

Ας κάνουμε την πρώτη κίνηση!



"ΠΡΟΣΒΑΣΗ"

“Κινητικές Αναπηρίες σε παιδιά”
Νεστορίδης Χρήστος

**Αναβάθμιση του Θεσμού Εκπαίδευσης
Ατόμων με σοβαρά κινητικά προβλήματα
στην Πρωτοβάθμια και
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση**

Μέτρο 1.1 , Ενέργεια 1.1.4 , Πράξη ά

prosvasi.uoa.gr



**ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ**
Τμήμα Πληροφορικής & Τηλεπικοινωνιών



ΙΔΡΥΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
Εργαστήριο Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

prosvasi.uoa.gr



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΕΠΕΑΕΚ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΔΕΣΗ
ΣΥΧΡΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΤΑΜΕΙΟ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ



ΠΑΙΔΕΙΑ ΜΠΡΟΣΤΑ
2^ο Επιχειρησιακό Πρόγραμμα
Εκπαίδευσης και Αρχικής
Επαγγελματικής Κατάρτισης

Περίληψη

Οι κινητικές αναπηρίες στα παιδιά προκαλούνται από διάφορες αιτίες.

Ανεξάρτητα από τις αιτίες, απαιτείται ένα οργανωμένο θεραπευτικό ομαδικό πλαίσιο όπου θα καταβληθεί η προσπάθεια περιορισμού των ελλειμμάτων (κινητικών – λειτουργικών – γνωστικών και επικοινωνιακών) από εξειδικευμένους επιστήμονες.

Η ομάδα αποκατάστασης είναι αυτή που θα καθορίσει τους στόχους που θα διέπουν το θεραπευτικό πλαίσιο.

Οι χειρουργικές επεμβάσεις προσπαθούν να διορθώσουν τα προβλήματα του μυοσκελετικού συστήματος στα παιδιά.

Σημαντικός είναι ο ρόλος του εκπαιδευτικού που θα βοηθήσει το παιδί με κινητική αναπηρία να ενταχθεί ισότιμα στην κοινωνία, μέσα στο κατάλληλο εργασιακό καθεστώς.

Πρέπει να τονισθεί ο ρόλος της οικογένειας που γνωρίζει την πραγματικότητα και καθοδηγείται από τους ειδικούς στην συνέχιση του αποκαταστασιακού προγράμματος στην καθημερινή ζωή.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΝΕΣΤΟΡΙΔΗΣ

«Κινητικές Αναπηρίες σε Παιδιά»

Εισαγωγή	4
Αιτίες κινητικής αναπηρίας	5
Εγκεφαλική παράλυση	6
Αίτια της Εγκεφαλικής Παράλυσης	7
Μορφές Εγκεφαλικής Παράλυσης	8
Ομάδα Αποκατάστασης	10
Συνοδά προβλήματα στην Ε.Π	11
Θεραπεία της Ε.Π	17
Παρέμβαση με τη χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας	21
Άσκηση σε παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση	22
Πρόγνωση	24
Μυϊκές Δυστροφίες	24
Μυϊκή Δυστροφία Duchenne	25
Κληρονομικές Νωτιαίες Μυϊκές Ατροφίες	27
Κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις	28
Κακώσεις του Νωτιαίου Μυελού	29
Δισχιδής ράχη	30
Βιβλιογραφία	33

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια έχω την τύχη να συνεργάζομαι καθημερινά με τους εκπαιδευτικούς του ειδικού Νηπιαγωγείου και Δημοτικού Σχολείου που συστεγάζεται στο κτιριακό συγκρότημα τις ΕΛΕΠΑΠ.

Ταυτόχρονα με την παρακολούθηση της κινητικής εξέλιξης των παιδιών, μου δίνεται η δυνατότητα για ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων των παιδιών, γνωρίζοντας την γνωσιακή και μαθησιακή τους εξέλιξη.

Ο ρόλος των εκπαιδευτικών είναι ιδιαίτερα σημαντικός και βέβαια αποτελεί το κλειδί στην μελλοντική κοινωνική και εργασιακή ένταξη του παιδιού. Δεδομένου του κινητικού ελλείμματος, επιβάλλεται η εκπαίδευση και η ενίσχυση ικανοτήτων που θα βοηθήσουν το παιδί στην μελλοντική ανεξαρτητοποίησή του. Αυτός άλλωστε είναι ο στόχος του εφαρμοζόμενου χρονοβόρου, επίπτονου και δαπανηρού θεραπευτικού προγράμματος.

Εύκολα μπορούμε να προβλέψουμε το μέλλον ενός ανθρώπου που έχοντας σοβαρά κινητικά προβλήματα δεν γνωρίζει να γράφει, να διαβάζει και να εκτελεί απλούς μαθηματικούς υπολογισμούς.

Ο εκπαιδευτικός έχει το πλεονέκτημα να παρακολουθεί καθημερινά επί 5-6 ώρες το παιδί-μαθητή, να γνωρίζει την ψυχολογική κατάστασή του, την συμπεριφορά του, τις αδυναμίες στην αυτοεξυπηρέτηση, στην λειτουργικότητα των χεριών, στην συγκέντρωση προσοχής, στην οργάνωση, στην κατανόηση των χωροχρονικών εννοιών κ.ά. Πολλές φορές ο εκπαιδευτικός θα αντιληφθεί πρώτος την εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων - ειδικά με την μορφή των αφαιρέσεων – και θα ενημερώσει τους γονείς και τον ιατρό.

Καθοριστική είναι η γνώμη του για την αναγκαιότητα χρήσης του αναπηρικού αμαξιδίου στην μετακίνηση των παιδιών με μυϊκή δυστροφία που χάνουν με την πάροδο του χρόνου της ικανότητα ανεξάρτητης βάδισης, με τις συχνές πτώσεις που παρουσιάζουν στο σχολικό περιβάλλον.

Είναι λοιπόν απαραίτητη η συμμετοχή του παιδαγωγού μαζί με όλους τους ειδικούς στην Ομάδα Αποκατάστασης που έχει την ευθύνη του σχεδιασμού

και της εφαρμογής του θεραπευτικού προγράμματος. Επάνω σε αυτούς τους στόχους πρέπει να δουλέψει από κοινού το θεραπευτικό και εκπαιδευτικό προσωπικό με την οικογένεια για να επιτύχει την μέγιστη δυνατή αποκατάσταση της κινητικής αναπηρίας.

Αιτίες κινητικής αναπηρίας

Ο άνθρωπος βαδίζει, μετακινείται, αλλάζει θέση στο χώρο και με αυτό τον τρόπο χαίρεται τις χαρές της ζωής και εκπληρώνει τις επαγγελματικές υποχρεώσεις του.

Η δομή και η ανάπτυξη του μυοσκελετικού συστήματος του ανθρώπου παρουσιάζει μία μοναδικότητα σε όλες τις ηλικίες και πολλές ιδιαιτερότητες στην παιδική ηλικία.

Το παιδί δεν είναι μικρός ενήλικας γιατί παρουσιάζει το φαινόμενο της ανάπτυξης-αύξησης και της συνεχούς μεταβολής πολλών παραμέτρων σχετικά με το μυοσκελετικό σύστημα.

Οι παθήσεις που προκαλούν κινητική αναπηρία άλλοτε είναι εμφανείς με την γέννηση και άλλοτε αναπτύσσονται αργότερα.

Οι κυριότερες είναι:

- 1) Συγγενείς παθήσεις
- 2) Κληρονομικές παθήσεις
- 3) Έλλειψη μελών ή τμημάτων αυτών
- 4) Υποπλασίες και ατροφίες αυτών
- 5) Ημιμελικές δυσπλασίες
- 6) Νευρομυϊκές παθήσεις
- 7) Μεταβολικά νοσήματα
- 8) Φλεγμονώδη νοσήματα
- 9) Αρθρίτιδες
- 10) Αρθρογρύπωση
- 11) Ατελής οστεογένεση
- 12) Αιμοφιλία

13) Διάφορα σύνδρομα με εκδηλώσεις και από το κινητικό σύστημα
Και κυρίως

- 14) Εγκεφαλική παράλυση
- 15) Κακώσεις – κατάγματα

Θεωρώ απαραίτητο να αναφερθώ στα ατυχήματα που είναι η πρώτη αιτία θανάτου και αναπηρίας των παιδιών στην χώρα μας.

