμφαση σε αυτό το κομμάτι και να επενδύσει πραγματικά σε αυτά που χρειάζονται οι αθλητές

**-Η πορεία σου στο κομμάτι των επιδόσεων είναι σταθερά ανοδική. Νιώθεις ότι υπάρχει μια ισορροπία ανάμεσα στην προσπάθειά σου και στα αποτελέσματα;**

-Θεωρώ ότι τα αποτελέσματα μου είναι ανάλογα τις προσπάθειες μου και καθώς οι στόχοι μου αυξάνουν, το ίδιο θα γίνεται με την προσπάθεια και την αφοσίωση μου.

**-Από την εποχή της Αρχαίας Ελλάδας έως και σήμερα, ο ύψιστος στόχος κάθε αθλητή είναι η συμμετοχή με το εθνόσημο της χώρας του στην Ολυμπιάδα. Πως νιώθεις που τον πέτυχες και σε λίγες μέρες θα είσαι μέλος της Παγκόσμιας παρέλασης των αθλητών στο Τόκυο;**

-Είναι τεράστια τιμή ένα όνειρο έγινε πραγματικότητα να εκπροσωπώ στην κορυφαία σκηνή την χώρα μου την χώρα που αγαπώ και θα δώσω τον καλύτερο μου εαυτό για την

χώρα μου αλλά και για να πάρω όσο πιο πολλά μπορώ από αυτή την εμπειρία που έρχεται μπροστά σε τόσο μικρή ηλικία.

**-Ποιοι είναι οι επόμενοι αθλητικοί σου στόχοι;**

-Στόχος μου είναι να φτάσω όσο πιο ψηλά μπορώ στην παγκόσμια κατάταξη και να φτάσω κάποια στιγμή στον απόλυτο στόχο, δηλαδή ένα χρυσό παραολυμπιακό μετάλλιο.

**-Είσαι φοιτητής του τμήματος Ψυχολογίας του Πάντειου Πανεπιστημίου. Πιστεύεις ότι ο συνδυασμός της αθλητικής σου καριέρας με την ακαδημαϊκή σου μόρφωση μπορούν να συνδυαστούν ώστε στο μέλλον να προσφέρουν στο κοινωνικό σύνολο; Αν ναι, με ποιο τρόπο;**

-Σίγουρα μπορούν και είναι κάτι που είχα στο μυαλό μου από την πρώτη στιγμή καθώς, με τις εικόνες από το πρωταθλητισμό αλλά και τις γνώσεις μου από το πανεπιστήμιο θα μπορώ αναμφίβολα να βοηθήσω άλλα παιδιά να ενταχθούν στο χώρο και να βρουν το δρόμο τους μέσω του αθλητισμού.

**-Από την εμπειρία σου μέχρι σήμερα, ποια θα ήταν η συμβουλή σου σε ένα μικρό παιδί με κινητικές δυσκολίες;**

-Όλα τα παιδιά είτε ΑμεΑ είτε αρτιμελείς τα προτρέπω να βγαίνουν έξω, να κυνηγούν τα όνειρα τους και με θέληση για ζωή και πίστη στα όνειρα μπορούν να καταφέρουν τα πάντα.

**Σε ευχαριστώ ιδιαίτερα για το χρόνο σου και σου εύχομαι ολόψυχα καλό ταξίδι και να επιστρέψεις στην Ελλάδα γεμάτος πολύτιμες παραστάσεις και εμπειρίες. Κάθε στόχος σου να επιτευχθεί στο μέγιστο. Μας έχεις ήδη κάνει πολύ υπερήφανους για εσένα !**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Ανάλυση συνεντεύξεων - Συμπεράσματα

Η οικογένεια αποτελεί ένα κοινωνικό σύστημα με συγκεκριμένες ιδιότητες, κανόνες και ρόλους για τα μέλη της, μεταξύ των οποίων αναπτύσσονται βαθιές και πολυεπίπεδες σχέσεις και αλληλεπιδράσεις. Πέρα από αυτό, αποτελεί τον πρωταρχικό φυσικό χώρο άσκησης κάθε ανθρώπου για την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων και τον σημαντικότερο φορέα κοινωνικοποίησης. Είναι το πλαίσιο μέσα από το οποίο το παιδί θα μάθει να τηρεί κανόνες, να σέβεται πρόσωπα και πράγματα, να βιώνει και να διαμορφώνει τον εαυτό του, να αναπτύσσει ικανότητες που θα το βοηθήσουν να μπορεί αργότερα να βρει τη θέση του στην κοινωνία. Ο ρόλος αυτός πρέπει να εκπληρώνεται ανεξάρτητα από την όποια δυσλειτουργία του παιδιού. Σε όλα τα στάδια που διανύει η οικογένεια αναπτύσσονται οι σχέσεις των μελών, η προσωπικότητά τους και διαμορφώνονται οι ρόλοι τους.

