

ΕΘΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΣΔΥ-ΤΕΙ –ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΙΕΙΝΗΣ
«ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΕΙΑ»
ΤΟΜΕΑΣ ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: ΚΟΥΤΗΣ ΧΑΡΙΛΑΟΣ

**«ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ. Η ΧΡΗΣΗ ΤΗΣ ΑΠΟ ΑΤΟΜΑ ΜΕ
ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΥΣ»**

ΥΠΟ

ΣΗΦΑΚΗ ΜΑΡΙΑ

ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΡΙΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2007

στην οικογένειά μου
για την υπομονή και
τη συμπράξασή τους

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τα μέλη της Διοίκησης της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών, που μου επέτρεψαν να πραγματοποιήσω στο χώρο τους, αυτή τη μελέτη, καθώς και όλο το προσωπικό της, για την πολύτιμη βοήθεια, που μου πρόσφεραν.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου σε όλα τα άτομα που δέχτηκαν να συνεργαστούν μαζί μου, με ιδιαίτερη προθυμία και φιλικά αισθήματα, για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Η προσπάθεια αυτή δε θα μπορούσε να ολοκληρωθεί, χωρίς την αμέριστη, άμεση και συνεχή υποστήριξη και καθοδήγηση του κ. Χαρίλαου Κουτή, επιστημονικού υπεύθυνου της εργασίας, τον οποίο θα ήθελα θερμά να ευχαριστήσω

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Βασική επιθυμία της συγκεκριμένης έρευνας είναι και η διερεύνηση, η αξιολόγηση και η επισήμανση των δυνατοτήτων, που παρέχει η χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην **Εταιρία Προστασίας Σπαστικών (Ε.Π.Σ.) "Πόρτα Ανοιχτή"**, σε **102 ενήλικα άτομα** με Εγκεφαλική Παράλυση. Η έρευνα βασίστηκε σε συγκεκριμένο **ερωτηματολόγιο** το οποίο συμπληρώθηκε από την ερευνήτρια κατά τη διάρκεια **συνέντευξης**.

Από τα αποτελέσματα της έρευνας, αναδείχτηκε τελικά, ότι το μεγαλύτερο μέρος των ατόμων με Ε.Π, **γνωρίζει ότι η τεχνολογία, μπορεί να συμβάλει στην ανεξαρτητοποίηση του** και ότι τη γνώση αυτή την απέκομισαν **από τους θεραπευτές τους (το 50%)**. Σημαντικό εύρημα επίσης αποτελεί το γεγονός ότι το 60% των ατόμων έδειξαν πολύ μεγάλο ενδιαφέρον στο να εκπαιδευτούν σε ένα τουλάχιστον βοήθημα της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (Υ.Τ.), ενώ το 44%, τα τελευταία δυο χρόνια έκανε ήδη χρήση κάποιου βοηθήματος.

Από τις μορφές της Υ.Τ τη μεγαλύτερη χρήση, όπως δείχνει η έρευνα, συγκεντρώνει ο **Ηλεκτρονικός Υπολογιστής (Η.Υ.)**, σαν κειμενογράφος, αλλά και σαν μέσο ψυχαγωγίας. Είναι ενθαρρυντικό το γεγονός, ότι το μεγαλύτερο μέρος των ατόμων με Ε.Π, που χρησιμοποιούν Η.Υ, εκπαιδεύτηκαν σε Κέντρα Αποκατάστασης που είναι στελεχωμένα με εξειδικευμένο προσωπικό. Επίσης αναδεικνύεται και η διεύρυνση της επαγγελματικής γνώσης των εργοθεραπευτών, οι οποίοι εκπαίδευσαν, ως οι πιο ειδικοί, τα άτομα στη χρήση Η.Υ ,σε ποσοστό 59,1%. Το 11,8% του δείγματος, χρησιμοποιούν Η.Α.Α και το κόστος της αγοράς του κατά 75%, καλύφθηκε, από τον ασφαλιστικό φορέα. Το 1% του δείγματος

έχει χρησιμοποιήσει κάποιο υποτυπώδες σύστημα ελέγχου περιβάλλοντος και το 7 % χρησιμοποιεί κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοστικής Επικοινωνίας.

Όσον αφορά το πόσο ικανοποιημένοι είναι από την **ποιότητα της ζωής** τους τον τελευταίο μήνα, το 45,5% απάντησαν ότι είναι **ευχαριστημένοι ή πολύ ευχαριστημένοι**. Αντίθετα όταν ρωτήθηκαν για τον εαυτό τους το 42,6% εξέφρασαν, ότι δεν είναι ούτε ευχαριστημένοι ούτε δυσαρεστημένοι και ότι νιώθουν μέτρια ασφαλείς. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων, που συμμετείχαν στην έρευνα, δήλωσαν πολύ ευχαριστημένοι από την υποστήριξη, που τους παρέχει η οικογένειά τους

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	
Α. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΓΕΝΙΚΑ ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ	
ΠΑΡΑΛΥΣΗ.....	
1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ.....	
1.2 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ	
1.3 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ.....	
1.4 ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ.....	
1.5 ΤΑΞΙΝΟΜΗΤΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ	
2.1 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΗ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ.....	
2.2 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ..	
ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ.....	
2.3 ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ	
.....	
2.4 ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ.....	
2.5 ΕΙΔΗ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ	
2.6 Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ...	
2.7 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΒΑΣΙΚΩΝ ΘΕΩΡΙΩΝ ΤΗΣ Υ.Τ.....	
2.8 ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ	
2.9 ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ & ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	

Β. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

- 1 ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....
 - 2 ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....
 3. ΧΩΡΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....
 4. ΥΛΙΚΟ.....
 5. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ.....
 6. ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....
 - 7 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ.....
 - 8 ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....
 9. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....
 10. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....
 11. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ.....
 12. ABSTRACT.....
- ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....
- ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

- Πίνακας 1:** Κατανομή σε άντρες και γυναίκες
- Πίνακας 2:** Κατανομή ηλικιών
- Πίνακας 3:** Κατανομή ασφαλιστικού φορέα
- Πίνακας 4:** Κατανομή μορφωτικού επιπέδου των ερωτώμενων
- Πίνακας 5:** Κατανομή του τρόπου διαβίωσης των ατόμων του δείγματος
- Πίνακας 6:** Κατανομή του είδους της κατοικίας
- Πίνακας 7:** Κατανομή προσαρμογών χώρου κατοικίας
- Πίνακας 8:** Κατανομή της διάγνωσης της μορφής της Ε.Π. των ερωτώμενων
- Πίνακας 9:** Κατανομή των προβλημάτων λόγου που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος
- Πίνακας 10:** Κατανομή των προβλημάτων ακοής που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος
- Πίνακας 11:** Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στις Δ.Κ.Ζ. τα άτομα του δείγματος
- Πίνακας 12:** Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στη μετακίνηση τα άτομα με Ε.Π
- Πίνακας 13 :**Κατανομή της γνώσης ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα
- Πίνακας 14:** Κατανομή του τρόπου πληροφόρησης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας
- Πίνακας 15:** Κατανομή του ενδιαφέροντος χρήσης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας
- Πίνακας 16:** Κατανομή της εκμάθησης τουλάχιστον ενός βοηθήματος της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας
- Πίνακας 17:** Κατανομή της χρήσης Η.Υ
- Πίνακας 18:** Κατανομή της παρελθούσας χρήσης Η.Υ.
- Πίνακας 19:** Κατανομή του σκοπού της χρήσης Η.Υ.
- Πίνακας 20:** Κατανομή της προσαρμογής θέσης για πρόσβαση στον Η.Υ

- Πίνακας 21:** Κατανομή της χρήσης ειδικών στοιχείων, για πρόσβαση στον Η.Υ
- Πίνακας 22:** Κατανομή ως προς το ποιος μύησε και εκπαίδευσε στη χρήση Η.Υ
- Πίνακας 23:** Κατανομή ως προς το χώρο που έγινε η εκπαίδευση στη χρήση Η.Υ
- Πίνακας 24:** Συσχέτιση ανάμεσα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στο αν έχουν στο σπίτι τους Η. Υ, που να είναι αποκλειστικά δικός
- Πίνακας 25:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας της ζωής με τη χρήση Η.Υ
- Πίνακας 26:** Κατανομή της αιτίας έλλειψης Η. Υ
- Πίνακας 27:** Συσχέτιση της Ν.Υ με τη χρήση Η.Υ
- Πίνακας 28:** Συσχέτιση της μορφής Ε.Π με τη χρήση Η.Υ
- Πίνακας 29:** Κατανομή της χρήσης ΗΑΑ
- Πίνακας 31:** Κατανομή της ιδιοκτησίας του ΗΑΑ
- Πίνακας 32:** Κατανομή του σκοπού χρήσης του ΗΑΑ
- Πίνακας 33:** Κατανομή της κάλυψης του κόστους του ΗΑΑ
- Πίνακας 34:** Κατανομή των λόγων, στους οποίους οφείλεται το γεγονός ότι κάποιοι από τους ερωτώμενους δεν έχουν δικό τους Η.Α.Α
- Πίνακας 35:** Κατανομή του ποιός εκπαίδευσε σε ΗΑΑ
- Πίνακας 36:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής με τη χρήση ΗΑΑ
- Πίνακας 37:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αν γινόταν χρήση ΗΑΑ
- Πίνακας 38:** Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΗΑΑ
- Πίνακας 39:** Κατανομή της χρήσης ΣΕΠ
- Πίνακας 40:** Κατανομή της αιτίας που δεν έχουν χρησιμοποιήσει, μέχρι τώρα κάποιο ΣΕΠ
- Πίνακας 41:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής από την πιθανή χρήση ΣΕΠ
- Πίνακας 42:** Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠ
- Πίνακας 43:** Κατανομή της χρήσης ΣΕΠΕ

- Πίνακας 44:** Κατανομή του σκοπού χρήσης του ΣΕΠΕ
- Πίνακας 45:** Κατανομή του ειδικού που μύησε και εκπαιδευσε σε ΣΕΠΕ
- Πίνακας 46:** Κατανομή της βελτίωσης ζωής από χρήση ΣΕΠΕ
- Πίνακας 47:** Κατανομή της αιτία έλλειψης κάποιου ΣΕΠΕ
- Πίνακας 48:** Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠΕ
- Πίνακας 49:** Κατανομή της ικανοποίησης από θεραπευτές ή εκπαιδευτές
- Πίνακας 50:** Κατανομή της ικανοποίησης από ποιότητα της ζωής τους τον τελευταίο μήνα
- Πίνακας 51:** Κατανομή της ικανοποίησης από τον εαυτό τους
- Πίνακας 52:** Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη των φίλων
- Πίνακας 53:** Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη της οικογένειας
- Πίνακας 54:** Κατανομή του αισθήματος ασφάλειας
- Πίνακας 55 :** Κατανομή της συμμετοχής του θεραπευτή ή εκπαιδευτή στις απαντήσεις του ερωτηματολογίου

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1: Κατανομή σε άντρες και γυναίκες

Γράφημα 2: Κατανομή ηλικιών

Γράφημα 3: Κατανομή ασφαλιστικού φορέα

Γράφημα 4: Κατανομή μορφωτικού επιπέδου των ερωτώμενων

Γράφημα 5: Συσχέτιση φύλου και μορφωτικού επιπέδου των ερωτώμενων εργαστήριο

Γράφημα 6: Κατανομή της φοίτησης, των ερωτώμενων, σε επαγγελματικό

Γράφημα 7: Κατανομή των διαφόρων βαθμίδων φοίτησης σε Κανονικό Δημόσιο Σχολείο

Γράφημα 8: Συσχέτιση φύλου και φοίτησης σε επαγγελματικό εργαστήριο

Γράφημα 8α: Κατανομή του τρόπου διαβίωσης των ατόμων του δείγματος

Γράφημα 9: Κατανομή του είδους της κατοικίας

Γράφημα 10: Κατανομή προσαρμογών χώρου κατοικίας

Γράφημα 12: Κατανομή του είδους προσαρμογών της κατοικία

Γράφημα 11: Συσχέτιση του είδους της κατοικίας και των προσαρμογών στο χώρο κατοικίας

Γράφημα 13: Κατανομή της διάγνωσης της μορφής της Ε.Π. των ερωτώμενων

Γράφημα 14: Συσχέτιση της μορφής διάγνωσης και του τύπου της Ε.Π. των ερωτώμενων

Γράφημα 15: Κατανομή του βαθμού της Νοητικής Υστέρησης στο δείγμα (N=102)

Γράφημα 16: Κατανομή των προβλημάτων λόγου που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος

Γράφημα 17: Κατανομή των προβλημάτων ακοής που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος

Γράφημα 18: Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στις Δ.Κ.Ζ. τα άτομα με Ε.Π

- Γράφημα 19:** Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στη μετακίνηση τα άτομα με Ε.Π.
- Γράφημα 20:** Κατανομή της βοήθειας που έχουν στο σπίτι τα άτομα με Ε.Π.
- Γράφημα 21:** Κατανομή των στοιχείων που αφορούν στην περιγεννητική περίοδο
- Γράφημα 22:** Κατανομή πυρηνικού ίκτερου στο δείγμα
- Γράφημα 22α:** Συσχέτιση των προβλημάτων κατά την περιγεννητική περίοδο και της μορφής της Ε.Π
- Γράφημα 23:** Κατανομή νεογνικών σπασμών στο δείγμα
- Γράφημα 24:** Κατανομή της γνώσης ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα
- Γράφημα 25:** Συσχέτιση μεταξύ της γνώσης ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα και του τρόπου πληροφόρησης της
- Γράφημα 26:** Κατανομή του τρόπου πληροφόρησης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας
- Γράφημα: 27** Κατανομή του ενδιαφέροντος χρήσης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας
- Γράφημα 29:** Κατανομή της χρήσης Η.Υ
- Γράφημα 30:** Κατανομή της παρελθούσας χρήσης Η.Υ
- Γράφημα 31:** Συσχέτιση μεταξύ της σημερινής και της παρελθούσας χρήσης Η.Υ
- Γράφημα 32:** Κατανομή του σκοπού χρήσης Η.Υ
- Γράφημα 33:** Κατανομή της προσαρμογής θέσης για πρόσβαση στον Η.Υ
- Γράφημα 34:** Κατανομή της χρήσης βοηθήματος, για πρόσβαση στον Η.Υ
- Γράφημα 35:** Κατανομή ως προς το ποιος μύησε και εκπαίδευσε στη χρήση Η.Υ
- Γράφημα 36:** Κατανομή ως προς το χώρο που έγινε η εκπαίδευση στη χρήση Η.Υ
- Γράφημα 37:** Συσχέτιση ανάμεσα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στο αν έχουν στο σπίτι τους Η. Υ, που να είναι αποκλειστικά δικός

- Γράφημα 38:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής με τη χρήση Η. Υ
- Γράφημα 39:** Κατανομή της αιτίας έλλειψης Η. Υ
- Γράφημα 40:** Συσχέτιση της Ν.Υ με τη χρήση Η.Υ
- Γράφημα 41:** Συσχέτιση της μορφής Ε.Π με τη χρήση Η.Υ
- Γράφημα 42:** Κατανομή της χρήσης ΗΑΑ
- Γράφημα 43:** Συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα μετακίνησης και στη χρήση ΗΑΑ
- Γράφημα 44:** Κατανομή της ιδιοκτησίας του ΗΑΑ
- Γράφημα 45:** Κατανομή του σκοπού χρήσης ΗΑΑ
- Γράφημα 46:** Κατανομή της κάλυψης του κόστους του ΗΑΑ
- Γράφημα 47:** Κατανομή των λόγων, στους οποίους οφείλεται το γεγονός ότι κάποιοι από τους ερωτώμενους δεν έχουν δικό τους Η.Α.Α
- Γράφημα 48:** Κατανομή του τρόπου ελέγχου του Η.Α.Α
- Γράφημα 49:** Κατανομή του ποιός εκπαιδευσε σε ΗΑΑ
- Γράφημα 50:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής με τη χρήση ΗΑΑ
- Γράφημα 51:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αν γινόταν χρήση ΗΑΑ
- Γράφημα 52:** Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΗΑΑ
- Γράφημα 53:** Κατανομή της χρήσης ΣΕΠ
- Γράφημα 54:** Κατανομή της αιτίας που δεν έχουν χρησιμοποιήσει, μέχρι τώρα κάποιο ΣΕΠ
- Γράφημα 55:** Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής από την πιθανή χρήση ΣΕΠ
- Γράφημα 56:** Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠ
- Γράφημα 57:** Συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων λόγου και της χρήσης ΣΕΠ
- Γράφημα 58:** Κατανομή της χρήσης ΣΕΠ

- Γράφημα 59:** Κατανομή του σκοπού χρήσης του ΣΕΠΕ
- Γράφημα 60:** Κατανομή του ειδικού που μύησε και εκπαίδευσε σε ΣΕΠΕ
- Γράφημα 61:** Κατανομή της βελτίωσης ζωής από χρήση ΣΕΠΕ
- Γράφημα 62:** Κατανομή της αιτία έλλειψης κάποιου ΣΕΠΕ
- Γράφημα 64:** Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠΕ
- Γράφημα 65:** Κατανομή της ικανοποίησης από ποιότητα της ζωής τους τον τελευταίο μήνα
- Γράφημα 66:** Κατανομή της ικανοποίησης από τον εαυτό τους
- Γράφημα 67:** Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη των φίλων
- Γράφημα 68:** Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη της οικογένειας
- Γράφημα 69:** Κατανομή του αισθήματος ασφάλειας
- Γράφημα 70 :** Κατανομή της συμμετοχής του θεραπευτή ή εκπαιδευτή στις απαντήσεις του ερωτηματολογίου

ΣΥΝΤΜΗΣΕΙΣ

Ε.Π	Εγκεφαλική Παράλυση
Ε.Π.Σ.	Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών
Υ.Τ.	Υποστηρικτική Τεχνολογία
Ν.Υ.	Νοητική Υστέρηση
Η.Υ.	Ηλεκτρονικός Υπολογιστής
Η.Α.Α.	Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο
Σ.Ε.Π.	Συστήματα Ελέγχου Περιβάλλοντος
Σ.Ε.Π.Ε.	Συστήματα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Τεχνολογίας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Βασική επιθυμία της συγκεκριμένης έρευνας είναι η προσέγγιση της πληθυσμιακής ομάδας με εγκεφαλική παράλυση. Αναλογιζόμενοι το ρόλο που παίζει η Τεχνολογία στην καθημερινότητα του σύγχρονου ατόμου και τις σημαντικές αλλαγές που επέφερε στην άσκηση των λειτουργικών ρόλων της καθημερινής του ζωής, νομίζουμε ότι σημαντικό είναι να διερευνηθούν και να επισημανθούν περαιτέρω, οι δυνατότητες που παρέχει η χρήση της στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που βιώνουν μια μορφή κινητικής δυσλειτουργίας.

Η χρήση της σύγχρονης Τεχνολογίας και ειδικότερα της **Υποστηρικτικής Τεχνολογίας** (όπως είναι και ο δόκιμος όρος) στην ανεξαρτητοποίηση των ατόμων με κινητική δυσλειτουργία, αποτελεί μια σύγχρονη και ιδιαίτερα αποτελεσματική πρακτική στο χώρο της αποκατάστασης και ασκεί έναν πολύ δυναμικό ρόλο σε αυτό το ευρύτατο πεδίο.

Η Υποστηρικτική Τεχνολογία αποτελεί τη σύγχρονη επιστημονική άποψη για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με κινητική αναπηρία καθώς έδωσε τη δυνατότητα τόσο στους θεραπευτές όσο και στα ίδια τα άτομα με αναπηρίες να εκπληρώσουν στόχους που διαφορετικά θεωρούνταν αδύνατοι και ανεκπλήρωτοι. Η εκπλήρωση αυτών των υψηλών και πολύπλοκων στόχων οφείλεται στο γεγονός ότι οι εφαρμογές της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας δεν περιορίζονται ούτε σε σχέση με το άτομο και τις λειτουργικές περιοχές όπου εμφανίζονται οι διαταραχές και οι δυσκολίες του, ούτε σε σχέση με το χώρο στον οποίο θα εφαρμοστούν.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΓΕΝΙΚΑ ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Ο William **John Little**, Άγγλος ορθοπεδικός, αναγνωρίζει πρώτος το 1843, ότι διάφορες παραμορφώσεις στην παιδική ηλικία συσχετίζονται με την ονομαζόμενη "βρεφική σπαστική παράλυση". Και επίσημα πλέον, το 1861, τεκμηριώνει την σχέση ανάμεσα στις ανωμαλίες κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης και τον τοκετό, με τις επακόλουθες αναπτυξιακές διαταραχές του βρέφους. Η πάθηση αναγνωρίστηκε, ως κλινική οντότητα και έγινε γνωστή με το όνομα "**νόσος του Little**". (Erhardt 1993)

Μέχρι το 1940, η αντιμετώπιση των παραμορφώσεων, λόγω της διαρκούς επιδείνωσης της νόσου ήταν καθαρά ορθοπεδική δηλαδή με **χειρουργεία, νάρθηκες και κηδεμόνες**. Επειδή όμως τα αποτελέσματα μακροπρόθεσμα δεν ήταν αισιόδοξα (ανάπτυξη νέων παραμορφώσεων) αναζητήθηκαν νέες διέξοδοι και προσεγγίσεις(SCOPE, 1994).

Μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, ο Αμερικανός, ο ορθοπεδικός Winthrop M. **Phelps**, ο οποίος και πρώτος καθιέρωσε τον όρο **Εγκεφαλική Παράλυση**, αναγνώρισε την ανάγκη για μια πιο **διευρυμένη προσέγγιση** της νόσου, που να περιλαμβάνει, εκτός από την χειρουργική, και την αναπτυξιακή, νευρολογική, ψυχολογική αντιμετώπιση του παιδιού. Τόνισε επίσης, την ιδιαίτερη ανάγκη για άσκηση και σταθεροποίηση(SCOPE, 1994).

Τα προγράμματα που ανέπτυξε περιελάμβαναν κατ' αρχάς την **μουϊκή εκπαίδευση**. Εξασκούσαν μυς, οι οποίοι ήσαν υγιείς, για αντικατάσταση εκείνων που είχαν προσβληθεί. Επίσης έδιναν ευκαιρίες για φυσιολογική κίνηση,

επιτρέποντας στο παιδί να περάσει από τα **βασικά κινητικά στάδια** (ρολάρισμα, κάθισμα, γονάτισμα, βάδιση). Η **χρήση της μουσικής** ήταν επίσης μία καινοτομία που προστέθηκε και συνδυάστηκε με την θεραπεία (Clansy & Clark 1990).

Λίγο αργότερα η Αγγλίδα Conis εντοπίζει την μεγάλη σημασία της **συμμετοχής των γονιών** στην θεραπεία και την σπουδαιότητα της **ευχάριστης θεραπείας** (Batshaw, & Perret, 1986* Clansy & Clark 1990).

Το 1947, ιδρύεται η **Αμερικάνικη Ακαδημία Εγκεφαλικής Παράλυσης** με αυστηρά επαγγελματική οργάνωση, για έρευνα και εις βάθος μελέτη των θεμάτων που αφορούν στη νόσο (Clansy & Clark 1990 *Presedo et all, 2007).

Ιδρυτικά μέλη της είναι ο Dr. Phelps, ο παιδονευρολόγος Crothers, η παιδίατρος Meyer Perlstein, η νευροφυσιολόγος Temple Fay, ο φυσίατρος George Deaver και η Earl Carlson (άτομο με Ε.Π.). Η ίδια ομάδα, το 1977, διευρύνει τις αναπτυξιακές διαταραχές, και επονομάζεται **Αμερικάνικη Ακαδημία Εγκεφαλικής Παράλυσης και Αναπτυξιακής Ιατρικής**. (Presedo et all, 2007* Scherzer & Tscharnuter 1990)

Η αντίληψη και η αντιμετώπιση της Εγκεφαλικής Παράλυσης έχει σημαντικά αλλάξει τα τελευταία 150 χρόνια. Είναι πλέον φανερό ότι απαιτείται πρώιμη διάγνωση και διευθέτηση των διαταραχών, από πολλές επιστημονικές ειδικότητες. Σήμερα, αν και είναι γενικά αποδεκτό ότι δεν υπάρχει πλήρης ίαση της Ε.Π., η αντιμετώπισή της μέσω της πρώιμης παρέμβασης της¹ (Constantinou 2007, Scherzer & Tscharnuter 1982), αποσκοπεί στην ανάπτυξη των λειτουργιών, και στο μέγιστο επίπεδο ανεξαρτησίας των ατόμων.

¹ Λόγω των τεχνολογικών επιτευγμάτων, τα τελευταία πενήντα χρόνια έχει αισθητά περιοριστεί η νεογνική θνησιμότητα. Παρουσιάζεται όμως αύξηση των νεογνών που επιβιώνουν, αλλά που θεωρούνται υψηλού κινδύνου στο να εμφανίσουν αναπτυξιακή ή νευρολογική διαταραχή.

Έτσι, η προσαρμογή στην Ε.Π. και η επιτυχής κατάκτηση ενός υψηλού επιπέδου ανεξαρτητοποίησης είναι μια διαδικασία που αρχίζει πολύ νωρίς στη ζωή και συνεχίζεται καθ' όλη την διάρκεια της. Απαιτεί την εγκαθίδρυση μιας ικανοποιητικής ρουτίνας, την πίστη σε τεχνικές και βοηθήματα και την κοινωνική υποστήριξη (Presedo et al 2007).

1.1. ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ - ΟΡΙΣΜΟΣ

Η Εγκεφαλική παράλυση έχει δοθεί με ποικίλες περιγραφές μέχρι σήμερα, που έχουν σαν αποτέλεσμα την αναγκαιότητα της αποσαφήνισης του όρου της. Ο πλέον κλασικός και ιατρικά προσανατολισμένος ορισμός, ο οποίος προτάθηκε από το Little Club το 1959 περιγράφει την Εγκεφαλική Παράλυση σαν : **“την μόνιμη αλλά μεταβλητή διαταραχή των κινήσεων και στάσεων, που οφείλεται σε μη προϊούσα βλάβη ή ατέλεια του εγκεφάλου, η οποία επέδρασε κατά την περίοδο της ανάπτυξής του”** (Bobath & Bobath, 1992' Boehme 1990a).

Οι Bobath σε έναν νεότερο ορισμό αναφέρουν, ότι η Ε.Π. δεν είναι ασθένεια, αλλά ένα σύνολο πολλαπλών καταστάσεων που προκαλούνται από μη προϊούσα βλάβη, ανώριμου εγκεφάλου. (Bobath 1980).

Αναλύοντας τους ορισμούς προκύπτει ότι:

- η εγκεφαλική βλάβη είναι δυνατόν να συμβεί **κατά** την διάρκεια, της **κύησης**, του **τοκετού** ή και **μετά** τον **τοκετό** έως το δεύτερο έτος της ζωής,
- η βλάβη προκαλείται σε **ανώριμο εγκέφαλο**, πριν δηλαδή ολοκληρωθεί η ωρίμανσή του,
- η βλάβη η οποία επιδρά στον εγκέφαλο **επηρεάζει** την φυσιολογική **ωρίμανση** του **Κεντρικού Νευρικού Συστήματος**, με αποτέλεσμα την ανάπτυξη παθολογικών προτύπων στάσης και κίνησης,

- η συνέπεια της εγκεφαλικής βλάβης είναι πρωτίστως **κινητικής φύσεως**, διαταράσσεται δηλαδή ο έλεγχος των κινήσεων και των θέσεων (ανώμαλη μυϊκή συνέργια),
- η εγκεφαλική βλάβη δεν είναι προϊούσα, είναι δηλαδή **μόνιμη και μη εξελισσόμενη**, και συνεπώς, δεν υπάρχει πλήρης ίασή της (Presedo et al 2007, Bobath & Bobath 1992, Clansy & Clark 1990, Bobath 1980).

Η Εγκεφαλική βλάβη είναι δυνατόν να αφορά επίσης, εκτός από τα κινητικά κέντρα και άλλα κέντρα, με αποτέλεσμα την εκδήλωση αντίστοιχων διαταραχών, όπως : οπτικά και ακουστικά προβλήματα, επιληπτικές κρίσεις, νοητική υστέρηση, μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα συμπεριφοράς, διαταραχές στη σίτιση και την ομιλία. (Presedo et al 2007, Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, SCOPE 1994, Cogher et al Erhardt 1993, Scherzer 1990, Howison 1988).

Επειδή η εγκεφαλική παράλυση επιδρά στον **τρόπο** που αναπτύσσεται το παιδί, αναφέρεται σαν **αναπτυξιακή διαταραχή** (Gordon et al 1996).

Ο όρος **παράλυση**, τελευταία, τείνει να αντικατασταθεί με τον όρο **δυσλειτουργία** για να αποδοθεί ακριβέστερα, και να κατανοηθεί το αποτέλεσμα της εγκεφαλικής βλάβης (Presedo et al 2007, Gordon et al 1996, Wilsdon, 1996)).

1.2. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΠΑΡΑΛΥΣΗΣ

Έχουν προσδιοριστεί **παράγοντες προδιάθεσης**, που αυξάνουν τον κίνδυνο εκδήλωσης της εγκεφαλικής παράλυσης. Στην κατηγορία αυτή, περιλαμβάνονται (Constantinou 2007, Wilsdon, 1996, Erhardt 1993, Cogher et al 1992) :

- ◆ διανοητικές διαταραχές της μητέρας,
- ◆ εμβρυϊκές δυσμορφίες και εκ γενετής ανωμαλίες,

- ◆ βάρος γέννησης μικρότερο των 2.100 gr,
- ◆ αργοπορία του πρώτου κλάματος (περισσότερο των δύο λεπτών)
- ◆ νεογνικοί σπασμοί
- ◆ σύνδρομο αναπνευστικών δυσχερειών (Presedo et al 2007, Wilsdon 1996)

Οι γνωστοί αιτιολογικοί παράγοντες **ταξινομούνται** (Constantinou 2007, Geralis 1991, Presedo 2007, Wren et al 2007, Wilsdon 1996, Bobath 1980), σύμφωνα με το αν η βλάβη προκλήθηκε **κατά** την διάρκεια της **κύησης** (προγεννητικά αίτια), **κατά τον τοκετό** (περιγεννητικά αίτια), ή **μετά τον τοκετό** (μεταγεννητικά αίτια).

A. ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ (κατά την εμβρυϊκή περίοδο)¹

- Ενδομήτριες λοιμώξεις· ερυθρά, τοξοπλάσμωση, έρπητας, AIDS.
- Τοξικοί παράγοντες· ραδιενέργεια, ή λήψη φαρμάκων συνήθως κατά το πρώτο τρίμηνο της κύησης, αλκοόλ, κάπνισμα (ευθύνεται για την γέννηση χαμηλού βάρους νεογνών).
- Ενδομήτρια εγκεφαλική αιμορραγία · από τραυματισμό ή αιμορραγία της μητέρας.
- Μεταβολικές διαταραχές της μητέρας· σακχαρώδης διαβήτης.
- Εκλαμψία
- Γενετικές διαταραχές
- Συγγενείς εμβρυϊκές ανωμαλίες
- Παθολογικές καταστάσεις πλακούντα· αιμορραγία, έμφραγμα
- Συμπίεση ή περιέλιξη ομφάλιου λώρου

¹ Εμβρυϊκή περίοδος χαρακτηρίζεται το διάστημα από την στιγμή της σύλληψης έως την στιγμή της γέννησης.

- Ασυμβατότητα αίματος μητέρας – εμβρύου (Presedo 2007, Wren et al 2007, Constantinou 2007, Wilsdon 1996, Geralis 1991, Bobath 1980)

B. ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ (κατά την διαδικασία της γέννησης)

- Περιγεννητική ανοξία· λόγω φραγμού αναπνευστικών οδών και καθυστέρησης της αναπνοής.
- Περιγεννητική κάκωση υγιούς εμβρύου· υψηλή εμβρυουλκία, τραυματισμοί.
- Προγεννητικοί παράγοντες που οδηγούν σε μη φυσιολογική διαδικασία τοκετού.
- Προωρότητα, παράταση τοκετού (Constantinou 2007, Presedo 2007, Wren et al 2007, Geralis 1991, Wilsdon 1996, Bobath 1980).

Γ. ΜΕΤΑΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ

α. κατά την νεογνική περίοδο (0-28 ημέρες)

- Μολύνσεις
- Οξείες μεταβολικές διαταραχές
- Ασυμβατότητα αίματος
- Βαρύς αιμολυτικός ίκτερος (υπερχοληρυθριναιμία)

β. κατά την βρεφική περίοδο (1 – 24 μήνες)

- Εγκεφαλικές μολύνσεις· εγκεφαλίτιδα , μηνιγγίτιδα
- Εγκεφαλικοί τραυματισμοί· ατυχήματα²

² Πρέπει να τονισθεί ιδιαίτερα, ότι η εγκεφαλική βλάβη, που συμβαίνει μετά από ατύχημα σε ηλικία μεγαλύτερη των τριών ετών, δεν προκαλεί εγκεφαλική παράλυση διότι έχει ήδη ολοκληρωθεί η ωρίμανση του εγκεφάλου. Τότε αναφερόμαστε στην Μετατραυματική Εγκεφαλική Κάκωση.

- Μολύνσεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος
- Αιμορραγίες, καρδιακή αναπνευστική ανεπάρκεια (αποτέλεσμα ανοξαιμία) (Bobath 1980, Constantinou 2007, Geralis 1991, Presedo 2007, Wilsdon 1996, Wren et al 2007)

Η πλειονότητα των παραγόντων που επιδρούν στην εγκεφαλική βλάβη, πιστεύεται ότι είναι άγνωστης ή προγεννητικής αιτιολογίας. Πρόσφατες μελέτες δηλώνουν ότι μόλις το **10%** των περιπτώσεων Ε.Π. οφείλονται σε **περιγεννητικά αίτια**, το **10%** σε μεταγεννητικά αίτια και το μεγαλύτερο ποσοστό, δηλαδή το 75% σε **προγεννητικά αίτια** (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Sankar & Mundkur 2005).

1.3. ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ, ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΠΡΟΓΝΩΣΗ Ε.Π.

A. ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ

Διεθνείς στατιστικές (από το 1970 μέχρι και σήμερα) υπολογίζουν ότι σε κάθε 400 νεογνά που επιζούν τουλάχιστον το 1, θα εμφανίσει εγκεφαλική παράλυση (το 60% αυτών είναι αγόρια) (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Sankar & Mundkur 2005, Wong 1993, SCOPE 1994, Scrutton 1984) αυτό για την Ελλάδα (Τσικλάκος, 1993) σημαίνει πιθανόν, 400 νεογνά κατά έτος.

B. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης είναι δύσκολη ιδίως σε βρέφη κάτω των 4 – 6 μηνών. Αυτό συμβαίνει διότι η δυσλειτουργία αργεί να εμφανιστεί. Τα μόνα σημεία κινδύνου που μπορεί να ανιχνευθούν είναι, η καθυστέρηση της

κινητικής ανάπτυξης και η διατήρηση των πρωτογενών αντιδράσεων (Reed 1991, Gersh 1991a).