Κάθε χρόνο στην Ελλάδα τραυματίζονται περίπου 500.000 παιδιά, από αυτά 700 χάνουν την ζωή τους και 3.000 μένουν με μόνιμη αναπηρία.

Ατυχήματα μπορούν να συμβούν σε οποιαδήποτε στιγμή και οπουδήποτε, όπως στο σπίτι, στο σχολείο, στο δρόμο, στην παιδική χαρά, στις διακοπές.

Είναι αποδεδειγμένο ότι η σωστή και συστηματική πρόληψη μπορεί να μειώσει τον αριθμό και την σοβαρότητα των παιδικών ατυχημάτων μέχρι και 50%. Η πρόληψη των ατυχημάτων έχει σχέση με την οργάνωση σωστής υποδομής και την ευαισθητοποίηση, ενημέρωση και αλλαγή νοοτροπίας των παιδιών και των ενηλίκων. Πρέπει να έχουμε υπ' όψη μας ότι τα παιδιά κάτω των 10 ετών δεν έχουν την ωριμότητα να χρησιμοποιήσουν αποτελεσματικά τους κανόνες ασφαλείας, άρα χρειάζονται σωστή επίβλεψη και καθοδήγηση.

Εγκεφαλική παράλυση

Ο όρος Εγκεφαλική Παράλυση χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ομάδα συνδρόμων με κύριο χαρακτηριστικό την κινητική αναπηρία που οφείλεται σε μία μη προϊούσα βλάβη ή διαταραχή στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο. Παρ' όλο που η εγκεφαλική βλάβη είναι στάσιμη παρατηρείται μεταβαλλόμενη εξέλιξη των κλινικών χαρακτηριστικών.

Γενικά η εγκεφαλική παράλυση εκφράζεται σαν διαταραχή της στάσης και της κίνησης με συχνά και ποικίλα σύννοδα νευροαναπτυξιακά προβλήματα.

Σε παγκόσμια δεδομένα η συχνότητα της Ε.Π. είναι 2,5 ανά 1.000 παιδιά που γεννιούνται και επιζούν, δηλ. Στη χώρα μας με 100.000 γεννήσεις ετησίως αντιστοιχούν 250 παιδιά με Ε.Π. ποικίλης βαρύτητας. Η συχνότητα αυξάνεται

δραστικά στα πρόωρα παιδιά, όπου μπορεί να αγγίξει τα 15 ανά 100 παιδιά, ανάλογα με το βάρος γέννησης και τις δυνητικές και αναπόφευκτες επιπλοκές της προωρότητας.

Δυστυχώς ένα σημαντικό μέρος των αιτίων αυτών – το μεγαλύτερο – δεν μπορεί να διαγνωσθεί προγεννητικά, ακόμη και με τις πλέον σύγχρονες εξετάσεις, όπως αμνιοπαρακέντηση, προγεννητικοί υπέρηχοι κ.ά.

Τα αίτια της Ε.Π. είναι ποικίλα και διακρίνονται σε προγεννητικές, περιγεννητικές και μεταγεννητικές βλάβες (μέχρι της ηλικίας 3 ή 5 ετών).

Ο ακριβής προσδιορισμός του αιτιολογικού παράγοντα δεν είναι πάντα εύκολος, γιατί πολλές φορές υπάρχουν ενδείξεις και όχι αποδείξεις, ενώ υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό που τα αίτια είναι αδιευκρίνιστα. Ο καθορισμός λοιπόν του αιτιολογικού παράγοντα επιτυγχάνεται σε ποσοστό 50-75%.

Αίτια της Εγκεφαλικής Παράλυσης

- Προγεννητικές βλάβες

- 1) Συγγενείς λοιμώξεις (έρπης, τοξοπλάσμωση, ερυθρά, μεγαλοκυτταροϊός, σύφιλη κ.ά.)
- 2) Συγγενείς ανωμαλίες του Κ.Ν.Σ. (κεντρικού νευρικού Συστήματος) (αγενεσία μεσολοβίου, σύνδρομο Dandy-Walker, συγγενής υδροκέφαλος κ.ά.).
- 3) Χρωματοσωμικές ανωμαλίες
- 4) Προγεννητικές μαιευτικές επιπλοκές (τοξιναιμία, πρόδρομος πλακούντας, δυσθρεψία κ.ά.).
- 5) Ενδομήτρια αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια

- Περιγεννητικές βλάβες

- 1) Προωρότητα
- 2) Επιπλοκές τοκετού

- 3) Λοιμώξεις Κ.Ν.Σ.
- 4) Υπερχολερυθριναιμία
- 5) Υπογλυκαιμία
- 6) Τραύματα τοκετού
- Μεταγεννητικές βλάβες
 - 1) Εγκεφαλική κάκωση
 - 2) Λοιμώξεις
 - 3) Ενδοκράνια αιμορραγία
 - 4) Επίκτητη εγκεφαλοπάθεια
 - 5) Νεογνικοί σπασμοί

Μορφές Εγκεφαλικής Παράλυσης

Η Ε.Π. είναι μία παθολογική οντότητα με πολλαπλές μορφές κλινικής έκφρασης.

Ανάλογα με την τοπογραφική κατανομή της βλάβης της Ε.Π. χαρακτηρίζεται ως τετραπληγία, διπληγία, ημιπληγία, τριπληγία και μονοπληγία.

Στην τετραπληγία υπάρχει αμφοτερόπλευρη βλάβη που αφορά και τα δύο ημισφαίρια του εγκεφάλου, συχνά ασύμμετρα. Κλινικά εμφανίζεται ως διαταραχή και στα τέσσερα μέλη του σώματος, συνοδευόμενη συχνά από νοητική υστέρηση και επιληπτικές κρίσεις.

Η διπληγία οφείλεται σε βλάβη σε συγκεκριμένη περιοχή του πυραμιδικού συστήματος στον εγκέφαλο με κινητική δυσλειτουργία και στα δύο κάτω άκρα.

Όταν η βλάβη αφορά το ένα ημισφαίριο του εγκεφάλου και κλινικά εκφράζεται ως δυσλειτουργία του ενός ημιμορίου του σώματος (αριστερά ή

δεξιά πλευρά) η Ε.Π. χαρακτηρίζεται ως ημιπληγία. Η μορφή αυτή έχει την καλύτερη πρόγνωση από κινητικής πλευράς.

Τα περισσότερα παιδιά με ημιπληγική μορφή Ε.Π. καταφέρνουν να βαδίσουν. Συχνά όμως παρουσιάζουν μαθησιακά προβλήματα και δυσκολίες στη κατανόηση των μαθηματικών εννοιών.

Η μονοπληγία αφορά ένα μέλος του σώματος, ενώ η τριπληγία συνήθως τα δύο κάτω άκρα και ένα άνω άκρο (αριστερό ή δεξιό).

Ανάλογα με την διαταραχή του μυϊκού τόνου η Ε.Π. διακρίνεται σε σπαστική, δυσκινητική, αταξική, μικτή και υποτονική μορφή. Η συχνότερη μορφή της Ε.Π. είναι η σπαστική, που χαρακτηρίζεται από γενικευμένη αύξηση του μυϊκού τόνου.

Η δυσκινητική μορφή, παλαιότερα γνωστή ως εξωπυραμιδική, αφορά εναλλασσόμενη διαταραχή του μυϊκού τόνου, αναφερόμενη ως δυστονία. Στην μορφή αυτή υπάρχουν ακούσιες κινήσεις όπως αθέτωση, χορεία, χορειοαθέτωση, που συνδέονται με βλάβη στα βασικά γάγγλια του εγκεφάλου. Απαντά κυρίως σε τελειόμηνα νεογνά με περιγεννητική ασφυξία.

Η αταξική μορφή είναι μη προϊούσα παρεγκεφαλιδική αταξία, Η κατάσταση αυτή μπορεί να είναι αμιγής, όταν παρατηρείται μόνο αταξία ή συχνότερα να εμφανίζεται στην μικτή μορφή της, όπου συνυπάρχει σπαστικότητα. Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρείται συνδυασμός δύο μορφών Ε.Π. όπως όταν περιλαμβάνει ευρήματα σπαστικού και εξωπυραμιδικού τύπου.

