



Αξιολόγηση παιδιών με Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (Σ.Μ.Ε.Α.Ε.) και οι προσδοκίες από την αποκατάστασή τους: Η συμφωνία μεταξύ Φυσικοθεραπευτών και Κηδεμόνων.

Χρυσάνθη Παναγιωτάτου Φυσικοθεραπεύτρια

DOI: 1055742/GIEF3781

Περίληψη

Οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνιες, ξεκινούν οποτεδήποτε στην αναπτυξιακή διαδικασία και παραμένουν καθ'όλη τη διάρκεια της ζωής. Συχνά εμφανίζεται συνοσηρότητα. Η οικογένεια αποτελεί παράγοντα επιρροής στην αντιμετώπιση και στην εξέλιξή τους. Η Φυσικοθεραπεία στις σχολικές δομές ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης στοχεύει στον εντοπισμό των περιορισμών συμμετοχής των μαθητών και οργανώνει εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης μετά από αξιολόγηση.

Μέθοδος- Δείγμα: Πραγματοποιήθηκε τυχαιοποιημένη έρευνα στην οποία αξιολογήθηκαν 27 έφηβοι/ενήλικες μαθητές με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και με νοητική υστέρηση μέσω των εργαλείων αξιολόγησης Gross Motor Function Measure -88 και Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Επιπλέον, αποτυπώθηκαν και συσχετίστηκαν οι απόψεις, οι στάσεις και οι προσδοκίες μεταξύ γονέων- ειδικού, μέσω ερωτηματολογίων.

Τα *αποτελέσματα* και τα *συμπεράσματα* συνοψίζονται ως εξής: στη α) Χαμηλή συμφωνία μεταξύ γονέα/κηδεμόνα- φυσικοθεραπευτή για τη γενική κατάσταση του παιδιού, τις προτεραιότητες και τις προσδοκίες από το φυσιοθεραπευτικό πρόγραμμα. β) Η σχέση του Φυσικοθεραπευτή με τους γονείς/κηδεμόνες εστιάζεται στην ψυχολογική στήριξη και ενημέρωσή τους από τον ειδικό και εφόσον τους ζητηθεί να συμμετάσχουν ενεργά. γ) Υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση του G.M.F.M.-88 με στις υποκατηγορίες “Αυτοεξυπηρέτηση” και “Κινητικότητα” του P.E.D.I. δ) Υπάρχει σχετική δυνατότητα να χρησιμοποιηθούν τα αποτελέσματα των υποκατηγοριών (“Αυτοεξυπηρέτηση” και “Κινητικότητα”) του εργαλείου αξιολόγησης P.E.D.I. και του G.M.F.M.-88 (οι υποκατηγορίες “Ορθοστάτιση”, “Βάδιση-Τρέξιμο-Άλμα” και το συνολικό σκορ του G.M.F.M.-88) με σκοπό να χαρακτηριστεί η γενική κατάσταση των μαθητών πιο αντικειμενικά (με χρήση του αλγόριθμου «K-means clustering»).

Λέξεις Κλειδιά: εφαρμοσμένη φυσικοθεραπεία στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση, αξιολόγηση, P.E.D.I., G.M.F.M.-88, γονείς, μαθητές με νευροαναπτυξιακές διαταραχές.

Εισαγωγή

Οι αναπτυξιακές διαταραχές ή αλλιώς νευροαναπτυξιακές διαταραχές (συμπεριλαμβάνοντας την μειωμένη διανοητική ικανότητα) είναι μια διαφορετική ομάδα των

χρόνιων διαταραχών, οι οποίες ξεκινούν οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής διαδικασίας (σύλληψη, κύηση, γέννηση, ανάπτυξη) έως το 22^ο έτος της ηλικίας ενός ατόμου και παραμένουν καθ'όλη τη διάρκεια της ζωής του.

Συγκεκριμένα, οι κυριότερες κατηγορίες αναπτυξιακών διαταραχών είναι μειωμένη διανοητική ικανότητα, μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα επικοινωνίας, διαταραχές στο ευρύ φάσμα του αυτισμού, νευροσυμπεριφορικές διαταραχές, νευρογενετικές διαταραχές, νευρομεταβολικές διαταραχές, νευρομυικές διαταραχές, εγκεφαλική παράλυση, άλλες νευροκινητικές διαταραχές, αισθητηριακές ανεπάρκειες, ανικανότητες σχετιζόμενες με χρόνιες παθήσεις, τραυματισμοί εγκεφάλου, τραυματισμοί νωτιαίου μυελού (Patel et al 2011).

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονίσουμε ότι οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές ενέχουν πολλά συνυφασμένα προβλήματα υγείας τα οποία με την πάροδο των ετών γίνονται περισσότερο αντιληπτά και πιο δύσκολα στην αντιμετώπισή τους όπως καρδιοαναπνευστικά προβλήματα, μυοσκελετικά προβλήματα (π.χ. σκολίωση), προβλήματα στην ομιλία, επιληψία η οποία μπορεί να προκαλέσει εντονότερα νευροαναπτυξιακά προβλήματα στο παιδί όταν εμφανίζεται από τη νεογνική ηλικία, παχυσαρκία (Toder D.S. 2000, O'Donnell DM. 2000, Porter et al 2007, Long T. and Kavarian S. 2008, Sullivan W.F. et al, 2011, Okuro R.T et al 2011, Porter D. et al 2007, Novak I. et al 2012, Kwon Y. H., Lee Hye Young 2014, Lephart K and Kaplan S. L. 2015, Ming X et al 2016, Cloake Th. and Gardner A. 2016). Η συμβολή της Φυσικοθεραπείας τόσο γενικά στις νευροαναπτυξιακές διαταραχές όσο και μεμονομένα στην κάθε πάθηση και συνοδό πρόβλημα είναι θέματα που απασχόλησαν και θα απασχολήσουν ερευνητικά. Συγκεκριμένα, τα παραπάνω αφορούν την αποκατάσταση, εκπαίδευση στην καθημερινή διαβίωση με στόχο τη λειτουργικότητα-ανεξαρτησία και την ποιότητα ζωής των παιδιών.

Συγκεκριμένα, η παιδιατρική Φυσικοθεραπεία παρέχεται στους μαθητές των σχολικών δομών ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης με στόχο τον εντοπισμό των περιορισμών της συμμετοχής τους στις δραστηριότητες του σχολικού προγράμματος (με εναγωγή στην καθημερινή ζωή) μέσω της αντίστοιχης και εξατομικευμένης αξιολόγησης (σύμφωνα με το International Classification of Functioning, Disability and Health-I.C.F.), προκειμένου να οργανωθεί το αντίστοιχο πρόγραμμα παρέμβασης, το οποίο είναι ξεχωριστό για κάθε μαθητή (Patel et al 2011, Beckung E, Hagberg G.2002, Kaminker et al 2004). Ακολούθως, αν κρίνεται απαραίτητο αναπροσαρμόζονται οι θεραπευτικοί στόχοι-θεραπευτικό πρόγραμμα. Το περιβάλλον και η οικογένεια αποτελούν παράγοντες επιρροής στην αντιμετώπιση των διαταραχών νευροανάπτυξης γενικά και στην εξέλιξη των παιδιών (Shonkoff JP et al 1992, Jansen et al 2003, Dolva A-S et al 2007, McIntyre 2008, Akbari A. et al 2009, Palisano R.J. et al 2011, Brogren Carlberg E. and Löwing Kr. 2013, Kemp P. and Turnbull An. 2014).

Το έναυσμα για την πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας δόθηκε από το γεγονός ότι παρατηρήθηκε μεγάλο συγγραφικό ενδιαφέρον με άρθρα αναφερόμενα στην Εγκεφαλική Παράλυση και λιγότερο στις υπόλοιπες νευροαναπτυξιακές διαταραχές καθώς και άρθρα που ασχολούνται με παιδιά νεογνικής-βρεφικής (ως πρώιμη φυσικοθεραπευτική παρέμβαση), περισσότερα της παιδικής και πολύ λιγότερα της εφηβικής ηλικίας.

Σκοπός

Η εν λόγω έρευνα αποσκοπεί στη διερεύνηση και αξιολόγηση της κινητικότητας των μαθητών και μαθητριών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές στους τομείς της αδρής κινητικότητας και των λειτουργικών δεξιοτήτων σε συνάρτηση και με την αποτύπωση των απόψεων, των στάσεων και των προσδοκιών των γονέων. Ως εκ τούτου, δημιουργούνται τα

παρακάτω ερωτήματα:

Υπάρχει συμφωνία μεταξύ γονέα/ κηδεμόνα και φυσικοθεραπευτή αναφορικά με τις προτεραιότητες και τις προσδοκίες από το φυσικοθεραπευτικό ατομικό πρόγραμμα σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες του μαθητή;

Ποια η σχέση του Φυσικοθεραπευτή με τους γονείς/κηδεμόνες κατά την άποψη των γονέων/κηδεμόνων όσον αφορά το πώς πρέπει ο φυσικοθεραπευτής να αντιμετωπίζει τους γονείς/κηδεμόνες, τι σημαίνει ευθύνη γονέων ως προς τη θεραπεία και τι θα μπορούσαν να κάνουν για να μειώσουν την «απόσταση» που τους χωρίζει από το φυσικοθεραπευτή;

Ποια η συσχέτιση των υποκατηγοριών των εργαλείων μέτρησης «Pediatric Evaluation of Disability Inventory» (P.E.D.I.) και την Αξιολόγηση της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας «Gross Motor Function Measure -88» “G.M.F.M.-88”;

Ποια η γενική κατάσταση των μαθητών χρησιμοποιώντας τα εργαλείων αξιολόγησης «Pediatric Evaluation of Disability Inventory» (P.E.D.I.) και την Αξιολόγηση της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας «Gross Motor Function Measure -88» “G.M.F.M.-88” μέσω της μεθοδολογίας “K-means clustering”;

Μέθοδος

Για τη διεκπεραίωση της έρευνας ζητήθηκε και δόθηκε άδεια από το Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής (Ι.Ε.Π.) του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων και από την υπηρεσία Βιοηθικής του Α.Τ.Ε.Ι.Θεσσαλονίκης. Κατόπιν, ενημερώθηκε ο Διευθυντής της σχολικής μονάδας και ο Σχολικός Σύμβουλος Ειδικής Αγωγής και δόθηκε άδεια για την πραγματοποίηση της έρευνας.

Στη συνέχεια οι γονείς 60 μαθητών του σχολείου ενημερώθηκαν τηλεφωνικά για τη διεξαγωγή έρευνας και για τη διαδικασία. Οι βεβαιώσεις και τα ερωτηματολόγια που θα συμπλήρωναν οι γονείς/ κηδεμόνες τοποθετήθηκαν στις τσάντες των παιδιών ή μέσω των οδηγών- συνοδών των μεταφορικών μέσων των παιδιών από και προς το σχολείο προκειμένου να τα παραλάβουν. Η διανομή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε σε περίοδο 10 εργάσιμων ημερών, για να διασφαλιστεί ότι οι μαθητές που απουσίαζαν θα λάμβαναν τα ερωτηματολόγια προκειμένου να τα παραλάβουν οι γονείς/ κηδεμόνες.