Ο εντοπισμός της νευρομυϊκής διαταραχής (του τύπου Ε.Π.) είναι ακόμη πιο δύσκολο να γίνει με βεβαιότητα πριν την ηλικία των 6 – 8 μηνών (Bax et al 2005, Armstrong 2007, Sankar & Mundkur 2005, Howard, 1997)³.

Επίσης, η έκταση της βλάβης και η ανατομική κατανομή των αποτελεσμάτων της είναι επίσης δύσκολο να προβλεφθεί εγκαίρως (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Grieve, 1993, Sankar & Mundkur 2005)⁴.

Σε ελαφρές μορφές Ε.Π. μπορεί η διάγνωση να γίνει και στους 18 μήνες, όταν πλέον το παιδί θα έπρεπε να έχει κατακτήσει την βάδιση (Bobath 1992).

Επειδή μερικές νευρομυϊκές εκφυλιστικές νόσοι (νόσος Werdnig – Hoffmann – οξεία βρεφική νωτιαία μυϊκή ατροφία) εμφανίζουν τα ίδια χαρακτηριστικά με την εγκεφαλική παράλυση, κρίνεται απαραίτητη η πρώιμη διαφορική διάγνωση (Armstrong 2007, Bax et al 2005).

Επίσης πρέπει εγκαίρως να διαφοροποιείται η εγκεφαλική παράλυση από άλλες καταστάσεις όπως οργανικές εγκεφαλικές βλάβες, αυτισμό, νοητική υστέρηση ή συναισθηματικές διαταραχές (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Sankar & Mundkur 2005).

Γ. ΠΡΟΓΝΩΣΗ

³ Η διαφορική διάγνωση που αφορά τον τύπο της Ε.Π. είναι δύσκολη ιδίως όσον αφορά στην υποτονία, αθέτωση και αταξία. Ένα κανονικό βρέφος μπορεί, μετά το 18^ο μήνα ζωής, να εμφανίσει αθετωσικά ή αταξικά στοιχεία (Bobath 1992).

⁴ Βρέφη που διαγνώστηκαν ως μονοπληγίες, αργότερα εκδήλωσαν ημιπληγία. Επίσης μία ημιπληγία που διαγνώσκεται πολύ νωρίς, μπορεί να αποδειχθεί τετραπληγία, επειδή η περισσότερο προσβεβλημένη πλευρά έδειξε την παθολογία της νωρίτερα (Bobath 1992).

Η πρόγνωση, για την εγκεφαλική παράλυση, παραμένει αβέβαιη και τα ενδεχόμενα αποτελέσματα της θεραπευτικής παρέμβασης απρόβλεπτα, έως ότου το παιδί φθάσει σ' ένα σταθερό αναπτυξιακό επίπεδο (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Pratt & Allen 1989, Sankar & Mundkur 2005)⁵.

Ανεξάρτητα, όμως, από τις αβεβαιότητες ή πρώιμη παρέμβαση μπορεί να επηρεάσει και να βελτιώσει την ποιότητα του συγχρονισμού των αναπτυσσόμενων δεξιοτήτων, ώστε η ωρίμανση που επέρχεται να ακολουθεί το πιο δυνατό φυσιολογικό τρόπο (Constantinou 2007).

Η πρώιμη θεραπευτική παρέμβαση σε βρέφη κάτω των 4 μηνών είναι δικαιολογημένη σε περιπτώσεις που το αναπτυξιακό ιστορικό επιδεικνύει σημάδια σημαντικής απόκλισης από το φυσιολογικό (Constantinou 2007). Γενικά, είναι παραδεκτό αυτά τα βρέφη να παρακολουθούνται προσεκτικά (follow up) και να αρχίζουν θεραπεία μόνο όταν τα αρχικά σημεία κινδύνου γίνουν περισσότερο έκδηλα (Bobath 1978, Bly 1994, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005).

Η γενικότερη πρόγνωση, που αφορά τον βαθμό ανεξαρτητοποίησης του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση, εξαρτάται από παράγοντες όπως (Bobath 1975, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005) :

- Την μορφή (ήπια, μέτρια, σοβαρή), την έκταση και την βαρύτητα της κατάστασης
- Την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση
- Τις συνοδές διαταραχές και την γενικότερα υγεία.
- Την υπευθυνότητα και συλλογικότητα της διεπιστημονικής ομάδας.
- Την υποστήριξη της οικογένειας

⁵ Αυτό σημαίνει ότι η πρόγνωση μπορεί να γίνει σε ηλικία μετά των πέντε ετών ή και αργότερα, ιδίως σε παιδιά με αθέτωση ή αταξία.

- Τα ατομικά κίνητρα
- Την παροχή κατάλληλης θεραπείας και εκπαίδευσης
- Την παροχή κοινωνικής πρόνοιας και στήριξης

Έτσι, τα άτομα με ήπια εγκεφαλική παράλυση, με υψηλό δείκτη νοημοσύνης και με κατάλληλη εκπαίδευση, πιθανόν να κατακτήσουν ένα καλό επίπεδο ανεξαρτητοποίησης, με την εμπλοκή τους σε ένα ανταγωνιστικό επάγγελμα. Τα άτομα με σοβαρά κινητικά προβλήματα, αλλά με ένα καλό νοητικό επίπεδο, είναι περισσότερο πιθανό να ανεξαρτητοποιηθούν μερικώς, συμμετέχοντας σε προστατευόμενη εργασία. Στις πιο δύσκολες περιπτώσεις, όπου τα σοβαρά κινητικά προβλήματα συνυπάρχουν με νοητική υστέρηση, η ανεξαρτησία είναι ανέλπιστα. (Bobath 1993, Bobath 1980, Blanche & Burke 1991, Boehme 1990a, Wilsdon 1996, Reed 1991, Griffiths et al 1988, Cogher et al 1992).

ΠΙΝΑΚΑΣ : Τύποι Ε.Π. και τα ενδεχόμενα αποτελέσματα

	Ήπια Ε.Π.	Μέτρια Ε.Π.	Σοβαρή Ε.Π.
Τύπος Ε.Π.	σπαστική ημιπληγία σπαστική διπληγία αθέτωση αταξία	σπαστική ημιπληγία σπαστική διπληγία αθέτωση αταξία	σπαστική τετραπληγία αθέτωση
Λειτουργικότητα	ανεξάρτητη διαβίωση	ανεξαρτησία με υποστήριξη	Ολικά εξαρτημένο
Κινητικότητα	ανεξάρτητη βάρδιση, πιθανόν με βοήθημα	αυτοκινούμενο αναπηρικό αμαξίδιο αποσταθεροποιημένη βάρδιση	αναπηρικό αμαξίδιο

Λειτουργία άνω άκρων.	Χωρίς περιορισμούς	περιορισμένη	άσκοπες κινήσεις α.α.
N. Επίπεδο	> 70	70 - 50	< 50
Ομιλία	προτάσεις	απλές λέξεις	μη καταληπτές λέξεις
Εκπαίδευση	Κανονική εκπαίδευση	Κανονική εκπαίδευση με υποστήριξη	Ειδική εκπαίδευση
Εργασία	Πλήρης απασχόληση	Προστατευμένη εργασία	Αδυναμία για εργασία

Πηγή : Προσαρμοσμένο από A. Turner et al (eds), 1996. *Occupational Therapy and physical Dysfunction* (4th ed.) N. Y. : Churchill Livingstone.

1.4 ΣΥΝΟΔΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Η πλειοψηφία των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζει μία ή και περισσότερες από τις ακόλουθες συνοδές διαταραχές.

A. ΟΠΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Οπτικές διαταραχές μπορεί να είναι αποτέλεσμα προβλημάτων του οπτικού συστήματος όπως, των οφθαλμών, των οφθαλμικών μυών, του οπτικού νεύρου και της περιοχής (ειδικό οπτικό κέντρο), του φλοιού του εγκεφάλου, όπου επεξεργάζονται οι οπτικές πληροφορίες (Constantinou 2007, Geralis 1991, Gersh 1991b, Gordon et al 1996, Sankar & Mundkur 2005).

Το 45% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, παρουσιάζουν οπτικές διαταραχές όπως της οπτικής οξύτητας, του οπτικού πεδίου, του οφθαλμοκινητικού ελέγχου καθώς και της οπτικής αντιληπτικότητας (Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005, Warren 1993a).

Διαταραχές οπτικής οξύτητας το 75% των παιδιών με οπτικές διαταραχές, παρουσιάζουν διαθλαστικές ανωμαλίες όπως υπερμετρωπία, εμμετρωπία,

μυωπία και αστιγματισμό. Επίσης, βλάβες του ειδικού οπτικού κέντρου στο φλοιό του εγκεφάλου, καθώς επίσης και στο οπτικό νεύρο έχουν σαν αποτέλεσμα την μερική ή ολική τύφλωση και εμφανίζονται σε σοβαρές μορφές της εγκεφαλικής παράλυσης (Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005).

Διαταραχές οπτικού πεδίου· συνήθως εμφανίζεται ομώνυμη ημιανοψία μερική ή ολική, συχνότερα σε παιδιά με ημιπληγία (Bax et al 2005, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005) .

Διαταραχές οφθαλμοκινητικού ελέγχου· Το 50% των οπτικών διαταραχών κατέχει ο στραβισμός (συγκλίνων, αποκλίνων, εναλασσόμενος) ενώ ένα μικρό ποσοστό των παιδιών εμφανίζουν διπλωπία (Bax et al 2005, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005).

Διαταραχές οπτικής αντιληπτικότητας· τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ακόμα και με κανονικό νοητικό επίπεδο παρουσιάζουν διαταραχές της οπτικής αντιληπτικότητας και πιο συγκεκριμένα διαταραχές οπτικής εντόπισης, οπτικής διάκρισης, οπτικής μνήμης, οπτικής ακολουθίας, τοπογραφικού προσανατολισμού, θέσης στο χώρο, εικόνας σώματος, σταθερότητας της μορφής του αντικειμένου, διάκριση εικόνας - φόντου, αντίληψης χρώματος, οπτικής αναγνώρισης και αναγνώρισης προσώπων (Bax et al 2005, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005).

B. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΚΟΗΣ

Μόλις το 10% - 15% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν διαταραχές της ακοής (Constantinou 2007).

Η πιο συνηθισμένη διαταραχή είναι η μείωση της ακουστικής οξύτητας, και ιδίως στις υψηλές συχνότητες, και συναντάται συνήθως σε αθετωσικές τετραπληγίες(Bax et al 2005, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005).

Γ. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΟΜΙΛΙΑΣ - ΛΟΓΟΥ

Διαταραχές ομιλίας συνυπάρχουν συχνά με την Εγκεφαλική παράλυση, ιδίως σε τετραπληγίες αθετωσικής και σπαστικής μορφής καθώς και σπαστικές ημιπληγίες. Οι διαταραχές συνήθως οφείλονται στην έλλειψη μυϊκής συνεργασίας της στοματικής περιοχής και των αναπνευστικών μυών, στην παραμονή βρεφικών αντανεκλαστικών (στην στοματική περιοχή), στην παθολογική στάση της κεφαλής σε σχέση με τον κορμό, καθώς επίσης και στη βλάβη του κέντρου του εγκεφάλου όπου αντιπροσωπεύεται ο λόγος(Bax et al 2005, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005).

Αναφέρεται ότι το 50 - 75 % των παιδιών με Ε.Π. (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Constantinou 2007, Gordon et.al, 1996, Sankar & Mundkur 2005) παρουσιάζουν **διαταραχές στην ομιλία** οι οποίες μπορεί να εκδηλώνονται με :

- **αδυναμία ή υπερβολική έκφραση του προσώπου**· πρόσωπο ανέκφραστο ή με μορφασμούς.
- **ολικά πρότυπα όλου του σώματος**, κάμψης ή έκτασης· οφείλονται στην προσπάθειά τους να συνοδεύσουν τον λόγο με κινήσεις χεριών ή κεφαλής.

- **φωνητικές διαταραχές**: βαθμιαία εξασθένηση της φωνής, καθυστέρηση, διακοπή ή και απότομες διακυμάνσεις της (δυσφωνία⁷ και αφωνία), οφείλονται σε σπασμό των οργάνων αναπνοής και φώνησης.
- **διαταραχές της ροής ομιλίας**: διακεκομμένη ομιλία με απότομες παύσεις, λόγω ασυντόνιστης αναπνοής, σπασμών του διαφράγματος ή διακυμάνσεων του μυϊκού τόνου (Armstrong 2007, Constantinou 2007, Bax et al 2005, Sankar & Mundkur 2005, Gordon et.al 1996, Wilsdon 1996, Gersh 1991a, Muelleur 1975).
- **ένρινη ομιλία**: οφείλεται στον πλημμελή έλεγχο της μαλακής υπερώας, που επιτρέπει την φωνή να διαφεύγει από την ρινική κόγχη.
- **διαταραχές της άρθρωσης του λόγου**: δυσαρθρία⁸ ή αναρθρία που οφείλεται σε διαταραχή της κινητικότητας και του συντονισμού των στοματικών οργάνων (κάτω γνάθου, χειλιών, γλώσσας).
- **διαταραχές της κατανόησης του λόγου**: οφείλονται σε διαταραχές της ακοής, της αντιληπτικότητας ή και σε βλάβη της περιοχής του εγκεφάλου που αντιπροσωπεύεται ο λόγος. Έτσι το παιδί, αν και έχει κανονικό δείκτη νοημοσύνης, και κανονική ακοή, όμως δεν κατανοεί τον λόγο (Constantinou 2007, Armstrong 2007, Sankar & Mundkur 2005, Bax et al 2005, Gordon et.al, 1996, Wilsdon 1996, Gersh 1991a, Muelleur 1975).

Δ. ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Το 25% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν νοητική ανεπάρκεια με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 70 (κανονικός δείκτης νοημοσύνης 70

⁷ δυσφωνία: παθολογική φωνή
αφωνία: καθόλου φωνή

⁸ δυσαρθρία: πλημμελής συντονισμός φώνησης - άρθρωσης και αναπνοής
αναρθρία: παντελής έλλειψη προφορικού λόγου

- 130) (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Constantinou 2007, Sankar & Mundkur 2005, Gordon et.al 1996). Σε ένα μεγάλο ποσοστό, των περιπτώσεων η νοητική υστέρηση είναι **δευτερογενής** και οφείλεται στην **έλλειψη αισθητικοκινητικών** εμπειριών, συνέπεια της εγκεφαλικής δυσλειτουργίας. Βέβαια, οι εκτιμήσεις του δείκτη νοημοσύνης, συνήθως δεν ανταποκρίνονται απόλυτα στις δυνητικές ικανότητες του παιδιού (Constantinou 2007, Armstrong 2007, Bax et al 2005). Τα τεστ στα οποία υποβάλλονται είναι ακατάλληλα για τα άτομα που εμφανίζουν διαταραχές στην λειτουργία των άνω άκρων, και στην επικοινωνία και δεν μπορούν να ανταποκριθούν σωστά. Έτσι, το ποσοστό που παρουσιάζεται βιβλιογραφικά συνήθως είναι πλασματικό. Η ικανότητα για μάθηση, στα παιδιά αυτά παρουσιάζει μεγάλες διακυμάνσεις, αν και γενικώς η εκμάθηση νέων δεξιοτήτων γίνεται με αργό ρυθμό, χωρίς την δυνατότητα γενίκευσής τους στο μεγαλύτερο ποσοστό τους. (Gordon et.al, 1996, Gersh 1991a).

Η δυσκινητική μορφή Ε.Π., εμφανίζει υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης από την σπαστική μορφή. Συνεπώς, τα παιδιά με σοβαρή σπαστική τετραπληγία εμφανίζουν συνήθως τα περισσότερα προβλήματα στο νοητικό επίπεδο καθώς επίσης και στην κοινωνική ένταξη (Armstrong 2007, Constantinou 2007, Presendo 2007, Sankar & Mundkur 2005, Bax et al 2005, Gordon et.al 1996, Wilsdon 1996).

Ε. ΕΠΙΛΗΠΤΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ

Το 50% των παιδιών με Ε.Π. εμφανίζουν επιληπτικές κρίσεις. Είναι αθέλητες κινήσεις ή απώλεια της συνείδησης ή συμπεριφορές που οφείλονται σε ανώμαλη ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου. Οι κρίσεις μπορεί να είναι επιμέρους ή γενικευμένες, και δύναται να επιδρούν στο κινητικό, ή αισθητηριακό ή και αυτόνομο σύστημα (Armstrong 2007, Presendo 2007, Sankar & Mundkur 2005, Bax et al 2005, Wilsdon 1996, SCOPE 1994, Erhardt 1993, Gersh 1991).

Οι μορφές των επιληπτικών κρίσεων είναι (Armstrong 2007, Presendo , et al 2005, Wilsdon 1996, Erhardt 1993, Gersh 1991) :

- **αφαιρέσεις (petit mal)**: σύντομη, αιφνίδια απώλεια της συνείδησης, για μερικά δευτερόλεπτα, συνοδευόμενα από ατενές βλέμμα και ανοιγοκλείσιμο των ματιών. Η ανάκτηση γίνεται γρήγορα και είναι πλήρης.
- **Τονικοκλονικές (grand mal)**: μυϊκές συσπάσεις, πτώση και απώλεια συνείδησης (τονική φάση), ακολουθούν ρυθμικοί, κλονικοί σπασμοί (κλονική φάση), προβλήματα αναπνοής, σιελόρροια, και απώλεια ελέγχου σφιγκτήρων. Η κρίση τέλος, συνοδεύεται από συγχυτική κατάσταση και βαθύ ύπνο (υπνηλία). (Gersh, 1991 b).
- **μυοκλονικοί βρεφικοί σπασμοί (infantile)** - σύντομοι, αιφνίδιοι, ακούσιοι, μυϊκοί σπασμοί, που αποφέρουν πτώση της κεφαλής και έντονη κάμψη των άκρων.
- **κροταφική επιληψία - αισθητηριακές κρίσεις (sensory seizure)**: επιφέρουν οπτικές ή ακουστικές παραισθήσεις ή διαταραχές στη γεύση και όσφρηση
- **τύπου jackson**: επιδρούν στο κινητικό σύστημα επιφέροντας κλονικές συσπάσεις ενός άκρου ή κάποιων μυϊκών ομάδων.
- **status epilepticus**: επανειλημμένες κρίσεις που θέτουν τη ζωή του παιδιού σε κίνδυνο.

Η εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων, συνήθως γίνεται τα πρώτα δύο έτη της ζωής του παιδιού, μερικές φορές όμως μπορεί, και μετά την ηλικία των 5 ετών. Τα επιληπτικά επεισόδια μπορεί να παραμείνουν ή να μην συνεχιστούν. Συνήθως τα παιδιά με σπαστική μορφή Ε.Π., εμφανίζουν, σε μεγαλύτερο ποσοστό, επιληψία

από τα παιδιά με αθετωσική μορφή (Armstrong 2007, Presendo 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Gersh 1991a, Gersh, 1991 b,).

Οι κρίσεις ελέγχονται συνήθως φαρμακευτικά, με Depakine, Tegretol, Gardenal (Presendo, 2007* Howard, 1997).

ΣΤ. ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ - ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

Είναι γνωστό ότι ψυχικές διαταραχές μπορεί να συνοδεύουν την εγκεφαλική παράλυση, είναι δε συνήθως συμπεριφορικά σύνδρομα όπως παρορμητικότητα, επιθετικότητα, αυτιστική συμπεριφορά, εμμονή, υπερδραστηριότητα, στερεότυπες συμπεριφορές.(Τσικλάκος, 1993).

Ζ. ΑΛΛΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Προβλήματα αναπνοής· εμφανίζονται συχνά στα παιδιά με Ε.Π., στην αθετωσική μορφή υπάρχει ταχύπνοια, στην σπαστική μορφή υπάρχει επιφανειακή ρηχή αναπνοή. Ο περιορισμένος όγκος εισπνεόμενου αέρα οφείλεται σε στην μειωμένη κινητικότητα των πλευρών.(Gordon et.al 1996, Muelleur 1975).

Προβλήματα σίτισης · είναι συνδυασμένα με τα παθολογικά στοματοκινητικά πρότυπα, με τις διαταραχές του μυϊκού τόνου και με την απτική αμυντικότητα και είναι από τις πρώτες ενδείξεις Ε.Π. Τα βρέφη δεν είναι ικανά να συντονίσουν τις απομυζητικές κινήσεις του θηλασμού με την κατάποση, ούτε να ανεχτούν διάφορες υφές τροφών, αλλά και ούτε να δαγκώσουν (πρώιμο πρότυπο μάσησης) και συνεπώς να μασήσουν.(Armstrong 2007, Presendo 2007, Bax et al 2005, Case-Smith 1994, Erhardt 1993, Gersh 1991,).

Τα πρώιμα στοματικά, αλλά και τα γενικά αντανακλαστικά, όπως της αναζήτησης, της δήξεως, το Α.Τ.Α.Α, επειδή δεν έχουν ενσωματωθεί πλήρως, δεν επιτρέπουν ενεργητικές κινήσεις. Ενισχύεται με τον τρόπο αυτό η ανάπτυξη των παθολογικών προτύπων σίτισης .(Gordon et.al 1996, Wong 1993, Erhardt 1993).

1.5 ΤΑΞΙΝΟΜΗΤΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ

Η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης, όπως ήδη αναφέρθηκε, είναι δύσκολη στην βρεφική ηλικία. Η διαταραχή μπορεί να περιγραφεί σαν **αργοπορία** σε σχέση με τα τυπικά αναπτυξιακά ορόσημα ή σαν **απόκλιση** από τα φυσιολογικά στατικά και κινητικά πρότυπα (όταν δηλ. το παιδί, γίνεται περισσότερο ενεργητικό) (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Presendo 2007, Sankar & Mundkur 2005, Wilsdon 1996, Case-Smith 1994, Erhardt 1993, Gersh 1991).

Όπως γίνεται φανερό, ομοιομορφία στην διαγνωστική περιγραφή της Ε.Π. δεν είναι δυνατόν να υπάρχει, χωρίς να αμφισβητηθεί από κάποια ομάδα επαγγελματιών (Bax et al 2005, Sankar & Mundkur 2005, Erhardt 1993)

Υπάρχει όμως αναμφισβήτητη η αναγκαιότητα της βαθύτερης κατανόησης των διαταραχών της Ε.Π., αλλά και της ενιαίας κατεύθυνσης του σχεδιασμού της θεραπείας και της αντιμετώπισης των παιδιών, που επιβάλλει την ύπαρξη αποδεκτών ταξινομητικών συστημάτων.

Το πλέον αποδεκτό, ακόμη και μέχρι σήμερα (με μικρές όμως διαφοροποιήσεις), σύστημα ταξινόμησης της Ε.Π. είναι του Minear, το οποίο και πρότεινε το 1956 η Αμερικάνικη Ακαδημία Ε.Π. (Armstrong 2007, Presendo 2007, Bax et al 2005, Sankar & Mundkur 2005, Erhardt 1993, Gersh 1991).

I. Τα αρχικά κριτήρια ταξινόμησης αναφέρονται **στις νευρομυϊκές διαταραχές**, δηλαδή στις **διαταραχές του μυϊκού τόνου**.

Το σύστημα περιλαμβάνει οκτώ (8) τύπους :

1. **σπαστικότητα**: (Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Reed 1991, Gersh 1991a, Scherzer 1990, Griffiths 1988, Carrasco 1989, Howison 1988, Levitt 1991) **διακρίνεται σε μέτρια και ελαφρά**. Χαρακτηρίζεται από μυϊκό τόνο υψηλό, κοντά όμως στο φυσιολογικό,

1986, Levitt 1984, Bobath 1975)·

ιδίως κατά την ηρεμία και τον ύπνο. Η αύξηση του Μ.Τ. επηρεάζεται από διάφορα ερεθίσματα, όπως κόπωση, ένταση, προσπάθεια για ομιλία. Εμφανής είναι η συνσύσπαση⁹ Υπάρχει δυνατότητα για αυτόματες κινήσεις μέσου εύρους (μέτρια σπαστικότητα).

➤ **2. ακαμψία·** (Gordon et al 1996, Howison 1988, Reed 1991, Wilsdon 1996, Bobath 1975, Griffiths 1988, Scope 1994, Cogher 1992, Levitt 1984, Levitt 1986, Scherzer 1990, Gersh 1991a, Carrasco 1989)·

χαρακτηρίζεται και σαν βαριά ή σοβαρή σπαστικότητα. Στην πρόσφατη βιβλιογραφία αναφέρεται σαν υποκατηγορία της σπαστικότητας. Ο μυϊκός τόνος είναι ιδιαίτερα υψηλός (υπερτονία) ακόμα και κατά την ηρεμία. Συνσύσπαση παρατηρείται κεντρικά (ιδίως) και περιφερικά, με αποτέλεσμα ιδιαίτερα περιορισμένες αυτόματες κινήσεις. Εμφανής είναι ο κίνδυνος ανάπτυξης παραμορφώσεων.

3. αθέτωση· (Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Reed 1991, Gersh 1991a, Scherzer 1990, Griffiths 1988, Carrasco 1989, Howison 1988, Levitt 1986, Levitt 1984, Bobath 1975)·

α) αμιγής αθέτωση είναι σπάνια, χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις του μυϊκού τόνου ανάμεσα σε χαμηλό (υποτονία) και φυσιολογικό. Υπάρχει έλλειψη συνσύσπασης. Παρατηρείται η εμφάνιση ακούσιων, αργών, συστροφικών, σπασμωδικών και ασυντόνιστων κινήσεων, περισσότερο περιφερικά από κεντρικά. Δεν

⁹ **συνσύσπαση·** σε μέτρια μορφή, είναι ένα φαινόμενο αλληλεπίδρασης αντίθετων μυϊκών ομάδων, στις οποίες γίνεται συγχρόνως σύσπαση των αγωνιστών και ανταγωνιστών, με στόχο την συγκράτηση του βάρους για να υπάρξει σταθεροποίηση δηλαδή στατικός έλεγχος. Αυτή η μέτρια και ελεγχόμενη συν-σύσπαση είναι απαραίτητη για οποιαδήποτε κινητική δεξιότητα επειδή σταθεροποιεί τα κεντρικά τμήματα για να υποστηρίξει την ακριβή λειτουργία των περιφερικών τμημάτων.

υπάρχουν σκόπιμες και μεμονωμένες κινήσεις.

β) Χοραιοαθέτωση· χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις του μυϊκού τόνου, από υποτονία σε φυσιολογικό ή υπερτονία. Υπάρχει έλλειψη συνσύσπασης, και κεντρικής σταθεροποίησης. Παρατηρούνται υπερβολικές κινήσεις σε εύρος. Δεν υπάρχει διαβάθμιση στην κίνηση. Οι ακούσιες κινήσεις εμφανίζονται περισσότερο κεντρικά παρά στην περιφέρεια. Υπάρχει έλλειψη μεμονωμένων κινήσεων και διατήρησης της στάσης.

γ). Δυστονική αθέτωση ή αθέτωση με τονικούς σπασμούς· χαρακτηρίζεται από ευρέως διακυμενόμενο μυϊκό τόνο, από υπερτονία σε υποτονία. Η προσπάθεια για κίνηση επιφέρει έντονη υπερτονία, ενώ κατά την ηρεμία επικρατεί έντονη υποτονία. Υπάρχει έλλειψη συνσύσπασης και κεντρικής σταθερότητας. Εμφανίζονται ξαφνικοί σπασμοί κάμψης ή έκτασης (τονικοί ισχυροί σπασμοί - υπερβολικά πρότυπα κάμψης και έκτασης). Δεν υπάρχει έλεγχος εκούσιας κίνησης. Ακούσιες κινήσεις παρουσιάζονται περισσότερο περιφερικά από κεντρικά. Οι κινήσεις χαρακτηρίζονται από υπερβολικό εύρος. Υπάρχει έντονη ασυμμετρία που οφείλεται στο έντονο A.T.A.A.

δ). Αθέτωση με σπαστικότητα· θεωρείται μικτός

τύπος εγκεφαλικής παράλυσης. Χαρακτηρίζεται από μικρές διακυμάνσεις του μυϊκού τόνου κοντά στο φυσιολογικό, κατά την ηρεμία. Μέτριου βαθμού σπαστικότητα εμφανίζεται κεντρικά ενώ αθետωσικές κινήσεις στην περιφέρεια. Παρατηρείται έλλειψη των μεμονωμένων κινήσεων και διαβάθμισή τους.

➤ **4. αταξία.** (Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Reed 1991, Gersh 1991a, Scherzer 1990, Griffiths 1988, Carrasco 1989, Howison 1988, Levitt 1986, Levitt 1984, Bobath 1975).

α). αμιγής μορφή της είναι σπάνια. Συνήθως εμφανίζεται με σπαστικότητα, με αθέτωση ή με αθέτωση και σπαστικότητα. Χαρακτηρίζεται από υποτονικό μυϊκό τόνο. Συχνά εμφανίζεται τρόμος (πρόθεσης) και νυσταγμός. Υπάρχει δυσμετρία και δυσδιαδοχοκινησία. Χρησιμοποιούνται τα μάτια (οπτικός έλεγχος) για προσανατολισμό στο χώρο. Κυριαρχούν τα πρωτογενή πρότυπα. Δεν υπάρχει διαβάθμιση στην κίνηση. Οι ισοροποιστικές αντιδράσεις είναι πολύ ανεπτυγμένες και όχι αυτόματες. Χαρακτηριστική αταξική ομιλία.

β). αταξία με σπαστικότητα: πρόκειται για μικτό τύπο εγκεφαλικής παράλυσης. Χαρακτηρίζεται από υποτονία. Η υπερτονία εμφανίζεται σε μέτρια βαθμό κατά την προσπάθεια για κίνηση καθώς τα παιδιά αρχίζουν να βαδίζουν

γ). Αταξία με αθέτωση: θεωρείται μικτός τύπος

εγκεφαλικής παράλυσης. Χαρακτηρίζεται από υποτονία ή από διακύμανση του μυϊκού τόνου, από υποτονία μέχρι τα φυσιολογικά επίπεδα. Η εμφάνιση της αταξίας παρατηρείται κεντρικά ή δε αθέτωση περιφερικά.

δ). Αταξία με σπαστικότητα και αθέτωση· μικτός τύπος εγκεφαλικής παράλυσης. Μυϊκός τόνος ελάχιστα υψηλότερος του φυσιολογικού με διακυμάνσεις.

- **5. τρόμος.** (Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Reed 1991, Gersh 1991a, Scherzer 1990, Griffiths 1988, Carrasco 1989, Howison 1988, Levitt 1986, Levitt 1984, Bobath 1975)· στην πρόσφατη βιβλιογραφία δεν αποτελεί ιδιαίτερο τύπο Ε.Π., αλλά θεωρείται υποκατηγορία της αταξίας. Χαρακτηρίζεται από εναλλαγές μυϊκής σύσπασης και χάλασης, που είναι ακούσιες. Σπάνιος τύπος Ε.Π.
- **6. υποτονία.** (Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Reed 1991, Gersh 1991a, Scherzer 1990, Griffiths 1988, Carrasco 1989, Howison 1988, Levitt 1986, Levitt 1984, Bobath 1975)¹⁰· χαρακτηρίζεται από ιδιαίτερα χαμηλό μυϊκό τόνο (υποτονία). Υπάρχει αδυναμία κίνησης. Ο αμιγής τύπος είναι σπάνιος. Συνήθως εξελίσσεται σε αθέτωση, αταξία, ή σπανιότερα σε σπαστικότητα.
- **7. μικτοί τύποι Ε.Π.** (Gordon et al 1996, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Reed 1991, Gersh 1991a, Scherzer 1990, Griffiths 1988, Carrasco 1989, Howison 1988, Levitt 1986, Levitt 1984, Bobath 1975)· όπως ήδη αναφέρθηκε, οι μικτές μορφές Ε.Π. αναφέρονται στην αθέτωση με σπαστικότητα, αθέτωση με σπαστικότητα και αταξία, καθώς και αταξία με σπαστικότητα.

¹⁰ Σύμφωνα με την Reed (1991), σαν δυστονικός ή δυσκινητικός τύπος Ε.Π. χαρακτηρίζεται η αθέτωση, η αταξία η ακαμψία, ο τρόμος και η υποτονία. Ενώ, σύμφωνα με την Wildson (1996) ο δυστονικός τύπος Ε.Π. περιλαμβάνει την αθέτωση, την δυστονία και την υποτονία.

- **8. Αταξινόμητοι τύποι Ε.Π.** (Gordon et al 1996, Howison 1988, Reed 1991, Wilsdon 1996, Bobath 1975, Griffiths 1988, Scope 1994, Cogher 1992, Levitt 1984, Levitt 1986, Scherzer 1990, Gersh 1991a, Carrasco 1989).

II. Επίσης ο Minear περιέγραψε και τον βαθμό και την έκταση των διαταραχών, ταξινομώντας τον κάθε τύπο της εγκεφαλικής παράλυσης σε (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Bobath 1975, Carrasco 1989, Case-Smith 1994, Erhardt 1993, Gersh 1991, Gersh 1991a, Gordon et al 1996, Griffiths 1988, Howison 1988, Presendo 2007, Reed 1991, Sankar & Mundkur 2005, Wilsdon 1996, Scope 1994, Cogher 1992, Scherzer & Tscharnuter 1990) :

- **ήπια μορφή**
- **μέτρια μορφή** και
- **σοβαρή ή βαριά μορφή**

III. Το ταξινομητικό σύστημα, επίσης περιελάμβανε και κατηγορίες Ε.Π., σύμφωνα με την **ανατομική κατανομή** των αποτελεσμάτων της εγκεφαλικής

ΠΙΝΑΚΑΣ : Κατανομή των τύπων Ε.Π.	
1. σπαστικότητα	66%
α. ημιπληγία	30%
β. διπληγία	16%
γ. τετραπληγία	20%
2. αθέτωση, δυστονία	21%
3. αταξία	3%
4. Μικτός τύπος	10%
<i>Πηγή : Προσαρμοσμένο από Wilsdon, 1996</i>	

βλάβης όπως (Erhardt 1993, Bobath 1992, Scherzer 1990, Howison 1987) :

- **Μονοπληγία**: προσβολή ενός μόνο μέλους του σώματος, συνήθως του άνω άκρου και σπανιότερα του κάτω άκρου. Στην πρόσφατη βιβλιογραφία δεν αναφέρεται πλέον ο όρος, διότι στην πραγματικότητα πρόκειται για ημιπληγία,

αλλά με λιγότερο προσβεβλημένο το σύστοιχο άκρο(Erhardt 1993, Bobath 1992, Schrzer 1990,Howison 1987).