Τέλος η υποτονική μορφή χαρακτηρίζεται από γενικευμένη ελάττωση του μυϊκού τόνου, υπερεκτασιμότητα των αρθρώσεων, αδυναμία των άνω και κάτω άκρων. Η υποτονική μορφή είναι σπάνια και μπορεί να συνυπάρχει με νοητική υστέρηση και επιληψία.

Ομάδα αποκατάστασης

Ο ομάδα αποκατάστασης που αποτελεί το κύτταρο της αποκατάστασης στελεχώνεται από τον:

- 1) Φυσίατρο που είναι ο συντονιστής της ομάδος.
- 2) Παιδονευρολόγο, παιδορθοπαιδικό, παιδοψυχίατρο,
- 3) Παιδίατρο, οφθαλμίατρο, ωτορινολαρυγγολόγο (όπου είναι απαραίτητη η συνδρομή τους).
- 4) Ψυχολόγο
- 5) Φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοπαιδικό
- 6) Κοινωνικό λειτουργό
- 7) Παιδαγωγό
- 8) Γονείς

Η ομάδα αποκατάστασης καθορίζει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους της θεραπευτικής παρέμβασης, σε συνεργασία με τους γονείς. Οι βασικοί σκοποί της παρέμβασης είναι η ανεξαρτητοποίηση του παιδιού (κινητική-λειτουργική-επικοινωνιακή), η κατάλληλη ένταξη του παιδιού στο σχολείο και αργότερα η ισότιμη ένταξη στην κοινωνία.

Τα μέλη της ομάδας αποκατάστασης αποτελούν τους κρίκους μιας αλυσίδας που εξακολουθεί να υφίσταται όσο υπάρχει συνεργασία και κοινοί στόχοι όλων ανεξαιρέτως των ειδικών επαγγελματιών υγείας. Η αντιμετώπιση της Ε.Π. χρειάζεται ολιστική αντιμετώπιση και όχι αποκλειστικά αντιμετώπιση του κινητικού προβλήματος – που αρχικά γίνεται αντιληπτό από τους γονείς - , αλλά όλων των ελλειμμάτων που συνυπάρχουν και πολλές φορές καθορίζουν την σοβαρότητα της κατάστασης.

Πολλές φορές είναι δύσκολη η συνεργασία και ο καθορισμός προτεραιοτήτων αναλόγως των αναγκών και των ιδιομορφιών. Πάντα όμως η κύρια μέριμνά μας πρέπει να διαθέτει ολοκληρωμένη γνώση των ελλειμμάτων που παρουσιάζει το παιδί, να ενημερώνει και να καθοδηγεί τους γονείς τονίζοντας τα θετικά στοιχεία στην εξέλιξη του παιδιού.

Συνοδά προβλήματα στην Ε.Π.

Η αποκατάσταση στην Ε.Π. έχει σχέση με την εκπαίδευση και όχι την επανεκπαίδευση που γίνεται στους ενήλικες ασθενείς μετά από μια κρανιοεγκεφαλική κάκωση ή ένα αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. Πολλές φορές ξεκινώντας την εφαρμογή του αποκαταστασιακού προγράμματος αντιμετωπίζουμε σοβαρά προβλήματα που μας εμποδίζουν στην πραγμάτωση του θεραπευτικού προγράμματος και στον περιορισμό - με την παρέμβασή μας - του κινητικού ελλείμματος.

Για τον σωστό σχεδιασμό του προγράμματος και της πρόγνωσης της εξέλιξης του παιδιού με κινητικό πρόβλημα, πρέπει η ομάδα αποκατάστασης να γνωρίζει τα προβλήματα που συνυπάρχουν πολλές φορές με την Ε.Π. Η διερεύνηση της ύπαρξης και ο καθορισμός του μεγέθους κάποιου συνόδου προβλήματος είναι συχνά δύσκολη διαδικασία, παρ' όλες τις σύγχρονες εξεταστικές μεθόδους, επειδή απαιτείται η συνεργασία και το κατάλληλο νοητικό δυναμικό του παιδιού.

Είναι απαραίτητο, ειδικά οι εκπαιδευτικοί που ασχολούνται με παιδιά που παρουσιάζουν κινητικά προβλήματα, να γνωρίζουν τα σύνοδα προβλήματα του της Ε.Π. γιατί:

- 1) Μπορεί να εντοπίσουν για πρώτη φορά κάποια προβλήματα και να οδηγήσουν την ομάδα υποκατάστασης στην περαιτέρω διερεύνηση αυτού (κρίσεις επιληπτικές, πρόβλημα όρασης ή ακοής κ.ά.).
- 2) Έχοντας γνώση ειδικά των μαθησιακών, γνωστικών και ψυχολογικών προβλημάτων μπορούν με την κατάλληλη παρέμβαση και σε συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδος αποκατάστασης να περιορίσουν τα ελλείμματα αυτά.

Τα συνοδά προβλήματα της Ε.Π. είναι:

- 1) Αισθητηριακές διαταραχές όρασης και ακοής
- 2) Επιληψία
- 3) Νοητική υστέρηση
- 4) Διαταραχές λόγου - ομιλίας
- 5) Μαθησιακά προβλήματα
- 6) Ψυχολογικά - Ψυχιατρικά προβλήματα
- 7) Αισθητικές διαταραχές

Διαταραχές όρασης

Παρουσιάζονται σε υψηλή συχνότητα (30-75%) σε παιδιά με Ε.Π.

Οι διαταραχές του οφθαλμοκινητικού ελέγχου προκαλούν στραβισμό. Το πρόβλημα στραβισμού πρέπει συνηθέστερα να έχει χειρουργική αντιμετώπιση όταν ο στραβισμός πλέον σταθεροποιηθεί.

Συχνότερα στα παιδιά με Ε.Π. συναντιώνται οι διαθλαστικές ανωμαλίες όπως η μυωπία, η υπερμετρωπία και ο αστιγματισμός. Τονίζεται η υψηλή συχνότητα της μυωπίας (10%) σε παιδιά με Ε.Π. έναντι μόνον 0,5% στα φυσιολογικά παιδιά.

Στην ημιπληγική μορφή της Ε.Π. μπορεί να συνυπάρχει ημιανοψία, δηλ. περιορισμός του οπτικού πεδίου. Πρέπει επίσης να γνωρίζουμε ότι οι διαταραχές της οπτικής αντιληπτικότητας, όπως διαταραχές οπτικής εντόπισης, οπτικής μνήμης και καθυστέρηση αναγνώρισης χρωμάτων συναντιώνται σε παιδιά με Ε.Π. και φυσιολογική νοημοσύνη.

Τέλος μπορεί να συνυπάρχει νυσταγμός - ακούσιες συνήθως συγχρονισμένες κινήσεις πάνω-κάτω ή κυκλικές των ματιών - ή σπάνια ολική τύφλωση.

Διαταραχές ακοής

Η συχνότητα διαταραχών ακοής σε παιδιά με Ε.Π. είναι 15% και συχνότερα στην αθετωσική μορφή.

Η βαρηκοΐα είναι τύπου αγωγιμότητας - που οφείλεται στις συχνές προσβολές οξείας πυώδους ή εκκριτικής ωτίτιδας - ή νευροαισθητήριοι βαρηκοΐα.

Είναι σημαντικό να γίνει έγκαιρα η διάγνωση της βαρηκοΐας γιατί η εφαρμογή ακουστικών βαρηκοΐας μπορεί να δώσει λύση στο πρόβλημα. Ατυχώς βέβαια η αποδοχή των ακουστικών βαρηκοΐας από τους γονείς συχνότερα και σπανιότερα από τα παιδιά, παρουσιάζει δυσκολίες.

Η οφθαλμολογική και ωτορινολαρυγγολογική εξέταση συχνά είναι δύσκολη, επειδή είτε το παιδί δεν επικοινωνεί επαρκώς, είτε δεν συνεργάζεται. Απαιτείται λοιπόν εξειδικευμένο προσωπικό με κατάλληλο τρόπο προσέγγισης. Καθίσταται απαραίτητο, κάθε παιδί πριν την ένταξή του σε θεραπευτικό και εκπαιδευτικό πλαίσιο να έχει ελεγχθεί από οφθαλμίατρο και ωτορινολαρυγγολόγο.