Σύμφωνα με τη Ζώνιου-Σιδέρη, στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας σημαντικό ρόλο παίζουν τόσο τα ατομικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας κάθε μέλους, όσο και οι προσωπικές και υλικές αξίες, η λειτουργία και η δυναμική της οικογένειας, η εξωτερική της θέση στην κοινότητα καθώς επίσης και οι επιδράσεις που δέχεται (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004). Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για την οικογένεια του παιδιού με αναπηρία αλλά σε μεγαλύτερο βαθμό και ένταση. Κατά το Λέο Μπουσκάλια, η στάση της οικογένειας απέναντι στο παιδί, θα ασκήσει πολύ μεγάλη επίδραση στη νοοτροπία του. Τα συναισθήματά της απέναντι στην αδυναμία του, θα επηρεάσουν και τα δικά του συναισθήματα απέναντί της. Ευτυχώς ή δυστυχώς, ο πρώτος και σημαντικότερος σύμβουλος θα είναι πάντα η οικογένεια. (Μπουσκάλια, 1993)

Κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του το παιδί, κανονικό, αλλ' ιδίως ανάπηρο, εξαρτάται, σχεδόν ολοκληρωτικά από την οικογένειά του, ως προς την απήχηση της χαράς, αλλά και της λύπης του, σύμφωνα με τη Βιβή Παπαδημητρίου. (Παπαδημητρίου, 1963) Πιο πολύ από έναν «άλλο», τον οποιοδήποτε «άλλο», το ανάπηρο παιδί αναζητεί εκείνον που έχει κοντά του, γιατί έχει άμεση ανάγκη της αγάπης του. Οι πιο σημαντικοί «άλλοι» θεωρούνται οι γονείς, διότι σ' αυτούς, περισσότερο από κάθε «άλλον» (Ρεράκης, 2006), αφοσιώνεται σ' αυτή τη συγκεκριμένη ηλικία το παιδί αλλά και γιατί οι γονείς είναι εκείνοι οι οποίοι θέτουν τα θεμέλια και καθορίζουν την ψυχοσωματική εξέλιξη του παιδιού τους. Πρέπει οι ίδιοι να είναι ικανοί να αγαπούν αλλά και να εκφράζουν την αγάπη τους. (Παπαδημητρίου, 1963) Παρ' όλα αυτά, οι γονείς και τα παιδιά, βιώνουν δύσκολες καταστάσεις, όχι μόνο γιατί οι σχέσεις μεταλλάσσονται και παίρνουν άλλη μορφή, αλλά και



γιατί το περιβάλλον (κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό) δεν είναι πάντα έτοιμο να δεχτεί τις ιδιαιτερότητες τους. Το διαφορετικό από αυτό που θεωρούμε ως πρότυπο στο κοινωνικό, σχολικό, εργασιακό περιβάλλον μας δεν ενσωματώνεται εύκολα. Για να γίνει αυτό χρειάζεται περισσότερη προσπάθεια από τα μέλη, τα οποία αρκετές στιγμές ματαιώνονται και δεν έχουν το κουράγιο να προσπαθούν. (Μαργαρίτη) Ενώ λοιπόν η γέννηση είναι για τις περισσότερες οικογένειες μια στιγμή χαράς, για άλλες μπορεί να αποτελέσει στιγμή δακρύων, απόγνωσης, σύγχυσης, αγανάκτησης, φόβου που μπορεί να προαναγγέλλει ένα νέο τρόπο ζωής, γεμάτο ασυνήθιστα προβλήματα όπως διαπιστώνουμε και μέσα από τα λόγια της μητέρας. Το παιδί με αναπηρία έρχεται στον κόσμο ξαφνικά και δεν υπάρχει χρόνος προετοιμασίας. Όπως μας είπε και η γονέας, η ενημέρωση ή η ψυχολογική συμβουλευτική είναι σχεδόν ανύπαρκτη και το νέο κεφάλαιο που ανοίγει στη ζωή τους λόγω ιατρικού λάθους, τους είναι τελείως άγνωστο. Λειτουργούν από ένστικτο και πειραματίζονται. Τα συναισθήματά τους αναγκάζονται να τα αντιμετωπίσουν μόνοι τους. Επιπλέον, χρειάζεται να κατανοήσουν περίπλοκα ιατρικά προβλήματα που σχετίζονται με την κατάσταση του παιδιού τους, να τα αποδεχτούν και να αναλάβουν πρόσθετες ευθύνες. Διαπιστώσαμε λοιπόν από τα λεγόμενα της μητέρας ότι η αποδοχή της αναπηρίας ήταν άμεση αλλά δύσκολη από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, ενώ το ευρύτερο δεν ήταν καθόλου υποστηρικτικό.