- **Ημιπληγία**· προσβολή του ενός ημιμορίου του σώματος, συνήθως είναι σπαστικού τύπου, μερικές φορές επίσης μπορεί να εμφανίζονται περιφερικές αθетωσικές κινήσεις(Erhardt 1993, Bobath 1992, Schrzer 1990,Howison 1987).
- **Παραπληγία**· στην εγκεφαλική παράλυση αληθινή παραπληγία δεν υπάρχει. Είναι συνήθως διπληγίες με μέτρια προσβολή των άνω άκρων, για τον λόγο αυτό στην πρόσφατη βιβλιογραφία ο όρος παραλείπεται(Erhardt 1993, Bobath 1992, Schrzer 1990,Howison 1987).
- **Διπληγία**· προσβολή όλου του σώματος, αλλά τα κάτω άκρα και το κατώτερο μέρος του κορμού είναι περισσότερο προσβεβλημένα από τα άνω. Είναι μόνο σπαστικού τύπου, όπου η κατανομή της σπαστικότητας είναι συνήθως συμμετρική. Υπάρχει καλός έλεγχος κεφαλής και κορμού και ελάχιστη προσβολή των άνω άκρων(Erhardt 1993, Bobath 1992, Schrzer 1990,Howison 1987).
- **Τετραπληγία**· προσβολή όλου του σώματος. Ανήκει σε όλους τους τύπους εγκεφαλικής παράλυσης. Στην τετραπληγία σπαστικού τύπου υπάρχει προσβολή των άνω και κάτω άκρων στην ίδια έκταση. Στην τετραπληγία όμως, αθетωσικού τύπου τα άνω άκρα και ο κορμός είναι περισσότερο προσβεβλημένα από τα κάτω(Erhardt 1993, Bobath 1992, Schrzer 1990,Howison 1987).

Η προσβολή των δύο ημισφαιρίων του σώματος στη τετραπληγία είναι σημαντικά διαφορετική, με αποτέλεσμα την έντονη ασυμμετρία στη στάση και κίνηση (Armstrong 2007, Bax et al 2005).

Το ταξινομητικό σύστημα του Minear δημοσιεύτηκε πριν περίπου 45 χρόνια, όταν η διάγνωση της Ε.Π. ήταν βασισμένη στις μόνιμες πλέον κινητικές διαταραχές και τα παιδιά βρισκόταν σε μεγαλύτερη συνεπώς ηλικίας (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Scherzer & Tscharnunter, 1990).

Σήμερα είναι πλέον αποδεκτό ότι ένα ταξινομητικό σύστημα πρέπει να είναι πιο ευέλικτο και να περιλαμβάνει **πρώιμες ενδείξεις** και εμφανή **πρώιμα κινητικά χαρακτηριστικά** (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Scherzer & Tscharnunter, 1990). Έτσι, η διάγνωση και η πιθανή κατηγοριοποίηση της εγκεφαλικής παράλυσης στο νεογνό ή βρέφος έως 1 έτους, πρέπει να γίνεται βάσει του **αναπτυξιακού ιστορικού**, των **διαταραχών του μυϊκού τόνου** και της **αντανακλαστικής συμπεριφοράς**. Σε βρέφος άνω του ενός έτους η διάγνωση μπορεί να υποδηλώνει μία **συγκεκριμένη νευρομυϊκή διαταραχή** (τύπο Ε.Π.), η οποία όμως είναι εμφανές ότι μπορεί εύκολα να αλλάξει⁴ (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Bobath 1992, Erhardt 1993, Scherzer & Tscharnunter, 1990, Howison 1987). Καθώς το παιδί εξελίσσεται η έκταση και ο βαθμός της διαταραχής μπορεί να γίνει περισσότερο καθορισμένος, και η κατηγοριοποίηση του σε συγκεκριμένο τύπο να είναι πιο εύκολη.

IV. Ένα άλλο ταξινομητικό σύστημα, ιατρικά προσανατολισμένο, προτάθηκε από τον Hagberg, το 1979 (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Scherzer & Tscharnunter, 1990, Batshaw & Perret 1986) και παρουσιάζει τρεις κατηγορίες σύμφωνα με τον εντοπισμό της βλάβης στον εγκέφαλο τον :

- **Πυραμιδικό τύπο Ε.Π.**· το 50% των παιδιών με Ε.Π. εμφανίζουν σπαστικότητα που οφείλεται είτε σε **βλάβη** του κινητικού κέντρου στον **φλοιό**, που ελέγχει τις ενεργητικές κινήσεις ή **στο πυραμιδικό σύστημα** που συνδέει τον φλοιό με τα νεύρα στον νωτιαίο μυελό, που αναμεταδίδουν τα σήματα στους μύες.

Υπερτονία, δηλαδή υψηλός μυϊκός τόνος, συχνά συνοδεύεται από έμμονα πρώιμα αντανακλαστικά, από υπερβολικό εκτατικό πρότυπο και από κλόνο (γρήγορες και ρυθμικές ακούσιες μυϊκές συσπάσεις, συνήθως στην άρθρωση της ποδοκνημικής) (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Gersh 1991a, Λογοθέτης 1988, Batshaw & Perret 1986).

➤ **Εξωπυραμιδικό τύπο Ε.Π.**· το 25% των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν **ακούσιες κινήσεις** που οφείλονται σε **βλάβη της παρεγκεφαλίδας** ή των **βασικών γαγγλίων** από όπου πορεύονται τα σήματα από το φλοιό για την επίτευξη των ομαλών, συντονισμένων κινήσεων και για την διατήρηση των θέσεων. Διακυμάνσεις του μυϊκού τόνου και άσκοπες κινήσεις παρεμποδίζουν τις δεξιότητες που απαιτούν συντονισμό, με αποτέλεσμα διαταραχές στην σίτιση, ομιλία, έκταση των άνω άκρων, σύλληψη και επιδέξιο χειρισμό. Διάφοροι τύποι ακούσιων εξωπυραμιδικών κινήσεων έχουν ταξινομηθεί, όπως : χορεία (απότομες, αιφνίδιες, κεντρικές κινήσεις), αταξία (κινήσεις χωρίς συντονισμό και ισορροπία), ακαμψία (έλλειψη κινήσεων) (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Gersh 1991a, Λογοθέτης 1988, Batshaw & Perret 1986).

➤ **Μικτό τύπο Ε.Π.**· το 25% των παιδιών με Ε.Π. εμφανίζουν υψηλό μυϊκό τόνο (υπερτονία) και ακούσιες κινήσεις λόγω βλάβης στην πυραμιδική και εξωπυραμιδική περιοχή του εγκεφάλου (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Erhardt 1993, Gersh 1991a, Λογοθέτης 1988, Batshaw & Perret 1986).

Είναι σπουδαίο, να τονιστεί ότι κάθε παιδί με Ε.Π. ή οποιαδήποτε άλλη νευρομυϊκή διαταραχή, εμφανίζει ιδιαιτερότητες και μοναδικότητα στο σύνολο των προβλημάτων του και ακριβώς έτσι πρέπει να αντιμετωπιστεί.

Ο σκοπός όμως των ταξινομητικών συστημάτων, συνοψίζοντας είναι η συμβολή τους :

- α. στην ακριβέστερη διάγνωση
- β. στη πρόγνωση
- γ. στο σχεδιασμό εξατομικευμένης θεραπευτικής παρέμβασης
- δ. στην επικοινωνία, με την χρήση κοινής ορολογίας, των μελών της διεπιστημονικής ομάδας
- ε. στην έρευνα (Armstrong 2007, Bax et al 2005, Sankar & mundkur 2005),

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ

2.1 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΗ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Ανατρέχοντας στην ιστορία του ανθρώπινου γένους εντοπίζουμε ορισμένους σταθμούς που απετέλεσαν την απαρχή μεγάλων αλλαγών και ανακατατάξεων για την πορεία και την εξέλιξή του τόσο στο ατομικό όσο και στο ευρύτερο κοινωνικό επίπεδο (Anson 2001, Angelo 2000, Angelo 1997, Bain 1996, Bain 1993, Bailey 1994)

Σταχυολογώντας ανάμεσα σε αυτούς τους σταθμούς εντοπίζουμε κατά χρονολογική σειρά τρεις σημαντικές "επαναστάσεις":

- ◆ την Αγροτική επανάσταση
- ◆ τη Βιομηχανική επανάσταση και
- ◆ την επανάσταση της Πληροφορικής (.Angelo, 2000* Angelo, 1997* Brooks, 1990)

Η επανάσταση της Πληροφορικής στα πλαίσια της ευρύτερης Τεχνολογικής εξέλιξης, ιδιαίτερα τις τελευταίες δεκαετίες, έχει επηρεάσει σημαντικά τον τρόπο διαβίωσης του σύγχρονου ατόμου, κυρίως στις χώρες του Δυτικού πολιτισμού (Brooks, 1990).

Η Τεχνολογική εξέλιξη έχει αλλάξει δραματικά το σύγχρονο τρόπο ζωής και έχει συμβάλει καταλυτικά στην παγκόσμια συλλογή και διαχείριση ενός μεγάλου όγκου πληροφοριών διευκολύνοντας έτσι την επικοινωνία ανάμεσα στα κράτη και τους λαούς τους και καταργώντας ουσιαστικά τα σύνορα μεταξύ τους. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η καθημερινότητά μας η οποία θα ήταν πολύ διαφορετική χωρίς τις σύγχρονες εφαρμογές της Τεχνολογίας (ασύρματα σταθερά και κινητά τηλέφωνα, αυτόματα ταμειακά μηχανήματα, δορυφορικές

συνδέσεις, διαδίκτυο, συστήματα ασύρματου τηλεχειρισμού ηλεκτρικών συσκευών κ.ά.) και η έννοια της παγκοσμιοποίησης η οποία δεν θα υφίστατο χωρίς την ύπαρξη των Ηλεκτρονικών Υπολογιστών και του Διαδικτύου (Bortolussi et al, 2003, Burwell 1997).

2.2 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Αναλογιζόμενοι το ρόλο που παίζει η Τεχνολογία στην καθημερινότητα του σύγχρονου ατόμου και τις σημαντικές αλλαγές που επέφερε στην άσκηση των λειτουργικών ρόλων της καθημερινής του ζωής θα πρέπει να επισημανθούν και οι δυνατότητες που παρείχε η χρήση της στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που βιώνουν μια μορφή δυσλειτουργίας ή αναπηρίας (Kibele, 1989)

Η χρήση της σύγχρονης Τεχνολογίας και ειδικότερα της **Υποστηρικτικής Τεχνολογίας** (όπως είναι και ο δόκιμος όρος) στη θεραπευτική αντιμετώπιση των ατόμων με δυσλειτουργία αποτελεί μια σύγχρονη και ιδιαίτερα αποτελεσματική πρακτική στο χώρο της αποκατάστασης και η Εργοθεραπεία ασκεί έναν πολύ δυναμικό ρόλο και σε αυτό το ευρύτατο πεδίο (Jutai 2002, Bain 1997c, Kibele 1989).

Η Υποστηρικτική Τεχνολογία (Υ.Τ.), η οποία είναι αποτέλεσμα έρευνας πολλών επιστημονικών πεδίων (ηλεκτρονικό, αεροδιαστημικό, στρατιωτικό, ιατρικό κ.ά.), αποτελεί τη σύγχρονη επιστημονική άποψη για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία καθώς έδωσε τη δυνατότητα τόσο στους θεραπευτές όσο και στα ίδια τα άτομα με αναπηρίες να εκπληρώσουν στόχους που διαφορετικά θεωρούνταν αδύνατοι και ανεκπλήρωτοι. (Lane & Mann 1995a) Η εκπλήρωση αυτών των υψηλών και πολύπλοκων στόχων οφείλεται στο γεγονός ότι οι εφαρμογές της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας δεν περιορίζονται ούτε σε

σχέση με το άτομο και τις λειτουργικές περιοχές όπου εμφανίζονται τα ελλείμματα και οι δυσκολίες του, ούτε σε σχέση με το χώρο στον οποίο θα εφαρμοστούν (Day et al 2001, Day & Jutai 2000, Day et al 2000, Day & Jutai 1995)

Εξετάζοντας το θέμα ιστορικά, αποδεικνύεται ότι η χρήση "*υποστηρικτικών συσκευών*" αποτελεί μια πολύ παλαιά πρακτική του ανθρώπου καθώς, με τη βοήθεια της αρχαιολογικής σκαπάνης, μπορούμε να αναγνωρίσουμε πολλές πρωτόγονες απόπειρες χρήσης απλών συσκευών για τη βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας των ατόμων: χρήση πρωτόγονων βακτηριών-ξύλων για βοήθεια σε κινητικά προβλήματα, χρήση κεράτων ζώων για ενίσχυση της έντασης της φωνής ή της ακοής και βελτίωση της επικοινωνίας κ.ά. (Jutai 1999, Cook & Hussey 1995)

Κατά τον 19^ο και τον 20^ο αιώνα ο μεγάλος αριθμός τραυματιών και αναπήρων ατόμων, κυρίως από τους δύο Παγκόσμιους πολέμους, πυροδότησε μεγάλες προόδους και αλλαγές και στον τομέα της χρήσης "*υποστηρικτικών συσκευών*" συμπεριλαμβανομένων των ξύλινων προθέσεων για τους ακρωτηριασμούς του 19^{ου} αιώνα και των σύγχρονων τεχνητών μελών του 20^{ου} αιώνα (Jutai et al 2000b).

Όσο όμως και αν εκτιμηθούν θετικά αυτές οι πρώτες απόπειρες χρήσης "*υποστηρικτικής τεχνολογίας*" δεν συγκρίνονται με τα τεχνολογικά επιτεύγματα των τελευταίων δεκαετιών τα οποία ήταν αποτέλεσμα της ανακάλυψης των μικροεπεξεργαστών (microprocessors), της γενίκευσης της χρήσης των ολοκληρωμένων κυκλωμάτων (chips) και της ρομποτικής (Glass & Hall, 1987). Οι εφαρμογές αυτών των ανακαλύψεων έδωσαν τεράστια ώθηση στον τομέα της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, συντέλεσαν ουσιαστικά στην ανάπτυξη όλων των σύγχρονων υπηρεσιών υποστήριξης και αποκατάστασης των ατόμων με

αναπηρίες (σύστημα επικοινωνίας με συνθετική φωνή, ηλεκτροκίνητα αναπηρικά αμαξίδια κ.ά.), άλλαξαν ουσιαστικά τη μορφή και τις δυνατότητες των υποστηρικτικών συσκευών και βελτίωσαν αφάνταστα την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρίες (Gryfe & Jutai 2000, Jutai 1999, Jutai 1999a, Jutai 1998a).

Η υποστηρικτική τεχνολογία, όταν επιλέγεται προσεκτικά και μεθοδικά για κάθε πελάτη, έχει την δυνατότητα να βελτιώνει ουσιαστικά την ποιότητα της ζωής του. Έτσι λοιπόν ανάγεται σε ένα εργαλείο, που χρησιμοποιείται, για να διευρύνει το ποσοστό επιτυχημένης εμπλοκής του ατόμου στις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής (αυτοφροντίδας, παραγωγικότητας, ελεύθερου χρόνου), για να ελαχιστοποιήσει τον αντίκτυπο μιας διαταραχής στους τομείς ανάπτυξης (αισθητικοκινητικό, γνωστικό, ψυχοκοινωνικό), αλλά και για να ενισχύσει την ανεξαρτησία και την αυτοεκτίμηση του ατόμου. (A.O.T.A., 1998)

2.3 ΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Αν και υπάρχουν αρκετοί ορισμοί για την Υποστηρικτική Τεχνολογία (Υ.Τ.) ο πλέον αποδεκτός είναι ο εξής:

Υποστηρικτική Τεχνολογία (Assistive Technology) είναι ένα ευρύ πεδίο συσκευών, υπηρεσιών, στρατηγικών και μεθόδων που εφαρμόζονται συνδυασμένα με σκοπό αφ' ενός μεν να μειώσουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες αφ' ετέρου δε να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους (Dooley 1997, Cook & Hussey 1995, Congressional Report 1988).

Εκτός από αυτόν τον ορισμό υφίστανται και άλλες σχετικές έννοιες οι οποίες είναι άρρηκτα δεμένες με την Υποστηρικτική Τεχνολογία και αποτελούν τα δομικά της στοιχεία. Οι έννοιες αυτές είναι οι εξής:

Συσκευή Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (assistive technology device) ως συσκευή Υποστηρικτικής Τεχνολογίας ορίζεται οποιοδήποτε αντικείμενο, τμήμα εξοπλισμού ή προϊόν συστήματος, το οποίο είναι εμπορικά διαθέσιμο ή προσαρμοσμένο ή ειδικά κατασκευασμένο και το οποίο χρησιμοποιείται για την ανάπτυξη ή τη διατήρηση ή τη βελτίωση του λειτουργικού επιπέδου των ατόμων με αναπηρία (Dooley 1997, Cook & Hussey 1995, Congressional Report 1988).

Σύμφωνα με τους Lane & Mann (1995a) οι υποστηρικτικές συσκευές είναι τα τεχνολογικά εργαλεία τα οποία αποκαθιστούν ή επεκτείνουν την ανθρώπινη λειτουργικότητα ενώ η Υποστηρικτική Τεχνολογία είναι το πεδίο το οποίο ασχολείται με την έρευνα, ανάπτυξη και τεχνική υποστήριξη αυτών των υποστηρικτικών συσκευών.

Υπηρεσία Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (assistive technology service) ως Υπηρεσία Υποστηρικτικής Τεχνολογίας ορίζεται οποιαδήποτε υπηρεσία η οποία βοηθά ευθέως τα άτομα με αναπηρία στην επιλογή ή στην απόκτηση και στη χρήση διαφόρων συσκευών Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (Bain 1995, Congressional Report 1988).

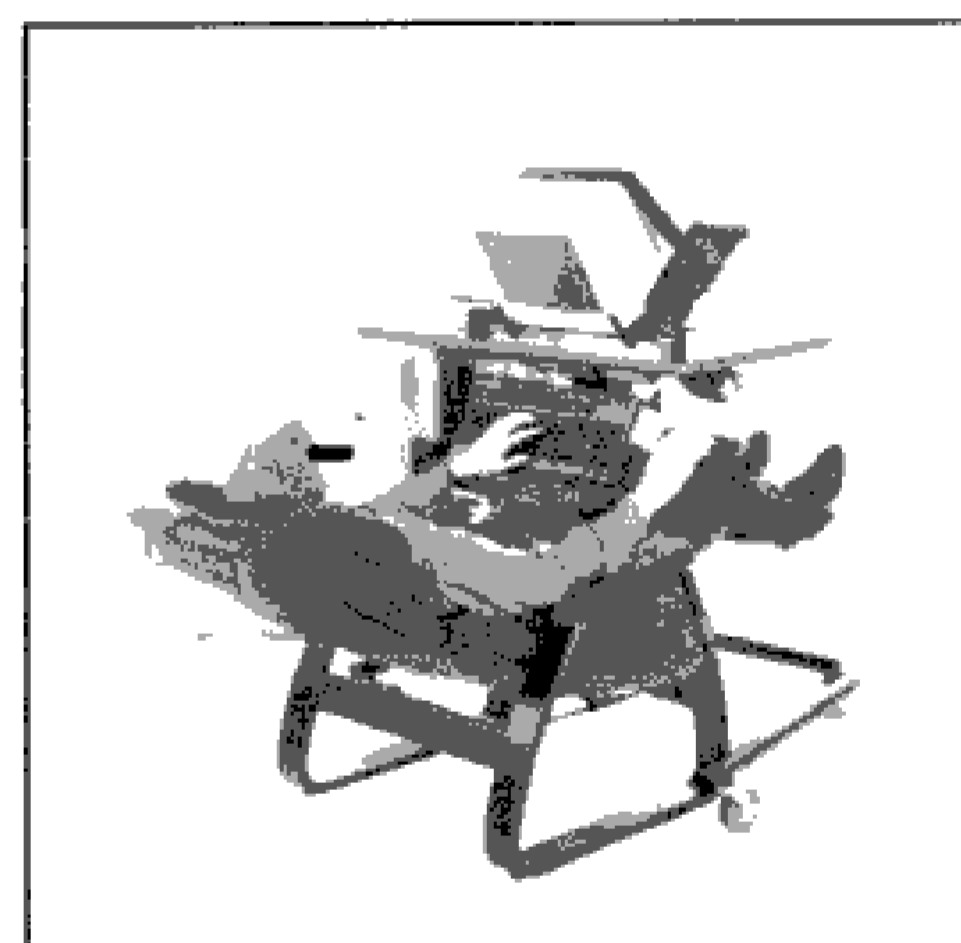
Από τους παραπάνω ορισμούς προκύπτει ότι, οι υπηρεσίες και οι ειδικοί που έχουν σαν αντικείμενό τους την Υποστηρικτική Τεχνολογία (εργοθεραπευτές, λογοπεδικοί, ειδικοί τεχνικοί σύμβουλοι), αφ' ενός μεν οφείλουν να συμβάλλουν στην **επιλογή** του πλέον αναγκαίου και κατάλληλου για κάθε άτομο τεχνολογικού βοηθήματος και να τον υποστηρίζουν στην απόκτησή του, αφ' ετέρου δε οφείλουν να εξασφαλίζουν την ορθή **χρήση** του τεχνολογικού συστήματος, μέσα από μια διαδικασία **προσαρμογής, δοκιμών και εκπαίδευσης** του ατόμου στη χρήση του και σωστής **εγκατάστασης** του εξοπλισμού στο χώρο ή στους χώρους διαβίωσης του ατόμου (Deterding et al 1991).

Επιπρόσθετα από τον ορισμό της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας γίνεται σαφές ότι κατά τη διαδικασία προσαρμογής ενός βοηθήματος στις ανάγκες ενός συγκεκριμένου ατόμου συχνά χρειάζεται να κατασκευαστεί από την αρχή ένα ή περισσότερα μέρη του απαραίτητου εξοπλισμού μέχρι να επιτευχθεί το καλύτερο, λειτουργικά, αποτέλεσμα.

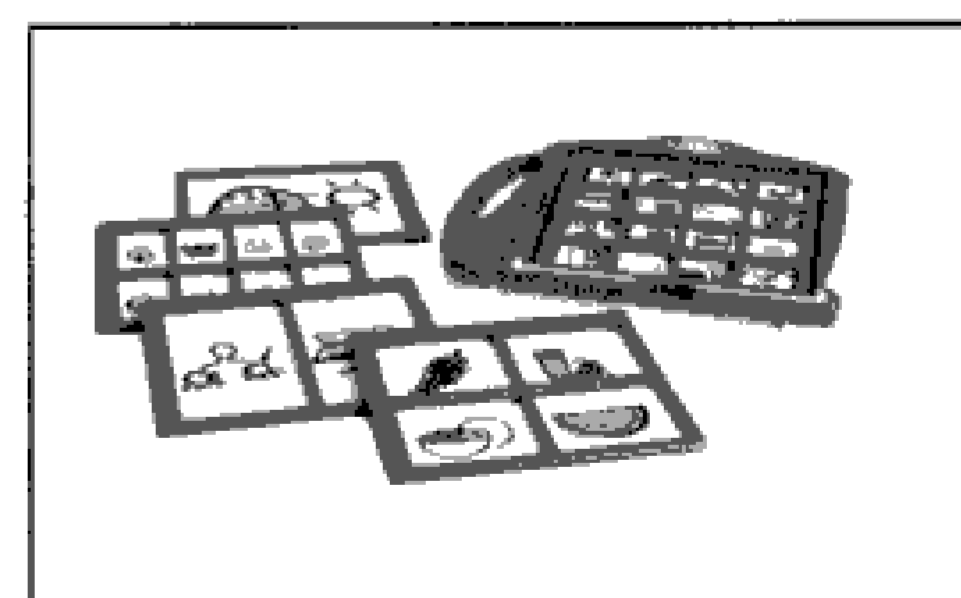
2.4 ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Υπάρχουν πολλοί τρόποι με τους οποίους μπορούμε να κατηγοριοποιήσουμε την τεχνολογία με την οποία μπορεί να ωφεληθεί ένα άτομο που έχει κινητικούς ή και άλλους περιορισμούς (,Bain 1998, Hammel & Smith 1993). Ένας από αυτούς διακρίνει την Υποστηρικτική Τεχνολογία σε:

- **Ηλεκτρονικό Υπολογιστή (Η.Υ.)**, δηλαδή στη χρήση του Η.Υ. από άτομα με κινητικές ανάγκες τα οποία εκπαιδεύονται στη χρήση όλου του φάσματος των δραστηριοτήτων που μπορούν να επιτευχθούν μέσω ενός Η.Υ. για να εκτελέσουν καθημερινούς λειτουργικούς ρόλους(Anson 2001)

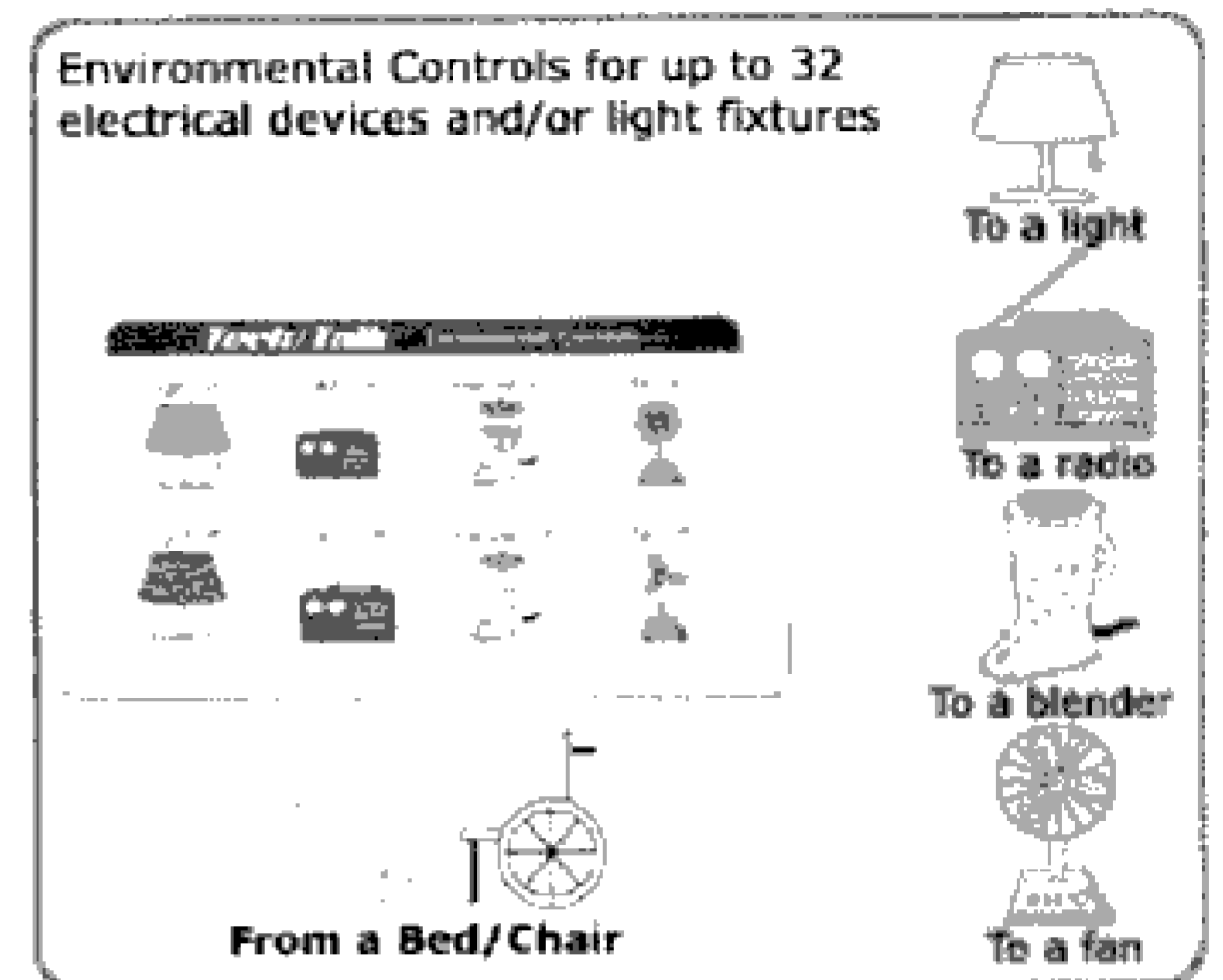


- **Προσαρμοσμένη – Εναλλακτική επικοινωνία (Π.Ε.Ε.) (Alternative – Augmentative Communication)**’ δηλαδή αφορά στις μεθόδους



αντικατάστασης του συμβατικού προφορικού λόγου, ο οποίος για οποιαδήποτε αιτία παρουσιάζει περιορισμούς, με άλλες εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας (Angelo & Smith, 1989).

- **Περιβαλλοντικό έλεγχο (Environmental control)**, δηλαδή αφορά στις μεθόδους χειρισμού των συσκευών του περιβάλλοντος (όπως οι λειτουργίες της τηλεόρασης, το άνοιγμα-κλείσιμο μίας πόρτας, η ρύθμιση της θερμοκρασίας, η λειτουργία ανεμιστήρων κ.τ.λ.) μέσω μιας συγκεκριμένης συσκευής (Bain 1997b, Holme et al 1997, Bergen 1997, Bickenbach 1999, Angelo & Smith 1989, Dickey & Shealey 1987).



- **Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο (H.A.A.) (Powered Wheelchair)**. Το Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο, μέσω των εξατομικευμένων



συστημάτων πρόσβασης και ελέγχου, έδωσε τη δυνατότητα σε ένα μεγάλο αριθμό ατόμων με σοβαρές κινητικές διαταραχές, να μετακινηθεί ανεξάρτητα στο χώρο και να διεκπεραιώσει ένα μεγάλο εύρος δραστηριοτήτων οι οποίες είναι αναγκαίες για την καθημερινή του διαβίωση (Hasdai et al 1997, Bain 1997a, Chandler & Knackert 1996, Chase & Bailey 1990, Bergen 1990).

Σημειώνεται ότι η παραπάνω κατηγοριοποίηση αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο η τεχνολογία σχετίζεται με τη λειτουργική ενασχόληση των ατόμων που τη χρειάζονται, χωρίς να αντανακλά τον τεράστιο αριθμό συσκευών και

εξειδικευμένων υπηρεσιών που αφορούν στην αξιολόγηση, στην εκπαίδευση των θεραπευτών και των ατόμων που θα τη χρησιμοποιήσουν, και χωρίς να καταγράφει τους συνεχείς εκσυγχρονισμούς που είναι απαραίτητοι για την υψηλή αποτελεσματικότητα μιας τέτοιας παρέμβασης (Hammel & Smith 1993).

2.5 ΕΙΔΗ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Υπάρχει πλήθος κατηγοριοποιήσεων που αναφέρονται στην Υποστηρικτική Τεχνολογία και ανάλογα με την οπτική, μέσω της οποίας εξετάζονται και του συσχετισμού μεταξύ τους υπάρχουν τα εξής είδη:

➤ **Υποστηρικτική (assistive) τεχνολογία** . Η υποστηρικτική τεχνολογία όπως ήδη αναφέρθηκε έχει στόχο να βοηθήσει το άτομο να πραγματοποιήσει δραστηριότητες οι οποίες αποτελούν μέρος της λειτουργικής του ενασχόλησης και τις οποίες αδυνατεί να πραγματοποιήσει λόγω των περιορισμών και της αναπηρίας του. (Pedretti et al, 1992).

➤ **Αποκαταστασιακή (rehabilitative) ή εκπαιδευτική (educational) τεχνολογία** Η αποκαταστασιακή ή εκπαιδευτική τεχνολογία *(η ονομασία αλλάζει ανάλογα με το χώρο που εφαρμόζεται)* έχει ως σκοπό την ανάπτυξη και την αποκατάσταση δεξιοτήτων που έχουν υποστεί βλάβη έτσι ώστε να καταστεί δυνατή η χρήση τους στις συσκευές Υ.Τ. (Cook & Hussey 2002, Cook & Hussey 1995).

➤ **Απλή τεχνολογία (low ή light technology)** Αν και ο χαρακτηρισμός αυτός θεωρείται σχετικά ανακριβής, αναφέρεται σε απλά είδη και συσκευές που μπορούν να κατασκευαστούν ή να αγοραστούν από γενικά εμπορικά ή ηλεκτρονικά καταστήματα *(όπως διακόπτες μεγάλης επιφάνειας, μοχλοί χειρισμού από υλικό*

που είναι χαρακτηριστικά αναγνωρίσιμο μέσω της αφής κ.ά.) και δεν σκοπεύει να υποτιμήσει κάποιες από αυτές. (Cook & Hussey 1995, Mann & Lane 1995, Vanderheiden 1987).

➤ **Υψηλή τεχνολογία (high technology).** Συνήθως μία συσκευή περιγράφεται ως υψηλής τεχνολογίας όταν είναι σχετικά ακριβή ή και ιδιαίτερα πολύπλοκη στην κατασκευή της. Γενικά στην υψηλή τεχνολογία εντάσσονται οι απόλυτα εξειδικευμένες και σύνθετες συσκευές όπως τα ηλεκτροκίνητα αναπηρικά αμαξίδια, τα ολοκληρωμένα συστήματα ελέγχου συσκευών (π.χ. τηλεφώνου) ή τα ολοκληρωμένα συστήματα ελέγχου περιβάλλοντος (π.χ. χειρισμός τηλεόρασης ή ρύθμιση φωτισμού). (Cook & Hussey 1995, Mann & Lane 1995)

➤ **Ελάχιστη τεχνολογία (minimal technology) και μέγιστη τεχνολογία (maximal technology).** Οι συσκευές Υποστηρικτικής Τεχνολογίας σχεδιάζονται έτσι ώστε να ανταποκρίνονται σε ένα συνεχές αναγκών: στο ένα άκρο αυτού του συνεχούς βρίσκεται η **ελάχιστη ανάγκη υποκατάστασης μέρους κάποιας λειτουργίας** μέσω της παροχής κάποιας εξειδικευμένης βοήθειας (οι συσκευές που καλύπτουν αυτή την ανάγκη αναφέρονται ως συσκευές ελάχιστης τεχνολογίας) ενώ στο άλλο άκρο βρίσκονται οι ανάγκες που απαιτούν την **πλήρη υποκατάσταση κάποιας λειτουργίας του ατόμου** (οι συσκευές που καλύπτουν τις ανάγκες αυτές αναφέρονται ως συσκευές μέγιστης τεχνολογίας π.χ. ηλεκτρονικός υπολογιστής που χρησιμοποιείται ως συσκευή εναλλακτικής επικοινωνίας για την υποκατάσταση του γραπτού λόγου σε ένα άτομο με εγκεφαλική παράλυση) (Cook & Hussey 1995, Vanderheiden 1987).