Επιληψία

Η επιληψία είναι συχνή (30-50%) στην Ε.Π., ενώ στο γενικό πληθυσμό είναι περίπου 4%. Όταν η επιληψία είναι ανθεκτική στην θεραπευτική αγωγή - παρά την χορήγηση δύο ή τριών φαρμάκων - τότε είναι σημαντικός επιβαρυντικός παράγοντας για την εξέλιξη του παιδιού.

Οι επιληπτικές κρίσεις μπορεί να είναι γενικευμένοι τονικοκλινικοί σπασμοί ή εστιακοί σπασμοί ή αφαιρέσεις.

Πρέπει να γίνει ιδιαίτερη αναφορά στην ημιπληγική μορφή όπου οι σπασμοί είναι συνήθως εστιακοί με ή χωρίς δευτεροπαθή γενίκευση. Αρχίζουν συνήθως τα πρώτα χρόνια της ζωής και σε μικρότερη συχνότητα στην σχολική ηλικία. Όμως στο ήμισυ του αριθμού των παιδιών που παρουσιάζουν ημιπληγική μορφή Ε.Π. και επιληψία θα έχουμε πλήρη υποχώρηση των κρίσεων.

Επειδή αναφέρομαι σε εκπαιδευτικούς, κρίνω σκόπιμο να τονίσω ότι 33% των παιδιών με επιληψία, παρ' ότι έχουν φυσιολογική νοημοσύνη, έχουν μαθησιακά προβλήματα και 25% των παιδιών με επιληψία του κροταφικού

λοβού - ιδιαίτερα αριστερά - παρουσιάζουν υπερκινητικότητα και διάσταση προσοχής. Επίσης στα αρχικά στάδια της θεραπευτικής αγωγής μπορεί να παρουσιασθεί υπνηλία.

Η δοσολογία της θεραπευτικής αγωγής καθορίζεται μόνο από τον παιδονευρολόγο, όπως και η αναγκαιότητα διακοπής ή τροποποίησης της φαρμακευτικής αγωγής.

Όταν εκδηλωθεί η κρίση επιληψίας με αιφνίδια έναρξη, πτώση του αρρώστου στο έδαφος, απώλεια συνείδησης, γενικευμένους τονικοκλονικούς σπασμούς και βολβοστροφή, δεν είναι δυνατόν να ανασταλεί η κρίση, αλλά θα περάσει μόνη της.

Οι πρώτες βοήθειες σε επιληπτική κρίση είναι:

- 1) Να προστατεύσουμε τον ασθενή από τραυματισμό, μετακινώντας έπιπλα και υλικά κάτω από το κεφάλι του.
- 2) Να αποθαρρύνουμε παρεμβάσεις από άπειρους παρευρισκόμενους.
- 3) Να χαλαρώσουμε τα ενδύματα στον τράχηλο, να ξαπλώσουμε τον επιληπτικό στην πλάγια θέση για να αποφευχθεί εισρόφηση, να προσπαθήσουμε να διατηρήσουμε ελεύθερες τις αναπνευστικές οδούς και να τον προφυλάξουμε από τραυματισμό ιδίως της γλώσσας.
- 4) Να αποφύγουμε να τοποθετήσουμε οτιδήποτε στο στόμα του πάσχοντα.
- 5) Δεν συγκρατούμε τον πάσχοντα.

Πολλές φορές υπάρχει το κατάλληλο φάρμακο - stesolid (διαζεπάμη) - στα προσωπικά είδη του παιδιού για χορήγηση με υποκλυσμό. Εάν συνεχίζεται η επιληπτική κρίση πέραν ορισμένων λεπτών, πρέπει το παιδί να διακομισθεί άμεσα στο Νοσοκομείο για αντιμετώπιση.

Διαταραχές λόγου και ομιλίας

Πρέπει να γίνει γνωστό ότι στα παιδιά με Ε.Π. παρατηρείται γενικευμένη χρονολογική καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας.

Μπορεί να υπάρχει δυσαρθρία, απραξία του λόγου, ή δυσφασία. Σήμερα με την χρήση μεθόδων επταυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας - με την βοήθεια της σύγχρονης τεχνολογίας – έχει γίνει ουσιαστική παρέμβαση στα παιδιά με σοβαρό κινητικό πρόβλημα.

Νοητική υστέρηση

Η διαδικασία της νοητικής εξέλιξης καθυστερεί πολλές φορές και δεν έχουμε την ίδια ωρίμανση στα χρονικά όρια που καθορίζονται στα φυσιολογικά παιδιά. Τα ποσοστά της νοητικής υστέρησης είναι αρκετά υψηλά (30%-50%).

Η εκτίμηση του νοητικού δυναμικού πολλές φορές είναι ιδιαίτερα δύσκολη λόγω της βαρειάς κινητικής κατάστασης και των σοβαρών προβλημάτων επικοινωνίας που μπορεί να συνυπάρχουν. Όλοι αντιλαμβανόμαστε πόσο σημαντική είναι η εκτίμηση του νοητικού δυναμικού για τον καθορισμό των στόχων του θεραπευτικού προγράμματος και πολύ περισσότερο για την ένταξη στο κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο.

Είναι όμως απαραίτητο να λαμβάνεται πάντοτε υπ' όψη το κοινωνικό περιβάλλον που μεγαλώνει το παιδί, γιατί μπορεί να υπάρχει περιβαλλοντολογική στέρση. Ο καθορισμός του νοητικού δυναμικού είναι έργο του υπεύθυνου ψυχολόγου που πρέπει να στελεχώνει κάθε κέντρο αποκατάστασης και ειδικό σχολείο.

Μαθησιακά προβλήματα

Το παιδί με Ε.Π. δυνατόν να παρουσιάσει διαταραχές στη μνήμη και την σκέψη, υπερκινητικότητα, επιθετικότητα, διαταραχές στο λόγο και την ομιλία, ειδικές μαθησιακές διαταραχές στην ανάγνωση, την ορθογραφία και την αριθμητική. Είναι προβλήματα που συχνότατα γίνονται αντιληπτά στην προσχολική ή σχολική ηλικία, με αποτέλεσμα την καθυστερημένη εφαρμογή

κατάλληλου προγράμματος περιορισμού των συγκεκριμένων μαθησιακών ελλειμμάτων.

Είναι χαρακτηριστική η δυσκολία που παρουσιάζουν τα παιδιά με Ε.Π. στην εκμάθηση των μαθηματικών εννοιών, κάτι που καταγράφεται συχνότατα και στην ημιπληγική μορφή της Ε.Π.

Ψυχολογικά - ψυχιατρικά προβλήματα

Οι ψυχικές διαταραχές σε παιδιά με Ε.Π. είναι συχνότατα δευτεροπαθείς λόγω της κινητικής αναπηρίας και αφορούν την προσωπικότητα και την προσαρμογή. Όμως δεν είναι δυνατόν να αποκλειστούν βαρύτερες καταστάσεις, όπως κατάθλιψη.

Οι ψυχικές διαταραχές που εμποδίζουν στην αποκατάσταση δεν αφορούν όμως τα παιδιά, αλλά κυρίως τους γονείς. Οι γονείς συχνά παρουσιάζουν ενοχές, υπερπροστασία, επιθετικότητα στο περιβάλλον, ενώ αργότερα εμφανίζουν ενίοτε απόρριψη του παιδιού, έντονη ψυχική κόπωση και δευτερογενή κατάθλιψη. Πρέπει να γίνει κατανοητό ότι το παιδί με κινητικό πρόβλημα καταφέρνει να φθάσει στο μέγιστο των δυνατοτήτων του μόνον όταν οι γονείς του γίνουν έγκαιρα κοινωνοί του προβλήματος και συμμετέχουν ισότιμα στη λύση του με εξειδικευμένη καθοδήγηση. Δεν πρέπει να επικρατούν ακραίες απόψεις όπως αναφορές για εγκατάλειψη του παιδιού σε ίδρυμα, ούτε όμως εφησυχασμός ότι όλα τα προβλήματα των παιδιών θα λυθούν με το πέρασμα του χρόνου, ερήμην των γονέων.

Αισθητικές διαταραχές

Τα παιδιά με Ε.Π. μπορεί να παρουσιάζουν στερεοαγνωσία, σωματοαγνωσία, διαταραχές προσανατολισμού και κατευθυντικότητας.