Οι Brotar, Baskiewicz, Irwin, Kennell και Klaus διακρίνουν πέντε στάδια στη διαδικασία αυτή. Στο πρώτο στάδιο οι γονείς βρίσκονται σε κατάσταση σοκ. Σε ένα σπίτι όπου υπάρχει ένα άτομο με αναπηρία, τα μέλη καλούνται να αλλάξουν ρόλους. Έρχονται αντιμετώπιση με μια κατάσταση που επηρεάζει την περαιτέρω ζωή τους καθώς όλες οι ισορροπίες διαταράσσονται. Το δεύτερο στάδιο είναι το στάδιο της άρνησης, κατά το οποίο οι γονείς αρνούνται να δεχθούν την πραγματικότητα. Στο τρίτο στάδιο, αφού οι γονείς έχουν αποδεχθεί ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία, συνειδητοποιούν την σκληρή πραγματικότητα και βιώνουν αισθήματα κατάθλιψης και θυμού. Στο στάδιο αυτό είναι συχνή η εμφάνιση οικογενειακών προβλημάτων. Οι ιδιαίτερες απαιτήσεις για αλλαγή συνηθειών και νέο τρόπο ζωής. Στο τέταρτο στάδιο, οι γονείς αποδέχονται την αναπηρία του παιδιού και συμβιβάζονται με την ύπαρξή της και έτσι τίθενται οι βάσεις για νέες ισορροπίες μέσα στην οικογένεια. Οι γονείς προσπαθούν να ανακουφιστούν και ζητούν συνεργασία από τους ειδικούς. Στο πέμπτο και τελευταίο στάδιο, οι γονείς αναδιοργανώνουν τη ζωή τους και συνεργάζονται πιο ρεαλιστικά για την ανατροφή του παιδιού. Εκτιμούν τις

πραγματικές δυνατότητες του παιδιού και υπολογίζουν σε αυτές (Παντελιάδου). Διαπιστώνουμε και μέσα από τα λόγια της μητέρας, ότι βίωσαν όλα αυτά τα στάδια με πρώτο αυτό της λύπης αλλά η προσωπικότητα των γονέων ήταν αυτή που καθόρισε το χρονικό διάστημα και το χρόνο αντίδρασης. Το σύστημα αξιών του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος ήταν η κινητήριος δύναμη για να δουλέψουν προς την ομαλότερη ένταξη του παιδιού στο κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς δε δημιούργησαν ένα αποστειρωμένο περιβάλλον για αυτούς και για το παιδί ούτε και υπερπροστάτευσαν το παιδί κρατώντας το στο σπίτι και με αποκλειστική συντροφιά τα μέλη του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος και το προετοίμασαν έτσι για το μελλοντικό στάδιο της αυτόνομης ζωής ενήλικα (Κρουσταλλάκης, Παιδιά με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο: ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση, 2005). Οι γονείς παραμέρισαν κάθε συναισθηματισμό και άρχισαν έγκαιρα την αντιμετώπιση. Έγιναν τόσο δυνατοί όσο απαιτούνταν (Ασπιώτης, 1964). Με υπομονή πέτυχαν να μην προβάλλουν μειονεκτικότητα και να ξεπεράσουν την ανησυχία τους για το μέλλον. Αντιμετώπισαν φυσιολογικά την αναπηρία του παιδιού τους, με αγάπη και μεθοδευμένη προσπάθεια. Η οικογένεια αντιλήφθηκε την αναπηρία ως πρόκληση, κινητοποιήθηκε, ενημερώθηκε και προσαρμόστηκε αποτελεσματικά. Οι συγγενείς, παρόλο που δύνανται να διαδραματίσουν καίριο ρόλο στήριξης στην οικογένεια, είναι, τις περισσότερες φορές απόντες, κρατώντας αποστάσεις από την οικογένεια (Μαργαρίτη).