➤ **Τεχνολογία Εμπορίου (commercial technology).** Ένα άτομο με ειδικές ανάγκες μπορεί να χρησιμοποιήσει συσκευές από το εμπόριο οι οποίες

χρησιμοποιούνται και από το γενικό πληθυσμό (π.χ. τηλεχειριστήρια) ή συσκευές οι οποίες υπάρχουν στο εμπόριο (ειδικές κατασκευές) και τον εξυπηρετούν στις εξειδικευμένες προσωπικές του ανάγκες.(Cook & Hussey 1995, Mann & Lane1995).

➤ **Τροποποιημένη τεχνολογία (custom technology).** Ορισμένες φορές τις συσκευές που προμηθεύεται ένα άτομο με ειδικές ανάγκες από το εμπόριο μπορεί να τις χρησιμοποιήσει αφού πρώτα τις τροποποιήσει κατάλληλα με τη βοήθεια ενός ειδικού, ή μπορεί να ζητήσει την εξ ολοκλήρου κατασκευή μίας συσκευής που ανταποκρίνεται στις εξατομικευμένες του ανάγκες (π.χ. οδηγός πλήκτρων κατασκευασμένος από πλεξιγκλάς). (Cook & Hussey 2002, Cook & Hussey 1995, Mann & Lane1995).

2.6 Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Οι εφαρμογές ενός προγράμματος Υποστηρικτικής Τεχνολογίας αφορούν σε ένα ευρύτατο πεδίο, από το χώρο διαβίωσης του ατόμου μέχρι το πλέον εξειδικευμένο κέντρο νοσηλείας ή αποκατάστασης. Ανεξάρτητα όμως από τον εκάστοτε χώρο εφαρμογής η επιτυχημένη χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας δεν αποτελεί μια απλή και αποσπασματική διαδικασία αλλά προϋποθέτει την ύπαρξη και συνεργασία πολλών ειδικών οι οποίοι πρέπει να εμπλακούν στο πρόγραμμα παρέμβασης κάθε περιστατικού (Wren et al 2007, Cook & Hussey 2002, Cushman & Scherer 1996, Mann & Lane1995, Vanderheiden 1987).

Όλα τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, εκτός των συμβατικών γνώσεων της ειδικότητάς τους, οφείλουν να είναι και πολύ καλοί γνώστες των αρχών εφαρμογής μιας τέτοιας εξειδικευμένης παρέμβασης, να είναι εξοικειωμένοι με τις συσκευές (τα χαρακτηριστικά τους στοιχεία, τις

δυνατότητες και τους περιορισμούς τους, τις προοπτικές συμβατικής ή εναλλακτικής χρήσης τους, τις ανάγκες συντήρησής τους κ.ά.) και να ενημερώνονται συνεχώς για τις νεότερες τεχνολογικές εξελίξεις. (Cook & Hussey 1995, Mann & Beaver 1995a)

Καθώς η απόλυτη γνώση των απαραίτητων στοιχείων για μια αποτελεσματική παρέμβαση δεν μπορεί να αποτελεί το γνωστικό πεδίο μιας μόνο ειδικότητας απαιτείται η συνεχής συνεργασία όλης της διεπιστημονικής ομάδας και η αδιάκοπη ροή πληροφοριών από όλους με κύριο αποδέκτη το άτομο και την ποιότητα της παρέμβασης (Livingston et al 2006).

Η εξασφάλιση της αρμονικής και ουσιαστικής συνεργασίας ανάμεσα στα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας Υποστηρικτικής Τεχνολογίας θα προσφέρει εξειδικευμένες πληροφορίες και γνώσεις από πολλές γνωστικές και επιστημονικές περιοχές, θα αποτρέψει φαινόμενα αξιολογήσεων του πελάτη σε ίδιους ή παρόμοιους τομείς και θα αποτρέψει την έκθεση του ατόμου σε χρονοβόρες ή περιττές ταλαιπωρίες. (Livingston et al 2006, Cook & Hussey 1995, Cushman & Scherer 1996)

Συγκεκριμένα οι κύριες ειδικότητες που δυνητικά εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα κατά τη διαδικασία επιλογής και εφαρμογής της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας είναι αλφαβητικά: αρχιτέκτονας, ειδικευμένος γιατρός, ειδικός παιδαγωγός, ειδικός τεχνικός σύμβουλος, εργοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, λογοπεδικός, νοσηλεύτης, σύμβουλος επαγγελματικής αποκατάστασης και φυσικοθεραπευτής. (Cook & Hussey 1995, Lane & Mann 1995)

2.7.ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΒΑΣΙΚΩΝ ΘΕΩΡΙΩΝ ΧΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

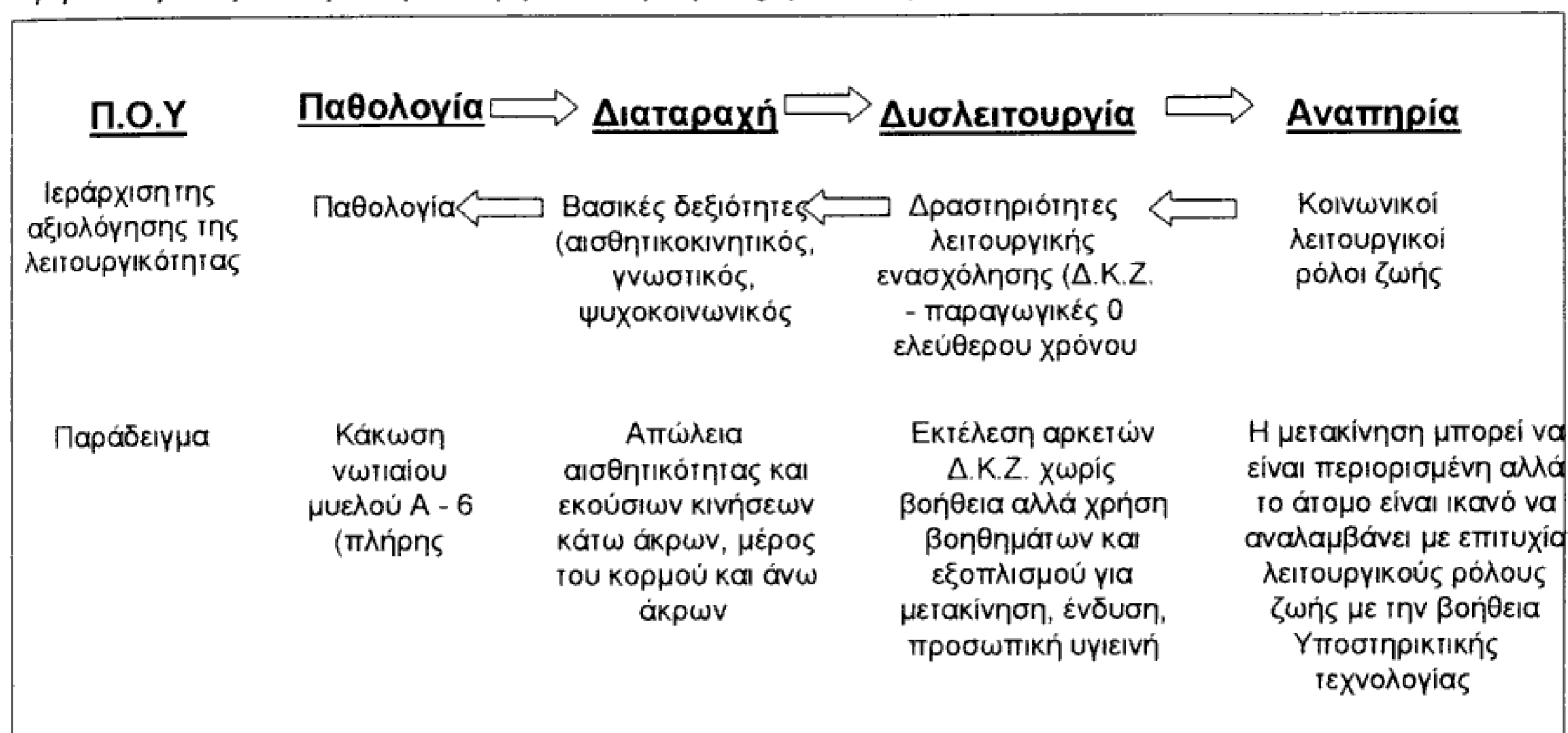
- Το μοντέλο αναγνώρισης της έκτασης και της ιεράρχησης του προβλήματος, σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.)

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1980), η διαταραχή (impairment) είναι κάποια απώλεια ή διαταραχή ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής. Η δυσλειτουργία (disability) προκύπτει όταν η διαταραχή οδηγεί σε έλλειψη ικανότητας εκτέλεσης της δραστηριότητας, με τον τρόπο ή στο εύρος που θεωρείται φυσιολογικό για ένα ανθρώπινο ον. Η αναπηρία (handicap) προκύπτει όταν το άτομο με διαταραχή ή δυσλειτουργία δεν μπορεί να εκπληρώσει κάποιο κοινωνικό ρόλο ζωής που είναι σημαντικός για τον ίδιο (Gray & Hendershot 2000, Hagedorn 1997, Hammel & Smith 1993).

Σύμφωνα με τον τελευταίο ορισμό, η αναπηρία δεν είναι χαρακτηριστικό του ατόμου, αλλά η περιγραφή της σχέσης του με το περιβάλλον. Αυτή είναι μία από τις βασικές αρχές της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (Dworetzky & Davis, 1989), η οποία εστιάζει στη **βελτίωση του λειτουργικού επιπέδου** του ατόμου προσφέροντάς του π.χ. πρόσβαση σε υπολογιστικό περιβάλλον, χωρίς να στέκεται πολύ στη συγκεκριμένη διαταραχή ή δυσλειτουργία (Fuhrer et al 2003, Gray et al 2000, Gray et al 1998, Foster 1996, Cook & Hussey 1995).

Αυτή η αντιμετώπιση δεν έχει ως βασικό στόχο τη βελτίωση της κινητικής διαταραχής, αλλά την ανάπτυξη της λειτουργικότητας. Είναι γνωστό ότι κάθε ανθρώπινο ον, για να νιώσει **ευεξία**, χρειάζεται την επιτυχή εμπλοκή του σε δραστηριότητες αυτοσυντήρησης, ελεύθερου χρόνου και παραγωγικές, κάτι που

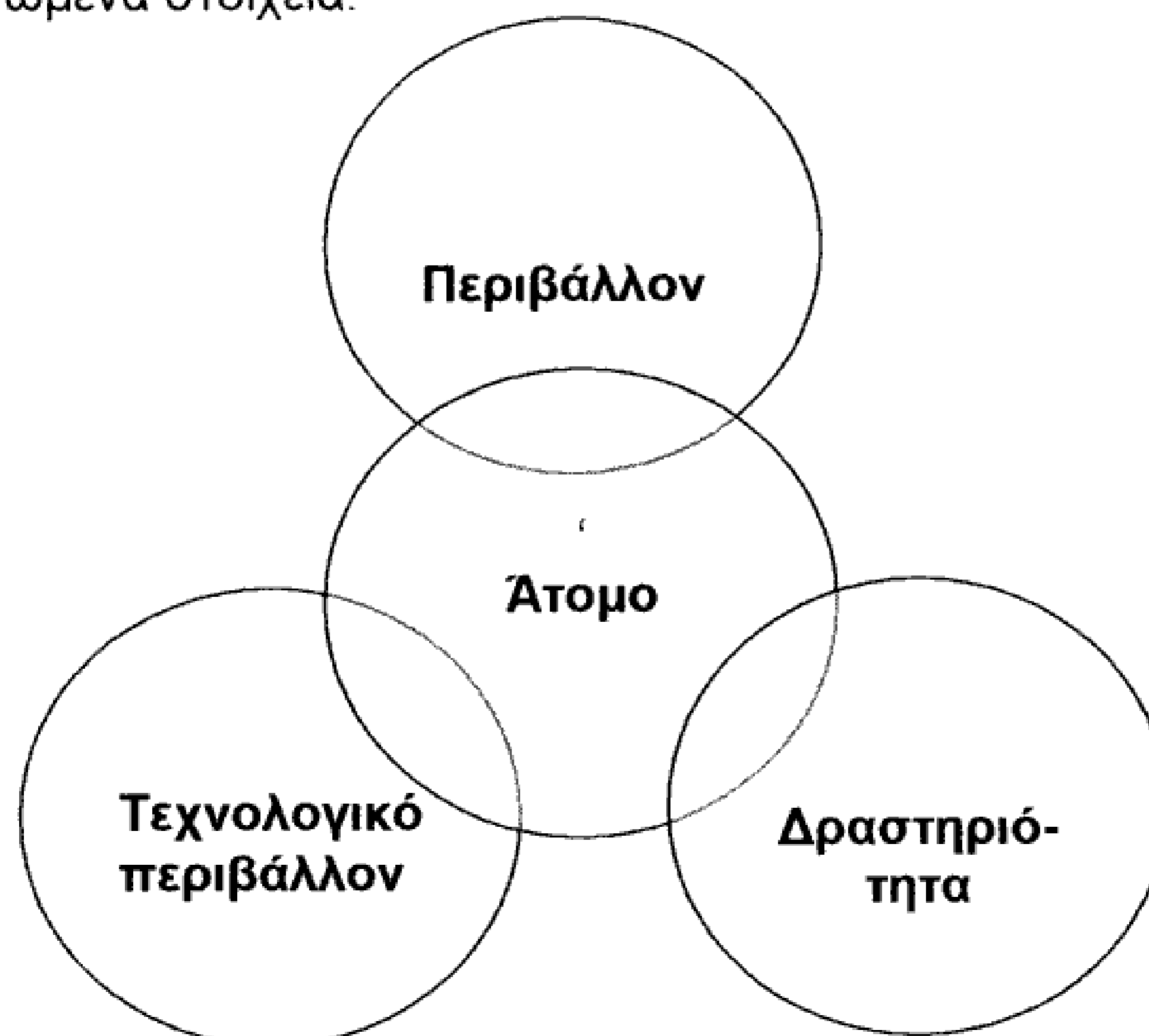
Σχήμα 1: Το μοντέλο αναγνώρισης της έκτασης και της ιεράρχησης του προβλήματος, σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.)



μπορεί να προσφέρει η προσαρμοστική προσέγγιση και η Υποστηρικτική Τεχνολογία (Jutai et al 2004, Jutai 2002, Csikszentmihalyi 1990)

- **Το σύστημα υποστηρικτικής τεχνολογίας της Bain**

Η Bain (Bain, 1998, Bain, 1997a) προτείνει ένα θεωρητικό σύστημα υποστηρικτικής τεχνολογίας, το οποίο αποτελείται από τέσσερα ενσωματωμένα και αλληλοεξαρτώμενα στοιχεία:



Σχήμα 2: Το θεωρητικό σύστημα της Bain

- το **άτομο** , που βρίσκεται στο κέντρο και χρησιμοποιεί το σύστημα, για να ολοκληρώσει με επιτυχία μια δραστηριότητα, ώστε να μεγιστοποιήσει το επίπεδο λειτουργικότητας
- τη **δραστηριότητα** (ή δραστηριότητες) που πρέπει να ολοκληρωθεί,
- το **τεχνολογικό περιβάλλον** που θα επιτρέψει στο άτομο να εμπλακεί με επιτυχία στη δραστηριότητα και
- το **περιβάλλον** στο οποίο θα γίνει η χρήση της συσκευής(Bain 1998, Bain 1997a)

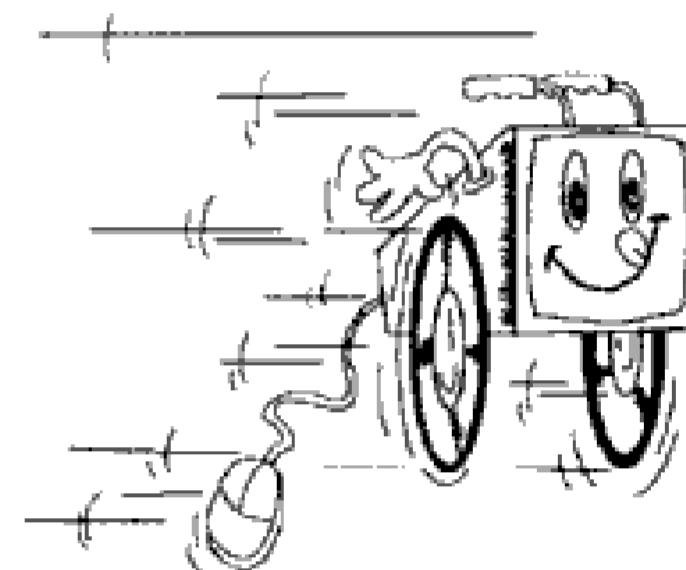
Το τεχνολογικό περιβάλλον του συστήματος υποστηρικτικής τεχνολογίας αναφέρεται στη συσκευή, αλλά και στο σύστημα πρόσβασης το οποίο πρέπει να προσαρμοστεί ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου και σύμφωνα με τις δραστηριότητες που επιθυμεί να ολοκληρώσει στο συγκεκριμένο περιβάλλον. Η πρόσβαση αναφέρεται στην αλληλεπίδραση του ατόμου με τη συσκευή δηλαδή στην αξιόπιστη και έγκυρη ροή πληροφοριών από το άτομο στη συσκευή και αντίθετα. Το σύστημα πρόσβασης περιλαμβάνει τα μέσα για την εισαγωγή και την εξαγωγή πληροφοριών (Cook & Hussey 1995).

Η Bain χαρακτηρίζει τη σχέση μεταξύ των στοιχείων του συστήματος συνεργική (Cook & Hussey 2002, Bain 1998, Bain 1997a, Cook & Hussey 1995).

Σε αυτό το σύστημα υποστηρικτικής τεχνολογίας, το άτομο αποτελεί το επίκεντρο (Engstrom 1993), ενώ όλα μαζί τα στοιχεία σχηματίζουν ένα ολοκληρωμένο και αλληλοεξαρτώμενο σύστημα. Εάν ένα από τα στοιχεία παραμεληθεί, τότε μπορεί να τεθεί υπό αμφισβήτηση η αποτελεσματικότητα του συστήματος, η όλη διαδικασία να μπει σε κίνδυνο που θα οδηγήσει στην εγκατάλειψη του συσκευής(Cook & Hussey 2002, Bain 1998, Bain 1997a, Cook & Hussey 1995)..

2.8 ΣΥΣΤΗΜΑ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ

Το σύστημα πρόσβασης αποτελεί το συνδεδετικό κρίκο, στον οποίο βασίζεται ο χειρισμός της τεχνολογίας. (Angelo & Lane, 1997). Το σύστημα πρόσβασης επιτρέπει την αλληλεπίδραση του χρήστη με τη συσκευή και την αξιόπιστη και έγκυρη μεταφορά πληροφοριών από το άτομο στη συσκευή και αντίθετα. Είναι το "κλειδί" με το οποίο το άτομο αποκτά επικοινωνία με τη συσκευή υποστηρικτικής τεχνολογίας, χρησιμοποιώντας ένα μέλος ή μέρος του σώματος του (κίνηση χειρισμού), για να πιέσει ένα διακόπτη ή ένα πλήκτρο. Αυτό το σημείο επικοινωνίας με τη συσκευή Υ.Τ. περιγράφει ο όρος "σύστημα πρόσβασης" (Anson 1997, Anson 1994, Bailey & DeFelice 1991).



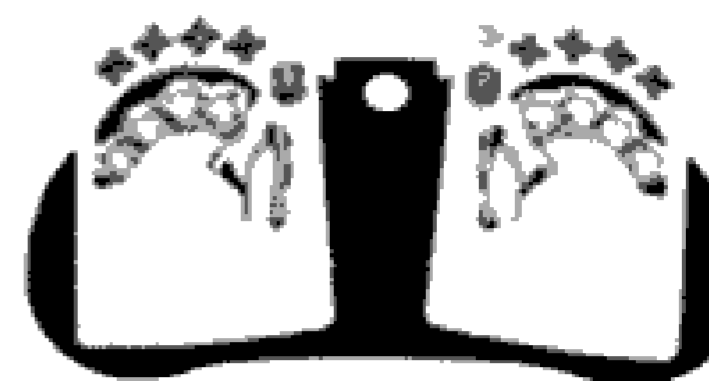
Η κατάλληλη επιλογή επιφέρει την ανεξαρτητοποίηση του ατόμου και χωρίς αυτή η αρτιότερη και η πιο προηγμένη συσκευή Υ.Τ. δε θα μπορούσε να του φανεί χρήσιμη και επαρκής. Αυτό σημαίνει μεγαλύτερη ανεξαρτησία στη γραφή κειμένου, στην επικοινωνία, στον χειρισμό του αναπηρικού αμαξιδίου και στην εμπλοκή σε ακαδημαϊκές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Πιο κατάλληλο σύστημα πρόσβασης θεωρείται εκείνο που θα επιτρέψει στο άτομο να εκπληρώσει τους παραπάνω στόχους με όσο το δυνατόν: μεγαλύτερη ταχύτητα, μεγαλύτερη ακρίβεια, μεγαλύτερη αξιοπιστία, μεγαλύτερη αντοχή / διάρκεια, μεγαλύτερο έλεγχο του συστήματος.

Συμπερασματικά, το σύστημα πρόσβασης εμπεριέχει: **A.** τον εξοπλισμό (**hardware**), που αποτελείται από : τις συσκευές εισόδου, από όπου εισάγονται οι πληροφορίες και τις συσκευές εξόδου, από τις οποίες παίρνονται οι πληροφορίες **B.** τις προσαρμογές του μηχανικού μέρους του εξοπλισμού **Γ.** το λογισμικό (**software**), και **Δ.** τις ρυθμίσεις του

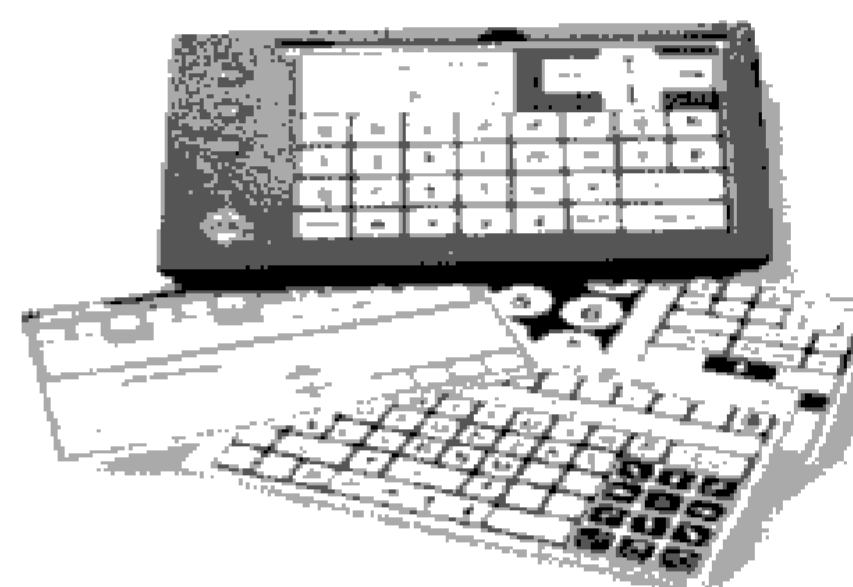
Α. ΕΞΟΠΛΙΣΜΟΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ

1. Πληκτρολόγια

Το πληκτρολόγιο είναι η πιο κοινή συσκευή εισαγωγής πληροφοριών και δουλεύει με τη φιλοσοφία της άμεσης επιλογής, της γρήγορης μεθόδου πρόσβασης.

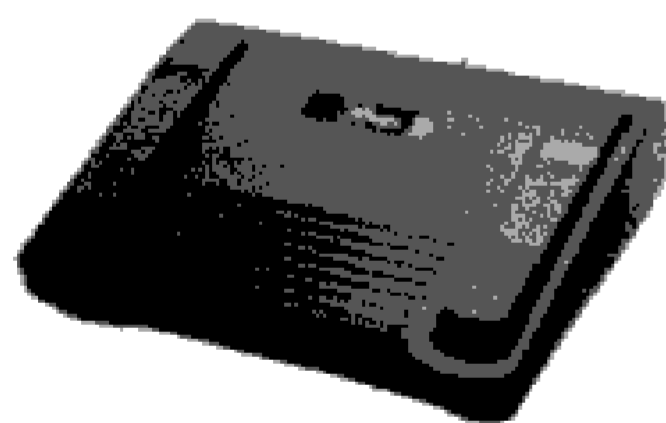


Εναλλακτικά πληκτρολόγια υπάρχουν πολλά στο εμπόριο ενδεικτικά αναφέρονται αυτά με τα μεγάλα πλήκτρα και τη μεγάλη απόσταση ανάμεσά τους, τα διευρυμένα που η επιφάνεια τους είναι συνήθως μεμβρανώδης, ομαλή και λεία, όπου τα γράμματα και οι αριθμοί μπορεί να αντικατασταθούν από εικόνες ή σύμβολα ή ολόκληρες λέξεις και αυτά που διαθέτουν εργονομική διευθέτηση (Anson 1993).

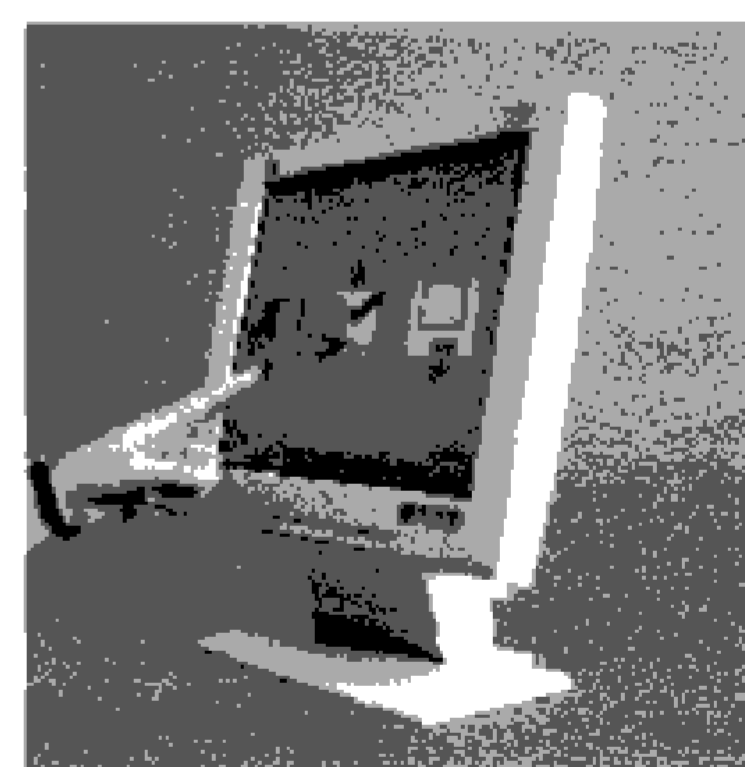


Εικόνα1:Εναλλακτικά πληκτρολόγια
Πηγή :
<http://www.qedltd.com>

2. Ποντίκια



Αποτελεί ένα χειριστήριο της θέσης του κέρσορα στην οθόνη. Για να εκτελεστεί κάποια λειτουργία με το ποντίκι θα πρέπει να πατηθούν τα δύο κουμπιά (δεξί και αριστερό) ή το κεντρικό κουμπί. Συχνά η χρήση του ποντικιού λόγω της πολυπλοκότητας της κίνησης, θεωρείται αδύνατη από άτομα με κινητικές ή



Εικόνα2:Ειδικά ποντίκια
Πηγή: <http://www.ilp-online.com/html/sliptypea.html>

άλλες διαταραχές, τότε χρησιμοποιούνται εναλλακτικές

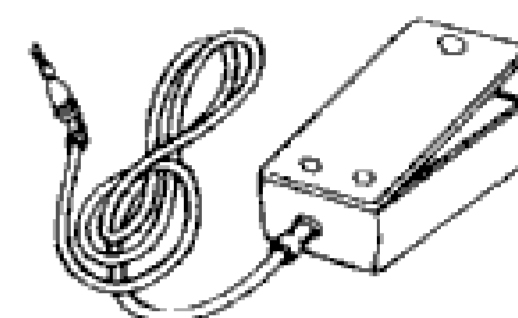
Εικόνα 3: Οθόνη Αφής
Πηγή : Touch screens.
<<http://www.abilityhub.com/mouse/touchscreen>.

συσκευές και λογισμικές ρυθμίσεις, όπως σφαιρικό

ποντίκι, ποντίκι με χειρισμό κεφαλής ή ενεργοποιούμενο με κινήσεις της γλώσσας ή ποντίκι που λειτουργεί με τα πόδια ή ακόμα και οθόνη αφής(Lau & O' Leary 1993)

3. Διακόπτες

Με τη συνεχώς αυξανόμενη πρόοδο στη τεχνολογία, τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση, μπορούν να ενεργοποιήσουν ένα διακόπτη



χρησιμοποιώντας ουσιαστικά οποιοδήποτε μέρος του σώματος:

ένα δάχτυλο, την άκρα χείρα, το βραχίονα, το πόδι, το κεφάλι, τη

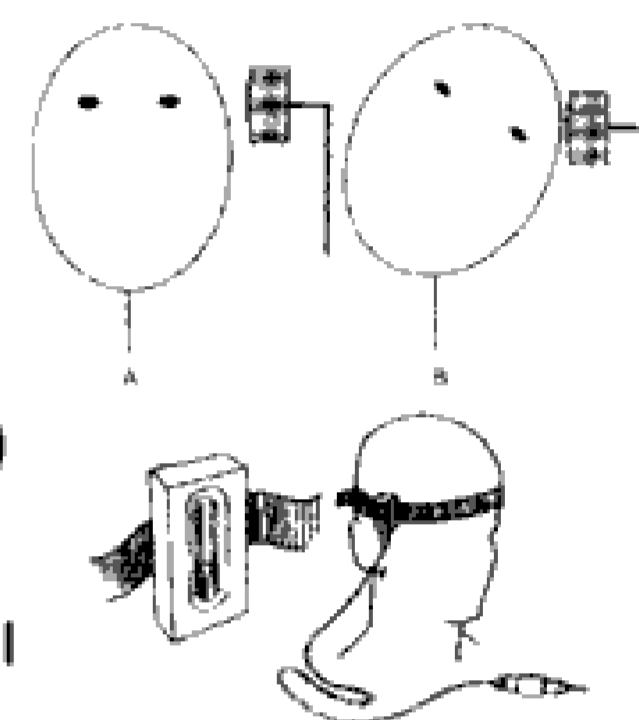
γλώσσα, τα μάτια, την αναπνοή ή τη φωνή τους (Handley et al, 2003)

Υπάρχουν πολλών ειδών διακόπτες ενδεικτικά αναφέρονται: οι

στιγμιαίοι διακόπτες, οι υπέρυθροι ή βιοδυναμικοί, οι υδραργύρου, οι

διακόπτες ήχου οι ηλεκτρομαγνητικοί, αέρα, πίεσης ή δέσμης

(φωτοκύτταρο) (Handley et al 2003, Bailey & DeFelice 1991)



Εικόνα4:Εναλλακτικά πληκτρολόγια
Πηγή:
<http://www.qedltd.com>

B. ΛΟΓΙΣΜΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΠΡΟΣΒΑΣΗΣ

Η ταχύτερη, αξιόπιστη και έγκυρη πρόσβαση στις λειτουργίες του Η.Υ, μπορεί να πραγματοποιηθεί και μέσα από ειδικές λογισμικές ρυθμίσεις, όπως μέσω μακροεντολών, με προγράμματα οπτικού πληκτρολογίου ή

προσομοίωσής του, με συστήματα εισαγωγής

πληροφοριών μέσω φωνής ή με συστήματα ελεγχόμενα

μέσω ματιού. Επίσης τα λειτουργικά προγράμματα των Η/Υ διαθέτουν λογισμικές ρυθμίσεις που υποστηρίζουν τις κινήσεις του ποντικιού ή του πληκτρολογίου(Dell 1997).



Εικόνα5:έλεγχος μέσω ματιού
Πηγή:
<http://www.qedltd.com>

2.9 ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Τα τελευταία 20 χρόνια σημειώνεται αυξανόμενο ενδιαφέρον για την έννοια της ποιότητας ζωής. Οι βιοϊατρικές και κοινωνικές επιστήμες απασχολούνται όλο και περισσότερο με τον ορισμό και τη μέτρηση της ποιότητας ζωής και με την πρακτική αξία των διαφόρων δεικτών της.

Η υποστηρικτική τεχνολογία, όταν επιλέγεται προσεκτικά και μεθοδικά για κάθε πελάτη, έχει την δυνατότητα να βελτιώνει ουσιαστικά την ποιότητα της ζωής του. Έτσι λοιπόν ανάγεται σε ένα εργαλείο, που χρησιμοποιείται, για να διευρύνει το ποσοστό επιτυχημένης εμπλοκής του ατόμου στις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής (αυτοφροντίδας, παραγωγικότητας, ελεύθερου χρόνου), για να ελαχιστοποιήσει τον αντίκτυπο μιας διαταραχής στους τομείς ανάπτυξης (αισθητικοκινητικό, γνωστικό, ψυχοκοινωνικό), αλλά και για να ενισχύσει την ανεξαρτησία και την αυτοεκτίμηση του ατόμου, στοιχεία δηλαδή, που συνθέτουν την έννοια της ποιότητας ζωής. (Α.Ο.Τ.Α. 1998)

Στα πλαίσια της καθημερινότητας του σύγχρονου ατόμου, όπως έχει ήδη αναφερθεί, η Τεχνολογία και ιδιαίτερα οι εφαρμογές της Πληροφορικής, έχουν τροποποιήσει δραματικά τις εκφάνσεις της ανθρώπινης δραστηριοποίησης.

Ιδιαίτερα στον τομέα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση (Ε.Π.), οι εφαρμογές της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας αποτελούν πια μια καθημερινή πρακτική, από το χώρο διαβίωσης του ατόμου και μέχρι τα παραδοσιακά πλαίσια παρέμβασης

Χρησιμοποιώντας τα σύγχρονα επιτεύγματα της Τεχνολογίας (προσωπικοί υπολογιστές, ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο εναλλακτικά περιφερειακά,

εξειδικευμένο λογισμικό κ.ά.) τα άτομα με εγκεφαλική δυσλειτουργία διευκολύνονται στην εκτέλεση κάθε λειτουργικού ρόλου, ο οποίος έχει πληγεί από την εμφάνιση της διαταραχής και αποκτούν ένα υψηλότερο επίπεδο ανεξαρτησίας και αυτοδυναμίας. Όπως χαρακτηριστικά καταγράφεται στη διεθνή βιβλιογραφία, σχεδόν κάθε πλευρά της ανθρώπινης λειτουργικής ενασχόλησης που έχει επηρεαστεί από τη διαταραχή, μπορεί να βελτιωθεί με τη χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας. (Sidler 1986)

Έτσι, η βελτίωση του τομέα της παραγωγικότητας μπορεί να επιτευχθεί μέσω των δυνατοτήτων της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας με πολλούς και ποικίλους τρόπους. Μια βασική παρέμβαση περιλαμβάνει τη διαμόρφωση του περιβάλλοντος εργασίας του ατόμου με εγκεφαλική παράλυση, ώστε να τον διευκολύνει στην εκτέλεση του ρόλου του και συγχρόνως να αναπτύξει την αποδοτικότητά του *(ειδικά περιφερειακά για διευκόλυνση χρήσης ενός Ηλεκτρονικού Υπολογιστή, αυτοματοποίηση εργασιακών δραστηριοτήτων εάν συνυπάρχει Νοητική Υστέρηση)*.