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε, συντάχθηκε με βάση προϋπάρχουσες έρευνες των Østensjø S. et al (2004) και Kavlak Erd. Et al (2014) οι οποίες συμπεριελάμβαναν τη συμμετοχή των γονέων/ κηδεμόνων, επιπλέον είχε σαν βάση το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιείται από το Κέντρο Αναπτυξιακής Παιδιατρικής του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Αποστόλου Φωκά», του ΑΠΘ της Α' Παιδιατρικής Κλινικής. Οι ερωτήσεις αφορούσαν κυρίως την άποψη των γονέων/ κηδεμόνων για τη γενική κατάσταση του παιδιού τους, το γενικό ρόλο της φυσικοθεραπείας, τις προσδοκίες που έχουν από το εφαρμοζόμενο θεραπευτικό πρόγραμμα στα πλαίσια του σχολικού έτους και τη σχέση μεταξύ θεραπευτή-γονέα/ κηδεμόνα. Όσον αφορά τις ερωτήσεις που αναφέρονται στην γενική κατάσταση του κάθε μαθητή και στις προσδοκίες από το θεραπευτικό πρόγραμμα απαντήθηκαν και από τη φυσικοθεραπεύτρια του σχολείου.

Η αξιολόγηση των μαθητών πραγματοποιήθηκε στο χώρο του φυσικοθεραπευτηρίου του σχολείου κατά τη διάρκεια δύο μηνών από τη φυσικοθεραπεύτρια του σχολείου. Ο κάθε μαθητής απασχολήθηκε δύο διδακτικές ώρες και εφόσον υπήρχε θέληση συμμετοχής. Χρησιμοποιήθηκαν δύο εργαλεία αξιολόγησης τα οποία αντανακλούν τις πτυχές της δραστηριότητας και της συμμετοχής στις διαστάσεις του ICF-CY (Sorsdahl An. Br. et al 2010) κατάλληλα διαμορφωμένα για την ελληνική γλώσσα. Η αξιοπιστία και εγκυρότητά τους έχει μελετηθεί σε πολλές έρευνες.

α) Αξιολόγηση της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας- Gross Motor Function Measure -88 “G.M.F.M.-88”.

Το GMFM είναι ένα τυποποιημένο παρατηρητικό όργανο για παιδιά, εφήβους και ενήλικες (Russell et al 2013) με εγκεφαλική παράλυση, με (οξεία) κρανιοεγκεφαλική κάκκωση ή με ψυχοκινητικές διαταραχές (Chawarska K. et al 2008, Del Rosario-Montejo O. et al 2015) ή με Σύνδρομο Down (Russell et al 1998) ή γενικά με κινητικές καθυστερήσεις (Kolobe Th.HA et al 1998) που αναπτύσσονται για μέτρηση της μεταβολής της συνάρτησης της κινητικότητας κατά τη διάρκεια του χρόνου.

Το test αποτελείται από 88 στοιχεία που έχουν ομαδοποιηθεί σε 5 Διαστάσεις της μεικτής συνάρτησης κινητικού ελέγχου: (1) οριζόντια θέση και ρολλάρισμα (2) καθιστή θέση, (3) μπουσούλισμα και γονυπετής, (4) ορθοστάτιση, (5) βάδιση, το τρέξιμο και το άλμα. Κάθε στοιχείο βαθμολογείται σε μια κλίμακα Likert 4 σημείων. Ένα ποσοστό υπολογίζεται για κάθε διάσταση (Katelaar M. et al 2001).

Αναλυτικότερα, τα 88 στοιχεία του GMFM μετρούνται από την παρατήρηση του παιδιού και βαθμολογήθηκε σε 4-σημείων Κλίμακα (0 = δεν εκκινεί, 1 = ξεκινά <10% της δραστηριότητας, 2 = ολοκληρώνει εν μέρει το 10% έως <100% της δραστηριότητας και 3 = ολοκληρώνει τη δραστηριότητα). Οι βαθμολογίες για κάθε διάσταση είναι εκφρασμένες ως ποσοστό της μέγιστης βαθμολογίας για αυτή διάσταση. Η συνολική βαθμολογία λαμβάνεται με τον μέσο όρο της βαθμολογίας Ποσοστιαίες βαθμολογίες στις 5 διαστάσεις. Το G.M.F.M. εφαρμόζεται σύμφωνα με τυποποιημένες διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένης της ενθάρρυνσης της καλύτερης δυνατής προσπάθειας του παιδιού. Για κάθε στόχος που επιχειρήθηκε, σε μια ρύθμιση χωρίς περιβαλλοντικές παρεμβολές, π.χ. Το εγχειρίδιο G.M.F.M. δηλώνει ότι το πάτωμα πρέπει να είναι ομαλό και να έχει μια σταθερή επιφάνεια. Η βαθμολογία που αποδίδεται αντιπροσωπεύει τη βέλτιστη προσπάθεια του μαθητή με μέγιστο αριθμό τριών (3) δοκιμών (Kolobe Th HA et al 1998, Lee S.H et al 2015). Τα στοιχεία GMFM χρησιμοποιούνται για να αντιπροσωπεύουν τις ικανότητες, που παρέχονται μόνο από το θεραπευτή, όχι από τη γονική αναφορά. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα αυτού του εργαλείου αξιολόγησης μελετήθηκε σε πολλές έρευνες (Russell et al 1998, Ruck-Gibis et al 2001, Linder et al 2007, Sorsdahl Anne Brit et al 2010).

Ολόκληρο το G.M.F.M. ήταν χωρίς βοηθήματα κινητικότητας ή ορθώσεις. Αν ο μαθητής χρησιμοποιούσε συνήθως βοηθήματα κινητικότητας ή ορθοτικά κ.ά δεν χρησιμοποιήθηκαν στην αξιολόγηση. Λόγω έλλειψης κάποιων μέσων και δεδομένου ότι η αξιολόγηση εφαρμόστηκε σε μαθητές ηλικίας από 15-24 με IQ <50, επιλέχθηκαν κάποιες δραστηριότητες (οι ερωτήσεις- στόχοι 46, 47, 88) να μην αξιολογηθούν, για το λόγο αυτό βαθμολογήθηκαν με «0», προκειμένου να αποφευχθεί οποιαδήποτε πιθανότητα έκθεσης του κάθε μαθητή σε κίνδυνο της ασφάλειάς του.

β) το Pediatric Evaluation of Disability Inventory “P.E.D.I.”

Αποτυπώνει τις λειτουργικές καθημερινές δεξιότητες των παιδιών στην Αυτοεξυπηρέτηση, την Κινητικότητα και την Κοινωνικότητα. Το P.E.D.I. είναι ένα διεθνώς αναγνωρισμένης εγκυρότητας τυποποιημένο όργανο που βασίζεται στην κρίση χρησιμοποιώντας τη γονική αναφορά μέσω μιας δομημένης συνέντευξης που συντονίστηκε από τη φυσικοθεραπεύτρια του σχολείου (Rich D. Et al 2014).

Αυτή η κλίμακα περιλαμβάνει 197 δεξιότητες και από τους εννέα τομείς ταξινόμησης της δραστηριότητας και της συμμετοχής του I.C.F. Καταμετρώνται αν οι δραστηριότητες πραγματοποιούνται ή όχι στις περισσότερες περιπτώσεις (βαθμολογία 1/0). Η κλίμακα της βαθμολογίας (0 έως 100), αντικατροπτίζει το αυξανόμενο επίπεδο λειτουργικότητας σε κάθε τομέα, που θα χρησιμοποιηθούν για τις αναλύσεις. Δεν ρυθμίζονται για την ηλικία και

επομένως, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να περιγράψουν τη λειτουργική θέση των παιδιών όλων των ηλικιών. Επιπλέον, τα σύνολα συχνότητας των τεσσάρων επιπέδων τροποποιήσεων μπορούν να υπολογιστούν. Αυτά τα σύνολα παρέχουν τις περιγραφικές πληροφορίες, για τη συχνότητα και το βαθμό τροποποιήσεων που ένα παιδί χρησιμοποιεί.

Το P.E.D.I., τυποποιήθηκε και δημοσιεύθηκε το 1992. Αρκετές έρευνες το υποστηρίζουν ως αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο αξιολόγησης των καθημερινών δραστηριοτήτων των παιδιών με δυσκολίες καθώς επίσης υποστήριξαν την εσωτερική συνοχή αυτού του εργαλείου (Wassenberg-Severijen et al 2003, Berg et al 2004, Østensjø S. et al 2004, Dolva A-S et al 2007, Erkin et al 2007, Χριστάρα-Παπαδοπούλου Αλ. et al 2014).

Υλικό

Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια τα οποία μοιράστηκαν και απαντήθηκαν από τους γονείς/κηδεμόνες των μαθητών. Διανεμήθηκαν 60 ερωτηματολόγια μαζί με την αντίστοιχη ενημέρωση για την έρευνα που επρόκειτο να διεξαχθεί καθώς επίσης έγγραφη βεβαίωση αποδοχής των γονέων/κηδεμόνων για συμμετοχή των μαθητών στην έρευνα. Από αυτά επεστράφησαν 27. Η ποσοστιαία ανταπόκριση ήταν 45%.

Οι μαθητές επιλέχθηκαν τυχαία από τη Σχολική Μονάδα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης της Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.) Αχαΐας το οποίο είναι το μοναδικό στην περιοχή της Δυτικής Αχαΐας.

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 27 μαθητές εκ των οποίων 17 αγόρια (63%) και 10 κορίτσια (37%) (Πίνακας 1). Η ηλικία ήταν από 15 έως 24 ετών με μέση τιμή της ηλικίας τους 18 ετών (Πίνακας 2). Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 18,3 έτη με ελάχιστη ηλικία τα 15 έτη και μέγιστη τα 24 έτη. Αντίστοιχα η μέση τιμή των ετών φοίτησής τους στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είναι 3,63 με ελάχιστο έτος 1 και μέγιστο τα 8 έτη.

Όλα τα άτομα (γονείς/κηδεμόνες) πληροφορήθηκαν για το σκοπό και το σχεδιασμό της έρευνας εγγράφως και τηλεφωνικά. Όσον αφορά τους μαθητές, ενημερώθηκαν προσωπικά και λεπτομερώς για τη διαδικασία και για τις δραστηριότητες που θα συμμετείχαν την ημέρα των μετρήσεων.

Τα κριτήρια επιλογής του δείγματος ήταν μαθητές με διαγνωσμένες Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές (Πίνακας 3, δηλαδή εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down, διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, ψυχοκινητική καθυστέρηση, νοητική υστέρηση (IQ<50), οζώδης σκλήρυνση) από τα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕ.Δ.Δ.Υ), ανεξαρτήτου ηλικίας, έτος φοίτησης και φύλο. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν μαθητές με κύρια και έντονη εμφάνιση ψυχιατρικών προβλημάτων, με έντονα προβλήματα συμπεριφοράς και τέλος, όσοι μαθητές δεν είχαν γραπτή έγκριση για τη συμμετοχής τους από τους γονείς/κηδεμόνες τους. Ερωτηματολόγια με ελλειπή στοιχεία δεν ελήφθησαν υπ' όψιν.

ΦΥΛΟ	
Αγόρι	17 (63%)
Κορίτσι	10 (37%)

Πίνακας 1: Φύλο μαθητών

Ηλικία	
Μέση Τιμή± Τυπική απόκλιση (Ελάχιστο- Μέγιστο)	18,26±2,43 (15-24)

Πίνακας 2: Ηλικία μαθητών

ΔΙΑΓΝΩΣΗ	v	%
Διαταραχή στο Φάσμα του Αυτισμού	7	25,9
Εγκεφαλική Παράλυση	6	22,2
Νοητική Υστέρηση	6	22,2
Οζώδης Σκλήρυνση	1	3,7
Σύνδρομο Down	4	14,8
Ψυχοκινητική Καθυστέρηση	3	11,1
Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 3: Διαγνώσεις μαθητών από ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

ΕΠΙΠΕΔΟ GMFCS ΕΓΚΕΦΑΛΙΚ ΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	v	%
II	2	33,3
III	1	16,7
IV	3	50,0
Σύνολο	6	100,0

Πίνακας 3.1: Από τους μαθητές με εγκεφαλική παράλυση, το επίπεδό τους στο G.M.F.C.S

Στατιστική Ανάλυση

Οι τιμές των μεταβλητών παρουσιάζονται χρησιμοποιώντας των αριθμό των συμμετεχόντων (N), τις μέσες τιμές (μ.τ) και τις τυπικές αποκλίσεις (τ.α). Στις κατηγορικές μεταβλητές χρησιμοποιούμε τις συχνότητες (v) και τα αντίστοιχα ποσοστά (%).