Η εκπαίδευση αποτελεί ένα σημαντικό παράγοντα που οδηγεί στον κοινωνικό αποκλεισμό και στην περιθωριοποίηση. Οι γονείς διένυσαν την περίοδο προσαρμογής στη σχολική κοινότητα ενώ, έχοντας παράλληλα να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες πρόσβασης και μετάβασης στο σχολείο, επέλεξαν, με όποιο κόστος μπορεί να συνεπάγεται αυτή η επιλογή, το ιδιωτικό σχολείο. Αυτό, με τη σειρά του, συνέβαλε στην κοινωνική ένταξη. Η εκπαίδευση αποτελεί το καταλληλότερο μέσο για την εξάλειψη των κοινωνικών αδικιών, είναι κάτι που είχε παρατηρήσει ο Jules Ferry: “έργο ειρηνικό, έργο γενναίο(...): να εξαφανίσουμε την τελευταία, τη σοβαρότερη από τις ανισότητες που έρχονται με τη γέννηση, την εκπαιδευτική ανισότητα» (Τομπαΐδης, 1982). Το σχολείο, έλαβε υπόψη του τις ατομικές διαφορές, ανίχνευσε τις ατομικές ικανότητες, έδωσε ευκαιρίες για μάθηση, ακολουθώντας τις διακηρύξεις και συμβάσεις για το δικαίωμα στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Μερίμνησε, λοιπόν, για την ολόπλευρη και αποτελεσματική ανάπτυξη και αξιοποίηση των δυνατοτήτων του παιδιού με κινητική αναπηρία, για την αρμονική ένταξή

του στην παραγωγική διαδικασία και για την αποδοχή του από το κοινωνικό σύνολο. Πέρα όμως από τη διασφάλιση της πρόσβασης και της συμμετοχής στο εκπαιδευτικό σύστημα, το σχολικό περιβάλλον δημιούργησε και τις προϋποθέσεις ώστε να υπάρξει και ένας ουσιαστικός βαθμός επιτυχίας και συνέχισης της ακαδημαϊκής πορείας του παιδιού.

Από πλευράς κρατικών δομών, η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παιδών (ΕΛΕΠΑΑΠ), η οποία έχει στόχο την αντιμετώπιση των προβλημάτων παιδιών ηλικίας έως 16 ετών, ήταν αυτή που προσέφερε στήριξη στο παιδί με την εγκεφαλική παράλυση.

Μέσα από τη συνέντευξη του προπονητή του Μ. μπορούμε να εξάγουμε ασφαλή συμπεράσματα για την αξία του αθλητισμού και δη, του πρωταθλητισμού για τα άτομα με κινητικές αναπηρίες. Ο αθλητισμός βοηθά όλο τον κόσμο, είτε έχει κάποια κινητική αναπηρία είτε όχι. Βοηθά στη σωματική αλλά και ψυχική υγεία, βοηθά στην υπερπήδηση των εμποδίων της καθημερινότητας και στην επίλυση προβλημάτων. Ο αθλητισμός αποτελεί έναν τρόπο να κάνει ο πάσχων τη γυμναστική και τη φυσιοθεραπεία του 'έξω από νοσοκομεία και Κέντρα αποκατάστασης. Τις ώρες των προπονήσεων, ο πάσχων δεν σκέφτεται την αναπηρία του και τα προβλήματα της καθημερινότητας αλλά μόνο πώς θα εξελιχθεί στο άθλημά του. Ειδικά ο πρωταθλητισμός στα ατομικά αθλήματα βοηθά στη στόχευση προσωπικών διακρίσεων. Όταν κάποιος θέλει να αθλείται, μπορεί. Τα πράγματα στην Ελλάδα είναι καλύτερα σε σχέση με το παρελθόν και εξελίσσονται. Σίγουρα υπάρχουν προβλήματα όπως στις αίθουσες προπονήσεων και στην πρόσβαση σε αυτές και κατ' επέκταση στα αποδυτήρια αλλά και στους χώρους στάθμευσης έξω από τα γυμναστήρια. Είναι απαραίτητο να αποκτήσουμε όλοι παιδεία για να βοηθήσουμε την καθημερινότητα των ατόμων με αναπηρία σε όλους τους τομείς.