Η χρήση του διαδικτύου προσφέρει επίσης, πολλές ευκαιρίες για δημιουργική χρήση του ελεύθερου χρόνου, μέσω της επίσκεψης και χρήσης: ειδικών τόπων συζήτησης, εξειδικευμένων δικτυακών τόπων, αλλά και υποστηρικτικών συστημάτων και ομάδων π.χ. ομάδα ατόμων με αναπηρίες, αθλητές Παραολυμπιακών αγώνων ,Ανώνυμοι Αλκοολικοί κ.ά.) (Farell & McKinnon 2003)

Γενικότερα η χρήση του Ηλεκτρονικού Υπολογιστή ως μέσο ψυχαγωγίας (συμμετοχή σε διαγωνισμούς, ακρόαση μουσικής, επισκέψεις σε fun clubs, videogames) καλύπτει ένα βασικό μέρος του ελεύθερου χρόνου των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση και προσφέρει διασκέδαση και χαρά.

Διεθνώς σημειώνεται ολοένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την έννοια της ποιότητας ζωής και έχουν ήδη αρχίσει να αναπτύσσονται εργαλεία, που στοχεύουν στην αποτύπωση των διαφόρων πεδίων και διαστάσεων της ικανοποίησης του ατόμου, από τον τρόπο ζωής του, από την έκβαση της ασθένειας και την παροχή υπηρεσιών. Διάφορες μελέτες απεικονίζουν τον πολυδιάστατο χαρακτήρα της ποιότητας ζωής και επιβεβαιώνουν τη σπουδαιότητα της εκτίμησης των διαστάσεων της. Στον ευρύτερο ελληνικό ιατρικό χώρο, εντυπωσιάζει η απουσία αναφορών στην ποιότητα ζωής.

Κατά την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δε βρέθηκαν έρευνες που να απευθύνονται συγκεκριμένα σε άτομα με εγκεφαλική παράλυση και να αποτυπώνουν τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους μέσα από τη χρήση των βοηθημάτων της υποστηρικτικής τεχνολογίας. Η πιο συναφής μελέτη που εντοπίστηκε, είναι αυτή, που πραγματοποιήθηκε το 2006 από τους Buzzell, J., Carroll, R (Buzzell & Carroll 2006) και από το "Office of Assistive Technology Access Partnership" στις Η.Π.Α και αναφέρεται στο ενδιαφέρον που δείχνουν τα άτομα με πολλαπλές διαταραχές, στα βοηθήματα της υποστηρικτικής τεχνολογίας.

Εν κατακλείδι θα ήταν σκόπιμο να αναφερθούν και ορισμένες δυσκολίες-προβλήματα που δυνητικά μπορεί να προκύψουν κατά την εφαρμογή ενός προγράμματος Υποστηρικτικής Τεχνολογίας όπως: ο κίνδυνος απομάκρυνσης από την ολιστικού και ανθρωπιστικού τύπου θεραπευτική προσέγγιση, η ανάπτυξη φόβου ή σύγχυσης του πελάτη για τα περίπλοκα ηλεκτρονικά μηχανήματα και τις συσκευές, η θεώρηση του ατόμου, ως απλό *εξάρτημα* μιας ηλεκτρονικής συσκευής, η κατάργηση της θεραπευτικής σχέσης, η απομόνωση του σε ένα ηλεκτρονικό-τεχνολογικό περιβάλλον και ο αποκλεισμός του από το κοινωνικό σύνολο και η χρήση συσκευών πολύ μειωμένης-χαμηλής αισθητικής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Η έννοια της ποιότητας ζωής τις τελευταίες δεκαετίες έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον ερευνητών στο χώρο της υγείας, θεωρώντας ως επίκεντρο παραμέτρους όπως η **ψυχολογική ευεξία** και η **ικανοποίηση από τη ζωή**. Η έννοια «ποιότητα ζωής» δεν έχει ακόμα καθοριστεί με ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο, με αποτέλεσμα να υπάρχουν ακόμη πολλές εννοιολογικές ασάφειες. (Οικονόμου 2006, Day et al 2002)

Η έννοια της ποιότητας ζωής παρουσιάζεται αρκετά σαφής, όταν χρησιμοποιείται σε αυστηρά περιορισμένο πλαίσιο, όπως λ.χ. σε σχέση με τον τρόπο αντιμετώπισης ατόμων με κινητικά προβλήματα. Όταν όμως θελήσουμε να προχωρήσουμε σε έναν ευρύτερο προβληματισμό για τη σημασία και την αξία της ποιότητας ζωής εν γένει, πολλά προβλήματα ανακύπτουν. Μπορούμε να μιλάμε γενικά για την ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου ή μόνο για την ποιότητα που απολαμβάνει σε σχέση με συγκεκριμένους τομείς της ζωής του; Υπάρχει σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και ευτυχίας και, αν υπάρχει, ποια είναι αυτή; Αποτελεί η ποιότητα ζωής αντικειμενικά προσδιορίσιμο μέγεθος ή είναι κάτι που εξαρτάται από τις πεποιθήσεις και τις επιθυμίες του καθενός; Η εξασφάλιση της ποιότητας ζωής αποτελεί προσωπική υπόθεση ή υπάρχει μια γενικότερη ηθική υποχρέωση να εξασφαλίζεται για όσο το δυνατό περισσότερους ανθρώπους (Νάκου 2001, Οικονόμου κ.α. 2001, Υφαντόπουλος 2001);

Με βάση τον ανωτέρω προβληματισμό θα συζητήσουμε τον ακόλουθο χαρακτηρισμό: ποιότητα ζωής είναι η σχετική ικανοποίηση που αισθάνεται ένα

άτομα από τις αντικειμενικά προσδιορίσιμες συνθήκες και καταστάσεις πραγμάτων που διέπουν ένα συγκεκριμένο τομέα της ζωής του. Με τον όρο σχετική ικανοποίηση εννοούμε ότι το άτομο βιώνει μια νοητική κατάσταση που εντάσσεται μεταξύ μιας κατάστασης απόλυτης ικανοποίησης και μιας κατάστασης όπου βιώνει ελάχιστη ή και καθόλου ικανοποίηση (Παιονίδης 2005, Mainn & Lane 1991). Ένας άλλος **ορισμός** στον οποίο βασίστηκε η έρευνα μας περισσότερο, είναι αυτός που καθορίζει ως **ποιότητα ζωής**, την υποκειμενική αίσθηση πληρότητας και ασφάλειας, την ικανοποίηση και την απόλαυση που δημιουργεί στον άνθρωπο, η συμμετοχή του σε όλες τις **δραστηριότητες της καθημερινής ζωής** (Παιονίδης 2005, Οικονόμου κ.α. 2001).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) τοποθετεί την ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας με το Σύνταγμα του ΠΟΥ του 1946, που ορίζει την υγεία ως φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας(WHO-EURO 1985). Το 1984, το Ευρωπαϊκό Γραφείο του ΠΟΥ ξεκίνησε μια εκστρατεία για «Υγεία για Όλους», η οποία βασίζεται σε τέσσερις ευρύτερους στόχους, που εκφράζονται με τους εξής σκοπούς:

- Προσθέτοντας χρόνια στη ζωή
- Ισότητα στην υγεία
- Δίνοντας υγεία στη ζωή
- Προσθέτοντας ζωή στα χρόνια(WHO-EURO 1985).

Στη συνέχεια, η τροποποιημένη δήλωση του ΠΟΥ σχετικά με τους στόχους του προγράμματος «Υγεία για Όλους», που εκδόθηκε το 1991(WHO-EURO, 1991), συμπεριλαμβάνει συγκεκριμένη αναφορά στην ποιότητα ζωής: «...όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αναπτύξουν το δυναμικό υγείας, για να μπορέσουν να ζήσουν ζωές που τους ικανοποιούν κοινωνικά, οικονομικά και

ψυχικά». Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO-EURO 1985, WHO-EURO 1991) έδωσε δηλαδή, θεσμική υπόσταση σε αυτή την πρακτική περιλαμβάνοντας στον ορισμό της Υγείας παράγοντες πέραν των βιολογικών. Ο ορισμός της υγείας, δηλαδή, καλύπτει τον ορισμό της ευτυχίας. Οποιοις αντιρρήσεις ή επιφυλάξεις κι αν υπάρχουν για αυτή την επικάλυψη, η αλληλεπίδραση υγείας και ευτυχίας δεν αμφισβητείται πλέον, από κανένα (Βαλάσση-Αδάμ 2001 *Υφαντόπουλος 2001* Νάκου 2001).

Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι **υποκειμενική**, όπου αξιολογείται από το ίδιο το άτομο με κριτήρια υποκειμενικά, αλλά και **αντικειμενική**, όπου καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αλλά και στο συνδυασμό ανάμεσά τους. Θεωρείται όμως ότι πρέπει επιπλέον να διερευνηθούν και **οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του ατόμου** που επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής(Νάκου 2001* Οικονόμου κ.α. 2001).

Οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του επενεργούν στην ποιότητα ζωής σε ατομικό επίπεδο, όταν:

- α. το άτομο είναι δραστήριο, με την έννοια ότι απασχολείται με λειτουργικές δραστηριότητες (π.χ. εργασία, άθληση, καλλιτεχνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες κ.λπ.), που δίνουν σημασία στη ζωή του
- β. το άτομο έχει καλές διαπροσωπικές σχέσεις (με φίλους, συνεργάτες, οικογένεια), που του εξασφαλίζουν την αίσθηση ότι συμμετέχει στην κοινωνία, ότι κάπου ανήκει

γ. το άτομο νοιώθει αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση, γνωρίζει τις δεξιότητες του και ικανοποιείται από τις επιτυχίες του

δ. το άτομο είναι χαρούμενο, βρίσκει τη ζωή όμορφη και αισθάνεται ασφαλές (Livingston 2006, Βαλάσση-Αδάμ 2001, Υφαντόπουλος 2001, Νάκου 2001, Οικονόμου κ.α. 2001)

Η ποιότητα ζωής, επίσης, χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της υγείας (Mann & Beaver, 1995a; Mann & Beaver, 1995b).

Η ποιότητα ζωής δεν έχει μελετηθεί ιδιαίτερα στην περίπτωση των ατόμων που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση (Mann & Lane 1995, McCnaig & Frank 1991, Kibele 1989), κυρίως λόγω της αναπηρίας και ανικανότητας που αυτή επιφέρει στο άτομο, αλλά και λόγω της αναγκαιότητας για ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου πλαισίου παροχής ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών για την κάλυψη των πολλαπλών αναγκών των ατόμων.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γίνεται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κυρίως ερωτηματολογίων. Τα τελευταία είκοσι χρόνια έχουν γίνει πολλές ερευνητικές προσπάθειες, για να σχεδιαστούν και να σταθμιστούν πίνακες, κατάλογοι, ερωτηματολόγια, δείκτες, βαθμολογήσεις, που στοχεύουν στην αποτύπωση διαφόρων πεδίων και διαστάσεων της ποιότητας ζωής (Jutai et al 2000a, Kibele 1989). Τα περισσότερα όργανα εξετάζουν την ποιότητα ζωής σφαιρικά, αξιολογώντας διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό και εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής, όπως το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης, οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες για

απασχόληση, ψυχαγωγία και εκπαίδευση. Τα τελευταία είκοσι χρόνια αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς, που πάσχουν από μια συγκεκριμένη νόσο, εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας(Jutai et al 2000a, Gryfe & Jutai 2000, Gryfe & Jutai, 1999, Jutai et al 1996, Jutai 1998a, Kibele 1989). Πολλά, πάντως, είναι τα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν και απαιτούν ενδελεχή διερεύνηση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Τα κυριότερα μειονεκτήματα αυτών των εργαλείων αφορούν όχι τόσο τη σύνθεση όσο τη χρήση τους: (α) ασάφεια των στόχων που είχαν οι ερευνητές, (β) επιλογή ακατάλληλου για την περίπτωση εργαλείου, (γ) παρερμηνεία των ευρημάτων.¹⁰ (Wren et al, 2007, Οικονόμου κ.α., 2006, Νάκου 2001, Oldridge 1996, Mann & Lane 1995, Wong, 1993, McCnaig & Frank 1991, Kibele 1989).

Στον Ελληνικό Ιατρικό Τύπο εντυπωσιάζει η απουσία αναφορών στην ποιότητα ζωής. Οι δημοσιεύσεις, όπου αναφέρεται ο όρος στον τίτλο ή στην περίληψη, είναι ελάχιστες. Ακόμη λιγότερες είναι οι εργασίες που περιλαμβάνουν κάποιο εργαλείο μέτρησης(Παπαθανασίου κ.α., 2005, Παναγιωτάκη- Δαυίδ 2005, Σπινάρης 1998).

Πιο πρόσφατα, ο ΠΟΥ ανέλαβε να συντονίσει το σχεδιασμό και τη δοκιμή σε πληθυσμούς με διάφορες πολιτισμικές συνήθειες και αρχές ενός νέου εργαλείου, του World health Organization Quality of Life (WHOQOL) (Bonomi 2000, The WHOQOL Group 1998, The WHOQOL Group 1995). Η ομάδα του ΠΟΥ, αναγνωρίζοντας την πολυδιάστατη έννοια της ποιότητας ζωής, έχει οργανώσει το εργαλείο WHOQOL σε 29 τμήματα, που κατατάσσονται σε έξι ενότητες: (α) σωματική κατάσταση, (β) ψυχολογική σφαίρα, (γ) αυτονομία στις

καθημερινές δραστηριότητες, (δ) κοινωνικές σχέσεις, (ε) περιβάλλον, (στ) ενδιαφέροντα, πεποιθήσεις(παράρτημα 2).

Οι πρώτες δοκιμές δείχνουν ότι το εργαλείο είναι κατάλληλο για χρήση, τουλάχιστον με ενήλικες των ΗΠΑ (Bonomi et al.,2000). Παραμένουν, όμως, πολλές αμφιβολίες γύρω από τις δυνατότητες των ποσοτικών μεθόδων εκτίμησης της ποιότητας ζωής να αξιολογήσουν τις προσωπικές προτιμήσεις και τις αλλαγές προτεραιοτήτων, καθώς και τις αδυναμίες τέτοιων μεθόδων να εκφράσουν ικανοποιητικά την ποιότητα ζωής

Ένα άλλο εργαλείο, το Perceived Quality of Life Scale (PQoL), αναπτύχθηκε από το University of North Carolina και βασίζεται στη θεωρία της ποιότητας ζωής, όπως έχει καθοριστεί από τον Π.Ο.Υ. , αλλά και στην ανθρωπιστική θεωρία του Maslow περί “ιεραρχίας των ανθρωπίνων αναγκών”. Περιλαμβάνει 19 ενότητες που εκτιμούν την ικανοποίηση ή όχι του ατόμου από τον τρόπο της ζωή του(Bonomi et al.2000) (παράρτημα 2).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Ο σκοπός αυτής της έρευνας είναι αρχικά η προσέγγιση της ειδικής πληθυσμιακής ομάδας των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, αλλά και η διερεύνηση, η αξιολόγηση και η επισήμανση περαιτέρω των δυνατοτήτων, που παρέχει η χρήση της υποστηρικτικής τεχνολογίας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων, που βιώνουν αυτή τη μορφή της κινητικής δυσλειτουργίας.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην **Εταιρία Προστασίας Σπαστικών “Πόρτα Ανοιχτή”**, όπου φιλοξενούνται άτομα με Εγκεφαλική Παράλυση διαφόρων ηλικιών (νεαρά και ενήλικα άτομα), με σκοπό να αποτυπωθούν οι πραγματικές διαστάσεις, της εφαρμογής των βοηθημάτων της τεχνολογίας, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Η διερεύνηση, επίσης, αφορά και στην ενημέρωση και γνώση των θεραπευτών και εκπαιδευτών πάνω στα οφέλη της χρήσης της τεχνολογίας, ώστε αυτή να μπορέσει να φτάσει στους τελικούς αποδέκτες, που είναι τα άτομα με σοβαρές κινητικές δυσκολίες. Η υποστήριξη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, στην γνώση και στην εφαρμογή των εξελίξεων της τεχνολογίας, ήταν επίσης μια άλλη διάσταση αυτής της έρευνας.

Η συγκεκριμένη έρευνα αναφέρεται: α) **στον Η/Υ** και στη χρήση του από τα άτομα με Ε.Π. για την εκτέλεση καθημερινών ρόλων ζωής, β) **στην προσαρμοσμένη – εναλλακτική επικοινωνία**, που αφορά μεθόδους αντικατάστασης του προφορικού λόγου (όταν αυτός υπολείπεται), με άλλες μορφές επικοινωνίας, γ) **στον περιβαλλοντικό έλεγχο**, που αφορά στις μεθόδους χειρισμού των συσκευών του περιβάλλοντος (όπως οι λειτουργίες της τηλεόρασης, το άνοιγμα-κλείσιμο μίας πόρτας, η ρύθμιση της θερμοκρασίας, η λειτουργία

ανεμιστήρων κ.τ.λ.) μέσω μιας συγκεκριμένης συσκευής ελέγχου και δ) **στο Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο**, το οποίο μέσω των εξατομικευμένων συστημάτων πρόσβασης και ελέγχου, έδωσε τη δυνατότητα σε ένα μεγάλο αριθμό ατόμων με Ε.Π. να μετακινείται ανεξάρτητα στο χώρο και να διεκπεραιώνει ένα μεγάλο εύρος δραστηριοτήτων, οι οποίες είναι αναγκαίες για την καθημερινή του διαβίωση και την ποιότητα ζωής του

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1. ΧΩΡΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην *Εταιρία Προστασίας Σπαστικών "Πόρτα Ανοιχτή"*, όπου φιλοξενούνται **άτομα** με Εγκεφαλική Παράλυση διαφόρων ηλικιών (νεαρά και ενήλικα άτομα) με σκοπό την ψυχοκοινωνική τους αποκατάσταση.

Η διεξαγωγή της έρευνας έγινε μετά από σχετική έγγραφη άδεια που χορηγήθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο του Κέντρου.

Η επιλογή του Κέντρου έγινε για τους εξής σημαντικούς λόγους:

1. διότι η **Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών** απευθύνει τα προγράμματά της σε άτομα με εγκεφαλική παράλυση.
2. διότι τα άτομα τα οποία φιλοξενεί είναι διαφόρων ηλικιών (νεαρά και ενήλικα άτομα)
3. διότι διατηρεί ποικίλα προγράμματα όπως: α) θεραπευτικά προγράμματα για παιδιά και εφήβους 6-18 ετών, β) ειδικό δημοτικό σχολείο γ) τρία προστατευμένα εργαστήρια, δ) τέσσερις ομάδες απασχόλησης για νέους από 18 ετών και άνω, ε) λέσχη ενηλίκων με 4 ομάδες, που αναπτύσσουν δραστηριότητες στις τέχνες και τον πολιτισμό
4. διότι οι υπηρεσίες που παρέχονται είναι σφαιρικές και αναφέρονται: στα ειδικά της ιατρεία, στην Κοινωνική υπηρεσία, στα Τμήματα Ψυχολογίας, Φυσικοθεραπείας, Εργοθεραπείας, Λογοθεραπείας, στις ομάδες ανάπτυξης νηπίων, στο βρεφονηπιακό σταθμό, στο ειδικό Σχολείο, στις ομάδες ειδικής αγωγής, στη Λέσχη ενηλίκων, στο Κέντρο Ημέρας

Ενηλίκων, στα παραγωγικά εργαστήρια και τμήματα επαγγελματικής κατάρτισης, στην ομάδα αυτόνομης διαβίωσης, στον ξενώνα προσωρινής διαμονής, σε δραστηριότητες ψυχαγωγίας και αναψυχής(ομάδες αθλητισμού, χορού, θεάτρου)

5. διότι τα τμήματα είναι πλήρως στελεχωμένα και λειτουργούν με άρτια εξειδικευμένο προσωπικό στις πιο πρόσφατες τεχνικές, προσεγγίσεις και ενημερωμένο στις εξελίξεις της κάθε επιστήμης
6. διότι διατηρεί Ιατρικούς φακέλους, συνεχώς ενημερωμένους με ιδιαίτερες αναφορές από όλους τους ειδικούς (ιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, εργοθεραπευτές, λογοπεδικούς, εκπαιδευτές, παιδαγωγούς)

2.2. ΥΛΙΚΟ

Στην έρευνα συμμετείχαν 102 ενήλικα άτομα με Εγκεφαλική παράλυση. Το 55% του δείγματος ήταν άντρες και το 45% ήταν γυναίκες (56 άντρες και 46 γυναίκες), ηλικίας από 17 ετών, μέχρι 50 ετών (τυπική απόκλιση 7,4 έτη)..

Τα άτομα αυτά πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια:

- παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα της Ε.Π.Σ.
- είναι ενήλικες &
- υπάρχει ιατρική διάγνωση εγκεφαλικής παράλυσης

Τα άτομα που εξυπηρετούνται στα διάφορα τμήματα και προγράμματα του συγκεκριμένου κέντρου αποκατάστασης είναι 200, αλλά τα ενήλικα άτομα είναι 106.

Τα ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν ήταν 102, διότι τόσα είναι τα ενήλικα άτομα που παρακολουθούν τα διάφορα προγράμματα της Ε. Π. Σ. Δεν

υπήρξε κανένα από τα παρόντα άτομα, που να μη δέχτηκε να συμμετάσχει στην έρευνα. Υπήρξαν, όμως, κάποιοι που ήταν αρχικά διστακτικοί ή ντροπαλοί, οι οποίοι όμως αμέσως ξεπέρασαν τις ανησυχίες τους.

Τέσσερα άτομα, τα οποία δεν ήρθαν στη συνέντευξη, απουσίαζαν το διάστημα αυτό για ιατρικούς λόγους(κάταγμα κάτω άκρου, ορθοπεδική εγχείρηση, νοσηλεία λόγω επιληπτικών κρίσεων, εποχιακές ιώσεις)

Τα στοιχεία που αφορούσαν την ηλικία και τη διάγνωση συγκεντρώθηκαν από τους Ιατρικούς Φακέλους, που διατηρεί η Ε.Π.Σ. σε ειδικά διαμορφωμένο Τμήμα της. Ελήφθησαν κατόπιν αδείας και γραπτής συναίνεσης των συμμετεχόντων.

Η έρευνα είναι ποσοτική και οι μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων είναι:

α) η **δομημένη συνέντευξη**, η οποία βασίστηκε σε ανώνυμο ερωτηματολόγιο με κλειστού τύπου ερωτήσεις &

β) η **μέθοδος του ατομικού ιατρικού ιστορικού**

Το **ατομικό ιατρικό ιστορικό** αποδείχτηκε ιδιαίτερα χρήσιμο, διότι προμήθευσε με μια ευρεία βάση πληροφοριών, τις οποίες θα ήταν δύσκολο να συλλέξει κανείς σε σύντομο χρονικό διάστημα, αλλά και να τις θεωρήσει έγκυρες. Έτσι στοιχεία που αφορούν την ηλικία, την ακριβή διάγνωση, το ιστορικό της προγεννητικής, περιγεννητικής και μεταγεννητικής περιόδου, τις συνοδές διαταραχές καθώς και στοιχεία από το κοινωνικό ιστορικό, καταγράφηκαν από τον συνεντευκτή στο ερωτηματολόγιο, πριν την συνέντευξη και θεωρήθηκαν έγκυρα, αφού η πηγή τους ήταν ιδιαίτερα αξιόπιστη.

Η **συνέντευξη** θεωρήθηκε η πιο κατάλληλη μέθοδος συλλογής πληροφοριών διότι:

α) τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση έχουν συνήθως δυσκολία στη χρήση των άνω άκρων, άρα και δυσκολία στη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου

β) πολλά άτομα δε γνωρίζουν ανάγνωση, συνεπώς οι ερωτήσεις έπρεπε να αναγνωστούν

γ) οι αισθητηριακές διαταραχές, που συνυπάρχουν σε κάποια από τα περιστατικά, έπρεπε να αντιμετωπιστούν ανάλογα κατά τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, όπως τα προβλήματα ακοής (χρήση συμβόλων) ή όρασης (σωστή τοποθέτηση του εντύπου ή ανάγνωση των ερωτήσεων)

δ) η δυσκολία στην επικοινωνία με συγκεκριμένα άτομα εξισορροπήθηκε από τη συμμετοχή του θεραπευτή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, ο οποίος και βοηθούσε, ώστε να γίνει αντιληπτή η απάντηση

ε) πολλές φορές ήταν αναγκαία η απλούστευση των ερωτήσεων, ώστε να γίνουν καταληπτές

στ) σε περιπτώσεις που συνυπάρχει και μεγάλος βαθμός νοητικής υστέρησης, οι απαντήσεις μπορούν να δοθούν από το θεραπευτή ή εκπαιδευτή του ατόμου, ο οποίος γνωρίζει απόλυτα τις δυνατότητες και τις ανάγκες του, αλλά και τον τρόπο ζωής της οικογένειας.

2.3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και αποτελείτο από **85 ερωτήσεις κλειστού τύπου**. Η επιλογή αυτού το τύπου των ερωτήσεων έγινε, διότι δεν απαιτείται μεγάλη προσπάθεια κατά την επιλογή της απάντησης, αλλά και γιατί μοιάζει λιγότερο προσωπική. Επίσης η κλειστή ερώτηση μένει λιγότερες φορές

αναπάντητη, αλλά αυτό το πλεονέκτημα αντισταθμίζεται από την αβεβαιότητα, για την ειλικρίνεια της απάντησης. Η σύνθεση του ερωτηματολογίου έγινε με βάση στοιχεία, από τη διεθνή βιβλιογραφία, επειδή δεν έχουν μεταφραστεί ανάλογα εργαλεία στον ελλαδικό χώρο. Πιο συγκεκριμένα, ερωτήσεις από το ευρύτερο ερωτηματολόγιο του Παγκόσμιας Οργάνισμού Υγείας (World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) (Bonomi 2000, The WHOQOL Group, 1998, The WHOQOL Group 1995) (παράρτημα 2) τροποποιήθηκαν και ενσωματώθηκαν στις ανάγκες και δυνατότητες των ατόμων της συγκεκριμένης διαγνωστικής κατηγορίας. Επίσης στοιχεία πάρθηκαν και από το Perceived Quality of Life Scale (PQoL), που αφορούσαν στο επίπεδο ικανοποίησης από τον τρόπο ζωής (Bonomi 2000).

Σε κάθε συμμετέχοντα επισημάνθηκαν τα εξής:

α) ότι η συμμετοχή του στη έρευνα είναι εθελοντική, β) ότι έχει το δικαίωμα να σταματήσει οποιαδήποτε στιγμή επιθυμεί, γ) ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο, δ) ότι θα τηρηθούν όλες οι διαδικασίες **δεοντολογίας** σχετικά με την εξασφάλιση της συναίνεσης του και της **διατήρησης του απόρρητου** των πληροφοριών και των προσωπικών του στοιχείων.

Το **ερωτηματολόγιο** έχει διαιρεθεί σε 10 μέρη:

➤ Το 1^ο μέρος περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις, που αναφέρονται στα δημογραφικά στοιχεία του ερωτώμενου.

➤ Το 2^ο μέρος περιλαμβάνει 4 ερωτήσεις για τις συνθήκες που αφορούν στο χώρο της κατοικίας, τις πιθανές προσαρμογές και την ικανοποίηση που εισπράττει το άτομο από το χώρο αυτό.

➤ Το 3^ο μέρος περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις που συμπληρώνονται από τον ατομικό ιατρικό φάκελο και αναφέρονται στην ακριβή διάγνωση και τα στοιχεία από την περιγεννητική και μεταγεννητική περίοδο, τις συνοδές διαταραχές.

➤ Το 4^ο μέρος περιλαμβάνει 6 ερωτήσεις που αφορούν το επίπεδο ανεξαρτητοποίησης στις διάφορες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

➤ Το 5^ο μέρος περιλαμβάνει 7 ερωτήσεις για τη ενημέρωσή τους σχετικά με τον όρο και τη χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας.

➤ Το 6^ο μέρος περιλαμβάνει 11 ερωτήσεις, που σκοπό έχουν τη συλλογή δεδομένων που αφορούν τη χρήση του Ηλεκτρονικού Υπολογιστή και τις προσαρμογές που επιτρέπουν στην πρόσβασή του.

➤ Το 7^ο μέρος περιλαμβάνει 13 ερωτήσεις, για τη χρήση του Ηλεκτροκίνητου αναπηρικού αμαξιδίου, την εκπαίδευσή του στη χρήση του και την ικανοποίηση του από αυτό.

➤ Το 8^ο μέρος περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις, που αφορούν τη χρήση κάποιου Συστήματος Ελέγχου Περιβάλλοντος και την ικανοποίηση του ατόμου από τη χρήση του.

➤ Το 9^ο μέρος περιλαμβάνει 9 ερωτήσεις, που αφορούν τη χρήση κάποιου Συστήματος Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας και την ικανοποίηση του ατόμου από τη χρήση του.

➤ Το 10^ο μέρος περιλαμβάνει 12 ερωτήσεις που αφορούν στην ποιότητα της ζωής του ατόμου μέσα από τη διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών στοιχείων.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο χώρο της Ε.Π.Σ. κατά τη διάρκεια περίπου ενός μήνα σε καθημερινή βάση από τις 9.30 πμ μέχρι τις 4.30 μμ. Οι ατομικές συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε ένα χώρο γραφείου που μας παραχωρήθηκε και που διασφάλιζε τη αναγκαία απομόνωση από διάφορους διασπαστικούς παράγοντες, όπως θόρυβο, βλέμματα ή παρεμβάσεις άλλων..... Η έρευνα βασίστηκε στο συγκεκριμένο **ερωτηματολόγιο**, το οποίο συμπληρώθηκε

από την ερευνήτρια κατά τη διάρκεια της **συνέντευξης**. Τα άτομα του Κέντρου αντιμετωπίστηκαν με ήθος και όχι σαν αντικείμενα ή απλά μέσα για την ολοκλήρωση της μελέτης και την προσωπική καταξίωση.

2.4. ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η επεξεργασία των ερωτηματολογίων έγινε αρχικά στο Excel και εν συνεχεία με τη χρήση των τεχνικών στατιστικής ανάλυσης και συγκεκριμένα του Στατιστικού Πακέτου για τις Κοινωνικές Έρευνες - SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) προκειμένου να αναλυθούν τα στοιχεία της έρευνας.



Ο Έλεγχος υποθέσεων

Ο έλεγχος των υποθέσεων είναι μία συμπερασματική διαδικασία που χρησιμοποιεί τα δεδομένα ενός δείγματος για να εκτιμήσει την αξιοπιστία μιας υπόθεσης που έγινε για τον πληθυσμό δηλ. επιτρέπει **να χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα του δείγματός μας για να βγουν συμπεράσματα που αφορούν στον πληθυσμό από τον οποίο πάρθηκε το δείγμα.**

Το στατιστικό κριτήριο, που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των υποθέσεων μας, είναι το χ^2 , διότι αναλύει συχνότητες και εφαρμόζεται σε κατηγορικές μεταβλητές δηλ. μεταβλητές με ονομαστικές κλίμακες. Για να είναι έγκυρο το κριτήριο πρέπει το μέγεθος του δείγματος να είναι τουλάχιστον 50 και οι επιμέρους συχνότητες τουλάχιστον 5, κριτήρια τα οποία πληροί η συγκεκριμένη έρευνα.

Με το στατιστικό κριτήριο χ^2 υπολογίζεται η τιμή p .

α) Εάν $p < \alpha$ απορρίπτουμε την H_0 (H_0 Μηδενική υπόθεση) δηλ. υιοθετούμε την υπόθεση μας (όπου α = πιθανότητα σφάλματος και δείχνει το επίπεδο σημαντικότητας).

β) Εάν $p > \alpha$ αποδεχόμαστε την H_0 δηλ. απορρίπτουμε την υπόθεση μας.

Το επίπεδο σημαντικότητας που ελήφθη υπόψη, για τον έλεγχο των υποθέσεων είναι $\alpha = 0.05$ (5%).

Επομένως για την αποδοχή της κάθε υπόθεσης που έγινε, πρέπει από το στατιστικό κριτήριο χ^2 να προκύπτει πάντα $p < 0.05$

2.5. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στη συγκεκριμένη έρευνα προέκυψαν οι εξής δυσκολίες:

α) αρχικά η επιλογή του Κέντρου όπου θα διεξαχθεί η έρευνα καθυστέρησε κάπως το αρχικό σχεδιάγραμμα εκπόνησης της έρευνας. Το Κέντρο που αναζητιόταν έπρεπε να πληροί τα κριτήρια που προαναφέρθηκαν, αλλά και να έχει αρκετά μεγάλο αριθμό ενήλικων ατόμων που να εξυπηρετούνται από τα προγράμματά του, ώστε το δείγμα να είναι πιο αντιπροσωπευτικό. Η διερεύνηση του κατάλληλου Κέντρου Αποκατάστασης επέβαλε επισκέψεις της ερευνήτριας, σε

διάφορα Ιδρύματα της πρωτεύουσας, με σκοπό την πληροφόρηση που αφορούσε στην ηλικία, στη διάγνωση και στον αριθμό των ατόμων που εξυπηρετούσαν.

β) τα κινητικά προβλήματα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, καθώς και οι συνοδές διαταραχές (οπτικές, ακουστικές, νοητική υστέρηση), απαιτούσαν ειδικές γνώσεις αντιμετώπισης τους

γ) οι συνεντεύξεις καθυστερούσαν χρονικά σε ορισμένες περιπτώσεις, διότι η επικοινωνία με τον ερωτώμενο ήταν δύσκολη και ιδιαίτερη και απαιτούσε περισσότερη ώρα.

δ) επίσης υπήρξαν χρονικές καθυστερήσεις ανάμεσα στις συνεντεύξεις, διότι οι δυσκολίες στη μετακίνηση των ερωτώμενων (με βακτηρίες, περιπατητήρα ή αναπηρικό αμαξίδιο) ήταν αυτές που το απαιτούσαν.