Η συμφωνία ανάμεσα στους γονείς και στο ειδικό έγινε χρησιμοποιώντας το δείκτη συμφωνίας kappa (**Cohen's kappa values**). Σύμφωνα με τους Landis and Koch, οι τιμές κατατάσσονται σαν $\prime\prime < 0.20$, $0.21 - 0.40$, $0.41 - 0.60$, $0.61 - 0.80$ και $0.81 - 1.00\prime\prime$, δηλώνοντας φτωχή (poor), χαμηλή (fair), μέτρια (moderate), καλή (good) και σχεδόν τέλεια (almost perfect) συμφωνία αντίστοιχα. Σε περίπτωση που έχουμε prevalence ή bias τότε θα

χρησιμοποιήσουμε τον δείκτη PABAK (prevalence-adjusted bias-adjusted kappa) που διορθώνει το αποτέλεσμα ως προς το prevalence ή το bias.

Η συσχέτιση ανάμεσα στις συνεχείς μεταβλητές των εργαλείων αξιολόγησης “P.E.D.I.” και “G.M.F.M.-88”, έγινε χρησιμοποιώντας το δείκτη συσχέτισης του **Pearson ή του Spearman**.

Στην προσπάθεια να διαβαθμίσουμε την κλινική κατάσταση των συμμετεχόντων σαν ήπια/μέτρια/βαριά, αξιοποιώντας τις υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων “P.E.D.I.” και “G.M.F.M.-88”, εάν και εφόσον προκύψει στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ τους, θα εφαρμόσουμε τον αλγόριθμο Συσταδοποίησης “**K-means clustering**” για τρεις συστάδες, με σκοπό αυτές οι συστάδες “clusters” που θα προκύψουν να αντιστοιχούν στις τρεις διαβαθμίσεις της κλινικής κατάστασης. Πιο συγκεκριμένα, θα εφαρμοστεί ο “K-means clustering” στις υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων P.E.D.I.- G.M.F.M.-88 διότι με αυτό τον τρόπο θα αξιοποιηθούν τα περισσότερα δεδομένα που συλλέξαμε κατά την αξιολόγηση του δείγματος.

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS, version 17.00 (SPSS Inc, Chicago, IL). Όλα τα τεστ ήταν διπλής κατεύθυνσης (two-sided). Η τιμή p-value <0.05 καθορίστηκε σαν επίπεδο στατιστικά σημαντικής διαφοράς, επίσης θα καταγραφούν και οι οριακές στατιστικά σημαντικές διαφορές ($0.05 < P < 0.1$) όπου υπάρχουν.

Αποτελέσματα

Στον Πίνακα 3 παρατηρούμε ότι μαθητές με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού αποτελούν το 25,9 %, μαθητές με εγκεφαλική παράλυση και οι μαθητές με νοητική υστέρηση αποτελούν το ίδιο ποσοστό 22,2 %. Όπως έχει αναφερθεί και στο γενικό μέρος η διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και η νοητική υστέρηση παρατηρούνται και στους υπόλοιπους μαθητές. Αξίζει να αναφερθεί ότι το 50% των μαθητών με εγκεφαλική παράλυση ανήκουν σύμφωνα με την ταξινόμηση του GMFCS στο επίπεδο IV(Πίνακας 3.1).

Στον Πίνακα 4 παρατηρούμε ότι το 74,1% των μαθητών ζει υπό την επίβλεψη γονέα (δηλαδή σε οικογενειακό περιβάλλον), ενώ το υπόλοιπο ποσοστό αφορά μαθητές που ζούν υπό την επίβλεψη κηδεμόνα. Όσον αφορά το επίπεδο εκπαίδευσης αξίζει να επισημανθεί ότι το 63% είναι απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, το 33,3% Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης και μόλις το 3,7% Μεταλυκειακής Εκπαίδευσης (Πίνακας 4.1).

ΓΟΝΕΑΣ/ ΚΗΔΕΜΟΝΑΣ	ν	%
Γονέας	20	74,1
Κηδεμόνας	7	25,9
Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 4: Ποσοστιαία κατανομή γονέων-κηδεμόνων

ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠ/ΣΗΣ	ν	%
Απολυτήριο Γυμνασίου	1	3,7
Απολυτήριο Λυκείου	16	59,3
Μεταλυκειακή Εκπ/ση	1	3,7
Παν.Εκπ/ση	9	33,3
Σύνολο	27	100,0

Πίνακας 4.1: Επίπεδο εκπαίδευσης γονέων-κηδεμόνων

Στον Πίνακα 5, αποτυπώνονται οι απαντήσεις των γονέων/κηδεμόνων όσον αφορά τη συμβολή και τις μεθόδους της φυσικοθεραπείας. Παρατηρούμε ότι ενώ το 77,8% γνωρίζει το πώς παρεμβαίνει η φυσικοθεραπεία στην υγεία του παιδιού τους, εν τούτοις δεν γνωρίζουν τις μεθόδους παρέμβασης της φυσικοθεραπείας το 55,6% με το υπόλοιπο ποσοστό να γνωρίζει τουλάχιστον μία.

Γνωρίζετε το πώς επεμβαίνει η φυσικοθεραπεία στην υγεία του παιδιού σας;	
όχι	6 (22,2%)
ναί	21 (77,8%)
Ποιες από τις πιο κάτω θεραπείες γνωρίζετε; (Bobath, Doman, Peto, Yojta)	
καμμία	15 (55,6%)
Τουλάχιστον μία	12 (44,4%)

Πίνακας 5: Απαντήσεις γονέων/κηδεμόνων για τη συμβολή και τις μεθόδους της φυσικοθεραπείας.

Ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού (Πίνακας 6), παρατηρούμε ότι υπάρχει μέτρια συμφωνία (*moderate*) (Πίνακας 6.1: kappa; 95% ΔΕ, 0.422; 0.10-0.74). Επειδή ο πίνακας είναι 3x3 θα ήταν καλύτερα να χρησιμοποιήσουμε τον γραμμικό δείκτη kappa (linear weighted kappa) όπου ο δείκτης μας γίνεται (kappa; 95% ΔΕ, 0.500; 0.10-0.74) χωρίς να αλλάζει την αξιολόγηση της συμφωνίας.

			Α1.Περιγράψτε την κατάσταση του παιδιού σου.-ειδικός			Total
			Βαριά	Ήπια	Μέτρια	
Α1.Περιγράψτε την κατάσταση του παιδιού σου -γονέας	Βαριά	n	6	0	1	7
		% of Total	22,2%	0,0%	3,7%	25,9%
	Ήπια	Count	0	0	3	3
		% of Total	0,0%	0,0%	11,1%	11,1%
	Μέτρια	Count	3	1	13	17
		% of Total	11,1%	3,7%	48,1%	63,0%
Total	Count	9	1	17	27	
	% of Total	33,3%	3,7%	63,0%	100,0%	

Πίνακας 6: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού(ήπια, μέτρια, βαριά)

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	0,422	,157	2,707	,007
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 6.1: Symmetric Measures

Όσον αφορά την αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με το τι θεωρούν προτεραιότητα στην αποκατάσταση του παιδιού (Πίνακας 7) παρατηρούμε ότι υπάρχει χαμηλή συμφωνία (*fair*) (Πίνακας: 7.1: kappa; 95% ΔΕ, 0.225; 0-0.44).Επειδή ο πίνακας είναι 6x6 θα ήταν καλύτερα να χρησιμοποιήσουμε τον γραμμικό δείκτη kappa (linear weighted kappa) όπου ο δείκτης μας γίνεται (kappa; 95% ΔΕ, 0.283; 0.03-0.54) χωρίς να αλλάξει την αξιολόγηση της συμφωνίας.

			Τι θεωρείτε προτεραιότητα στην αποκατάσταση του παιδιού σας; Ειδικός						Σύνολο ο
			Εμφανισιακή αποκατάσταση	Κινητική – Λειτουργική αποκατάσταση	Να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια	Να μπορεί να φάει χωρίς βοήθεια	Να μπορεί να καθίσει	Να βαδίζει-μετακινείται	
Τι θεωρείτε προτεραιότητα στην αποκατάσταση του παιδιού σας; Γονέας	Εμφανισιακή αποκατάσταση	v	0	7	1	0	0	0	8
		% συνόλου	0%	25,9%	3,7%	0,0%	0,0%	0,0%	29,6%
	Κινητική – Λειτουργική αποκατάσταση	v	0	11	0	0	0	1	12
		% συνόλου	0%	40,7%	0,0%	0,0%	0,0%	3,7%	44,4%
	Να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια	v	0	3	3	0	0	0	6
		% συνόλου	0%	11,1%	11,1%	0,0%	0,0%	0,0%	22,2%
	Να μπορεί να φάει χωρίς βοήθεια	v	0	0	0	0	1	0	1
		% συνόλου	0%	0%	0,0%	0,0%	3,7%	0,0%	3,7%
	Να μπορεί να καθίσει	v	0	0	0	0	0	0	0
		% συνόλου	0%	0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
	Να βαδίζει-μετακινείται	v	0	0	0	0	0	0	0
		% συνόλου	0%	0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
	Σύνολο	v	0	21	4	0	1	1	27
		% συνόλου	0	77,8%	14,8%	0,0%	3,7%	3,7%	100,0%

Πίνακας 7: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την προτεραιότητα στην αποκατάσταση του παιδιού.

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	0,225	,108	2,461	,014
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 7.1: Symmetric Measures

Παρατηρούμε στον Πίνακα 8, ότι υπάρχει χαμηλή συμφωνία (*fair*) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να φάει χωρίς βοήθεια (Πίνακας 8.1: kappa; 95% ΔΕ, 0.303; 0-0.71). Επειδή το prevalence index είναι αρκετά υψηλό ($17-3 / 27 = 0,52$) μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε το δείκτη PABAK (prevalence-adjusted bias-adjusted kappa) που διορθώνει το αποτέλεσμα ως προς το prevalence. Άρα ο δείκτης PABAK είναι (kappa; 95% ΔΕ, 0.489; 0,17-0.82) που μεταβάλει την συμφωνία από χαμηλή σε μέτρια (*moderate*).

			Γ5.Να μπορεί να φάει χωρίς βοήθεια- Ειδικός		Total
			όχι	ναί	
Γ5.Να μπορεί να φάει χωρίς βοήθεια-Γονέας	όχι	Count	17	2	19
		% of Total	63,0%	7,4%	70,4%
	ναί	Count	5	3	8
		% of Total	18,5%	11,1%	29,6%
Total		Count	22	5	27
		% of Total	81,5%	18,5%	100,0%

Πίνακας 8: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να φάει χωρίς βοήθεια

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	0,303	,199	1,648	,099
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 8.1: *Symmetric Measures*

Στον Πίνακα 9, παρατηρούμε ότι υπάρχει *χαμηλή* συμφωνία (*fair*) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια (Πίνακας 9.1: kappa; 95% ΔΕ, 0.368; 0-0.73).