Όσο αφορά στον ίδιο τον πάσχοντα από εγκεφαλική παράλυση, οι απόψεις του για τον ελεύθερο χρόνο, την ευεξία καθώς και την αυτοαντίληψη αποτέλεσαν κίνητρο για συμμετοχή, ενώ παράλληλα η αυτοαντίληψη επηρεαζόταν θετικά από τη συμμετοχή στον αθλητισμό. Αυτή υπήρξε ευεργετική καθώς προσέφερε ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης, προσαρμογή του ατόμου στην κοινωνία και αποδοχή, επαναπόκτηση του αυτοσεβασμού, πρόληψη της απομόνωσης, ευκαιρία για διασκέδαση, ικανοποίηση και χαρά. Τα κοινωνικά και ψυχολογικά οφέλη επεκτείνονται και στο περιβάλλον του αθλητή. Η συμμετοχή των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση στον αθλητισμό μπορεί να έχει ψυχολογικά οφέλη για τα ίδια όπως συμβαίνει με τον τομέα της φυσικής κατάστασης και της υγείας.

Αποτελεί μια ενδιαφέρουσα προοπτική για επανένταξη και ενσωμάτωση στην κοινωνία των «ικανών». Οι αθλητές με αναπηρίες μπορούν να ωφεληθούν από τον καθορισμό κατάλληλων στόχων. Όπως ακριβώς συμβαίνει και με τους αρτιμελείς αθλητές, η μέθοδος αυτή αυξάνει την αυτοπεποίθηση. Σε αντίθετη περίπτωση, οι αθλητές χάνουν τον προσανατολισμό τους και διατηρούν χαμηλότερους ρυθμούς απόδοσης, ενισχύοντας την πιθανότητα αποτυχίας και απόσυρσης από τον αθλητισμό, κάτι το οποίο στη συγκεκριμένη περίπτωση απεφεύχθη. Οι υψηλοί στόχοι που τέθηκαν στον αθλητή από την πλευρά του προπονητή, τον οδήγησαν στην επιτυχημένη πορεία του ως την πρόσφατη συμμετοχή και διάκρισή του στην Παραολυμπιάδα του Τόκυο.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Συζήτηση

Η εγκεφαλική παράλυση περιγράφει μια ομάδα διαταραχών που προκύπτουν από μια βλάβη στον εγκέφαλο κι έχουν ως βασικό χαρακτηριστικό τη διαταραχή της κινητικότητας. Η βλάβη αυτή δεν εξελίσσεται, παραμένει ίδια σε όλη τη ζωή του ατόμου, δίχως να βελτιώνεται αλλά ούτε και να επιδεινώνεται. Αυτό που μπορεί να αλλάξει είναι η κλινική εικόνα, καθώς μπορεί αφενός να παρουσιάσει περισσότερα μυοσκελετικά προβλήματα, αφετέρου όμως, μπορεί να βοηθηθεί από θεραπευτικές παρεμβάσεις για να αποφύγει παραμορφώσεις και να εκπαιδευτεί ώστε να βελτιώσει την κινητικότητα και τη λειτουργικότητά του. Ανάλογα με τα μέλη που έχουν προσβληθεί, διακρίνουμε την τετραπληγία, τη διπληγία και την ημιπληγία . Επιπλέον, μπορεί να υπάρχουν και συνοδά προβλήματα, όπως προβλήματα ακοής, όρασης, επιληψία, νοητική υστέρηση, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, ορθοπεδικά προβλήματα, διατροφικές δυσκολίες κ.α. Η εγκεφαλική παράλυση δεν θεωρείται ιάσιμη νόσος, ωστόσο η θεραπευτική αντιμετώπιση( φαρμακευτική, χειρουργική, φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία), η εκπαίδευση και η χρήση υποστηρικτικής τεχνολογίας και προσαρμοσμένων βοηθημάτων μπορεί να βοηθήσουν τα άτομα αυτά να ξεπεράσουν ή να μειώσουν τους περιορισμούς τους , ακολουθώντας ένα όσο το δυνατό πιο δραστήριο τρόπο. Μία διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης απαρτιζόμενη από επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων και όπου συμμετέχουν και οι γονείς και το παιδί όταν αυτό μπορεί να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων, μπορεί να παίξει καταλυτικό ρόλο στον καθορισμό των στόχων αντιμετώπισης της αναπηρίας. Ωστόσο, τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, ανεξάρτητα από την ιδιαιτερότητά τους, είναι εκπαιδεύσιμα και ασκήσιμα με τεράστιο όφελος για την προσωπική τους υγεία και την ποιότητα ζωής τους. Η μύηση και εξάσκηση σε διάφορες αθλητικές δραστηριότητες, του επιτρέπουν να ερευνήσει νέες δυνατότητες, ατομικές ικανότητες αλλά και νέα ενδιαφέροντα που του παρέχουν κίνητρο και αποτελούν πρόκληση για να συμμετέχει και να βελτιώνεται. Το κινητικά ανάπηρο άτομο αγωνίζεται για να ξεπεράσει τον εαυτό του καθώς και τις δυνατότητές του κι έτσι καταξιώνεται μέσα από την ίδια του τη συμμετοχή. Ο αθλητισμός αποτελεί έκφραση πολιτισμού αλλά συνάμα είναι και δείκτης της ποιότητας ζωής ολόκληρης της κοινωνίας. Επομένως, ο αθλητισμός είναι άκρως ευεργετικός για τα άτομα με ιδιαιτερότητες. Αυξάνει την αυτοπεποίθηση, συνδράμει στην προσαρμογή και αποδοχή του ατόμου στην κοινωνία, το βοηθά να αποκτήσει αυτοσεβασμό, προλαμβάνει