Η αναφορά στα διδαλώδη πραγματικά σύννοδα προβλήματα της Ε.Π. δεν μας δημιουργούν αισθήματα απογοήτευσης και λύπησης, αλλά μας κάνουν γνώστες της πραγματικής κατάστασης. Το παιδί δεν είναι δύο χέρια ή πόδια

που δεν λειτουργούν φυσιολογικά, αλλά ένας σύνθετος οργανισμός, τα προβλήματα του οποίου χρειάζονται ολιστική αντιμετώπιση από ειδικούς.

Θεραπεία της Ε.Π.

Η Εγκεφαλική Παράλυση δεν είναι ένα σύνδρομο που χρειάζεται ένα άκαμπτο θεραπευτικό πρόγραμμα που θα στοχεύει σε αναπτυξιακά επιτεύγματα με σταθερή αλληλουχία.

Έχουμε να κάνουμε με απόλυτα διαφορετικές περιπτώσεις, που όλες συμπεριλαμβάνονται στην ομάδα της Ε.Π., όπως η σπαστική, η αθետωσική, η αταξική, η υποτονική, καθώς επίσης και οι μικτές μορφές. Οι τετραπληγίες, οι διπληγίες και οι ημιπληγίες παρουσιάζουν διαφορετικά προβλήματα και χρειάζονται ιδιαίτερη θεραπευτική αντιμετώπιση.

Βασική προϋπόθεση για θετική έκβαση της αποκατάστασης αποτελεί η έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση. Αν λάβουμε υπ' όψη ότι τα πρώτα τρία χρόνια της ζωής αναπτύσσεται κατά 75% ο εγκέφαλος του ανθρώπου, είναι αυτονόητο ότι η περίοδος αυτή έχει μεγάλη σημασία. Πρέπει να αποφεύγουμε να γενικεύουμε τις ανάγκες των παιδιών, όσον αφορά την θεραπεία, τον εξοπλισμό και τις υποδείξεις για χειρισμό στο σπίτι και το σχολείο. Κάθε παιδί με Ε.Π. είναι μοναδική περίπτωση και χρειάζεται ιδιαίτερη αντιμετώπιση.

Για το ίδιο το παιδί με Ε.Π. η μακροπρόθεσμος θεραπευτικός στόχος είναι αόρατος για να δεχθεί και την συνεργασία για την επίτευξη του στόχου. Η ενσωμάτωση του παιχνιδιού στο αποκαταστασιακό πρόγραμμα είναι σημαντική για την εκπαίδευση, αλλά και την ψυχαγωγία του παιδιού, ένας παράγοντας που πολλές φορές αγνοείται από το οικογενειακό περιβάλλον.

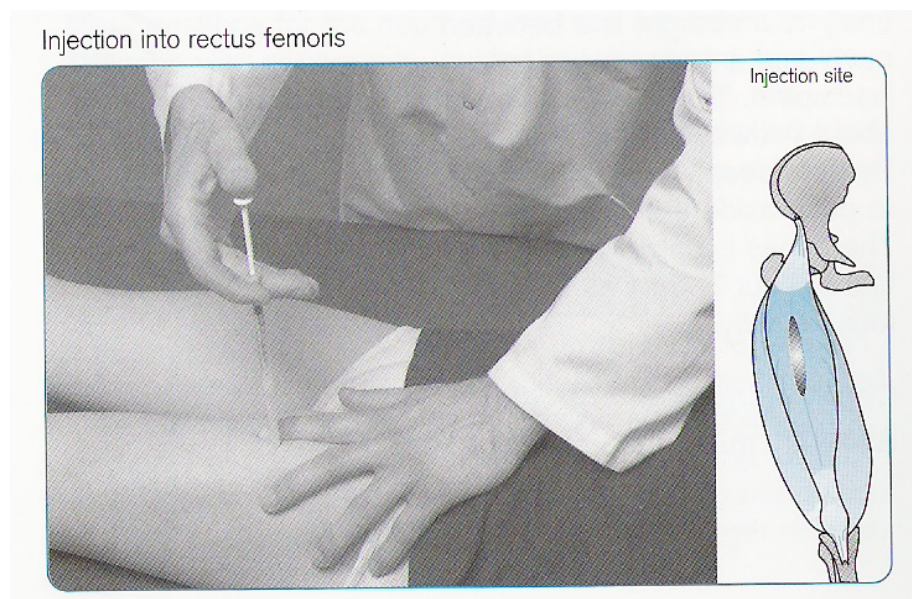


Η σφαιρική αντιμετώπιση των προβλημάτων του παιδιού, απορρίπτοντας τις τεχνικές διαίρεσης των παραϊατρικών κλάδων, καθορίζει τους στόχους ανάλογα της βαρύτητας της πάθησης και της ηλικίας του παιδιού.

Η πλαστικότητα του νευρικού συστήματος είναι η βάση όλων των μεθόδων νευροαποκατάστασης. Σήμερα υπάρχουν σε εφαρμογή διάφορες μέθοδοι, όπως Peto, Bobath, Vojta, P.N.F. κ.ά. Η συνολική θεραπευτική παρέμβαση περιλαμβάνει κυρίως το συντηρητικό αποκαταστασιακό πρόγραμμα, την χρήση αλλαντικής τοξίνης και την χειρουργική αντιμετώπιση. Η χρήση φαρμάκων δεν παίζει σημαντικό ρόλο στην θεραπεία της Ε.Π. γιατί το βασικό πρόβλημα βρίσκεται στην διαταραχή της κεντρικής ρύθμισης του μυϊκού τόνου και του συντονισμού των κινήσεων.

Η έγχυση της αλλαντικής τοξίνης προκαλεί αναστρέψιμη χαλαρά παράλυση του μυ - όπου γίνεται η έγχυση - για χρονικό διάστημα περίπου 3 μηνών. Τονίζεται ότι η εφαρμογή της απαιτεί ιδιαίτερη εμπειρία και προϋποθέτει

κατανόηση των ιδιαιτεροτήτων κάθε ασθενή.



Οι χειρουργικές επεμβάσεις προσπαθούν να δώσουν λύση στα μυοσκελετικά προβλήματα στα πλαίσια της Ε.Π. Εφαρμόζονται κυρίως οι επιμηκύνσεις των μυών ανάλογα των ενδείξεων και γίνονται με κλειστή ή ανοικτή μέθοδο. Η πλέον κατάλληλη ηλικία για χειρουργική επέμβαση είναι μεταξύ 4-7 χρόνων και είναι προτιμότερο όλες οι ορθοπεδικές παρεμβάσεις να γίνονται σε μια συνεδρία. Συχνά ο ορθοπεδικός καλείται να αντιμετωπίσει την εμφάνιση εξάρθρωτος του ισχίου, έντονης σκολίωσης και παραμορφώσεων του άκρου ποδός.

Όσο πιο σοβαρή είναι η μορφή της Ε.Π., τόσο πιο σημαντική και απαραίτητη είναι η παροχή βοηθημάτων. Τα βοηθήματα, ανάλογα του σκοπού χρήσης, διακρίνονται σε:

- 1) Διορθωτικούς νάρθηκες (ορθώσεις άνω και κάτω άκρων...)
- 2) Βοηθήματα για σωστή θέση (ειδικά καθίσματα, ορθοστάτες...)
- 3) Βοηθήματα για μετακίνηση (αμαξίδια, περιπατητήρες, βακτηρίες)
- 4) Θεραπευτικά μέσα και υλικά (μπάλες, στεφάνια, πάγκοι...)



Στην ομάδα αποκατάστασης σημαντικός είναι ο ρόλος του φυσίατρου που συντονίζει τις λειτουργίες της. Ο φυσίατρος παρακολουθεί την κλινική εικόνα και την εξέλιξη του παιδιού σε τακτά χρονικά διαστήματα, ανάλογα της ηλικίας του παιδιού και της βαρύτητας της Ε.Π. Καθορίζει επίσης σε στενή συνεργασία με την ομάδα αποκατάστασης, το θεραπευτικό πρόγραμμα, την επιλογή του κατάλληλου βοηθήματος και την αναγκαιότητα της εφαρμογής της χειρουργικής παρέμβασης.

Ο παιδοορθοπαιδικός παρακολουθεί τα μυοσκελετικά προβλήματα ανά εξάμηνο ή έτος και όταν χρειάζεται προχωρά στην χειρουργική επέμβαση.