			Γ5.Να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια-Ειδικός		Σύνολο
			όχι	ναί	
Γ5.Να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια Γονέας	όχι	Count	6	3	9
		% of Total	22,2%	11,1%	33,3%
	ναί	Count	5	13	18
		% of Total	18,5%	48,1%	66,7%
Σύνολο		Count	11	16	27
		% of Total	40,7%	59,3%	100,0%

Πίνακας 9: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια

Η αρνητική τιμή του δείκτη *Kappa* (Πίνακας 10.1) οφείλεται στο ότι η συμφωνία "κατά τύχη" είναι υψηλότερη από την πραγματική συμφωνία και αυτό οφείλεται προφανώς στην ύπαρξη prevalence (22-0/27= 0,81) οπότε μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τον δείκτη PABAK (prevalence-adjusted bias-adjusted kappa) που διορθώνει το αποτέλεσμα ως προς το prevalence. Άρα ο δείκτης PABAK είναι (kappa; 95% ΔΕ, 0.630; 0,34-0.92) που οδηγεί σε καλή συμφωνία (*good*) στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με με την ικανότητα του παιδιού να καθίσει (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)(Πίνακας 10).

		Γ5.Να μπορεί να καθίσει (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)-Ειδικός		Σύνολο
		όχι	ναί	
Γ5.Να μπορεί να καθίσει (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)	Count	22	2	24
	% of Total	81,5%	7,4%	88,9%
Γονέας	Count	3	0	3
	% of Total	11,1%	0,0%	11,1%
Σύνολο	Count	25	2	27
	% of Total	92,6%	7,4%	100,0%

Πίνακας 10: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να καθίσει (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	-0,098	,047	-,520	,603
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 10.1: *Symmetric Measures*

Η αρνητική τιμή του δείκτη *Kappa* (Πίνακας 11.1) οφείλεται στο ότι η συμφωνία "κατά τύχη" είναι υψηλότερη από την πραγματική συμφωνία και αυτό οφείλεται, προφανώς, στην ύπαρξη prevalence (24-0 / 27 =0,89) οπότε μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τον δείκτη PABAK (prevalence-adjusted bias-adjusted kappa) που διορθώνει το αποτέλεσμα ως προς το prevalence. Άρα ο δείκτης PABAK είναι (kappa; 95% ΔΕ, 0.778 ; 0,58-0.97) που οδηγεί σε καλή συμφωνία (*good*) στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με με την ικανότητα του παιδιού να στέκεται όρθιο (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)(Πίνακας 11).

			Γ5.Να στέκεται όρθιο (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)-Ειδικός		Σύνολο
			όχι	ναί	
Γ5.Να στέκεται όρθιο (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)- Γονέας	όχι	Count	24	2	26
		% of Total	88,9%	7,4%	96,3%
Γονέας	ναί	Count	1	0	1
		% of Total	3,7%	0,0%	3,7%
Σύνολο		Count	25	2	27
		% of Total	92,6%	7,4%	100,0%

Πίνακας 11: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να στέκεται όρθιο (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα).

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	-0,052	,037	-,288	,773
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 11.1: *Symmetric Measures*

Στον Πίνακα 12, παρατηρούμε ότι υπάρχει *χαμηλή* συμφωνία (*fair*) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να βαδίζει – μετακινείται (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα) (Πίνακας 12.1: kappa; 95% ΔΕ, 0.341; 0-0.94). Επειδή το prevalence index είναι αρκετά υψηλό ($23-1/27= 0,81$) μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τον δείκτη PABAK (prevalence-adjusted bias-adjusted kappa) που διορθώνει το αποτέλεσμα ως προς το prevalence. Άρα ο δείκτης PABAK είναι (kappa; 95% ΔΕ, 0.778 ; 0,58-0.97) που οδηγεί **σε καλή συμφωνία** (*good*) στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με με την ικανότητα του παιδιού να βαδίζει – μετακινείται (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα).

			Γ5.Να βαδίζει – μετακινείται (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)-Ειδικός		Σύνολο
			όχι	ναί	
Γ5.Να βαδίζει – μετακινείται (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα)-Γονέας	όχι	Count	23	2	25
		% of Total	85,2%	7,4%	92,6%
	ναί	Count	1	1	2
		% of Total	3,7%	3,7%	7,4%
Σύνολο	Count	24	3	27	
	% of Total	88,9%	11,1%	100,0%	

Πίνακας 12: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να βαδίζει – μετακινείται (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα).

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	0,341	,292	1,819	,069
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 12.1 :Symmetric Measures

Παρατηρούμε στον Πίνακα 13 ότι υπάρχει φτωχή συμφωνία (*poor*) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια του ελεύθερα (Πίνακας 13.1: kappa; 95% ΔΕ, 0.000; 0-0.2). Επειδή το bias index είναι αρκετά υψηλό ($16-1 / 27 = 0,55$) μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τον δείκτη PABAK (prevalence-adjusted bias-adjusted kappa) που διορθώνει το αποτέλεσμα ως προς το bias. Ακόμα και μετά τη διόρθωση η συμφωνία παραμένει μηδενική.

			Γ5.Να μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια του ελεύθερα-Ειδικός		Σύνολο
			όχι	ναί	
Γ5.Να μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια του ελεύθερα- Γονέας	όχι	Count	2	16	18
		% of Total	7,4%	59,3%	66,7%
	ναί	Count	1	8	9
		% of Total	3,7%	29,6%	33,3%
Σύνολο	Count	3	24	27	
	% of Total	11,1%	88,9%	100,0%	

Πίνακας 13: Συμφωνία γονέων και ειδικού σε σχέση με την ικανότητα του παιδιού να μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια του ελεύθερα.

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error ^a	Approx. T ^b	Approx. Sig.
Measure of Agreement	Kappa	0,000	,091	,000	1,000
N of Valid Cases		27			

Πίνακας 13.1: *Symmetric Measures*

Σχετικά με τις προσδοκίες των γονέων για τους θεραπευτές, το 59,3% δηλώνει 'Να τους ενημερώνει για την εξέλιξη της αποκατάστασης του παιδιού και για τα μελλοντικά του σχέδια και στόχους', το 51,9% δηλώνει 'Να είναι αισιόδοξος, αλλά να έχει λογικές και ρεαλιστικές προσδοκίες', το 33,3% δηλώνει 'Να ενισχύει ψυχολογικά και γνωστικά τις προσπάθειές τους', το 25,9% δηλώνει 'Να ανταποκρίνεται στις ανησυχίες τους σχετικά με το παιδί.', το 18,5% δηλώνει 'Να σέβεται τις απόψεις και τις προτεραιότητες τους', το 14,8% δηλώνει 'Να ενθαρρύνει την συμμετοχή τους στην θεραπεία'.

Όσον αφορά, με το τι σημαίνει, κατά την άποψη των γονέων/κηδεμόνων, ευθύνη γονέων ως προς τη θεραπεία, το 51,9% δηλώνει 'Η ενεργός συμμετοχή στην θεραπεία βοηθώντας τον θεραπευτή εφόσον τους το ζητήσει', το 40,7% δηλώνει 'Να πληροφορούνται συνεχώς για τις νέες μεθόδους αποκατάστασης', το 25,9% δηλώνει 'Ψυχολογική συμπαράσταση – υποστήριξη του παιδιού κατά την θεραπεία', το 25,9% δηλώνει 'Να επαναλαμβάνουν την θεραπεία στο σπίτι.', το 22,2% δηλώνει 'Να ζητούν επεξηγήσεις και υποδείξεις από τον θεραπευτή για ότι δεν γνωρίζουν', το 11,1% δηλώνει 'Η παρουσία τους σε κάθε θεραπεία', το 3,7% δηλώνει 'Η οικονομική και μόνο συνεισφορά στην θεραπεία'.

Σχετικά με το τι θα μπορούσαν να κάνουν ως γονείς για να μειώσουν την «απόσταση» που τους χωρίζει από τον θεραπευτή: το 40,7% δηλώνει 'Να εκφράσω άμεσα τις απόψεις και τις ανησυχίες μου', το 22,2% δηλώνει 'Να καλέσω τον θεραπευτή στο σπίτι για περαιτέρω συμβουλές και για γνωριμία με τα μέλη της οικογένειας', το 18,5% δηλώνει 'Να είμαι παρών κατά την διάρκεια της θεραπείας'.

Στον Πίνακα 14, παρατηρούμε ότι υπάρχει *υψηλά θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση* ανάμεσα στις υποκατηγορίες "Αυτοεξυπηρέτηση" και "Κινητικότητα" του ερωτηματολογίου P.E.D.I. με όλες τις υποκατηγορίες του ερωτηματολογίου G.M.F.M.-88. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι η υποκατηγορία "Κοινωνικότητα" έχει *μέτρια θετικά στατιστικά σημαντική συσχέτιση* μόνο με την υποκατηγορία "Οριζόντια θέση και ρολλάρισμα".

		Αυτοεξυπηρέτηση	Κινητικότητα	Κοινωνικότητα
Α. ΟΡΙΖΟΝΤΙΑ ΘΕΣΗ ΚΑΙ ΡΟΛΛΑΡΙΣΜΑ	Pearson	0,748	0,678	0,404
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	0,037
	N	27	27	27
Β. ΚΑΘΙΣΤΗ ΘΕΣΗ	Pearson	0,803	0,906	0,149
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	0,457
	N	27	27	27
Γ. ΜΠΟΥΣΟΥΛΙΣΜΑ ΚΑΙ ΓΟΝΥΠΕΤΗΣ	Pearson	0,780	0,854	0,168
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	0,401
	N	27	27	27
Δ. ΟΡΘΟΣΤΑΤΗΣΗ	Pearson	0,723	0,915	0,016
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	0,939
	N	27	27	27
Ε. ΒΑΔΙΣΗ, ΤΡΕΞΙΜΟ, ΑΛΜΑ	Pearson	0,751	0,914	0,047
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	0,816
	N	27	27	27
GMFM συνολικο σκόρ.	Pearson	0,813	0,928	0,137
	Sig. (2-tailed)	<0,001	<0,001	0,497
	N	27	27	27