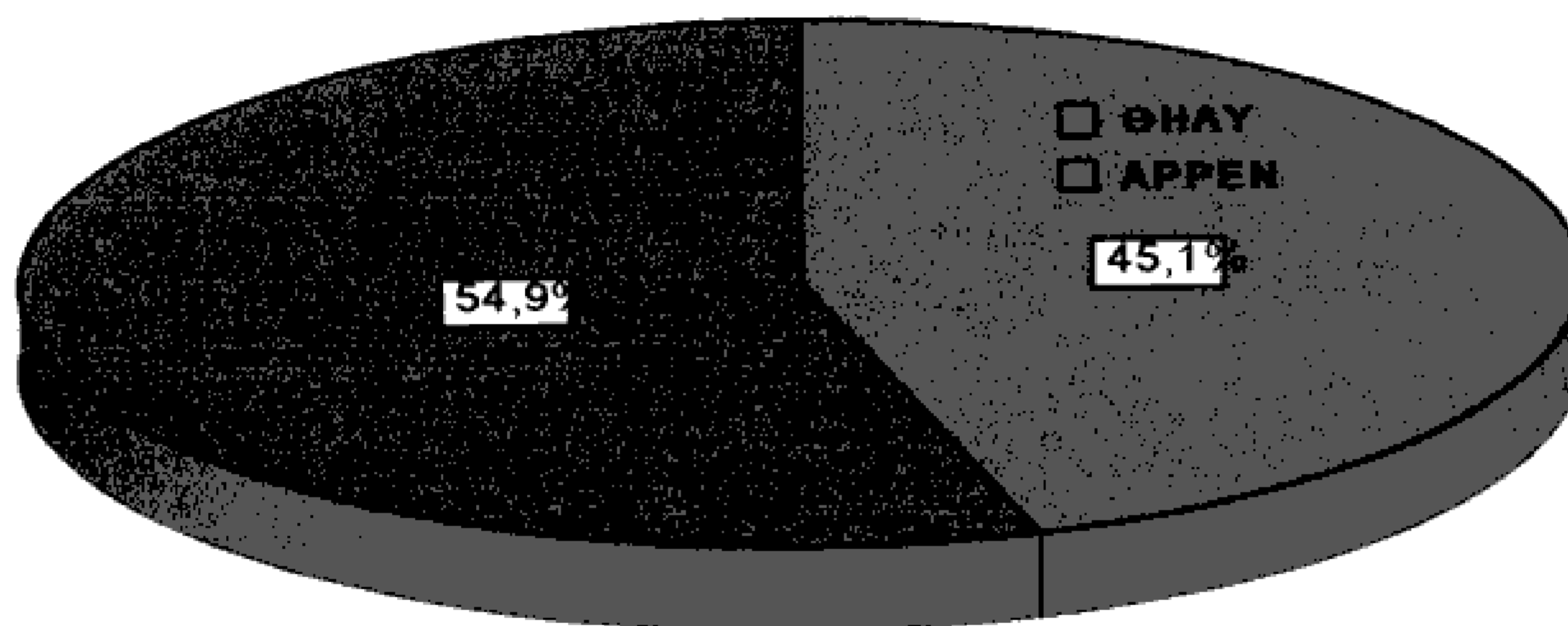
ε) πριν από κάθε συνέντευξη υπήρχε κάποιο χρονικό διάστημα, όπου ο συνεντευκτής έπρεπε να ενημερώσει για το σκοπό της συνέντευξης, να καταργήσει τους πιθανούς αρνητικούς παράγοντες(συστολή, άρνηση, ντροπή, φόβος..) και ταυτόχρονα να ενισχύσει τις θετικές δυνάμεις του ερωτώμενου.

στ) στις περιπτώσεις που ο ερωτώμενος εμφάνιζε βαθιά νοητική υστέρηση και η επικοινωνία ήταν αδύνατη, ορισμένα απαραίτητα στοιχεία του ερωτηματολογίου συμπληρώθηκαν με τη βοήθεια του θεραπευτή ή εκπαιδευτή.

ζ) στις περιπτώσεις που ο ερωτώμενος εμφάνιζε βαριά νοητική υστέρηση, κάποιες απαντήσεις μπορούσαν να δοθούν από τον ερωτώμενο, κάποιες άλλες όμως συμπληρώθηκαν από το θεραπευτή ή εκπαιδευτή, ο οποίος συνόδευε το άτομο με Ε.Π.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Τα δεδομένα της έρευνας δείχνουν ότι το 54,9% του δείγματος αποτελείται από άντρες με εγκεφαλική παράλυση, ενώ το υπόλοιπο 45,1% από γυναίκες (56 άντρες και 46 γυναίκες). Το δείγμα ως προς αυτή τη μεταβλητή φαίνεται να είναι αντιπροσωπευτικό, αφού είναι σχεδόν ισάριθμα μοιρασμένο στα δυο φύλα (πίνακας 1, γράφημα 1).



Γράφημα 1: Κατανομή σε άντρες και γυναίκες

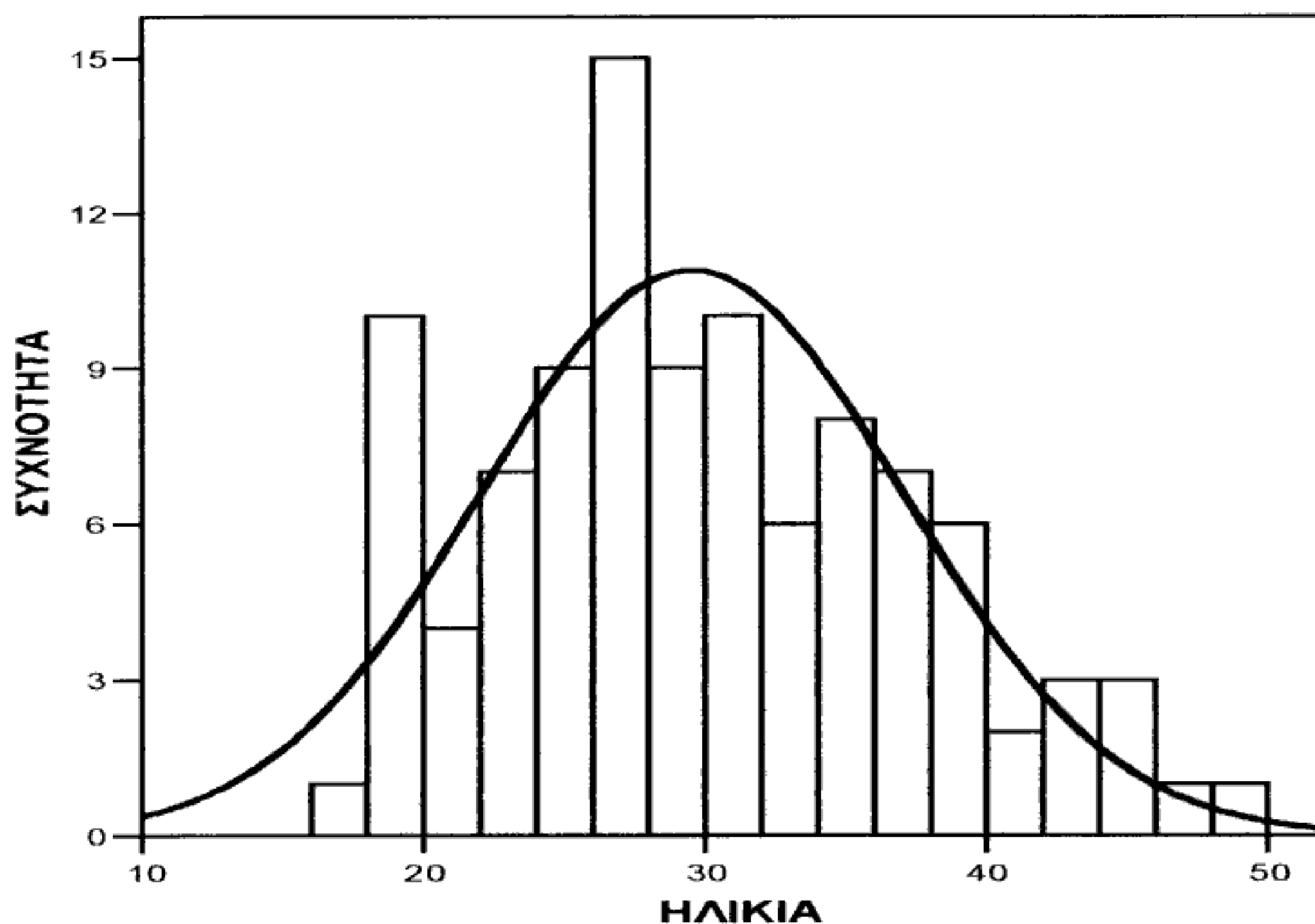
ΦΥΛΟ	Κατανομή στο δείγμα	Ποσοστιαία Κατανομή %
ΑΡΡΕΝ	56	54,9
ΘΗΛΥ	46	45,1
Σύνολο (N)	102	100,0

Πίνακας 1: Κατανομή σε άντρες και γυναίκες

Τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι η τυπική απόκλιση της ηλικίας του δείγματος είναι 7,4 έτη, ότι ο ερωτώμενος με την ελάχιστη ηλικία είναι 17 ετών και ο ερωτώμενος με τη μέγιστη ηλικία είναι 50 ετών.

Ο μέσος όρος ηλικιών εμφανίστηκε στα 29,5 έτη. Η ανάλυση δείχνει καθαρά την ποικιλία ηλικιών, που εμφανίζεται στο δείγμα στην ηλικιακή κατηγορία των ενηλίκων(πίνακας2, γράφημα 2)

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΗΛΙΚΙΩΝ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

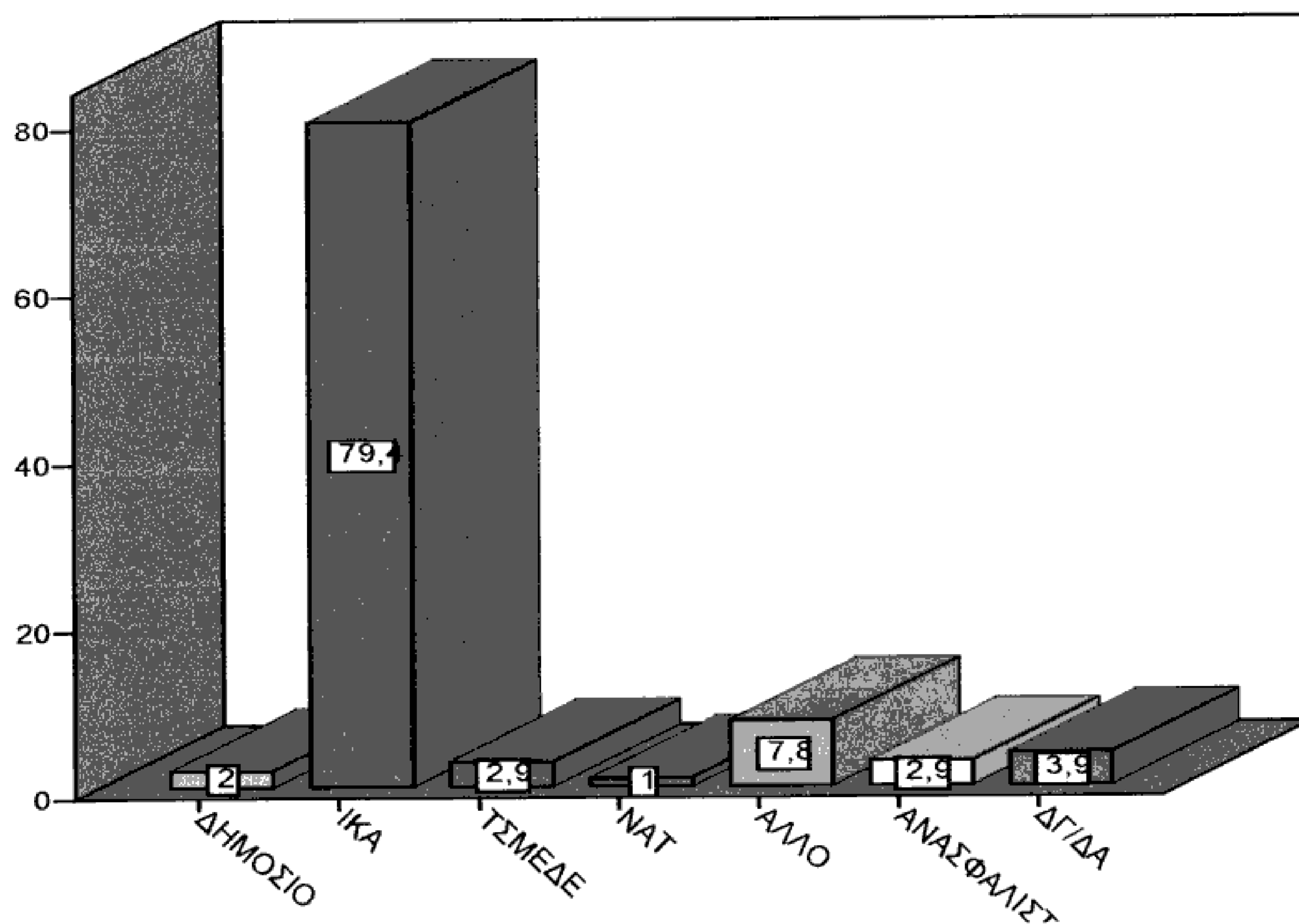


Γράφημα 2: Κατανομή ηλικιών

N	Αριθμός απαντήσεων	
		102
Μέσος όρος ηλικιών		29.52 έτη
Τυπική απόκλιση		7,484 έτη
Ελάχιστη ηλικία		17
Μέγιστη ηλικία		50

Πίνακας 2: Κατανομή ηλικιών

Το 79,4%(81) των ατόμων με Ε.Π είναι ασφαλισμένοι στο ΙΚΑ (πίνακα 3, γράφημα 3).



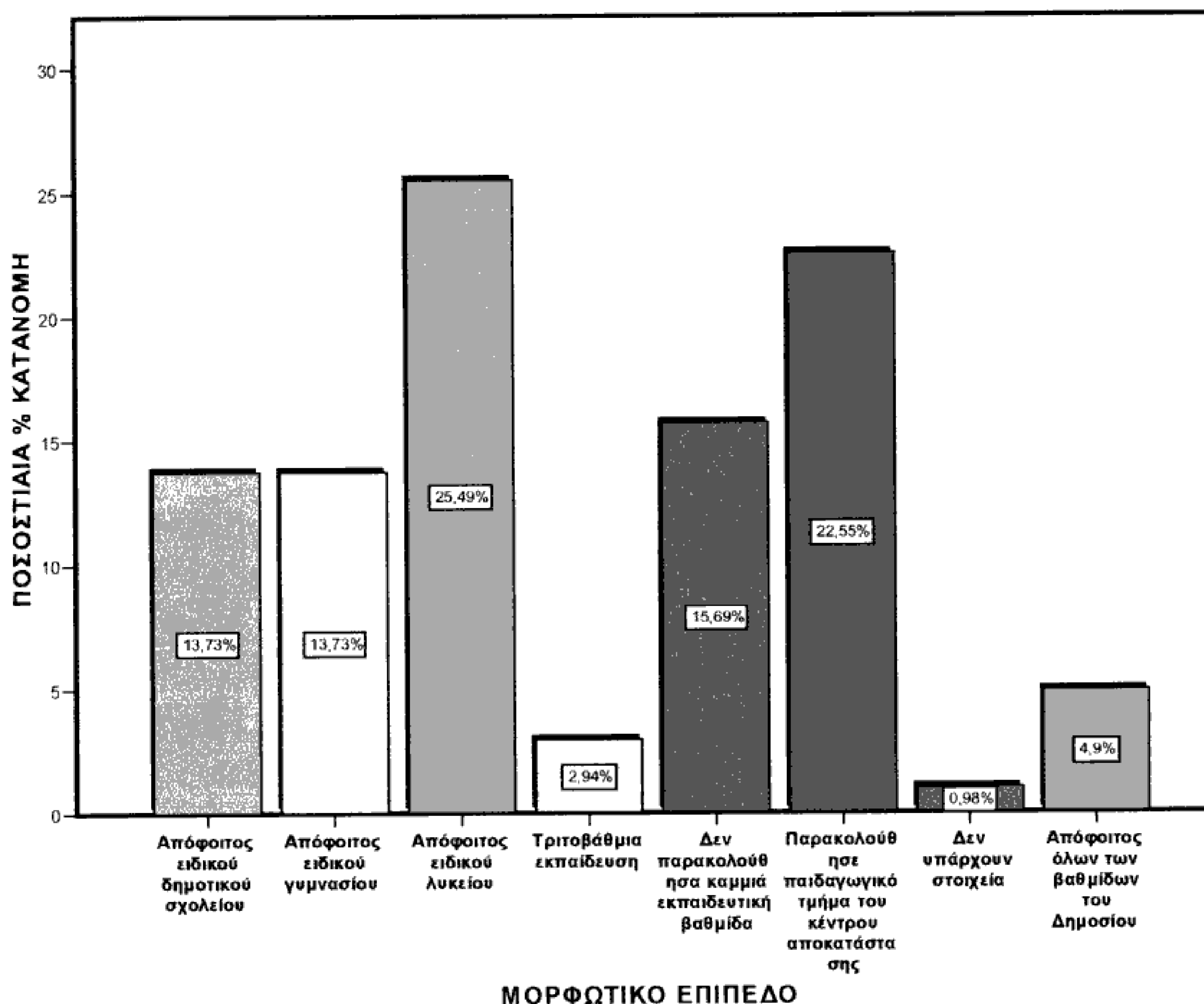
Γράφημα 3: Κατανομή κατά ασφαλιστικό φορέα

ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟΣ ΦΟΡΕΑΣ	Συχνότητα	Ποσοστό %
ΔΗΜΟΣΙΟ	2	2,0
ΙΚΑ	81	79,4
ΤΣΜΕΔΕ	3	2,9
ΝΑΤ	1	1,0
ΑΛΛΟ	8	7,8
ΑΝΑΣΦΑΛΙΣΤΟΣ	3	2,9
ΔΓ/ΔΑ	4	3,9
Σύνολο απαντήσεων	102	100,0

Πίνακας 3: Κατανομή κατά ασφαλιστικό φορέα

Το μεγαλύτερο ποσοστό δηλαδή 25,5 %(26) (πίνακα 4, γράφημα 4), των ερωτώμενων είναι απόφοιτοι ειδικού λυκείου, ενώ ένα μικρό μόνο ποσοστό 2,9%

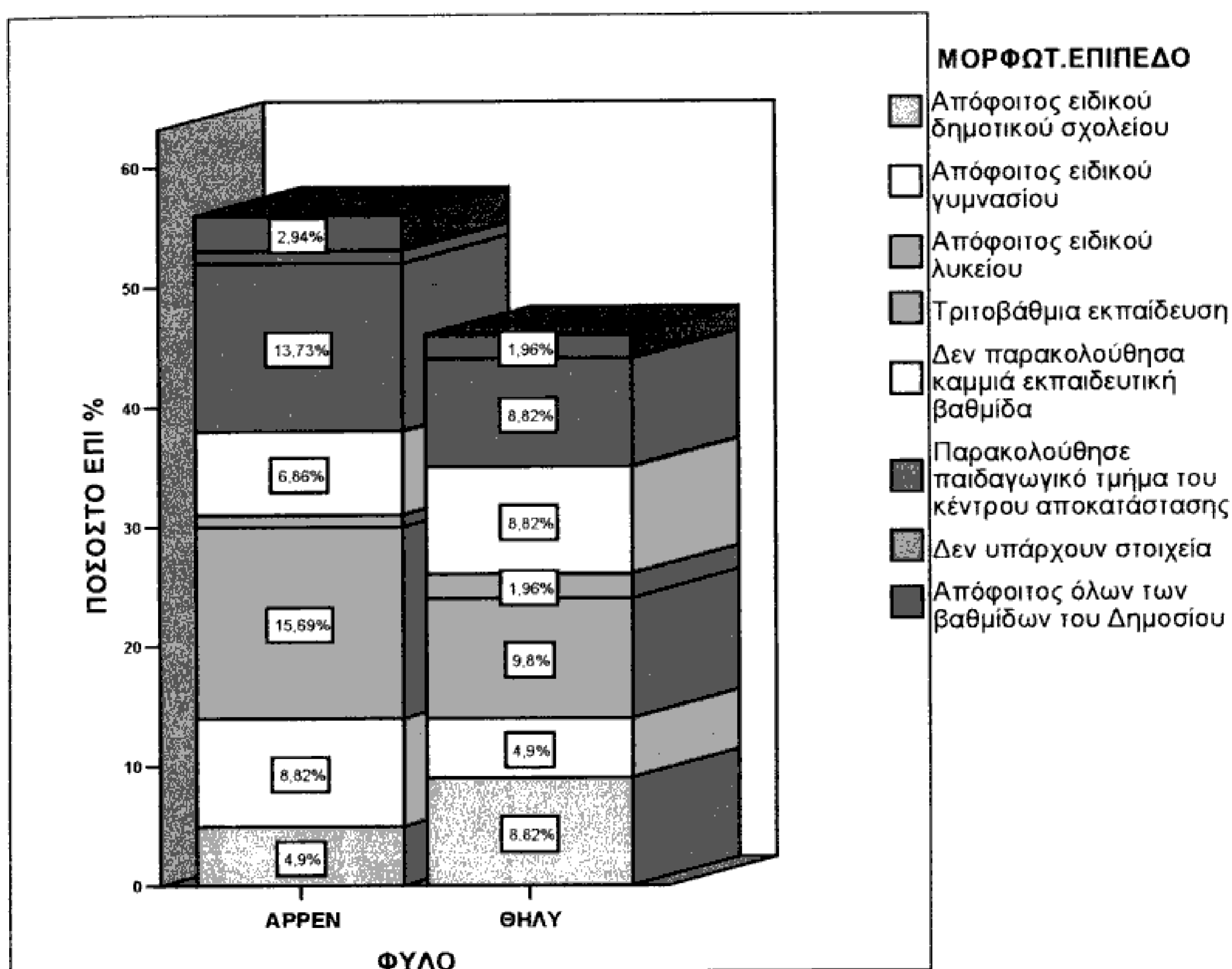
Γράφημα 4: Κατανομή μορφωτικού επιπέδου των ερωτώμενων



έχουν προχωρήσει σε ανώτατες σπουδές στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Αντίθετα το 22,5% (23) του δείγματος παρακολούθησε το Παιδαγωγικό Τμήμα κάποιου Κέντρου Αποκατάστασης, όπου δεν υπάρχουν συγκεκριμένες βαθμίδες εκπαίδευσης. Ένα

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΜΟΡΦΩΤΙΚΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΤΩΝ ΕΡΩΤΩΜΕΝΩΝ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
1 Απόφοιτος ειδικού δημοτικού σχολείου	14	13,7
2 Απόφοιτος ειδικού γυμνασίου	14	13,7
3 Απόφοιτος ειδικού λυκείου	26	25,5
4 Τριτοβάθμια εκπαίδευση	3	2,9
5 Δεν παρακολούθησα καμιά εκπαιδευτική βαθμίδα	16	15,7
6 Παρακολούθησε παιδαγωγικό τμήμα του κέντρου αποκατάστασης	23	22,5
7 Δεν υπάρχουν στοιχεία	1	1,0
8 Απόφοιτος όλων των βαθμίδων του Δημοσίου	5	4,9
ΣΥΝΟΛΟ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ	102	100,0

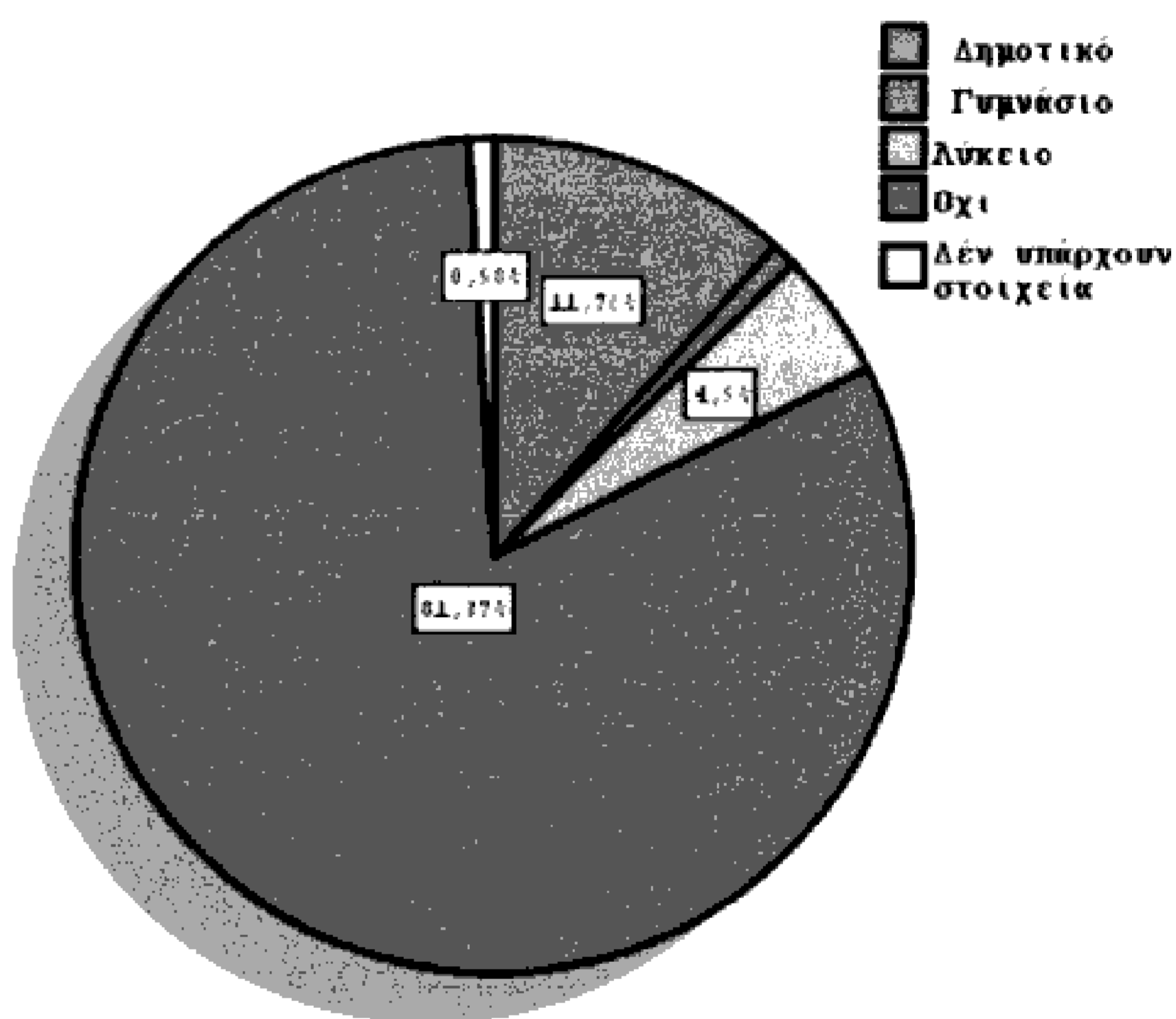
Πίνακας 4: Κατανομή μορφωτικού επιπέδου των ερωτώμενων



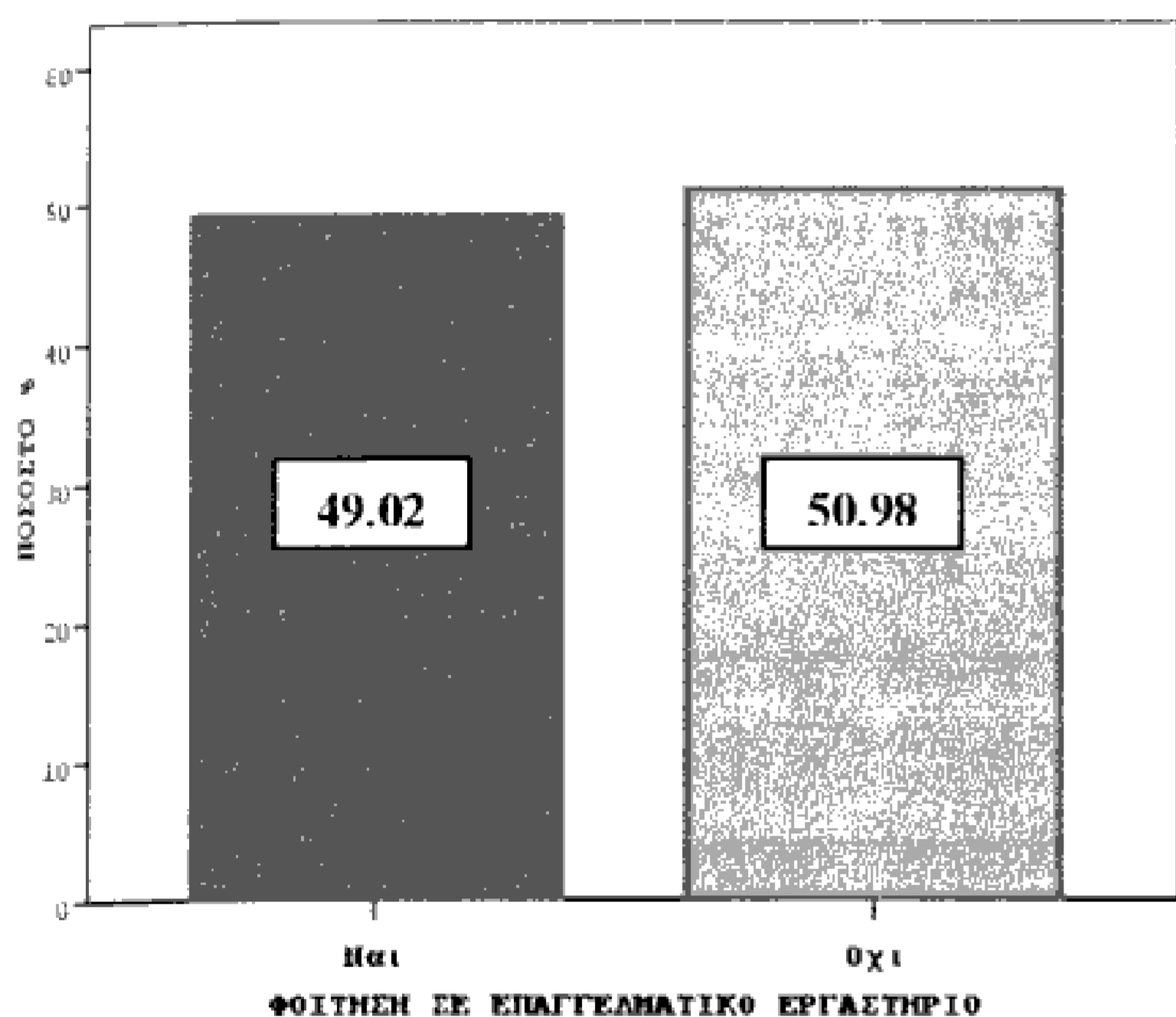
Γράφημα 5: Συσχέτιση φύλου και μορφωτικού επιπέδου των ερωτώμενων

σημαντικό ποσοστό 15,7%(16) των ατόμων, δεν έχουν παρακολουθήσει καμιά βαθμίδα εκπαίδευσης και (γράφημα 5)υπερτερούν σε αυτό οι γυναίκες. Το 49,2%(50) του δείγματος, έχουν παρακολουθήσει εκπαίδευση σε κάποιο επαγγελματικό εργαστήριο, ενώ το 50,98%(52), δεν έχει συμμετάσχει σε κάποιο εργαστήριο, μέχρι τώρα(γράφ. 6).