ή και μειώνει την απομόνωση, την απόγνωση και την κατάθλιψη, αποτελεί ευκαιρία για διασκέδαση, ικανοποίηση, χαρά και αυτοεκπλήρωση. Τα ψυχολογικά και κοινωνικά οφέλη επεκτείνονται και στο περιβάλλον του ατόμου με κινητική αναπηρία. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητο να ενισχυθούν όλοι οι φορείς που καλλιεργούν τον αθλητισμό για άτομα με κινητική αναπηρία ώστε να αναπτύξουν προγράμματα, τα οποία δεν αποτελούν μόνο ευχάριστη απασχόληση για τους πάσχοντες αλλά συμβάλλουν και στην αποκατάσταση και την ανεξαρτησία του ατόμου ενώ παράλληλα βοηθούν στην κοινωνική του ένταξη, εξασφαλίζοντας την ισότιμη συμμετοχή του σε όλα τα κοινωνικά δρώμενα.

## ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Arnaud, C., & White-Koning, M. (n.d.).
- Arnaud, C., White-Koning, M., Ishoy Michelsen, S., Parkes, J., Parkinson, K., Marcelli, M., . . . Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*.
- Bailey, H. R. (2008).
- Baily. (2006, 11). Physical Education and Sport in Schools: A Review of Benefits and Outcomes. *Journal of school health*.
- Cathy, O. (2017). *Weapons of Math Destruction: How Big Data Increases Inequality and Threatens Democracy*. Chicago: Crown Random House.
- Cerebral palsy key facts and statistics*. (n.d.).
- Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children. (n.d.).
- Chen, K.-L., Wang, H.-Y., Tseng, M.-H., Shieh, J.-Y., Lu, L., Grace Yao, K. P., & Huang, C.-Y. (n.d.). The Cerebral Palsy Quality of Life for Children: Evidence of construct validity.
- Chen, K.-L., Wang, H.-Y., Tseng, M.-H., Shieh, J.-Y., Lu, L., Grace Yao, K. P., & Huang, C.-Y. (n.d.). The Cerebral Palsy Quality of Life for Children: Evidence of construct validity.
- Dunn. (1995). Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy.
- Freeman Miller, S. B. (2006). *Cerebral palsy: a complete guide for caregiving*. Johns Hopkins Press.
- Gorton, G., Stout, J., Bagley, A., Bevans, K., Novacheck, T., & Tucker, C. (2010, November 18). Gillete functional assessment questionnaire 22-item skill set: factor and Rasch analyses. *Developmental medicine & child neurology*.
- Guanglun, M. M., Yang, H., & Yan, W. (2017, October). Building resilience of students with disabilities in China: The role of inclusive education teachers. *Teacher and Teaching Education*, σσ. 125-134.
- Hilderley, E., & Rhind, D. (2012). Including children with cerebral palsy in mainstream physical education lessons: a case study of student and teacher experiences. *Graduate journal of sport, exercise and physical education research*.
- Hinderley, R. (2012). Including children with CP in Physical education.