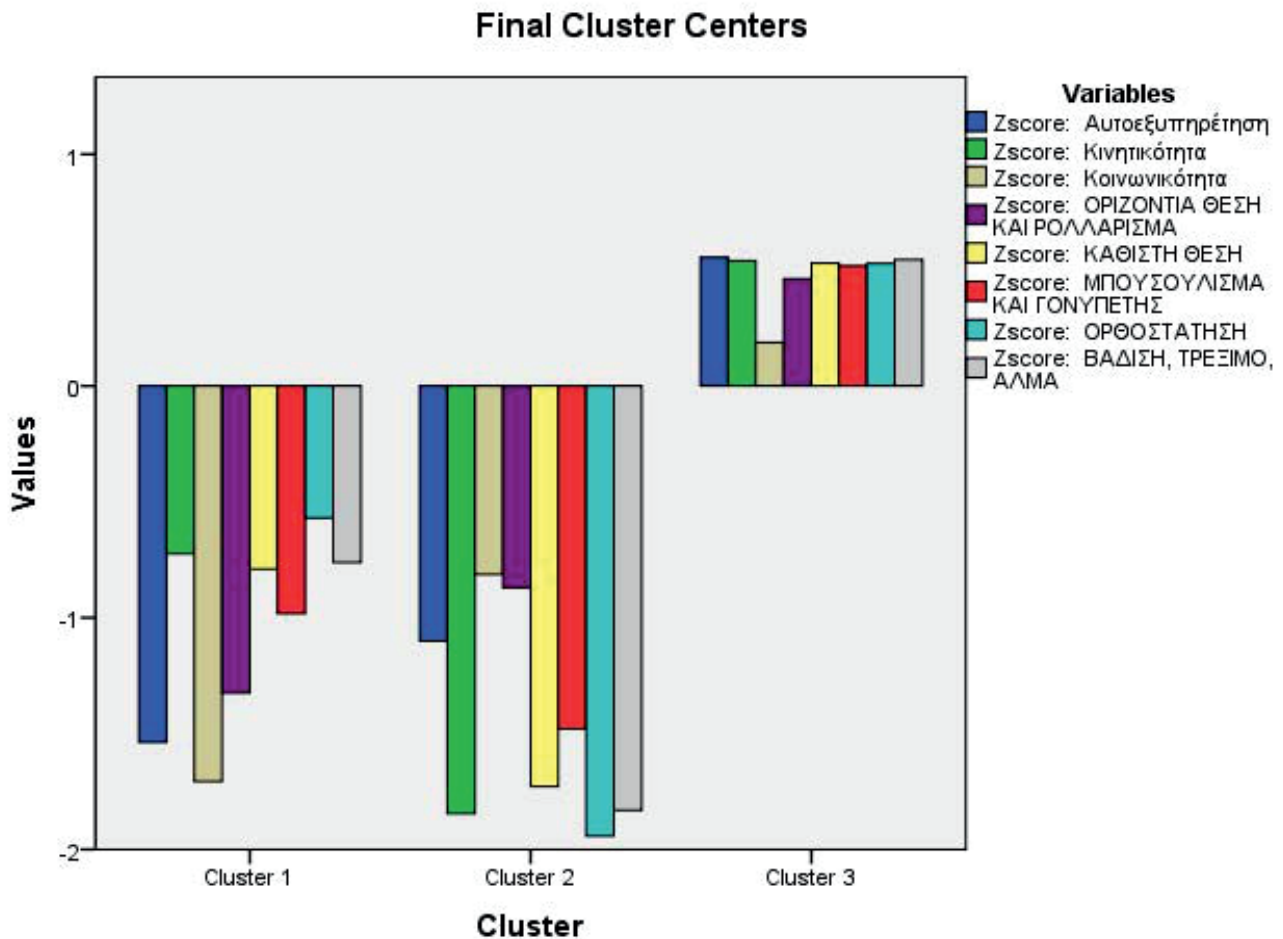
Πίνακας 14: Συσχέτιση όλων των υποκατηγοριών των εργαλείων αξιολόγησης P.E.D.I. και G.M.F.M.-88.

Ακολούθως, εφαρμόστηκε ο αλγόριθμος “K-Means Clustering” με τις υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων P.E.D.I.- G.M.F.M.-88. Παρατηρούμε ότι οι ομάδες 1 και 2 παρουσιάζουν μικρότερα σκορ στα ερωτηματολόγια χωρίς να έχουν ιδιαίτερες διαφορές μεταξύ τους ενώ η ομάδα 3 παρουσίασε υψηλές τιμές βασιζόμενοι στα αποτελέσματα του πίνακα «Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters)» (Πίνακας 15 Γράφημα 1). Από τον Πίνακα “Ανονα” (15.1), παρατηρούμε ότι όλες οι μεταβλητές είχαν στατιστικά σημαντικά επίδραση στην διαμόρφωση των ομάδων, χρησιμοποιώντας τα Fvalues μπορούμε να συμπεράνουμε ότι σημαντικότεροι δείκτες ήταν η “Ορθοστάτιση”, η “Βάδιση-Τρέξιμο-Άλμα” και η “Κινητικότητα”.

Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters)

	Συστάδα (Cluster)		
	1	2	3
Zscore: Αυτοεξυπηρέτηση	-1,53789	-1,10054	,55546
Zscore: Κινητικότητα	-,72386	-1,84478	,54077
Zscore: Κοινωνικότητα	-1,70567	,81364	,18779
Zscore: ΟΡΙΖΟΝΤΙΑ ΘΕΣΗ ΚΑΙ ΡΟΛΛΑΡΙΣΜΑ	-1,32503	-,87071	,46226
Zscore: ΚΑΘΙΣΤΗ ΘΕΣΗ	-,79003	-1,72770	,53005
Zscore: ΜΠΟΥΣΟΥΛΙΣΜΑ ΚΑΙ ΓΟΝΥΠΕΤΗΣ	-,98214	-1,48061	,51847
Zscore: ΟΡΘΟΣΤΑΤΗΣΗ	-,56950	-1,94232	,52880
Zscore: ΒΑΔΙΣΗ, ΤΡΕΞΙΜΟ, ΑΛΜΑ	-,76096	-1,83043	,54556

Πίνακας15: Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters) με όλες τις υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων P.E.D.I.-G.M.F.M.-88.



Γράφημα 1: Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters) με όλες τις υποκατηγορίες των ερωτηματολογίων P.E.D.I.-G.M.F.M.-88.

ANOVA

	Cluster		Error		F	Sig.
	Mean Square	df	Mean Square	df		
Zscore: Αυτοεξυπηρέτηση	10,084	2	,243	24	41,492	,000
Zscore: Κινητικότητα	10,632	2	,197	24	53,891	,000
Zscore: Κοινωνικότητα	7,478	2	,460	24	16,249	,000
Zscore: ΟΡΙΖΟΝΤΙΑ ΘΕΣΗ ΚΑΙ ΡΟΛΛΑΡΙΣΜΑ	7,058	2	,495	24	14,252	,000
Zscore: ΚΑΘΙΣΤΗ ΘΕΣΗ	9,887	2	,259	24	38,116	,000
Zscore: ΜΠΟΥΣΟΥΛΙΣΜΑ ΚΑΙ ΓΟΝΥΠΙΕΤΗΣ	8,867	2	,344	24	25,748	,000
Zscore: ΟΡΘΟΣΤΑΤΗΣΗ	10,850	2	,179	24	60,571	,000
Zscore: ΒΑΔΙΣΗ, ΤΡΕΞΙΜΟ, ΑΛΜΑ	10,687	2	,193	24	55,432	,000

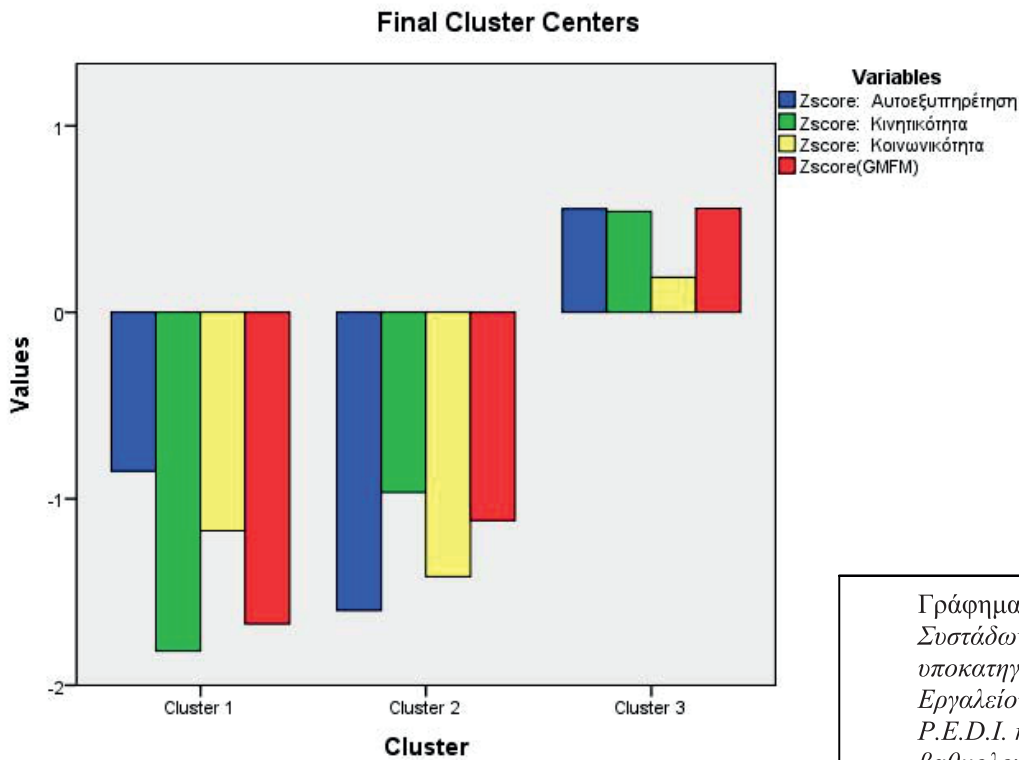
Πίνακας 15.1: ANOVA :Οι «δοκιμασίες F» πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο για περιγραφικούς σκοπούς, επειδή οι συστάδες έχουν επιλεγεί για να μεγιστοποιήσουν τις διαφορές μεταξύ των περιπτώσεων σε διαφορετικές συστάδες. Τα επίπεδα σημασίας που παρατηρούνται δεν διορθώνονται γι 'αυτό και δεν μπορούν να ερμηνευθούν ως δοκιμασίες της υπόθεσης όπου τα "Cluster Means" είναι ίσα.

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε εφαρμογή του *K-Means Clustering* με τις υποκατηγορίες του Εργαλείου Αξιολόγησης P.E.D.I. και τη συνολική βαθμολογία του G.M.F.M.-88. Παρατηρούμε ότι οι ομάδες 1 και 2 παρουσιάζουν μικρότερη βαθμολογία στα ερωτηματολόγια χωρίς να έχουν ιδιαίτερες διαφορές ενώ η ομάδα 3 παρουσίασε υψηλές τιμές βασιζόμενοι στα αποτελέσματα του πίνακα «Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters)» (Πίνακας 16, Γράφημα 2). Από τον Πίνακα «Ανονα» (16.1), παρατηρούμε ότι όλες οι μεταβλητές είχαν στατιστικά σημαντικά επίδραση στη διαμόρφωση των ομάδων, χρησιμοποιώντας τα Fvalues μπορούμε να συμπεράνουμε ότι σημαντικότεροι δείκτες ήταν η "Αυτοεξυπηρέτηση", η "Κινητικότητα" και η συνολική βαθμολογία G.M.F.M.-88.

Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters)

	Cluster		
	1	2	3
Zscore: Αυτοεξυπηρέτηση	-,85184	-1,59964	,55546
Zscore: Κινητικότητα	-1,81604	-,96529	,54077
Zscore: Κοινωνικότητα	1,17195	-1,41679	,18779
Zscore(GMFM)	-1,67085	-1,11609	,55753

Πίνακας 16: Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters) με τις υποκατηγορίες του Εργαλείου Αξιολόγησης P.E.D.I. και τη συνολική βαθμολογία του G.M.F.M.-88.



Γράφημα 2: Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters) με τις υποκατηγορίες του Εργαλείου Αξιολόγησης P.E.D.I. και τη συνολική βαθμολογία του G.M.F.M.-88.