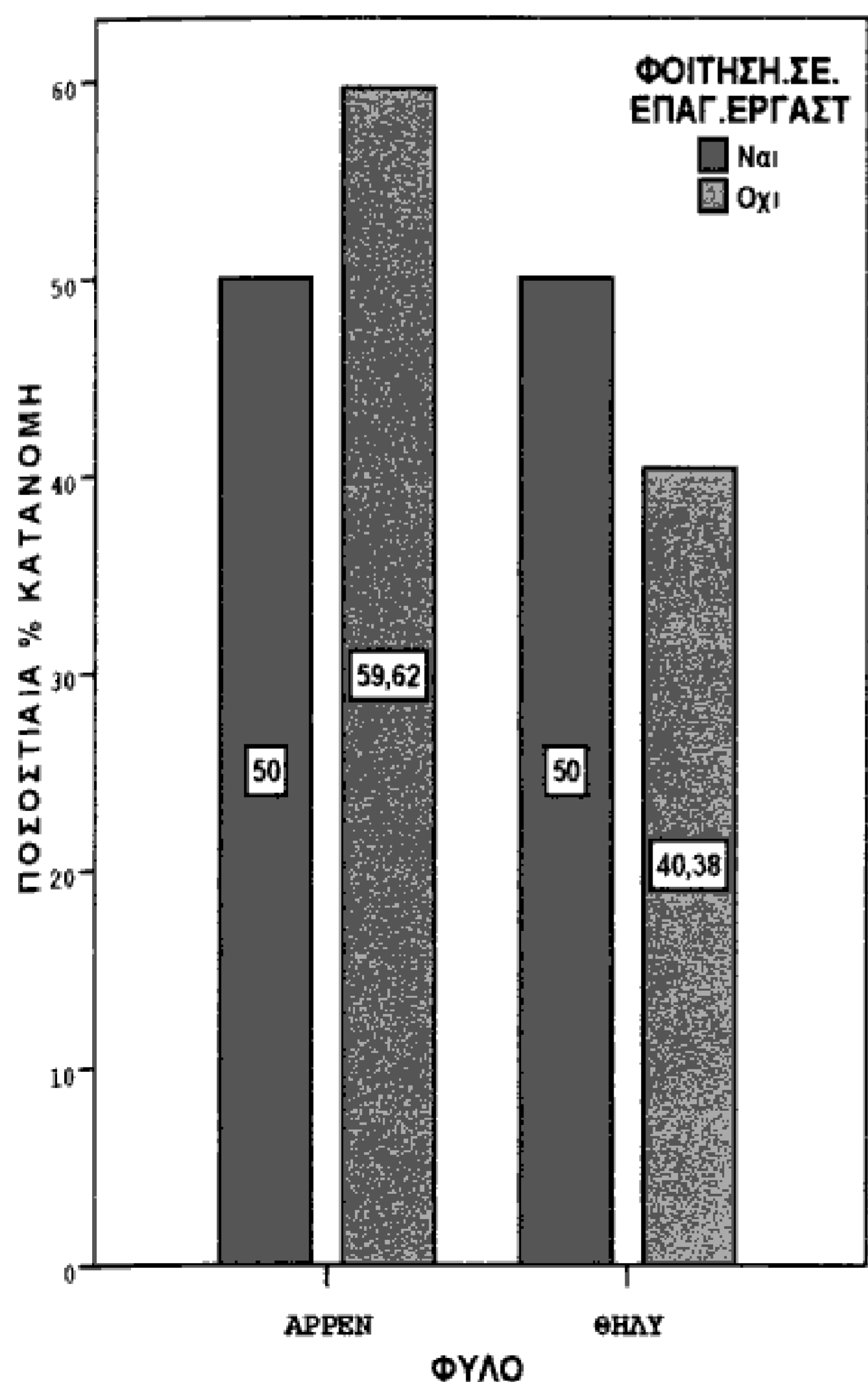
Γράφημα 7: Κατανομή των διαφόρων βαθμίδων φοίτησης σε Κανονικό Δημόσιο Σχολείο



Γράφημα 6: Κατανομή της φοίτησης, των ερωτώμενων, σε επαγγελματικό εργαστήριο

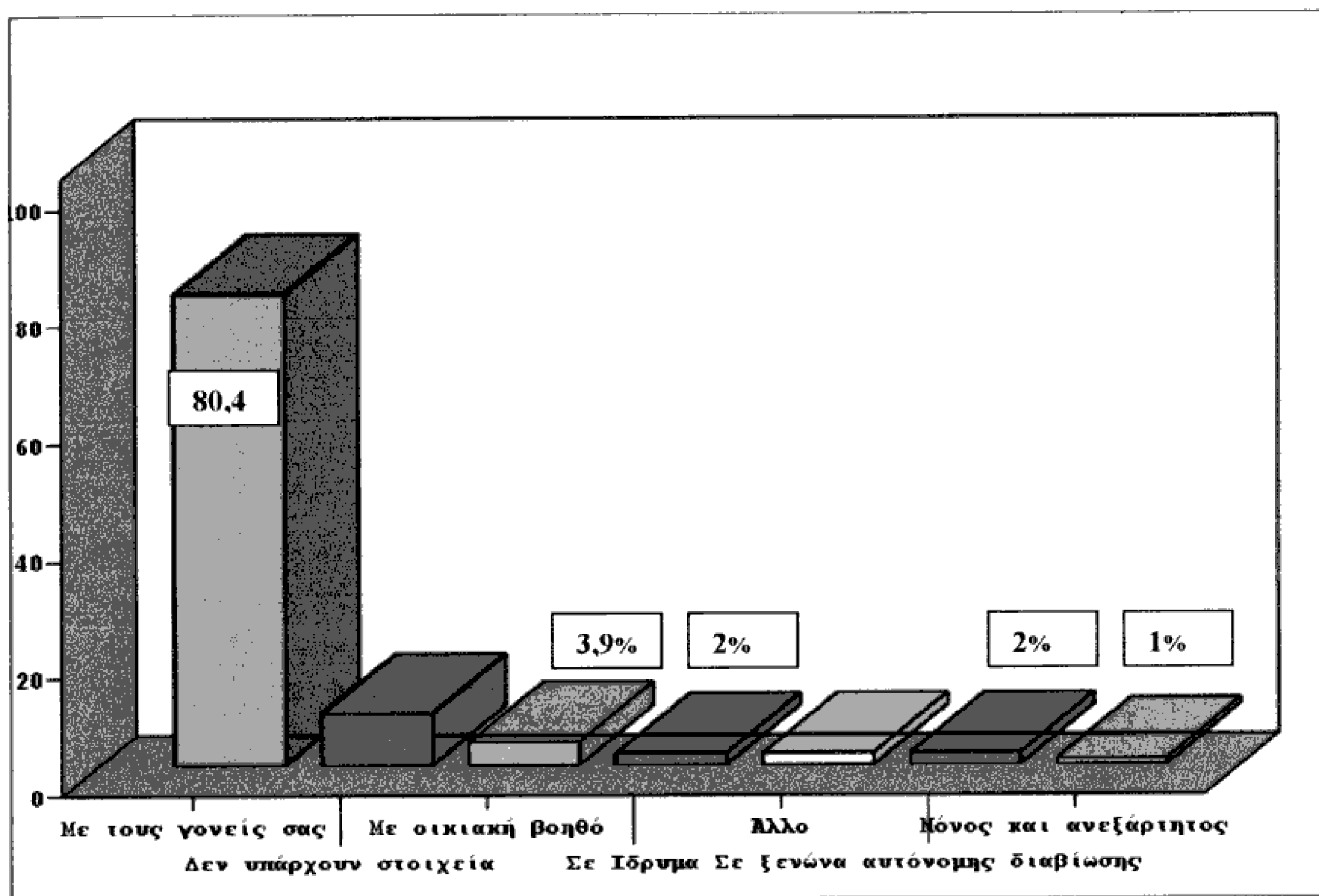


Γράφημα 8: Συσχέτιση φύλου και φοίτησης σε επαγγελματικό εργαστήριο



Στη συσχέτιση φύλου και φοίτησης σε κάποιο επαγγελματικό εργαστήριο φαίνεται, ότι τα άτομα που έχουν παρακολουθήσει επαγγελματικό εργαστήριο είναι εξίσου μοιρασμένα (50%,51) σε άντρες και γυναίκες (γράφημα 8).

Το 80,4%(82) των ενήλικων ατόμων του δείγματος διαμένουν με τους γονείς τους(πίνακα 5,γράφημα 8). Αντίθετα ένα πολύ μικρό μέρος των ατόμων με Ε. Π. του δείγματος, το 1% (1), κατοικεί μόνο και τελείως ανεξάρτητο. Το 3,9% του δείγματος (4) διαμένουν μόνα τους αλλά με τη βοήθεια της οικιακής βοηθού. Σημαντικό στοιχείο που πρέπει να αναφερθεί και να τονιστεί ιδιαίτερα είναι η διαμονή των ατόμων με Ε.Π. σε ξενώνα αυτόνομης διαβίωσης, μια νέα δομή εξαιρετική, που τώρα αναπτύσσεται και στη χώρα μας. Οι ξενώνες, πέραν του ότι προσφέρουν ανεξαρτησία στα ίδια τα άτομα, ανακουφίζουν ιδιαίτερα τους γονείς, από το μόνιμο άγχος, του τι θα γίνουν τα παιδιά τους, όταν αυτοί πεθάνουν!!

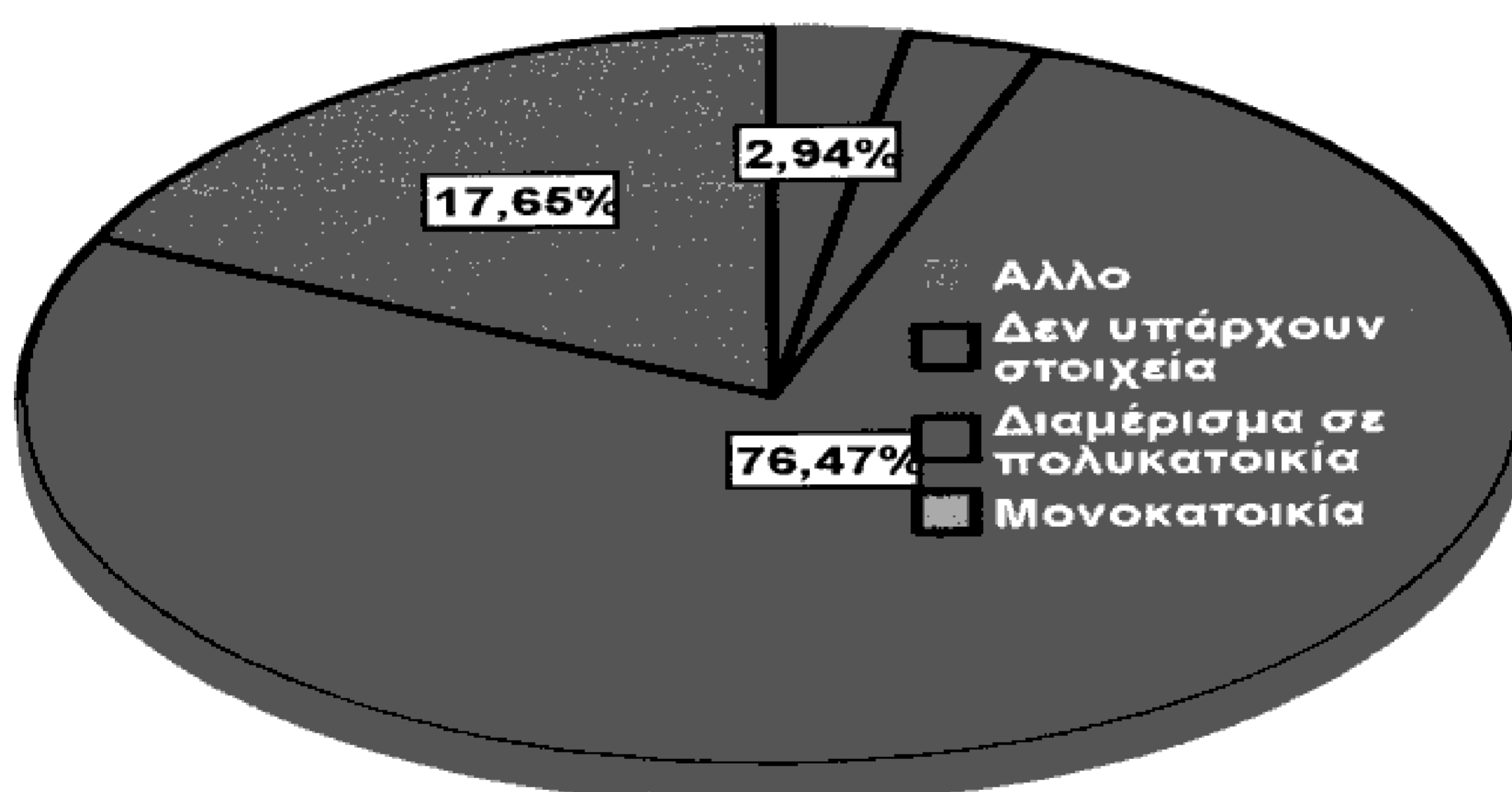


Γράφημα 8α: Κατανομή του τρόπου διαβίωσης των ατόμων του δείγματος

ΤΡΟΠΟΣ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
1 Μόνος και ανεξάρτητος	1	1,0
2 Με τους γονείς	82	80,4
3 Σε ξενώνα αυτόνομης διαβίωσης	2	2,0
4 Σε Ίδρυμα	2	2,0
5 Άλλο	2	2,0
6 Δεν υπάρχουν στοιχεία	9	8,8
7 Με οικιακή βοηθό	4	3,9
ΣΥΝΟΛΟ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ	102	100,0

Πίνακας 5: Κατανομή του τρόπου διαβίωσης των ατόμων του δείγματος

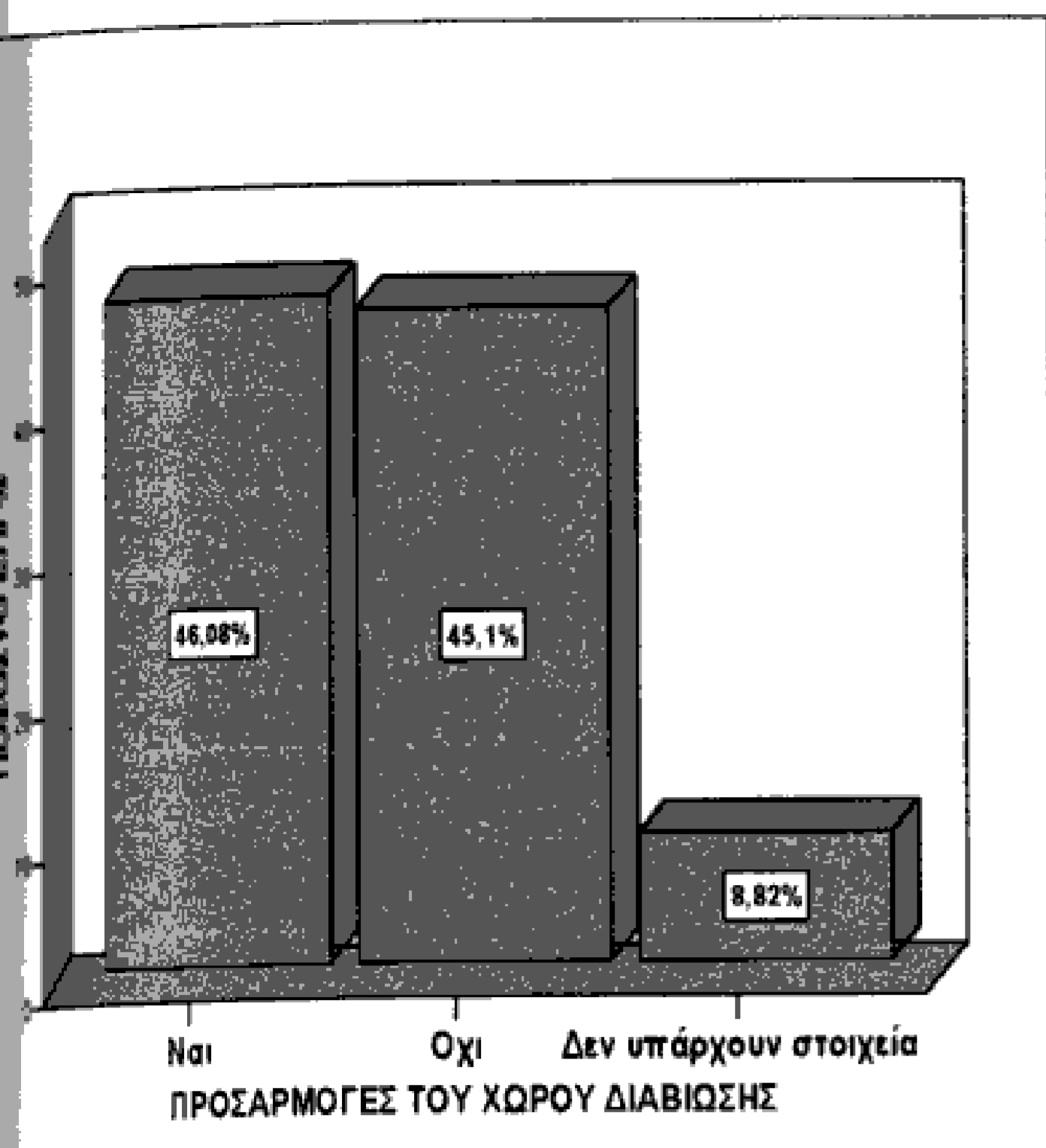
Το μεγαλύτερο μέρος (76,47%)(78) (πίνακα 6, γράφημα 9) των ερωτώμενων κατοικούν σε



Γράφημα 9: Κατανομή κατά είδος της κατοικίας

ΕΙΔΟΣ ΤΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
1 Διαμέρισμα σε πολυκατοικία	78	76,5
2 Μονοκατοικία	18	17,6
3 Άλλο	3	2,9
4 Δεν υπάρχουν στοιχεία	3	2,9
ΣΥΝΟΛΟ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ	102	100,0

Πίνακας 6: Κατανομή κατά είδος της κατοικίας



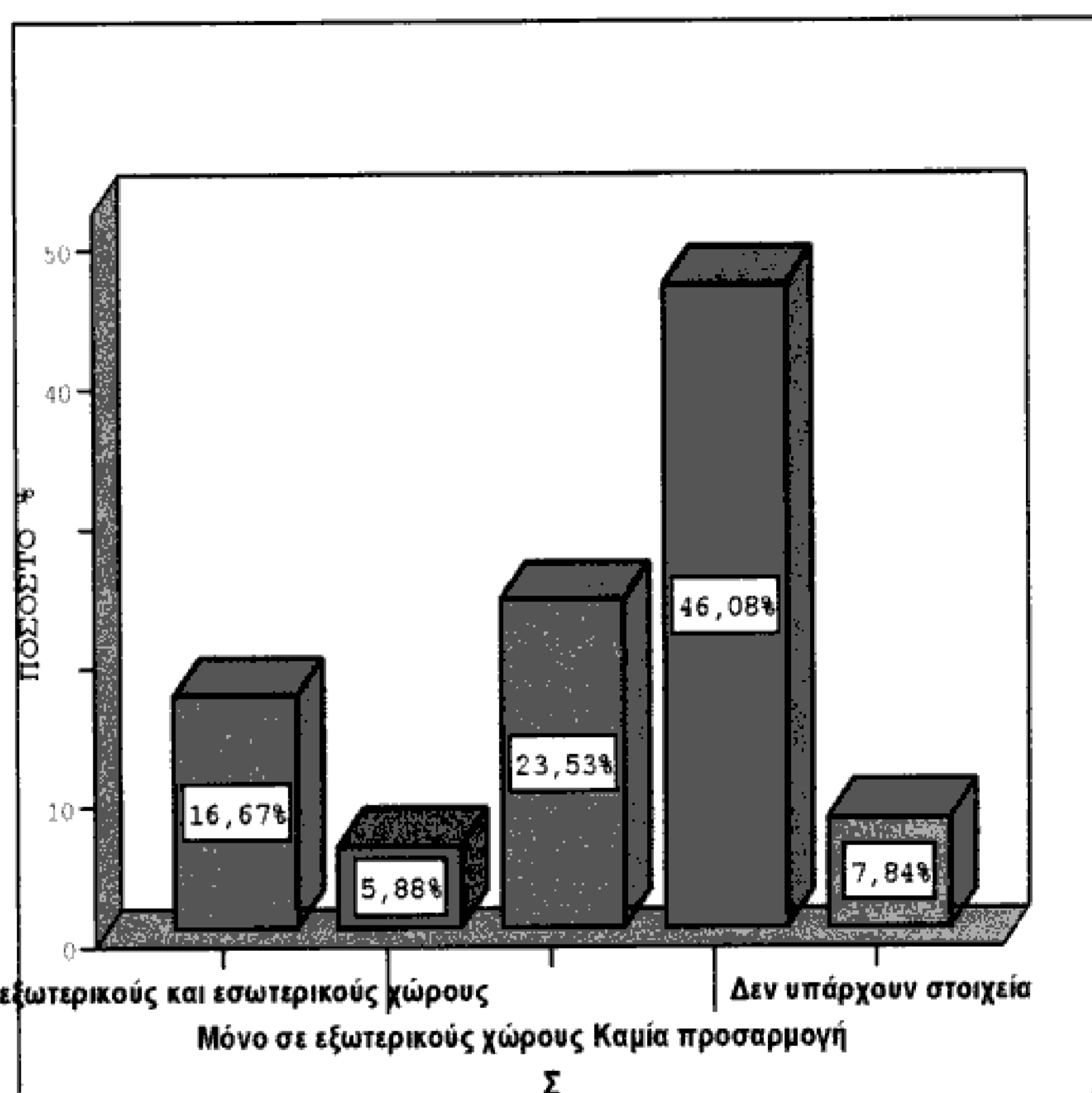
Γράφημα 10: Κατανομή προσαρμογών χώρου κατοικίας

Έχετε προσαρμογές στο χώρο διαβίωσης;	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
1 Ναι	47	46,1
2 Όχι	46	45,1
3 Δεν υπάρχουν στοιχεία	9	8,8
ΣΥΝΟΛΟ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ	102	100,0

Πίνακας 7: Κατανομή προσαρμογών χώρου κατοικίας



Γράφημα 11: Συσχέτιση του είδους της κατοικίας και των προσαρμογών στο χώρο κατοικίας



Γράφημα 12: Κατανομή του είδους προσαρμογών της κατοικίας

διαμέρισμα. Οι προσαρμογές στο χώρο διαβίωσης των ατόμων με Ε.Π.

εφαρμόζονται στο 46,1%(47) , ενώ στο 45,1%(47) δεν έχει γίνει καμιά απολύτως προσαρμογή(πίνακα 7, γράφημα 10). Σε βαθύτερη ανάλυση φαίνεται ότι

το 16,67%(17) των κατοικιών έχουν προσαρμογές σε εξωτερικούς και εσωτερικούς χώρους, όπως ράμπες, ανελκυστήρες εξωτερικούς, μπάρες, διεύρυνση ανοιγμάτων, χαμήλωμα των διακοπών και πριζών καθώς και προσαρμογές στο χώρο του υπνοδωματίου και του μπάνιου(γράφημα 12). Το 23,53%(24) των κατοικιών των ερωτώμενων έχουν προσαρμογές μόνο σε εσωτερικούς χώρους που αφορούν σε μπάρες και προσαρμογές σε υπνοδωμάτιο και κυρίως στο μπάνιο. Το 5,88%(6) των κατοικιών, μόνο, έχει προσαρμογές σε εξωτερικούς χώρους(ράμπες, ανελκυστήρες εξωτερικούς...)(γράφημα 12)

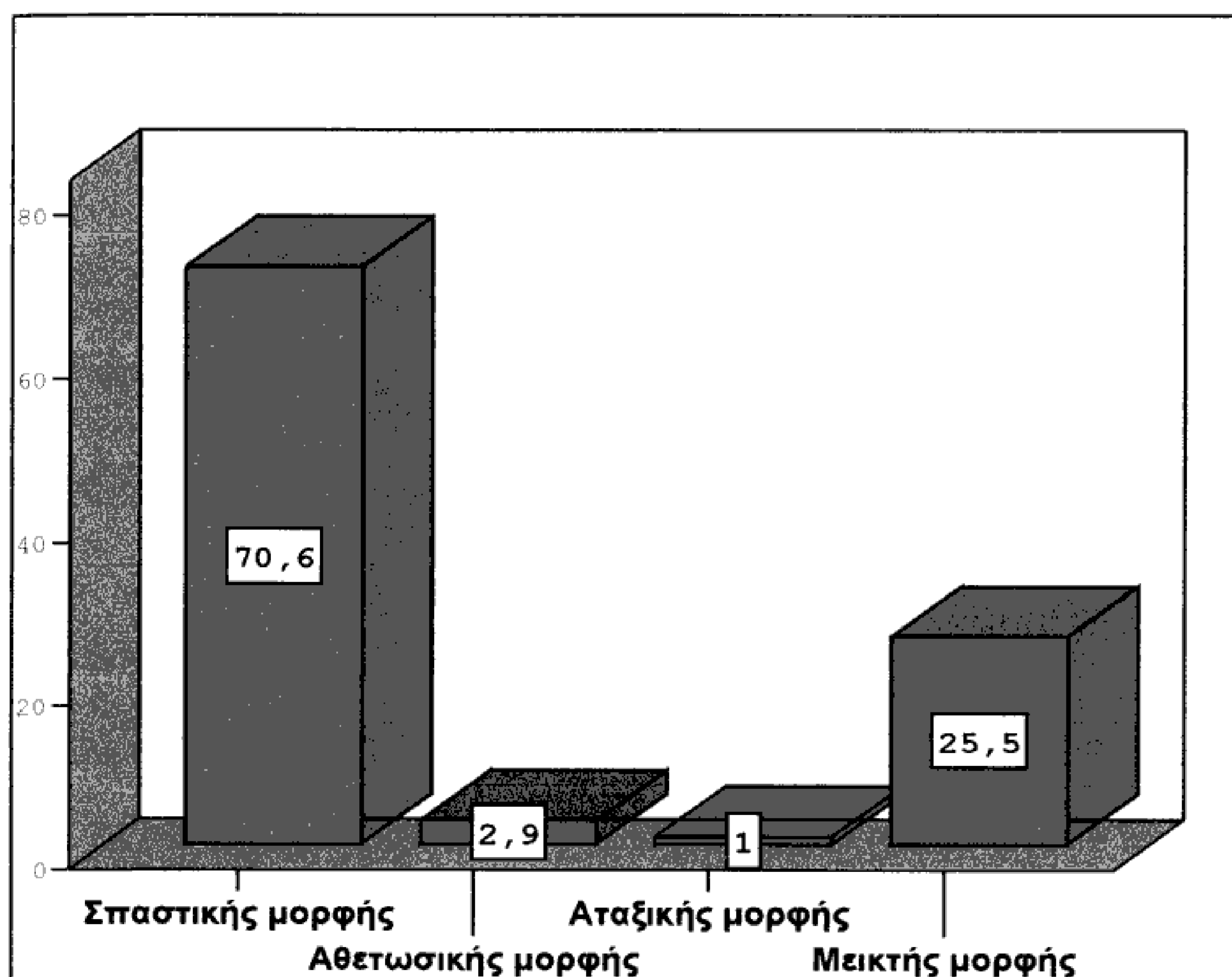
Από την ανάλυση των στοιχείων φαίνεται, μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ του **είδους της κατοικίας** (αν είναι διαμέρισμα ή μονοκατοικία) και των **προσαρμογών** που έχουν γίνει σε αυτή (προσαρμογές σε εξωτερικό ή εσωτερικό χώρο),($\chi^2= 47,941$ $DF=6$, $p=0.000$) (παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 1) Είναι ιδιαίτερα φανερό ότι στα διαμερίσματα είναι πιο δύσκολο να γίνουν προσαρμογές (στο 42% δεν έχει γίνει καμιά προσαρμογή),ενώ αν γίνουν, πραγματοποιούνται πιο εύκολα στους εσωτερικούς χώρους. Αντίθετα στις μονοκατοικίες, οι προσαρμογές γίνονται σε μεγαλύτερο ποσοστό και αφορούν τόσο σε εσωτερικούς χώρους όσο και σε εξωτερικούς.

Επίσης, υπήρξε μία σημαντική συσχέτιση μεταξύ του βαθμού ικανοποίησης του ατόμου με εγκεφαλική παράλυση, από τις συνθήκες που επικρατούν στην κατοικία του και του είδους των ειδικών προσαρμογών, που έχουν γίνει στο χώρο ($\chi^2= 49,841$ $DF=20$, $p=0.000$) (παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 2). Έτσι όσο περισσότερες είναι οι προσαρμογές του χώρου διαβίωσης, τόσο μεγαλύτερη είναι και η ικανοποίηση του ερωτώμενου από τις συνθήκες της κατοικίας του και η αίσθηση της ανεξαρτητοποίησης του.

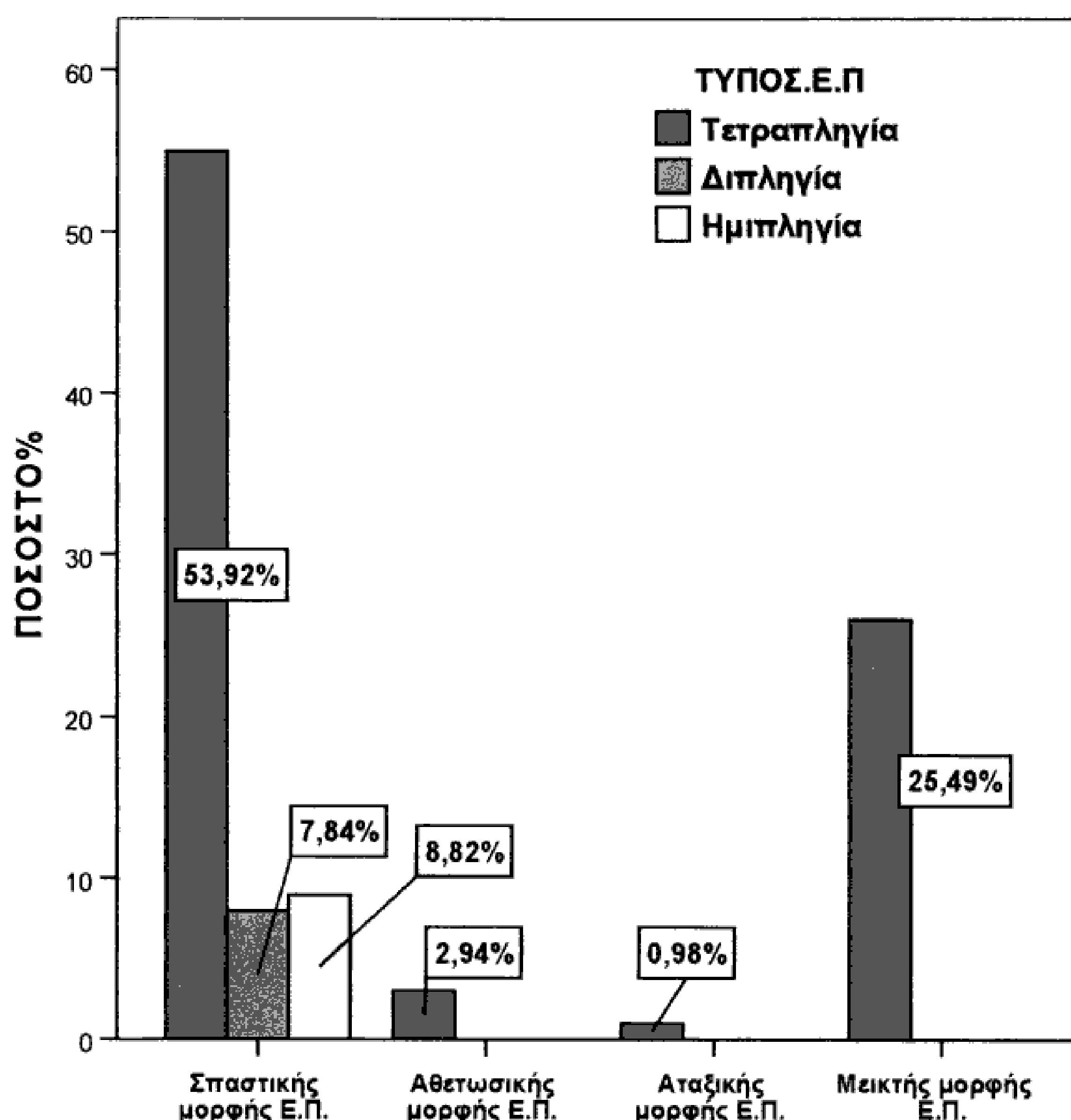
Το 70,6%(72) των ερωτώμενων ανήκει στη σπαστική μορφή της εγκεφαλικής παράλυσης(Ε.Π.), το 2,9%(3) στην αθετωσική μορφή Ε.Π. και το 25,5%(26) στην μεικτή μορφή Ε.Π. Ένα μόνο άτομο από το δείγμα, εμφάνισε αμιγή μορφή αταξίας(πίνακας 8).

ΔΙΑΓΝΩΣΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
1 Σπαστικής μορφής Ε.Π.	72	70,6
2 Αθετωσικής μορφής Ε.Π.	3	2,9
3 Αταξικής μορφής Ε.Π.	1	1,0
5 Μεικτής μορφής Ε.Π.	26	25,5
ΣΥΝΟΛΟ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ	102	100,0

Πίνακας 8: Κατανομή της διάγνωσης της μορφής της Ε.Π. των ερωτώμενων



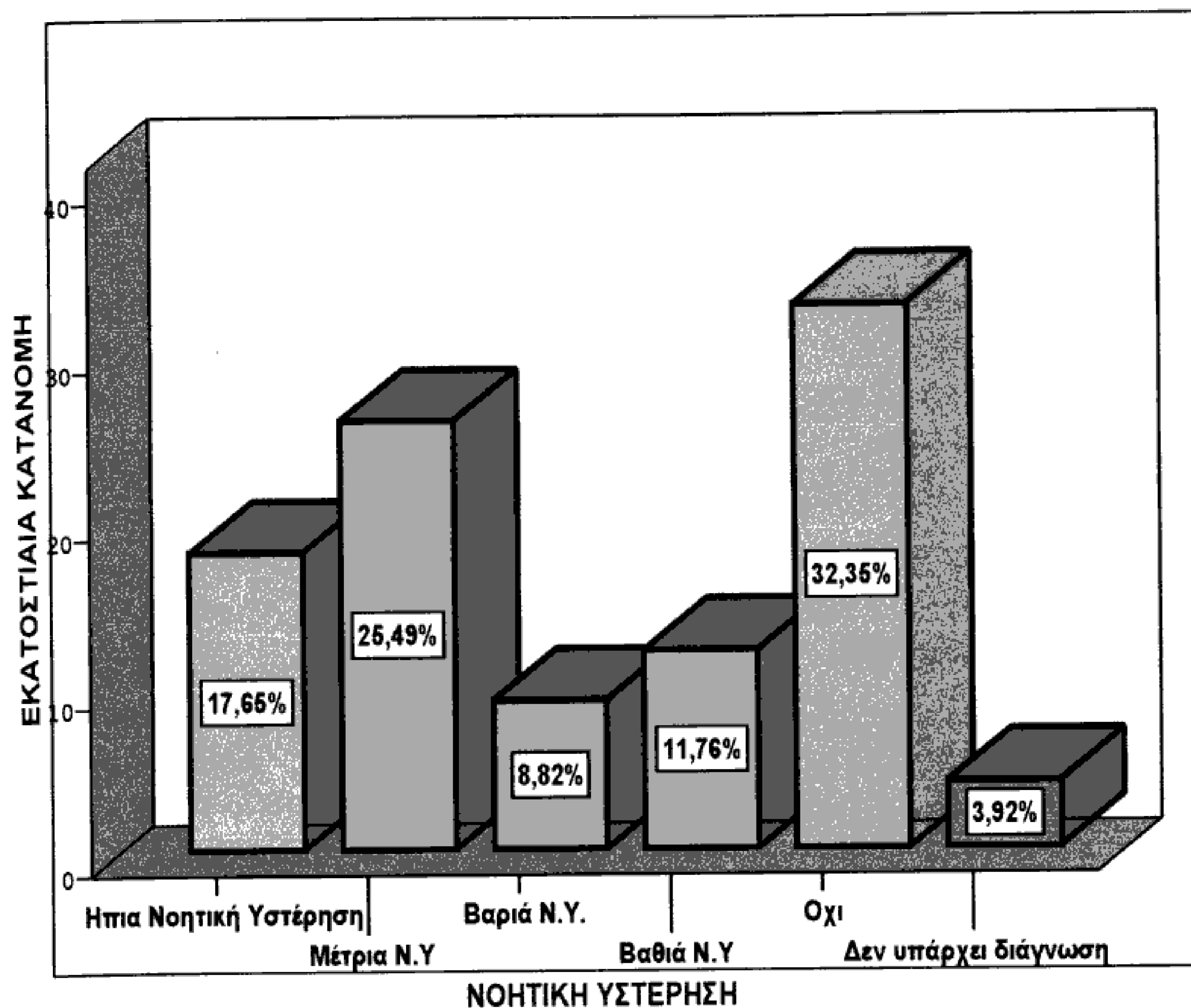
Γράφημα 13: Κατανομή της διάγνωσης της μορφής της Ε.Π. των ερωτώμενων



Γράφημα 14: Συσχέτιση της μορφής διάγνωσης και του τύπου της Ε.Π. των ερωτώμενων

Το 53,92% (55) των ατόμων του δείγματος που ανήκουν στην σπαστική μορφή Ε.Π. έχουν τετραπληγία το 7,84%(8) διπληγία και το 8,82%(9) ημιπληγία. Η αθետωσική, αταξική και μεικτή μορφή εμφανίζονται μόνο σε τετραπληγίες(γράφημα 14).