- <https://www.ausacpdm.org.au/wp-content/uploads/2019/01/CPQOL-Child-primary-caregiver-4-12-1.pdf>. (n.d.). Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children.
- Jinming, Z., & Jianjun, L. (2010, June). Survey of mothers of children with cerebral palsy. *international NGO Journal*, σσ. 129-132.
- Jinming, Z., & Jianjun, L. (2010). Survey of mothers of children with cerebral palsy. *International NGO Journal*, σσ. 129-132.
- MacKeith. (1959). Memorandum on Terminology and Classification of “Cerebral Palsy”.
- Morrissey, J. (2018, August 2). *The New York Times*. Ανάκτηση από How to Write a Good College Application Essay: <https://www.nytimes.com/2018/08/02/education/learning/writing-college-application-essay.html?rref=collection%2Fsectioncollection%2Feducation&action=click&contentCollection=education&region=rank&module=package&version=highlights&contentPlacement=2&pgtype=s>
- Novak, e. a. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *Jama Pediatrics*.
- Patel, D. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational Pediatrics*.
- Preston, N., Horton, M., Levesley, M., Mon-Williams, M., & O'Connor, R. (2017). Development of a parent-reported questionnaire evaluating upper limb activity limitation in children with cerebral palsy. *Wiley-Blackwell online open*.
- Schleichkom. (1992). Pediatric physical therapy. *Williams & Wilkins*.
- Sport, C. P. (n.d.). CP sport- Final report 2017.
- Stanley. (2000). *Cerebral Palsies: Epidemiology and causal pathways*. Mac Keith Press.
- Tessier, H. N. (2014, 01 23). Factors Related to Psychosocial Quality of Life for Children with Cerebral Palsy.
- Vargus-Adams, J. (n.d.). Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. Cincinnati, Ohio, USA.
- Ασπιώτης. (1964). *Τα ανώμαλα και απροσάρμοστα παιδιά*. Αθήνα : Ινστιτούτο Ιατρικής ψυχολογίας και ψυχικής υγείας.
- Ζώνιου-Σιδέρη. (2004). Η αναγκαιότητα της ένταξης: προβληματισμοί και προοπτικές. Στο *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις* (σ. 47). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κασίμος. (1986). *Πρακτική Παιδιατρική*. University Studio Press.



- Κατσουλάκης. (2004). *Αντιμετώπιση των κινητικών διαταραχών στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση*. Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.
- Κρουσταλλάκης. (2000). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Αθήνα.
- Κρουσταλλάκης. (2005). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο: ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση*. Αθήνα: Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση.
- Μαργαρίτη, Μ. (n.d.). Η οικογένεια και το περιβάλλον.
- Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. Αθήνα: Γλαρος.
- Παντελιάδης. (2001). *Εγκεφαλική παράλυση*. Γιαχούδης-Γιαπούλης.
- Παντελιάδης Χ., Σ.-Π. Α. (2000). *Εγκεφαλική παράλυση-Σύγχρονη Προσέγγιση*. Θεσσαλονίκη: Γιαχούδη-Γιαπούλη.
- Παντελιάδου, Σ. (n.d.). *Εισαγωγή στην ειδική αγωγή*. Θεσσαλονίκη: Αριστιτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Παπαδημητρίου, Β. (1963). *Το ανάπηρο παιδί και η θέση του εις τη σύγχρονη κοινωνία*. Παπαζήση-Αντωνόπουλου.
- Ρεράκης, Η. (2006). *Ο "άλλος" στο ελληνικό σχολείο*. Θεσσαλονίκη: Πουρναρά.
- Τομπαίδης. (1982). *Η ισότητα ευκαιριών στην εκπαίδευση*. Αθήνα: Γρηγόρης.
- Τσακνίδου, Π. (2014). Greek Teachers' Attitudes toward the Inclusion of Students with Special Educational Needs. *American Journal of Educational Research*, σσ. 208-218.