ANOVA

	Cluster		Error		F	Sig.
	Mean Square	df	Mean Square	df		
Zscore: Αυτοεξυπηρέτηση	10,417	2	,215	24	48,386	,000
Zscore: Κινητικότητα	10,055	2	,245	24	40,963	,000
Zscore: Κοινωνικότητα	7,413	2	,466	24	15,924	,000
Zscore(GMFM)	10,255	2	,229	24	44,824	,000

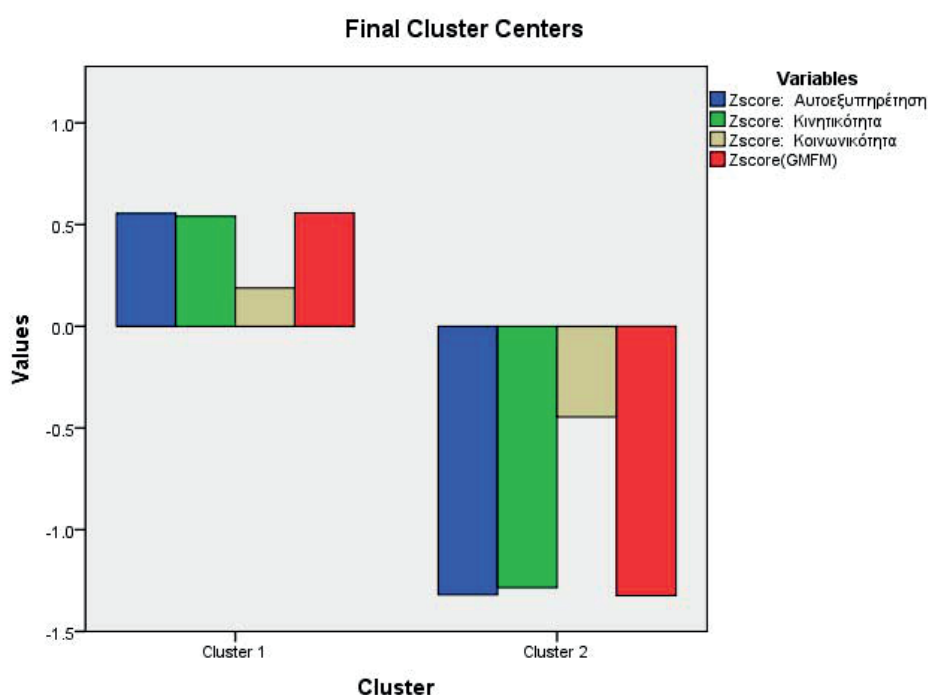
Πίνακας 16.1: ANOVA. Οι «δοκιμασίες F» πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο για περιγραφικούς σκοπούς, επειδή οι συστάδες έχουν επιλεγεί για να μεγιστοποιήσουν τις διαφορές μεταξύ των περιπτώσεων σε διαφορετικές συστάδες. Τα επίπεδα σημασίας που παρατηρούνται δεν διορθώνονται για αυτό και δεν μπορούν να ερμηνευθούν ως δοκιμασίες της υπόθεσης όπου τα “Cluster Means” είναι ίσα.

Τέλος, έγινε δοκιμή για δύο (2) ομάδες μέσω του “K-Means Clustering” με τις υποκατηγορίες του Ερωτηματολογίου P.E.D.I. και τη Συνολική Βαθμολογία του G.M.F.M.-88. Παρατηρούμε ότι η ομάδα 2 παρουσιάζει μικρότερη βαθμολογία στα ερωτηματολόγια ενώ η ομάδα 1 παρουσίασε υψηλές τιμές βασιζόμενοι στα αποτελέσματα του πίνακα «Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters)» (Πίνακας 17, Γράφημα 3). Από τον Πίνακα «Ανονα» παρατηρούμε ότι όλες οι μεταβλητές είχαν στατιστικά σημαντικά επίδραση στη διαμόρφωση των ομάδων εκτός από το δείκτη “Κοινωνικότητα”, χρησιμοποιώντας τα “Fvalues” μπορούμε να συμπεράνουμε ότι σημαντικότεροι δείκτες κατά σειρά ήταν το συνολικό σκορ G.M.F.M.-88, η “Αυτοεξυπηρέτηση” και η “Κινητικότητα” (Πίνακας 17.1).

Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters)

	Cluster	
	1	2
Zscore: Αυτοεξυπηρέτηση	,55546	-1,31921
Zscore: Κινητικότητα	,54077	-1,28432
Zscore: Κοινωνικότητα	,18779	-,44601
Zscore(GMFM)	,55753	-1,32412

Πίνακας 17: Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters) για 2 ομάδες με τις υποκατηγορίες του Ερωτηματολογίου P.E.D.I. και τη Συνολική Βαθμολογία του G.M.F.M.-88.



Γράφημα 3: Τελικά Κέντρα Συστάδων (Clusters) για 2 ομάδες με τις υποκατηγορίες του Ερωτηματολογίου P.E.D.I. και τη Συνολική Βαθμολογία του G.M.F.M.-88.

ANOVA

	Cluster		Error		F	Sig.
	Mean Square	df	Mean Square	df		
Zscore: Αυτοεξυπηρέτηση	19,785	1	,249	25	79,582	,000
Zscore: Κινητικότητα	18,752	1	,290	25	64,680	,000
Zscore: Κοινωνικότητα	2,261	1	,950	25	2,382	,135
Zscore(GMFM)	19,932	1	,243	25	82,125	,000

Πίνακας 17.1 :ANOVA. Οι «δοκιμασίες F» πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο για περιγραφικούς σκοπούς, επειδή οι συστάδες έχουν επιλεγεί για να μεγιστοποιήσουν τις διαφορές μεταξύ των περιπτώσεων σε διαφορετικές συστάδες. Τα επίπεδα σημασίας που παρατηρούνται δεν διορθώνονται για αυτό και δεν μπορούν να ερμηνευθούν ως δοκιμασίες της υπόθεσης όπου τα "Cluster Means" είναι ίσα.

Συζήτηση

Τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων παρουσιάζονται στον Πίνακα 2, όπου η μέση ηλικία τους ήταν τα 18,3 έτη με ελάχιστη ηλικία τα 15 έτη και μέγιστη τα 24 έτη. Αντίστοιχα η μέση τιμή των ετών φοίτησής τους στο Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. είναι 3,63 με ελάχιστο έτος 1 και μέγιστο τα 8 έτη. Είναι κοινή λογική το γεγονός ότι η πρόωμη αναγνώριση τυχόν προβλημάτων- καθυστερήσεις στην ανάπτυξη των παιδιών αποτελεί κύριο μέλημα των γονέων και όλων των ειδικοτήτων-μελών της ομάδας παρέμβασης προκειμένου να οργανωθεί και να εφαρμοστεί το κατάλληλο εξατομικευμένο πρώιμο πρόγραμμα παρέμβασης. Δεδομένου ότι τα παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές, όπως έχει αναφερθεί παραπάνω, μεγαλώνοντας θα γίνουν έφηβοι και ενήλικες με νευροαναπτυξιακές διαταραχές εντύπωση προκαλεί η ύπαρξη λίγων ερευνών με δείγμα αυτήν την ηλικιακή ομάδα. Από το σύνολο των άρθρων που μελετήθηκαν με παρόμοια θεματολογία με την παρούσα έρευνα, η έρευνα των Hanna SE et al (2009) ασχολήθηκε με το να παρατηρήσει και να συγκρίνει την αδρή κινητική λειτουργία σε παιδιά ηλικίας από 2 έως 21 ετών με εγκεφαλική παράλυση όλων των βαθμίδων κατηγοριοποίησης του G.M.F.C.S. (I,II,III,IV,V). Το αποτέλεσμα ήταν ότι τα παιδιά κατηγορίας III-V του G.M.F.C.S. είχαν μια χαρακτηριστική μείωση της αδρής κινητικής λειτουργίας τους όταν έγιναν έφηβοι και νέοι ενήλικες.

Στον Πίνακα 3 παρατηρούμε ότι μαθητές με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού αποτελούν το 25,9 %, μαθητές με εγκεφαλική παράλυση και οι μαθητές με νοητική υστέρηση αποτελούν το ίδιο ποσοστό 22,2 %. Όπως έχει αναφερθεί και στο γενικό μέρος η διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και η νοητική υστέρηση παρατηρούνται και στους υπόλοιπους μαθητές. Αξίζει να αναφερθεί ότι το 50% των μαθητών με εγκεφαλική παράλυση ανήκουν σύμφωνα με την ταξινόμηση του GMFCS στο επίπεδο IV, δηλαδή με σοβαρά κινητικά ελλείμματα. Παρόμοια ποικιλομορφία του προς αξιολόγηση δείγματος (παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, με αναπτυξιακές καθυστερήσεις διαφόρων αιτιών) είχε και η έρευνα των Rich D. et al (2014) χρησιμοποιώντας ως εργαλείο αξιολόγησης το P.E.D.I. Στον Πίνακα 4 παρατηρούμε ότι το 74,1% των μαθητών ζει υπό την επίβλεψη γονέα (δηλαδή σε οικογενειακό περιβάλλον), ενώ το υπόλοιπο ποσοστό αφορά μαθητές που ζουν υπό την επίβλεψη κηδεμόνα. Όσον αφορά το επίπεδο εκπαίδευσής τους αξίζει να επισημανθεί ότι το 63% είναι απόφοιτοι Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, το 33,3% Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης και μόλις το 3,7% Μεταλυκειακής Εκπαίδευσης. Στον Πίνακα 5, αποτυπώνονται οι απαντήσεις των γονέων/κηδεμόνων όσον αφορά τη συμβολή και τις μεθόδους της φυσικοθεραπείας. Παρατηρούμε ότι ενώ το 77,8% γνωρίζει το πώς παρεμβαίνει η φυσικοθεραπεία στην υγεία του παιδιού τους, εν τούτοις δεν γνωρίζουν τις μεθόδους παρέμβασης της φυσικοθεραπείας το 55,6% με το υπόλοιπο ποσοστό να γνωρίζει τουλάχιστον μία.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω αλλά και προηγούμενη αναφορά στο γενικό μέρος συμπεραίνουμε από τα αποτελέσματα που φαίνονται στους Πίνακες 4 και 5 ότι η μη καλή εκπαίδευση τους, ίσως δικαιολογεί την ελλιπή ενημέρωση για τον τρόπο και τις μεθόδους παρέμβασης της φυσικοθεραπείας. Παρόμοια αποτελέσματα είχαν και οι Kavlak Er. et al (2014) στην έρευνα που πραγματοποίησαν, το 83,1% των γονέων είχε δευτεροβάθμια εκπαίδευση (12 έτη και κάτω φοίτησης) και στην έρευνα των Marshall J. et al (2016) ήταν το 85% . Αντίθετα, στην έρευνα Al-Whaibi R. M (2016) τα ποσοστά της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης ήταν 27,3% και της Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης 68%. Στην έρευνα των Kavlak Er. et al (2014) αποτυπώθηκε σαν κύρια γνώση τους ότι η φυσικοθεραπεία

συμμετέχει στην Ειδική Αγωγή (50%) και ότι γνωρίζουν τουλάχιστον μία μέθοδο φυσικοθεραπείας.

Συνεχίζοντας με τα ερωτηματολόγια που απαντήθηκαν τόσο από τους γονείς/κηδεμόνες όσο και από τη φυσικοθεραπεύτρια του σχολείου, παρατηρούμε ότι υπάρχει μέτρια συμφωνία (**moderate**) κυρίως με τις καταστάσεις «μέτρια» (48,1%) και «βαριά» (22,2%) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού (Πίνακα 6). Στις έρευνες των Kavlak Er. et al (2014) και Whaibi R. M (2016) διαπιστώθηκε ότι υπάρχει χαμηλή συμφωνία (στατιστικά μη σημαντική συσχέτιση) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού.

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημανθεί ότι το επίπεδο μεταλυκειακής εκπαίδευσης των γονέων/κηδεμόνων τόσο στην παρούσα έρευνα (37%) όσο και στις έρευνες των Kavlak Er. et al (2014) (16,9%) και Whaibi R. M (2016) (69,3%) δεν φαίνεται να επιδρά στη συσχέτιση ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού για την κατάσταση του παιδιού η οποία και στις τρεις έρευνες κρίθηκε ως χαμηλή.