Ο παιδονευρολόγος είναι επιφορτισμένος κυρίως με την διάγνωση της νόσου, κάτι που πολλές φορές είναι ιδιαίτερα δύσκολο και χρειάζεται την συνδρομή άλλων ειδικοτήτων, όπως γενετιστών, ενδοκρινολόγων, ακτινολόγων κ.ά. Παρακολουθεί περιοδικά τα παιδιά που παρουσιάζουν νευροεκφυλιστικές παθήσεις, καθώς επίσης εκείνα που παρουσιάζουν μαζί με την Ε.Π. και κρίσεις επιληπτικές.

Παρέμβαση με την χρήση της υποστηρικτικής τεχνολογίας



Είναι η προσπάθεια που καταβάλλεται με την βοήθεια της σύγχρονης τεχνολογίας να ενισχύσουμε μειονεκτικές λειτουργίες, προερχόμενες από μόνιμη αναπηρία και να υποκαταστήσουμε δεξιότητες που η κλινική εικόνα ενός παιδιού με κινητικά προβλήματα εμποδίζει.

Μαζί με την χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή είναι απαραίτητη η χρήση ειδικών περιφερειακών, συστημάτων στήριξης των περιφερειακών και κατάλληλων λογισμικών προγραμμάτων.

Με την βοήθεια της υποστηρικτικής τεχνολογίας πραγματικά δημιουργούνται δυνατότητες για επικοινωνία και εκπαίδευση, ειδικά για παιδιά με σοβαρά κινητικά προβλήματα που μέχρι σήμερα ήταν αποκλεισμένα από το εκπαιδευτικό πλαίσιο. Ήδη πολλά παιδιά χρησιμοποιούν σήμερα την

υποστηρικτική τεχνολογία στο Ειδικό Δημ. Σχολείο της ΕΛΕΠΑΠ.



Άσκηση σε παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση

Στα παιδιά με Ε.Π. ο βαθμός της νοητικής αναπηρίας ποικίλει από ελαφρά μέχρι σοβαρή φυσική ανικανότητα. Η άγνοια, οι προκαταλήψεις της κοινωνίας και ο αποκλεισμός από καθημερινές δραστηριότητες οδηγούν το παιδί σε μεγαλύτερη απομόνωση και κινητική απραξία.

Στόχος της φυσικής αγωγής είναι η βελτίωση της φυσικής κατάστασης, η ανάπτυξη της προσωπικότητας, η απόκτηση αυτοπεποίθησης, η αύξηση της κινητικής δραστηριότητας και η κοινωνικοποίηση.

Όπως έχει αναφερθεί προηγούμενα στα παιδιά με Ε.Π. προεξάρχουν οι διαταραχές του μυϊκού τόνου, η ασυνέργεια των κινήσεων και η μειωμένη αισθητική αντίληψη. Καθοριστικός βέβαια είναι ο ρόλος – όταν συνυπάρχουν – των αισθητηριακών διαταραχών όρασης και ακοής, της νοητικής υστέρησης, της διάσπασης προσοχής, των μαθησιακών διαταραχών που επηρεάζουν τις κινητικές επιδεξιότητες.

Η εφαρμογή του προγράμματος φυσικής αγωγής εξαρτάται από την μορφή της Ε.Π., την έκταση της βλάβης και την σοβαρότητα των συνοδών προβλημάτων. Επειδή κάθε παιδί με Ε.Π. παρουσιάζει διαφορετικά

χαρακτηριστικά της πάθησης πρέπει να εφαρμόζεται απόλυτα εξατομικευμένο πρόγραμμα σύμφωνα με τις ανάγκες του.

Τα παιδιά που παρουσιάζουν φυσιολογική νοημοσύνη και ήπιο σχετικά κινητικό έλλειμμα – μπορούν να εντάσσονται σε τάξεις με φυσιολογικά παιδιά.

Το πρόγραμμα ασκήσεων που θα εφαρμοσθεί πρέπει να περιλαμβάνει ασκήσεις:

- 1) Εκτατικές
- 2) Ελέγχου βαρύτητας στις αλλαγές της θέσης του σώματος.
- 3) Νευρομυϊκού συντονισμού
- 4) Πρόληψης μυϊκής ατροφίας
- 5) Χαλάρωσης, ορθοσωμίας και βηματισμού

Ο χώρος, οι κανόνες του παιχνιδιού-άσκησης και τα όργανα που χρησιμοποιούνται προσαρμόζονται ανάλογα των αναγκών και βέβαια του ικανοτήτων των παιδιών.

Το σπαστικό παιδί μπορεί να εκτελεί συνεχόμενες ασκήσεις, ενώ το αθետωσικό παιδί χρειάζεται διαλείμματα χαλάρωσης. Μεγαλύτερη δυσκολία στην κίνηση παρουσιάζει το αταξικό παιδί λόγω προβλημάτων ισορροπίας.

Πρέπει όμως στην άσκηση να περιέχεται και η ψυχαγωγία του παιδιού όπως και να αποφεύγεται η ένταση και το άγχος που μπορούν να επιδεινώσουν το επίπεδο του μυϊκού τόνου και κατ' επέκταση την κινητική κατάσταση του παιδιού.

Επίσης πρέπει να αποφεύγεται η υπερβολική καταπόνηση του μυοσκελετικού συστήματος κάτι για το οποίο ενοχοποιείται ο πρωταθλητισμός.

Ευτυχώς σήμερα η θετική επίδραση της φυσικής άσκησης στα άτομα με κινητικά προβλήματα είναι πολλαπλώς τεκμηριωμένη.

Πρόγνωση

Η επιβίωση και η ποιότητα ζωής των παιδιών με Ε.Π. βελτιώθηκε σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Αυτό οφείλεται στην επιτυχή αντιμετώπιση των λοιμώξεων των επιληπτικών κρίσεων και στην βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης.

Είναι κατανοητό ότι στις ελαφρές περιπτώσεις η πρόγνωση είναι ευνοϊκή, ενώ στις βαριές υπάρχουν πολλά προβλήματα.

Παιδιά τα οποία παρουσιάζουν σπαστική ημιπληγία βαδίζουν όπως και τα περισσότερα με σπαστική διπληγία, εν αντιθέσει με αυτά που πάσχουν από σπαστική τετραπληγία.

Παιδιά με αθροιστική μορφή Ε.Π. σε αρκετά μεγάλο ποσοστό φθάνουν στην βάρδιση διαθέτοντας μάλιστα τις περισσότερες φορές φυσιολογικό νοητικό δυναμικό. Θετικά προγνωστικά στοιχεί ως προς την προοπτική βάρδισης, θεωρούνται εάν το παιδί μέχρι της ηλικίας 9 μηνών έχει στηρίξει το κεφάλι, μέχρι 24 μηνών έχει καθίσει και μέχρι 30 μηνών έχει μπουσουλίσει. Όλα αυτά τα στοιχεία δεν είναι απόλυτα γιατί σημαντικό ρόλο παίζουν τα συνοδά προβλήματα της Ε.Π. Πάντως σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία, κάποιο παιδί που δεν έχει καθίσει μέχρι το 5^ο έτος της ζωής του, είναι απίθανο να βαδίσει.

Είναι καθοριστική για την βελτίωση της πρόγνωσης της Ε.Π. η εφαρμογή έγκαιρης παρέμβασης και νευροεξελικτικής θεραπείας από εξειδικευμένο προσωπικό με την ενεργή συμμετοχή της οικογένειας

Μυϊκές δυστροφίες

Οι μυϊκές δυστροφίες διαχωρίζονται από όλες τις άλλες νευρομυϊκές νόσους από τα εξής ιδιαίτερα χαρακτηριστικά:

- 1) Είναι πρωτοπαθείς μυοπάθειες
- 2) Υπάρχει πάντοτε γενετική βάση

- 3) Η πορεία της νόσου είναι προοδευτικά επιδεινούμενη
- 4) Παρατηρείται εκφύλιση και θάνατος των μυϊκών ινών σε κάθε στάδιο της νόσου.

Αυτές οι προϋποθέσεις αποκλείουν νευρογενείς νόσους, όπως την νωτιαία μυϊκή ατροφία και τις μη κληρονομούμενες μυοπάθειες.