Στον Πίνακα 7, παρατηρούμε ότι υπάρχει χαμηλή συμφωνία (**fair**) ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού σε σχέση με το τι θεωρούν προτεραιότητα στην αποκατάσταση του παιδιού. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός ότι στο 25,9% των περιπτώσεων ενώ ο Φυσικοθεραπευτής δήλωνε σαν προτεραιότητα την 'Κινητική/Λειτουργική Αποκατάσταση', οι γονείς/κηδεμόνες έδειξαν προτίμηση στην επιλογή 'Εμφανισιακή Αποκατάσταση'.

Στις επιλογές που αφορούσαν τη λειτουργικότητα των μαθητών στις καθημερινές δραστηριότητες (να μπορεί να φάει/να πλυθεί χωρίς βοήθεια/να χρησιμοποιήσει τα χέρια του ελεύθερα) υπάρχει χαμηλή (φτωχή) συμφωνία (**fair**)- ανάμεσα στην αξιολόγηση του γονέα και αυτή του ειδικού (Πίνακες 8-9-13). Μόνο στον Πίνακα 8 μετά από εφαρμογή του "δείκτη ΡΑΒΑΚ" προέκυψε θετική αλλαγή στη συμφωνία από φτωχή σε μέτρια (**moderate**). Η αλλαγή αυτή δεν πρέπει να υπολογιστεί παρά μόνο ως μαθηματική "διόρθωση" όπως επιβάλλει η στατιστική μεθοδολογία. Παρόμοια χαμηλή συμφωνία φανερώνεται και περιγράφεται στις έρευνες των Kavlak Er. et al (2014) και Al-Whaibi R. M.(2016).

Το ίδιο παρατηρείται και στους Πίνακες 10-11-12 που αφορούν κυρίως τα αναπτυξιακά στάδια κινητικότητας δηλαδή την ικανότητα του παιδιού να καθίσει, να στέκεται όρθιο, να βαδίζει – μετακινείται (μόνο του ή με βοηθητικά μέσα). Η χαμηλή συμφωνία που σημειώνεται, μετά από εφαρμογή του "δείκτη ΡΑΒΑΚ", αλλάζει θετικά σε καλή (**good**). Η αλλαγή αυτή δεν πρέπει να ληφθεί υπόψη παρά μόνο ως μαθηματική "διόρθωση" όπως επιβάλλει η στατιστική μεθοδολογία και για αυτή την περίπτωση. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονιστεί ότι αυτή η συμφωνία αφορά στην μη επιλογή τους ως θεραπευτικού στόχου, γεγονός που ερμηνεύεται στο ότι είναι στάδια ήδη κατεκτημένα ή δεν υπάρχει η άμεση δυνατότητα να επιτευχθούν για αυτό το λόγο σαν προτεραιότητα ορίζονται άλλοι στόχοι (να μπορεί να πλυθεί χωρίς βοήθεια, να μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια του ελεύθερα) για τους οποίους υπάρχει χαμηλή συμφωνία (Πίνακας 9-13). Παρόμοια χαμηλή συμφωνία φανερώνεται και περιγράφεται στις έρευνες των Kavlak Er. et al (2014) και Al-Whaibi R. M.(2016).

Σχετικά με τις προσδοκίες των γονέων για τους θεραπευτές διαφαίνεται μία τάση ως προς ένα πρότυπο στάσης από τη μια πλευρά να έχουν ιδιαίτερα αυξημένη απαίτηση από το φυσικοθεραπευτή για ενημέρωση για την εξέλιξη της αποκατάστασης του παιδιού και για τα μελλοντικά του σχέδια και στόχους και από την άλλη πλευρά έχουν ιδιαίτερα μειωμένη επιθυμία να συμμετέχουν στη θεραπεία.

Σχετικά με το τι σημαίνει, ευθύνη γονέων ως προς την θεραπεία είναι σημαντική η πλειοψηφία που επιλέγει την ενεργή συμμετοχή τους στην θεραπεία βοηθώντας τον θεραπευτή εφόσον τους το ζητήσει, και αυτό ερμηνεύεται ως ανασφάλεια ή άγνοια να διαχειριστούν μόνοι τους τις θεραπευτικές ανάγκες των παιδιών.

Σχετικά με το τι θα μπορούσαν να κάνουν ως γονείς για να μειώσουν την «απόσταση» που τους χωρίζει από τον θεραπευτή η πλειοψηφία επέλεξε να εκφράσουν άμεσα τις απόψεις και τις ανησυχίες τους, αυτό δηλώνει την γενικότερη ανησυχία που τους διακατέχει για την κατάσταση και εξέλιξη των παιδιών με όλες τις πιθανές προεκτάσεις όπως έχουν περιγράψει οι Herring S. et al (2006).

Κατά τη διερεύνηση της συσχέτισης των εργαλείων αξιολόγησης P.E.D.I. και G.M.F.M.-88, παρατηρήθηκε ότι υπάρχει ιδιαίτερα θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση του G.M.F.M. με στις υποκατηγορίες “Αυτοεξυπηρέτηση” και “Κινητικότητα” του P.E.D.I., ενώ η συσχέτιση του G.M.F.M. (η υποκατηγορία “Οριζόντια θέση και Ρολλάρισμα”) με την υποκατηγορία “Κοινωνικότητα” του P.E.D.I. βρέθηκε να είναι μέτρια (Πίνακας 14). Επομένως, η αξιολόγηση των γονέων μέσω του P.E.D.I. σχετίζεται πάρα πολύ με την αξιολόγηση του φυσικοθεραπευτή μέσω του G.M.F.M.-88. Ομοίως οι Katelaar M. et al (2001) και οι Park E-Y and Kim W-H (2015), διαπίστωσαν συσχέτιση του G.M.F.M και του P.E.D.I. (χωρίς όμως να μελετήσουν την υποκατηγορία “P.E.D.I.-Κοινωνικότητα”). Αργότερα οι Kwon T.G. et al (2013) διαπίστωσαν στατιστικά σημαντική συσχέτιση των P.E.D.I. και G.M.F.M με ισχυρότερη τη συσχέτιση του G.M.F.M. με το “P.E.D.I.-Κινητικότητα” και με το “P.E.D.I.- Αυτοεξυπηρέτηση”, ενώ η συσχέτιση με την υποκατηγορία “P.E.D.I.-Κοινωνικότητα” βρέθηκε χαμηλή. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι όλες οι παραπάνω έρευνες ασχολήθηκαν μόνο με παιδιά με εγκεφαλική παράλυση όλων των κατηγοριών του G.M.F.C.S.

Στην προσπάθεια να διαβαθμίσουμε την κλινική κατάσταση των συμμετεχόντων σαν ήπια/μέτρια/βαριά, αξιοποιώντας τις βαθμολογίες των ερωτηματολογίων “P.E.D.I.” και “G.M.F.M.-88”, εφαρμόστηκε ο αλγόριθμος Συσταδοποίησης “K-means clustering”.

Αρχικά, με την εφαρμογή του αλγόριθμου στις υποκατηγορίες των G.M.F.M.-88 και του P.E.D.I. παρατηρήθηκε ότι ενώ το “cluster” 3 που αντιπροσωπεύει την ήπια κατάσταση είναι σαφώς διακριτό, το “cluster” 2 που αντιπροσωπεύει τη μέτρια κατάσταση και το “cluster” 1 που αντιπροσωπεύει τη βαριά κατάσταση δεν έχουν μεγάλη απόσταση μεταξύ τους (Πίνακας 15). Αυτό συμβαίνει λόγω των χαρακτηριστικών του δείγματος που είναι κυρίως η νοητική υστέρηση. Επιπλέον, οι δείκτες “Ορθοστάτιση”, “Βάδιση-Τρέξιμο-Άλμα” και “Κινητικότητα” (Πίνακας ANOVA, 15.1) ήταν αυτοί που καθόρισαν το διαχωρισμό των συστάδων και αυτό διακρίνει τη σημαντικότητά τους έναντι των υπόλοιπων δεικτών και κυρίως της “Κοινωνικότητας” και της “Οριζόντιας Θέσης και Ρολλάρισμα”.

Στη συνέχεια με την εφαρμογή του αλγόριθμου στο σύνολο του G.M.F.M.-88 και της επιμέρους κατηγορίες του P.E.D.I. παρατηρήθηκε ότι και σε αυτή την περίπτωση ενώ το “cluster” 3 που αντιπροσωπεύει την ήπια κατάσταση είναι σαφώς διακριτό, το “cluster” 2 που αντιπροσωπεύει τη μέτρια κατάσταση και το “cluster” 1 που αντιπροσωπεύει τη βαριά κατάσταση δεν έχουν μεγάλη απόσταση μεταξύ τους (Πίνακας 16). Αυτό συμβαίνει για τους ίδιους λόγους με την προηγούμενη περίπτωση. Επιπλέον, οι δείκτες “Αυτοεξυπηρέτηση”, “Κινητικότητα” και το σύνολο του G.M.F.M.-88 (Πίνακας ANOVA, 16.1) ήταν αυτοί που καθόρισαν το διαχωρισμό των συστάδων και αυτό διακρίνει τη σημαντικότητά τους έναντι του δείκτη της “Κοινωνικότητας”. Για ακόμα μια φορά ο δείκτης της “Κοινωνικότητας” όπως και παραπάνω αποδεικνύεται ο ασθενέστερος για τη διαβάθμιση.

Επειδή στις δύο προηγούμενες δοκιμές του αλγόριθμου παρατηρήθηκε ότι, το “cluster” 2 που αντιπροσωπεύει τη μέτρια κατάσταση και το “cluster” 1 που αντιπροσωπεύει τη βαριά κατάσταση δεν έχουν μεγάλη απόσταση μεταξύ τους (Πίνακες 15-16), θεωρήθηκε άξιο να δοκιμαστεί ο αλγόριθμος Συσταδοποίησης “K-means clustering” για δύο συστάδες. Έτσι προκύπτουν 2 “clusters”, όπου το “cluster” 1 αντιπροσωπεύει την ήπια κατάσταση, ενώ το “cluster” 2 αντιπροσωπεύει τη βαριά κατάσταση (Πίνακας 17). Ομοίως, οι δείκτες “Αυτοεξυπηρέτηση”, “Κινητικότητα” και το σύνολο του G.M.F.M.-88 (Πίνακας ANOVA, 17.1) ήταν αυτοί που καθόρισαν το διαχωρισμό των συστάδων και αυτό διακρίνει τη σημαντικότητά τους έναντι του δείκτη της “Κοινωνικότητας”. Για ακόμα μια φορά ο δείκτης της “Κοινωνικότητας” όπως και παραπάνω αποδεικνύεται ο ασθενέστερος για τη διαβάθμιση.

Συμπεράσματα

Κατά γενική ομολογία επικρατεί χαμηλή συμφωνία μεταξύ γονέα/κηδεμόνα και φυσικοθεραπευτή αναφορικά με τη γενική κατάσταση του παιδιού, τις προτεραιότητες και τις προσδοκίες από το φυσικοθεραπευτικό εξατομικευμένο πρόγραμμα σε σχέση με τις καθημερινές δραστηριότητες του μαθητή.

Φαίνεται πως η σχέση του Φυσικοθεραπευτή με τους γονείς/κηδεμόνες κατά την άποψη των γονέων/κηδεμόνων εστιάζεται στην ψυχολογική στήριξη και ενημέρωσή τους από τον Φυσικοθεραπευτή και εφόσον τους ζητηθεί από τον Φυσικοθεραπευτή να συμμετάσχουν ενεργά.

Συνεπώς, ο εκάστοτε φυσικοθεραπευτής θα πρέπει να λειτουργεί με γνώμονα τις ανάγκες του παιδιού και αυτές να του δίνουν κίνητρο να προσεγγίζει τους γονείς για καλύτερη συνεργασία.