Οι μυϊκές δυστροφίες είναι μία ομάδα μη συγγενών νόσων που κληρονομούνται και κάθε μία διαφέρει σε κλινική πορεία και εκδηλώσεις. Κάποιες μορφές έχουν σοβαρές εκδηλώσεις στην γέννηση και οδηγούν σε γρήγορο θάνατο. Άλλες μορφές ακολουθούν αργή προοδευτική επιδεινούμενη πορεία σε διάστημα δεκαετιών ή μπορεί να είναι ασυμπτωματικές μέχρι την ενηλικίωση.

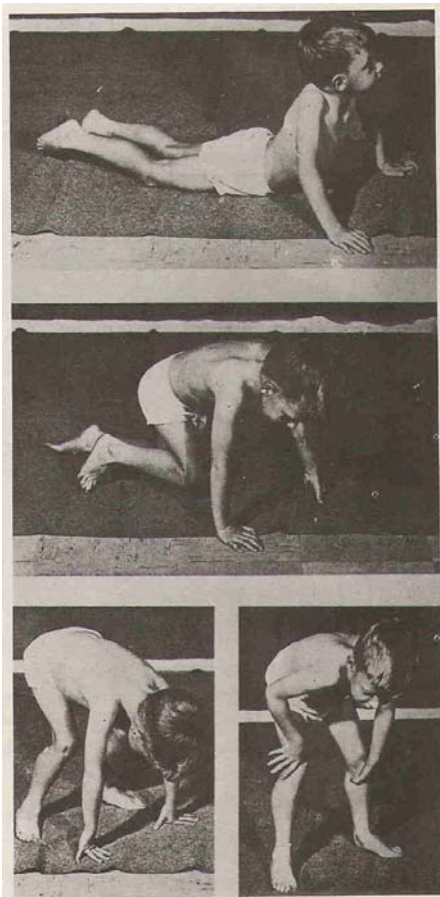
Μυϊκή δυστροφία Duchenne

Είναι η πλέον συχνά απαντώμενη μυϊκή δυστροφία με συχνότητα 1:3.600 ζώντα άρρενα. Μεταδίδεται με τον φυλοσύνδετο χαρακτήρα όταν η μητέρα είναι φορέας της νόσου και το άρρεν τέκνο νοσεί. Το έλλειμμα βρίσκεται στο βραχύ σκέλος του χρωματοσώματος 21. Το τμήμα αυτό του χρωματοσώματος 21 είναι υπεύθυνο για την παραγωγή μιας πρωτεΐνης, της δυστροφίνης, που είναι συστατικό της κυτταρικής μεμβράνης. Επειδή η αναλογία της συγκεκριμένης πρωτεΐνης διαταράσσεται, οι μυϊκές ίνες είναι ιδιαίτερα ευαίσθητες σε ρήξεις.

Η νόσος προσβάλλει τους μύες του παιδιού από το κέντρο προς την περιφέρεια. Προσβάλλει κυρίως τους μύες των κάτω άκρων (γλουτιαίους, τετρακέφαλους, γαστροκνήμιους μύες). Μικρότερη συμμετοχή έχουν οι μύες των άνω άκρων.

Συνήθως στην γέννηση δεν υπάρχει πρόβλημα. Από τα πρώτα σημεία που μπορούν να μας δημιουργήσουν υπόνοια ύπαρξης της νόσου είναι η δυσκολία στην έγερση από την κάθετη θέση στο έδαφος. Πρέπει το παιδί να στηριχτεί με τα χέρια στο έδαφος, ενώ τα πόδια είναι όσο γίνεται πιο ανοικτά. Μετά αναρριχάται με τα χέρια στηριζόμενα πάνω στα πόδια για

να κατορθώσει την όρθια θέση. Αργότερα εμφανίζεται λόρδωση ενώ η στήριξη και η κίνηση του παιδιού επιτυγχάνεται πάνω στις μύτες των ποδιών (ιπποποδία).



Μαζί με την εμφάνιση της μυϊκής αδυναμίας υπάρχουν ρικνώσεις των ανταγωνιστών μυών. Δυστυχώς όμως η προσβολή δεν αφορά μόνον τους σκελετικούς μύες αλλά συχνά προσβάλλεται και το μυοκάρδιο. Επίσης παρατηρείται συνεχής έκπτωση της ζωτικής χωρητικότητας με επιβάρυνση του αναπνευστικού συστήματος.

Η νόσος έχει μία συνεχή εξέλιξη ώστε τα παιδιά χάνουν την ικανότητα για στήριξη και βάδιση. Έτσι έχουμε την περίοδο που το παιδί είναι ικανό να βαδίζει από 9 έως 12 χρόνων (Μ.Ο. 9,5 χρόνων) και στην περίοδο της καθήλωσης σε αναπηρικό αμαξίδιο μεταγενέστερα.

Η ορατή διαταραχή της βάδισης αρχίζει από την ηλικία των 6 χρόνων με δυσκολία στο ανέβασμα σκάλας και στο παιχνίδι "κουτσό".

Η συντηρητική παρέμβαση περιλαμβάνει συστηματική φυσικοθεραπεία και υδροθεραπεία. Σημαντικός είναι ο ρόλος των αναπνευστικών ασκήσεων στο στάδιο όταν η νόσος εξελίσσεται. Η χειρουργική παρέμβαση έχει στόχο αρχικά την προσπάθεια παράτασης του χρόνου της αυτόνομης κίνησης - με διατομή των ρικνομένων μυών των κάτω άκρων - ενώ στο δεύτερο στάδιο της καθήλωσης σε αμαξίδιο σκοπός είναι, η διόρθωση των παραμορφώσεων του άκρου ποδός και της σπονδυλικής στήλης.

Πρέπει να γνωρίζουμε ότι εάν ακινητοποιήσουμε το παιδί με μυϊκή δυστροφία στο κρεβάτι για μικρό χρονικό διάστημα, τότε πολύ δύσκολα θα επανέλθει στο επίπεδο κίνησης που βρισκόταν προηγούμενα.

Κληρονομικές Νωτιαίες μυϊκές ατροφίες

Περιλαμβάνονται νόσοι που ξεκινούν από την βρεφική ή παιδική ηλικία και χαρακτηρίζονται από απώλεια μάζας των σκελετικών μυών, εξαιτίας εξελισσόμενης εκφύλισης κυττάρων των προσθίων κεράτων του νωτιαίου μυελού και των κινητικών πυρήνων στο μεσεγκέφαλο. Διακρίνονται στην:

- 1) Οξεία νωτιαία ατροφία (νόσος των Werding - Hoffman) που είναι αυτοσωματική και χωρίς συμπτώματα μέχρι τον 4 μήνα της ζωής.
- 2) Η διάμεση νωτιαία μυϊκή ατροφία αφορά βρέφη και παιδιά που εμφανίζουν συμπτώματα μέχρι τον 12 μήνα της ζωής τους. Μερικά εξ αυτών των παιδιών καταφέρνουν να καθίσουν αλλά κανένα δεν βαδίζει ή έρπει. Είναι γενικά παιδιά υποτονικά με χαλαρό μυϊκό τόνο. Η νόσος επιφέρει συνήθως το θάνατο σε μικρή ηλικία συχνά από επιπλοκές.

- 3) Η χρόνια νωτιαία μυϊκή ατροφία (νόσος των Wohlfart - Kugelberg - Welander) αρχίζει μεταξύ 2 και 17 ετών με παρόμοια ευρήματα αλλά με βραδύτερη εξέλιξη και μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης. Ορισμένες οικογενείς περιπτώσεις μπορεί να οφείλονται σε ειδικές ενζυμικές ανεπάρκειες. Ειδική θεραπεία για τις νωτιαίες μυϊκές ατροφίες δεν υπάρχει. με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση γίνεται η προσπάθεια να αποφευχθούν οι συγκάμψεις των αρθρώσεων και η επιδείνωση των παραμορφώσεων της σπονδυλικής στήλης. Χρησιμοποιούνται επίσης ειδικοί νάρθηκες και οι ασθενείς με βραδέως εξελισσόμενη νόσο μπορεί να ωφεληθούν από την εφαρμογή τους.



Κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις

Η βαρεία κρανιοεγκεφαλική κάκωση είναι συχνή αιτία θανάτου ή αναπηρίας σε παιδιά και ενήλικες.

Η πρόγνωση είναι χειρότερη όταν η κάκωση συμβεί σε ηλικία μικρότερη των 7 χρόνων. Πολλές φορές απομένει εκτός της κινητικής αναπηρίας συνδυασμός

γνωστικού και συμπεριφερσιολογικού ελλείμματος που δημιουργεί σημαντικό πρόβλημα στην αποκατάσταση.

Για κάθε παιδί πρέπει να εφαρμόζεται εξατομικευμένο πρόγραμμα που εξαρτάται από την φύση της εγκεφαλικής βλάβης και των κλινικών επιπλοκών. Μετά από σοβαρή κρανιοεγκεφαλική κάκωση τα συχνότερα ιατρικά προβλήματα είναι τα κατάγματα, η επιληψία, ο υδροκέφαλος, οι ενδοκρινολογικές διαταραχές, η έκτοπη οστεοποίηση, οι διαταραχές της κύστης και του εντέρου, οι κατακλίσεις, οι συγκάμψεις κ.ά.

Τα γνωστικά ελλείμματα που παρατηρούνται είναι οι διαταραχές εγρήγορσης και προσοχής, οι διαταραχές προσανατολισμού, οι συγχυτικές καταστάσεις, η νοητική βραδύτητα, η υπολειπόμενη ακουστική και οπτική μνήμη, η μειωμένη σωματοαισθητική πρόσληψη, η μειωμένη ικανότητα λεκτικού σχηματισμού και παραγωγής κ.ά.

Εκτός όμως από τα γνωστικά ελλείμματα, έχουν παρατηρηθεί αλλαγές στην συμπεριφορά και στην προσωπικότητα των παιδιών όπως η απάθεια, η επιθετικότητα, η ευερεθιστικότητα, η κατάθλιψη, οι υπερβολικές συναισθηματικές αντιδράσεις, η αδιαφορία και η παθητικότητα κ.ά.

Καθίσταται λοιπόν απαραίτητη η στενή συνεργασία της ομάδος αποκατάστασης, της οικογένειας και του παιδαγωγού, γιατί η παρέμβαση σε παιδιά με σοβαρή κρανιοεγκεφαλική κάκωση απαιτεί ένα πολυσχιδές, συστηματικό, οργανωμένο και εξατομικευμένο πρόγραμμα για την θεραπεία ή τουλάχιστον για τον περιορισμό των ελλειμμάτων.

Κακώσεις του νωτιαίου μυελού

Οι συχνότερες αιτίες κακώσεων του νωτιαίου μυελού στα παιδιά είναι τα τροχαία ατυχήματα, οι αθλητικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις.

Ανάλογα του ύψους της προκληθείσης κάκωσης νωτιαίου μυελού μπορεί να προκύψει τετραπληγία (συμμετοχή άνω και κάτω άκρων) ή παραπληγία (συμμετοχή μόνο των κάτω άκρων, με διαφορετική πιθανόν κατανομή των

δύο σκελών) με διαταραχή της αισθητικότητας και του ελέγχου κύστης και ορθού.

Στην θεραπευτική παρέμβαση των παιδιών με βλάβη του νωτιαίου μυελού περιλαμβάνεται η αντιμετώπιση της κάκωσης της σπονδυλικής στήλης, η αντιμετώπιση των συνεπειών της βλάβης του νωτιαίου μυελού, η κινητική αποκατάσταση και η κοινωνική ένταξη.

Οι σοβαρότερες επιπλοκές των κακώσεων του νωτιαίου μυελού είναι οι διαταραχές λειτουργίας της ουροδόχου κύστης και εντέρου, οι κατακλίσεις και η σπαστικότητα.

Δισχιδής ράχη

Μπορεί να εντοπίζεται σε όλες τις μοίρες της σπονδυλικής στήλης με συχνότερη εντόπιση στην οσφυϊκή ή οσφυοϊερη χώρα.

Ανάλογα της θέσης, διακρίνουμε την οπίσθια που οφείλεται στην μη συνένωση των δύο τμημάτων του τόξου και την πρόσθια, που οφείλεται στην μη συνένωση των δύο τμημάτων του σπονδύλου. Η συχνότερα απαντώμενη, είναι η οπίσθια, που ανάλογα της βλάβης της σπονδυλικής στήλης και του μυελού μετά των περιβλημάτων, διακρίνεται σε:

- 1) Αφανή δισχιδή ράχη
- 2) Μηνιγγομυελοκήλη
- 3) Μηνιγγοκήλη

Στην μηνιγγομυελοκήλη παρατηρείται

- 1) Υδροκέφαλος που συνυπάρχει στο 50% των περιπτώσεων
- 2) Χαλαρά παραπληγία. Τα κάτω άκρα παραμένουν χωρίς εκουσία κίνηση με μερική ή πλήρη κατάργηση της αισθητικότητας.
- 3) Ραιβοποδία και υπερεκτατικό γόνατο
- 4) Συνεχής ακράτεια ούρων και κοπράνων

Η ομάδα αποκατάστασης επικεντρώνει την προσοχή της στην αποφυγή παραμορφώσεων και συγκάμψεων των αρθρώσεων με το κατάλληλο φυσικοθεραπευτικό πρόγραμμα και τις αρθρώσεις. Χρειάζεται όμως προσοχή κατά την διάρκεια των ασκήσεων και της φόρτισης των κάτω άκρων, γιατί λόγω γενικευμένης οστεοπόρωσης υπάρχει ο κίνδυνος αυτομάτων ανώδυνων καταγμάτων.

Η προσπάθεια της εργοθεραπείας είναι σημαντική για την - κατά το δυνατόν - ανεξαρτητοποίηση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Καθοριστικός είναι ο ρόλος του ουρολόγου για τακτική παρακολούθηση του ουροποιητικού συστήματος. Ο ορθοπεδικός παρακολουθεί τις παραμορφώσεις των κάτω άκρων, την κύφωση-σκολίωση της σπονδυλικής στήλης και το παραλυτικό ισχίο, που πολλές φορές απαιτούν χειρουργική διόρθωση. Με την βοήθεια των ορθωτικών μηχανημάτων (τύπου Argo ή Walkabout) γίνεται πολλές φορές κατορθωτή η βάδιση, άλλως η μετακίνηση γίνεται με το κατάλληλο αναπηρικό αμαξίδιο.

Η ψυχολογική υποστήριξη και η επαγγελματική αποκατάσταση δεν πρέπει να υποτιμώνται. Άλλη σημαντική ενασχόληση που πολλές φορές μπορεί να αλλάξει την ζωή του παιδιού με κινητικά προβλήματα, είναι η συμμετοχή σε αθλητικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις. Οι δραστηριότητες αυτές στα σχολεία δεν πρέπει να υποβαθμίζονται, αλλά αντίθετα χρειάζεται να ενθαρρύνονται και να παροτρύνονται τα παιδιά, γιατί έτσι αναπτύσσεται η ευγενής άμιλλα, η κοινωνικοποίηση, η αλληλοϋποστήριξη, η δημιουργία κινήτρων για διάκριση κ.ά.



Η φυσική αγωγή στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση για παιδιά με κινητικά προβλήματα περιλαμβάνει βάδισμα, τρέξιμο, άλμα σε μήκος και σε ύψος, σχοινάκι, Boccia, πέταγμα και κλώτσημα μπάλας.

Στη Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση διδάσκονται ομαδικά αθλήματα (τοξοβολία, μπόουλινγκ, ρυθμική, κολύμπι, γκολφ, τένις).

Πρέπει να δίδεται προτεραιότητα στο κολύμπι, όπως είναι σημαντικό και το ελεύθερο παιχνίδι, γιατί καλλιεργεί τη φαντασία και την δημιουργικότητα.

Βιβλιογραφία

- ◆ Χρ. Παντελιάδης, Α. Συρίγου-Παπαβασιλείου: Εγκεφαλική Παράλυση
- ◆ Cox A.D. Lambrenas K. (1992) Childhood physical disability and attachment
- ◆ Hagberg B., Hagberg G. (1993) The origins of cerebral palsy
- ◆ Lamb B., Lung R. (1992) Etiology of cerebral palsy
- ◆ Clark PN, Allen Ast (1997) Occupational therapy for children
- ◆ Cohen M.E. and Duffner P.K. (1981) Prognostic indicators in hemiparetic cerebral palsy
- ◆ Πρακτικά 7ου Πανελληνίου Ιατροκοινωνικού Συνεδρίου 2003