Κατά τη διερεύνηση της συσχέτισης των εργαλείων αξιολόγησης P.E.D.I. και G.M.F.M.-88, παρατηρήθηκε ότι υπάρχει ιδιαίτερα θετική στατιστικά σημαντική συσχέτιση του G.M.F.M με στις υποκατηγορίες “Αυτοεξυπηρέτηση” και “Κινητικότητα” του P.E.D.I.

Επομένως, φαίνεται πως υπάρχει μια σχετική δυνατότητα να χρησιμοποιηθούν τα αποτελέσματα των υποκατηγοριών (“Αυτοεξυπηρέτηση” και “Κινητικότητα”) του εργαλείου αξιολόγησης «Pediatric Evaluation of Disability Inventory» (P.E.D.I.) και της Αξιολόγησης της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας «Gross Motor Function Measure -88» “G.M.F.M.-88” (οι υποκατηγορίες “Ορθοστάτιση”, “Βάδιση-Τρέξιμο-Άλμα” και το συνολικό σκορ του G.M.F.M-88) με σκοπό να χαρακτηριστεί η γενική κατάσταση των μαθητών όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικά.

Προτάσεις

Τέλος, αξίζει να συνεχιστεί η προσπάθεια διεξαγωγής ερευνών ως προς την κατεύθυνση της αντικειμενικής διαβάθμισης της κατάστασης των εφήβων και ενηλίκων μαθητών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές σε Σ.Μ.Ε.Α.Ε. Επιπλέον καλό θα ήταν να υπάρξουν μελλοντικές έρευνες που σκοπός τους θα είναι η διευκόλυνση των φυσικοθεραπευτών στην οργάνωση εξατομικευμένου προγράμματος έχοντας εφαρμογή στην καλύτερη συμμετοχή των μαθητών στις σχολικές δραστηριότητες.

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

1. Akbari A., Javad Zadeh, Shahraki S., Jahanshahi Javaran. “Effect of physical therapy frequency on gross motor function in children with cerebral palsy”. *Iran J Child Neurology* Dec 2009, pg 23-32.
2. Al-Whaibi R. M. Agreement between Mothers of Children with Cerebral Palsy and the Children’s Physical Therapists Regarding Treatment Programs in Saudi Arabia *Med. J. Cairo Univ.*, September 2015; 83(1): 723-731, www.medicaljournalofcairouniversity.net
3. Beckung E, Hagberg G: Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 2002, 44: 309–316.
4. Berg M, Jahnsen R, Frøslie KF, Hussain A. Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr*. 2004;24(3):61-77.
5. Brogren Carlberg E., Löwing Kr. Does goal setting in activity-focused interventions for children with cerebral palsy influence treatment outcome? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2013; 55 (4): 47–5.
6. Cloake Thomas, Gardner Adrian. The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *J Spine Surg*. 2016 Dec; 2(4): 299–309. doi: 10.21037/jss.2016.09.05
7. Del Rosario-Montejo O, Molina-Rueda F, Muñoz-Lasa S, Alguacil-Diego IM. Effectiveness of equine therapy in children with psychomotor impairment. *Neurologia*. Sep 2015;30(7):425-32. doi: 10.1016/j.nrl.2013.12.023. Epub 2014 Mar 20.
8. Dolva Anne-Stine, Lilja Margareta, Hemmingsson Helena. Functional Performance Characteristics Associated With Postponing Elementary School Entry Among Children With Down Syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy* July/August 2007; 61(4).
9. Erkin G, Elhan AH, Aybay C, Sirzai H, Ozel S. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil*. Aug 2007;30;29(16):1271-9.
10. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, Russell DJ. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol*. Apr 2009;51(4):295-302.

11. Herring S, Gray K., Taffe J., Tonge B., Sweeney D., Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *J Intellect Disabil Res.* Dec 2006;50(Pt 12):874-82.
12. Jansen LMC, Katelaar M., Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology.* January 2003;45(1):58-69.
13. Kaminker Marcia K, Chiarello Lisa A, O'Neil Margaret E, Gildenberg Dichter Carol. Decision Making for Physical Therapy Service Delivery in Schools: A Nationwide Survey of Pediatric Physical Therapists. *Phys Ther* 2004; 84 (10): 919-933. DOI:<https://doi.org/10.1093/ptj/84.10.919>.
14. Katelaar Marjoli, Vermeer Adri, Harm't Hart, Els van Petegem-van Beek, Helders Paul JM. "Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy". *Phys Ther* 2001;81:1534-1545.
15. Kavlak Erdoğan, Altuğ Filiz, Cavlak Uğur, Kavlak Havva Aylin, Şenol Hande. Expectations from Rehabilitation of Children with Cerebral Palsy: The Agreement between the Physiotherapists and Mothers. *J.Phys. Ther. Sci.* 2014; 26: 1209–1213.
16. Kemp P., Turnbull A.P. Coaching With Parents in Early Intervention-An Interdisciplinary Research Synthesis. *Infants & Young Children.* October–December 2014; 27 (4):305–324.
17. Kolobe Th. HA, Palisano R.J., Stratford P.W. Comparison of Two Outcome Measures for Infants with Cerebral Palsy and Infants with motor delays. *Physiocal Therapy* Oct. 1998;78(10):1062-1072.
18. Kwon Tae Gun, Yi Sook-Hee, Kim Tae Won, Chang Hyun Jung, Kwon Jeong-Yi. *Arm Ann Rehabil Med* 2013;37(1):41-49.
19. Kwon Yong Hyun, Lee Hye Young. Differences of Respiratory Function According to Level of the Gross Motor Function Classification System in Children with Cerebral Palsy. *J. Phys. Ther. Sci.* 2014;26: 389–391. Published online 2014 Mar 25. doi: 10.1589/jpts.26.389.

20. Lee HY, Cha YJ, Kim K. The effect of feedback respiratory training on pulmonary function of children with cerebral palsy: a randomized controlled preliminary report. *Clin Rehabil.* Oct 2014;28(10):965-71. doi: 10.1177/0269215513494876. Epub 2013 Jul 29.
21. Lee S.H., Shim J.S., Kim K., Moon J., Kim M.Y. Gross Motor Function outcome after intensive rehabilitation in children with bilateral spastic cerebral palsy. *Annals of Rehabilitation Medicine* 2015;39(4): 624-629.
22. Lephart Kim, Kaplan Sandra Two Seating Systems' Effects on an Adolescent With Cerebral Palsy and Severe Scoliosis. *Pediatric Physical Therapy: Fall 2015; 27(3): 258–266* doi: 10.1097/PEP.0000000000000163.
23. Linder-Lucht M, Othmer V, Walther M, Vry J, Michaelis U, Stein S, Weissenmayer H, Korinthenberg R, Mall V; Gross Motor Function Measure-Traumatic Brain Injury Study Group. Validation of the Gross Motor Function Measure for use in children and adolescents with traumatic brain injuries. *Pediatrics.* Oct 2007;120(4):e880-6.
24. Long T, Kavarian S. Aging with developmental disabilities: an overview. *Top Geriatr Rehabil* 2008; 24(1):2–11. doi:10.1097/01.TGR.0000311402.16802.b1.
25. McIntyre Laura Lee. Parent Training for Young Children With Developmental Disabilities: Randomized Controlled Trial. *Am J Ment Retard.* September 2008; 113(5): 356–368. doi:10.1352/2008.113:356-368.
26. Ming X, Patel R, Kang V, Chokroverty S, Julu PO. Respiratory and autonomic dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Brain Dev.* 2016 Feb;38(2):225-32. doi: 10.1016/j.braindev.2015.07.003. Epub 2015 Jul 30.
27. Novak I., Hines Mon., Goldsmith Sh., Barclay R. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2012;130:e1285–e1312.
28. O'Donnell DM. Pulmonary complications in neuromuscular disease. *Adolesc Med.* 2000 Oct;11(3):633-45.
29. Okuro Renata Tiemi; Morcillo André Moreno; Gonçalves Maria Ângela Ribeiro Oliveira; Sakano Eulália; Patrícia Blau Margosian Conti; Ribeiro José Dirceu Mouth breathing and forward head posture: effects on respiratory biomechanics and exercise capacity in children* *J. bras. pneumol.* July/Aug. 2011 vol.37 no.4 São Paulo. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37132011000400009>.

30. Østensjø S., Brogren Carlberg Ev., Vøllestad Nina K. Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004; 46: 580–589.
31. Palisano RJ, Orlin M, Chiarello LA, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, Gorton G, Bagley A, Tylkowski C, Vogel L, Abel M, Stevenson R.: Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 2011, 92: 1468–1476.
32. Park Eun-Young, Kim Won-Ho. Relationship between activity limitations and participation restriction in school-aged children with cerebral palsy. *J. Phys. Ther. Sci* 2015;27: 2611–2614.
33. Park Eun-Young. Effect of physical therapy frequency on gross motor function in children with cerebral palsy. *J. Phys. Ther. Sci.* 2016;28: 1888–1891.
34. Park Eun-Young, Kim Won-Ho. Relationship between the Gross Motor Function Classification System and Functional Outcomes in Children with Cerebral Palsy. *Indian Journal of Science and Technology*. Aug 2015;8(18):1-7.
35. Porter D., Michael S., Kirkwood Leeds and Craig. Patterns of postural deformity in non-ambulant people with cerebral palsy: what is the relationship between the direction of scoliosis, direction of pelvic obliquity, direction of windswept hip deformity and side of hip dislocation? *Clinical Rehabilitation* 2007; 21: 1087–1096.
36. Rich D., Rigby P., Wright V. Mothers' Experiences with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics* 2014;34(3):271-288.
37. Ruck-Gibis J., Plotkin H., Hanley J., Wood-Dauphinee Sh. Reliability of the Gross Motor Function Measure for Children with Osteogenesis Imperfecta. *Pediatr Phys Ther* 2001;13:10–17.
38. Russell D, Palisano R, Walter S, Rosenbaum P, Gemus M, Gowland C, Galuppi B, Lane M. Evaluating motor function in children with Down syndrome: validity of the GMFM. *Dev Med Child Neurol*. Oct 1998;40(10):693-701.
39. Sorsdahl An.Br., Moe-Nilssen R., Kaale H. K, Rieber J., Strand L. In. RChange in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-

- directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. BMC Pediatrics 2010;10:26. <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/10/26>.
40. Sullivan W. F., Berg J., Bradley Els., Cheetham T., Denton R., Heng J., Hennen Br., Joyce D., Kelly M., Korossy M., Lunskey Y., McMillan Sh. Clinical Review Primary care of adults with developmental disabilities Canadian consensus guidelines. Canadian Family Physician • Le Médecin de famille canadien May 2011;57:541-53.
41. Toder DS. Respiratory problems in the adolescent with developmental delay. Adolesc Med. 2000 Oct;11(3):617-31.
42. Wassenberg-Severijnen JE, Custers JW, Hox JJ, Vermeer A, Helders PJ. Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Clin Rehabil. Jul 2003;17(4):457-62.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

43. Chawarska K., Klin Am., Volkmar Fr. R. Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers: Diagnosis, Assessment and Treatment. Guilford Press, May 19, 2010.
44. Patel D. R., Greydanus D. E., Omar H. A., Merrick J. Editors Neurodevelopmental Disabilities Clinical Care for Children and Young Adults. Εκδόσεις Springer 2011
45. ISBN 978-94-007-0626-2 e-ISBN 978-94-007-0627-9. Doi 10.1007/978-94-007-0627-9.
46. Russell D.J., Rosenbaum P. L., Wright M., Avery L. M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual, Wiley, 2nd Edition 2013.