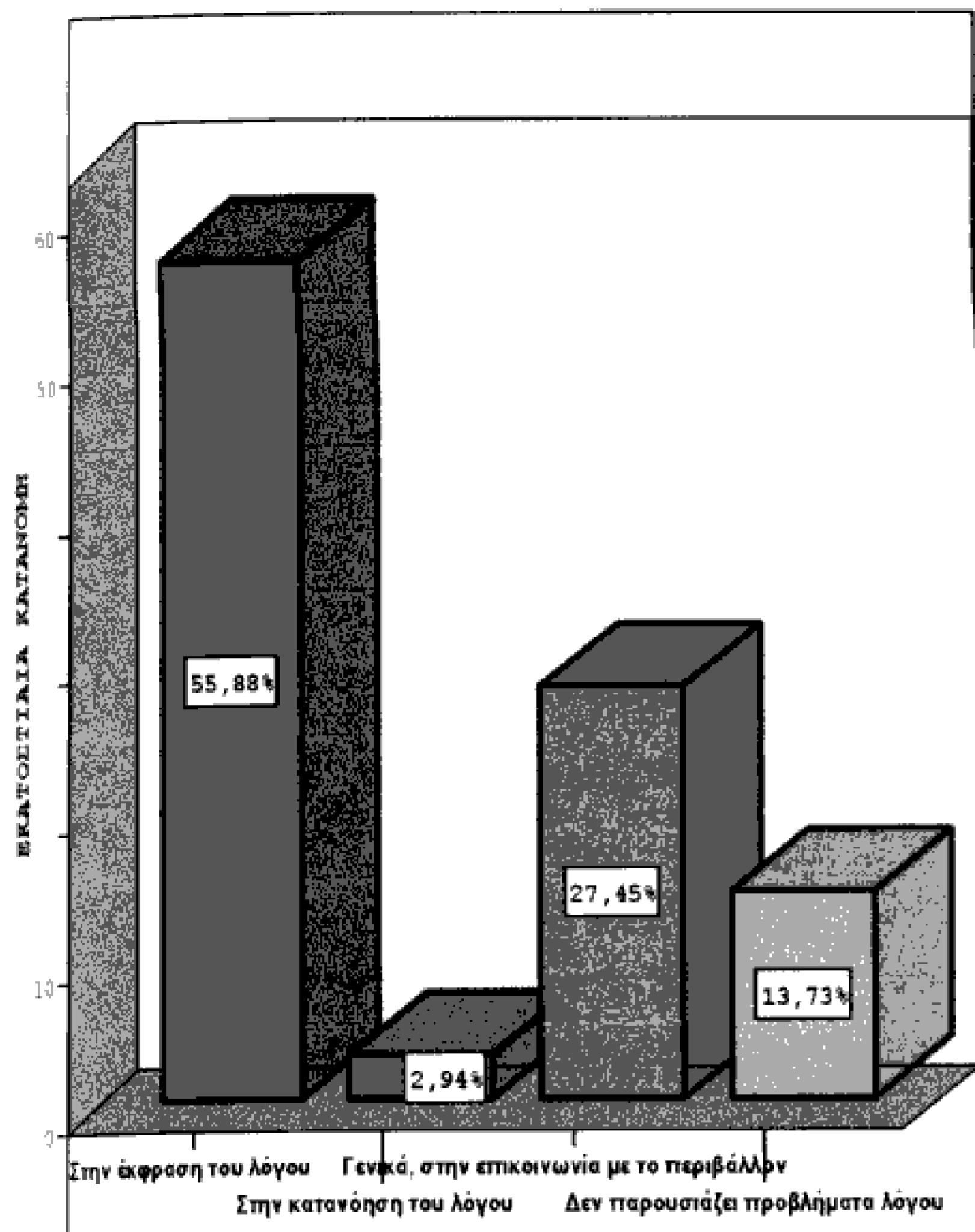
Στο σύνολο των ερωτώμενων (N=102) το 32,35%(33) δεν εμφανίζει Νοητική Υστέρηση (N.Y.). Το 17,65(18) εμφανίζει Ήπιες μορφής Νοητική Υστέρηση και το 25,49%(26) εμφανίζει Μέτριας μορφής N.Y. Ενώ το 8,82%(9) του δείγματος εμφανίζει βαριάς μορφής N.Y και το 11,76%(12) εμφανίζει την πιο σοβαρή μορφή N.Y την βαθιά, με τις μεγαλύτερες δυσκολίες στην επικοινωνία με το περιβάλλον(γράφημα 15).



Γράφημα 15: Κατανομή του βαθμού της Νοητικής Υστέρησης στο δείγμα (N=102)

Συνοπάρχουν προβλήματα λόγου που αφορούν:	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ%
1 Στην έκφραση του λόγου	57	55,9
2 Στην κατανόηση του λόγου	3	2,9
3 Γενικά, στην επικοινωνία με το περιβάλλον	28	27,5
4 Δεν παρουσιάζει προβλήματα λόγου	14	13,7
ΣΥΝΟΛΟ ΑΤΟΜΩΝ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ	102	100,0

Πίνακας 9: Κατανομή των προβλημάτων λόγου που συνοπάρχουν στα άτομα του δείγματος

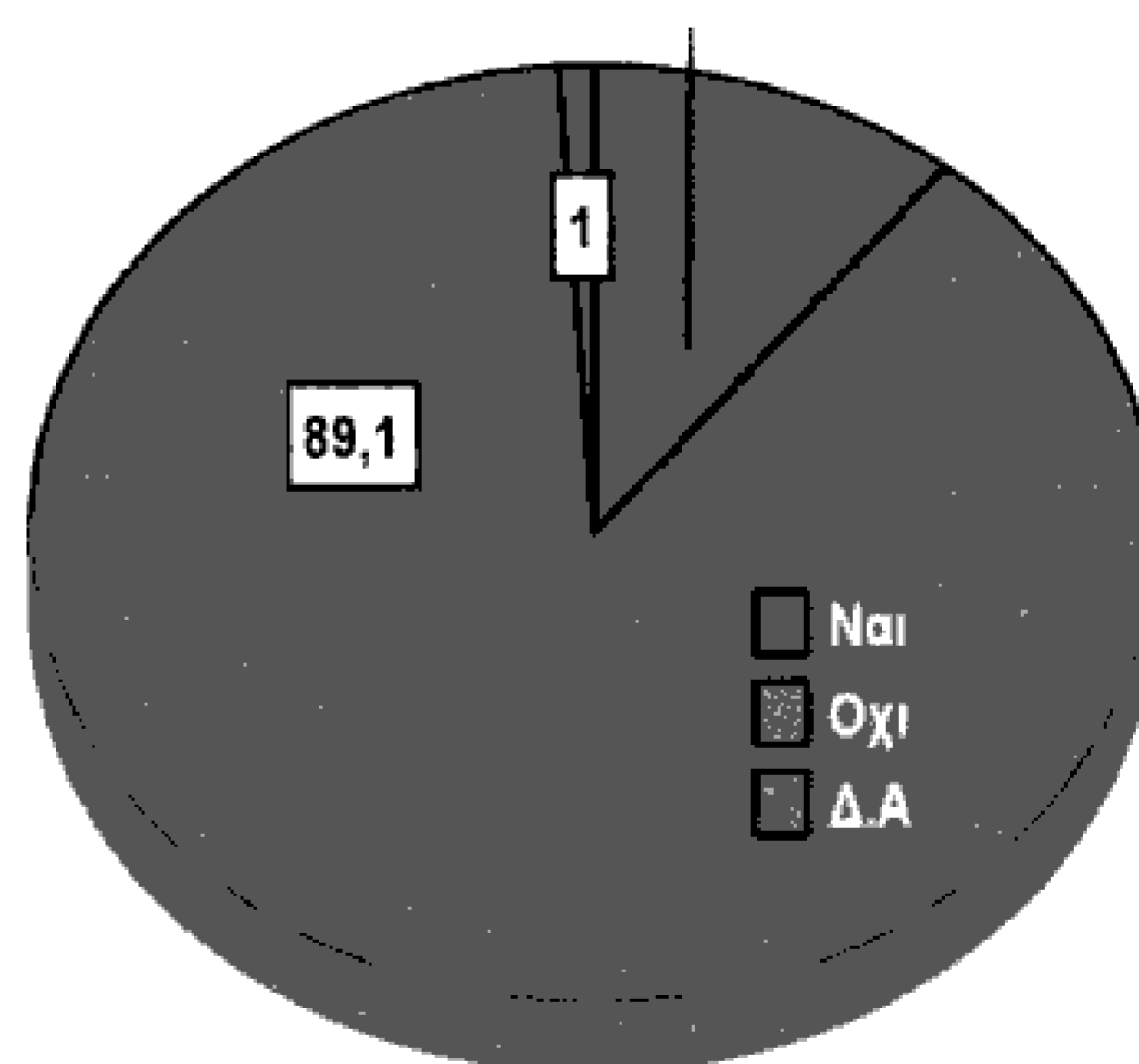


Γράφημα 16: Κατανομή των προβλημάτων λόγου που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος προβλήματα στην κατανόηση (πιν.9)

Το 13,73% (14) των ατόμων με Ε.Π. του δείγματος δεν παρουσιάζουν κανένα απολύτως πρόβλημα λόγου(πίνακας 9). Το 55% (57) όμως των ερωτώμενων εμφανίζουν προβλήματα στην έκφραση του λόγου δηλαδή δυσarthρία αποτέλεσμα της έλλειψης μυϊκής συνέργειας. Το 2,94% του δείγματος εμφανίζει

του λόγου, και το 27,45% αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα με την επικοινωνία με το περιβάλλον, που μπορεί να οφείλεται και σε βαρηκοΐα (10,9%, γράφημα 17), αλλά και σε προβλήματα κατανόησης του λόγου.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Ναι	11	10,8
Όχι	90	88,2
ΣΥΝΟΛΟ	101	99,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΕ	1	1,0
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

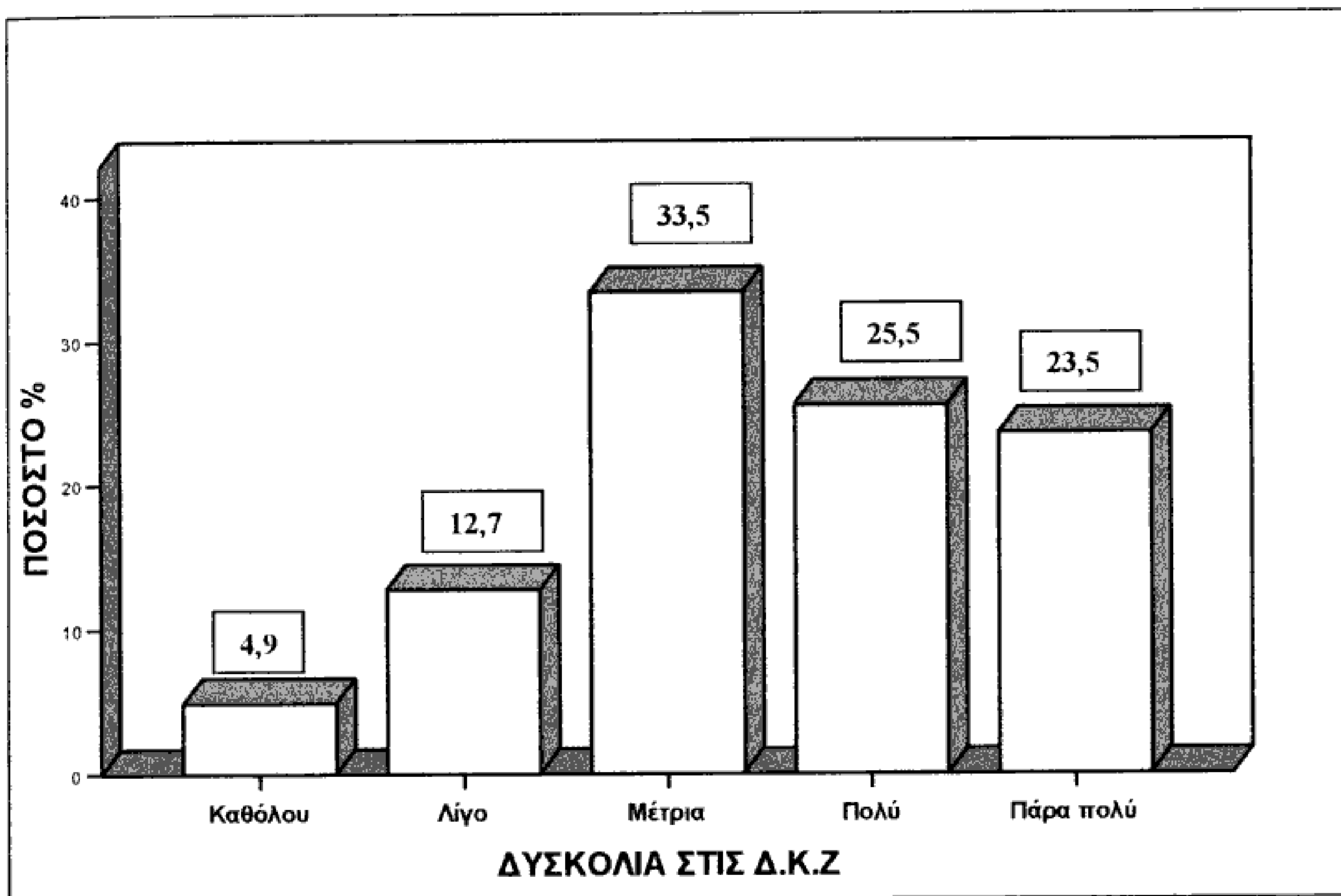


Πίνακας10: Κατανομή των προβλημάτων ακοής που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος

Γράφημα 17: Κατανομή των προβλημάτων ακοής που συνυπάρχουν στα άτομα του δείγματος

ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΙΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΖΩΗΣ (ΔΚΖ)	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Καθόλου	5	4,9
Λίγο	13	12,7
Μέτρια	34	33,3
Πολύ	26	25,5
Πάρα πολύ	24	23,5
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

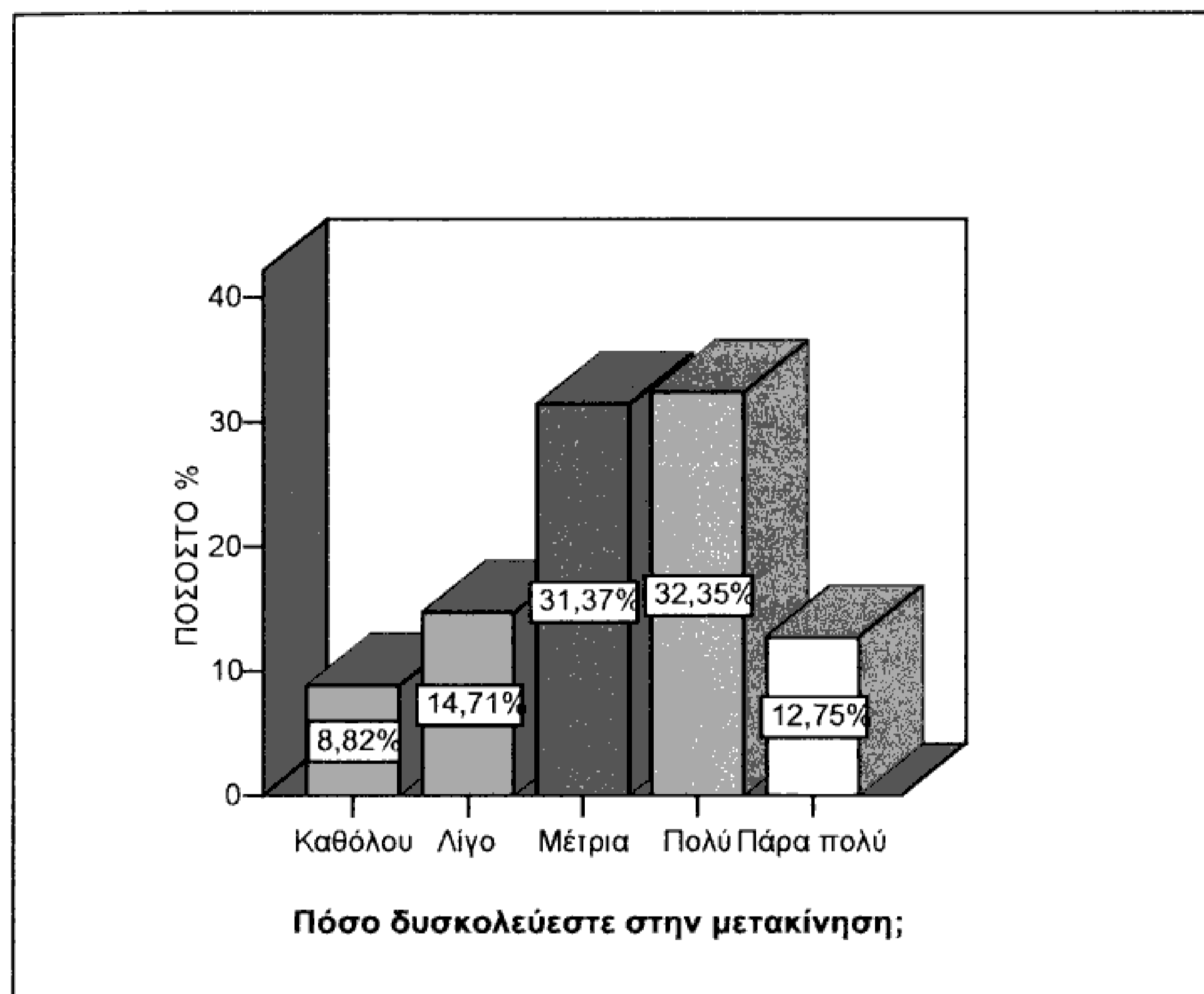
Πίνακας 11: Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στις Δ.Κ.Ζ. τα άτομα του δείγματος



Γράφημα 18: Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στις Δ.Κ.Ζ. τα άτομα με Ε.Π.

Όπως είναι φανερό μόνο το 4,9% των ερωτώμενων (γράφημα 18, πίνακας 11) μπορεί να είναι τελείως ανεξάρτητος στις καθημερινές του δραστηριότητες, ενώ το 12,7%(13) δυσκολεύεται λίγο και με πολύ μικρή βοήθεια και τις κατάλληλες προσαρμογές το ξεπερνά. Αυτό, που πρέπει όμως να ληφθεί σοβαρά υπόψη, είναι ότι το 79,5%(84), δηλαδή ένα πολύ μεγάλο ποσοστό, δυσκολεύεται από μέτρια

μέχρι πάρα πολύ στην επιτυχή εκτέλεση των δραστηριοτήτων του και θα μπορούσε να βοηθηθεί ιδιαίτερως από κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος(Σ.Ε.Π), ή από τον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή.(Η.Υ.)



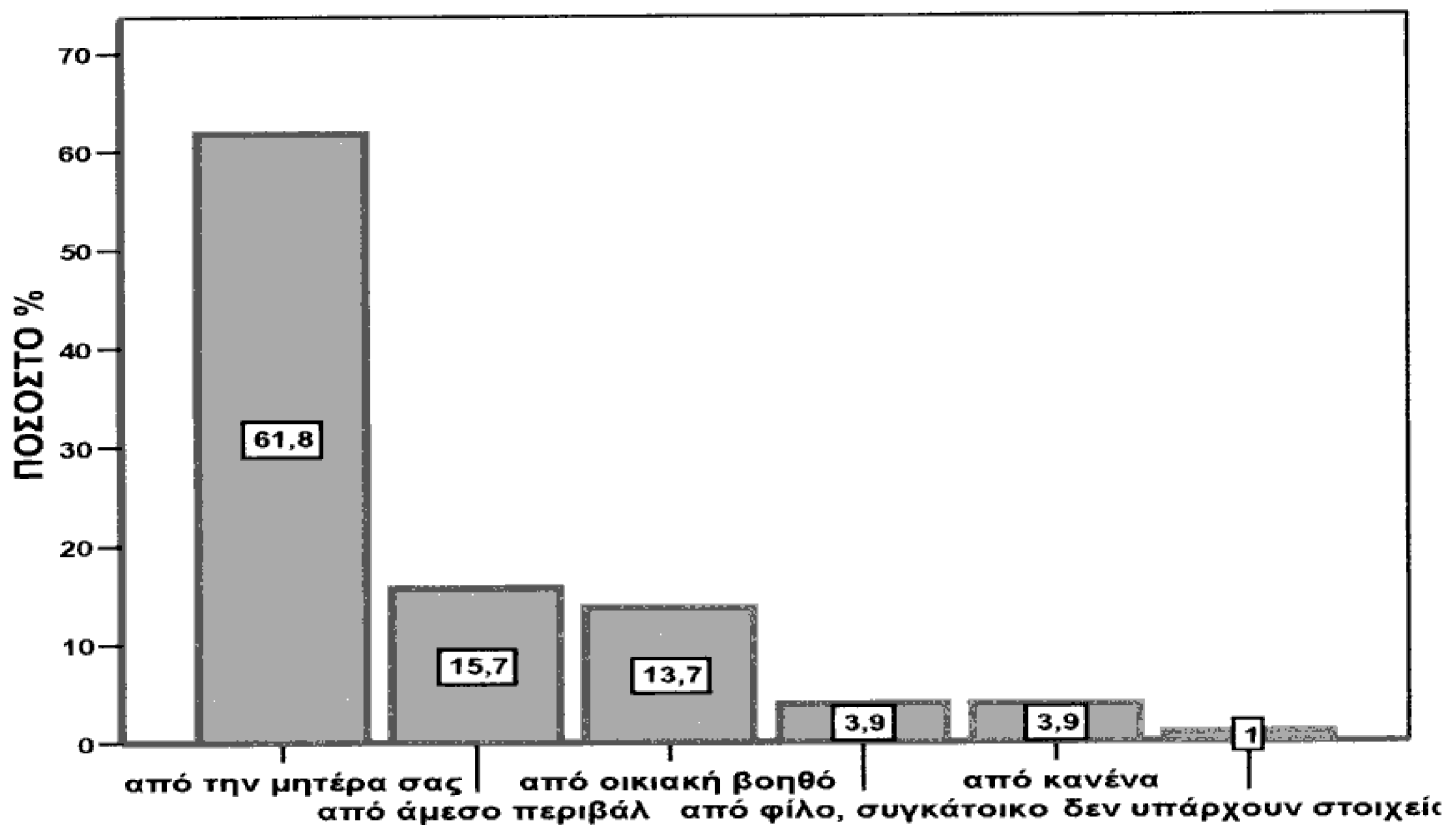
Γράφημα 19: Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στη μετακίνηση τα άτομα με Ε.Π.

ΔΥΣΚΟΛΙΑ ΣΤΗ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Καθόλου	9	8,8
Λίγο	15	14,7
Μέτρια	32	31,4
Πολύ	33	32,4
Πάρα πολύ	13	12,7
ΣΥΝΟΛΟ (N)	102	100,0

Πίνακας12: Κατανομή της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν στη μετακίνηση τα άτομα με Ε.Π

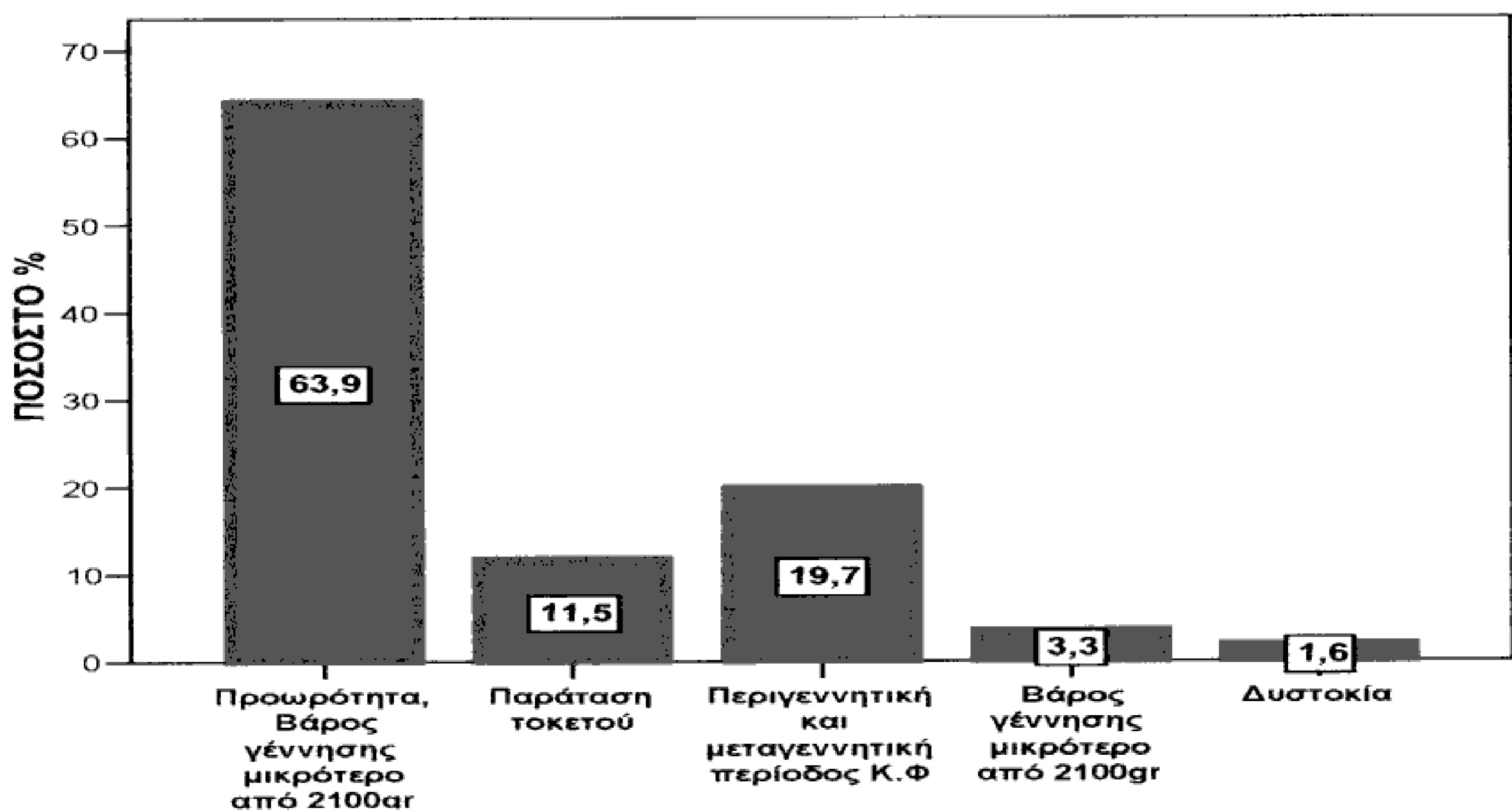
Το 23,5%(26) των ερωτώμενων δεν εμφανίζει δυσκολία κατά μετακίνησή του ή δυσκολεύεται λίγο. Το μεγαλύτερο όμως ποσοστό του δείγματος, το 76,5% (78)

εμφανίζει δυσκολίες, από μέτρια μέχρι και πάρα πολύ, κατά τη μετακίνηση(πίνακας 12, γράφημα 19). Τα άτομα αυτά μπορούν να βοηθηθούν από κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος (Σ.Ε.Π.) και κάποια από αυτά, από τη χρήση Ηλεκτροκίνητου Αναπηρικού Αμαξιδίου (Η.Α.Α)

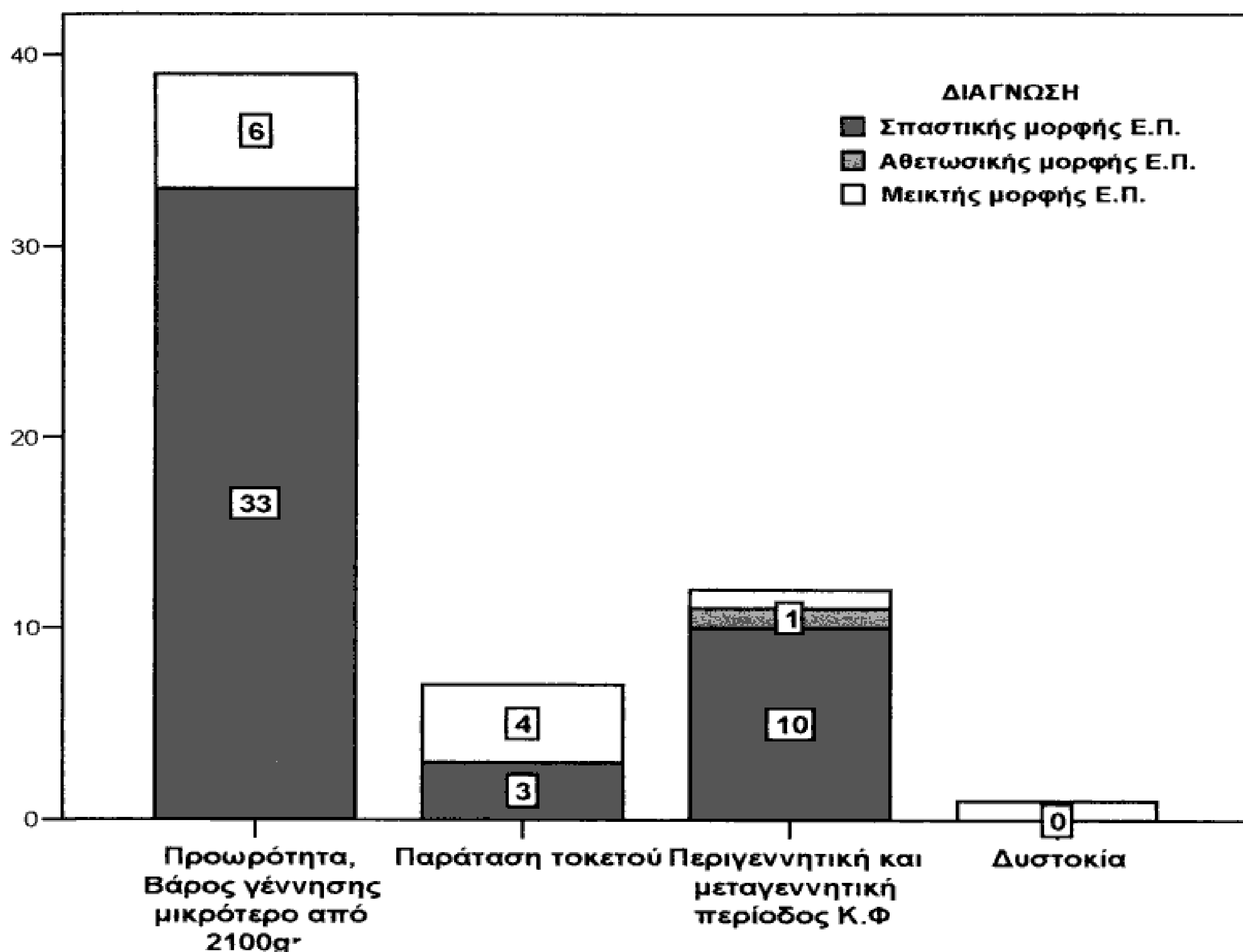


Γράφημα 20: Κατανομή της βοήθειας που έχουν στο σπίτι τα άτομα με Ε.Π.

Το 61,8%(63) των ατόμων του δείγματος τη βοήθεια, που χρειάζονται τους την παρέχει η μητέρα τους, ενώ το 15% από άλλο πρόσωπο του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος(γράφημα 20).



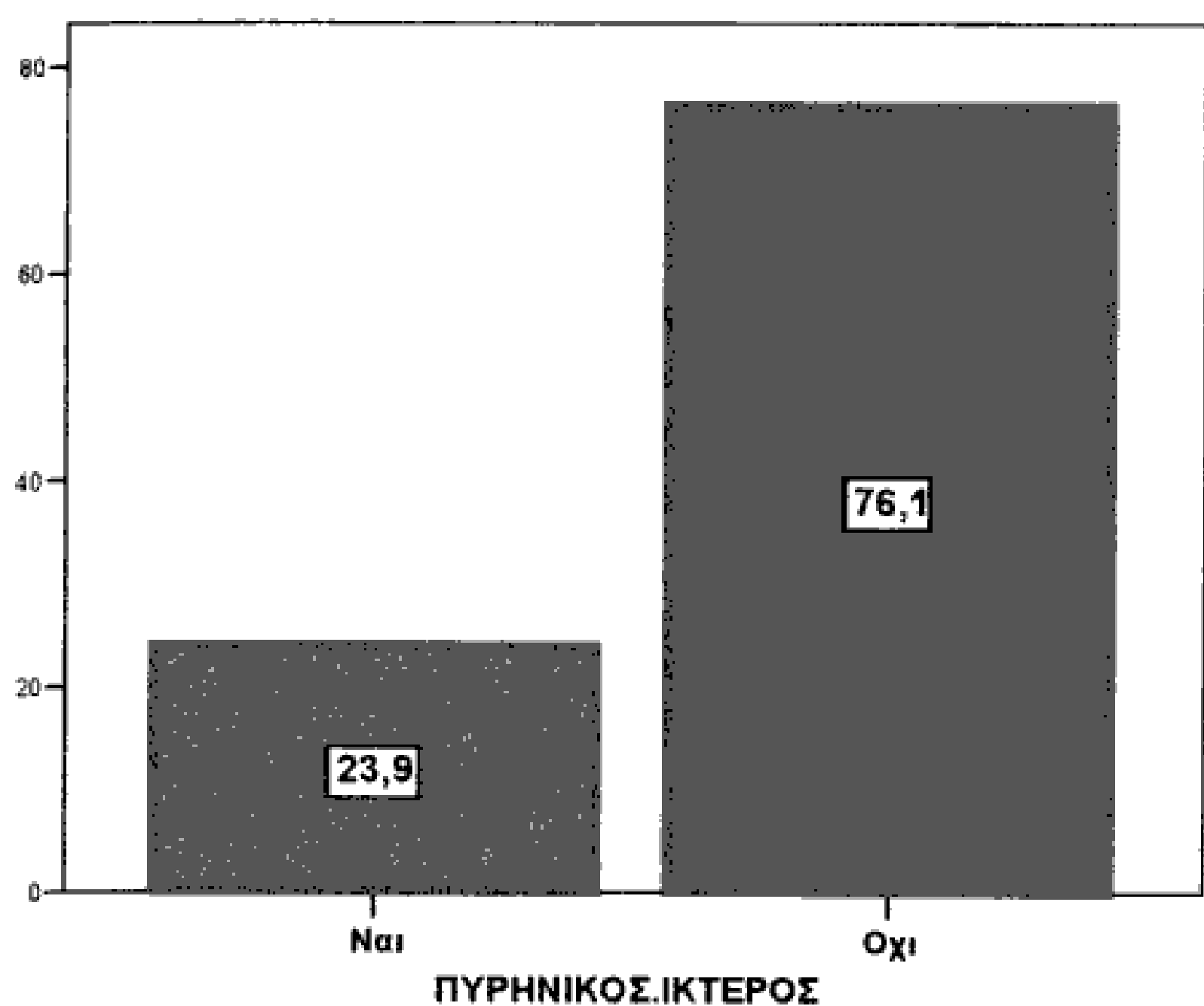
Γράφημα 21: Κατανομή των στοιχείων που αφορούν στην περιγεννητική περίοδο



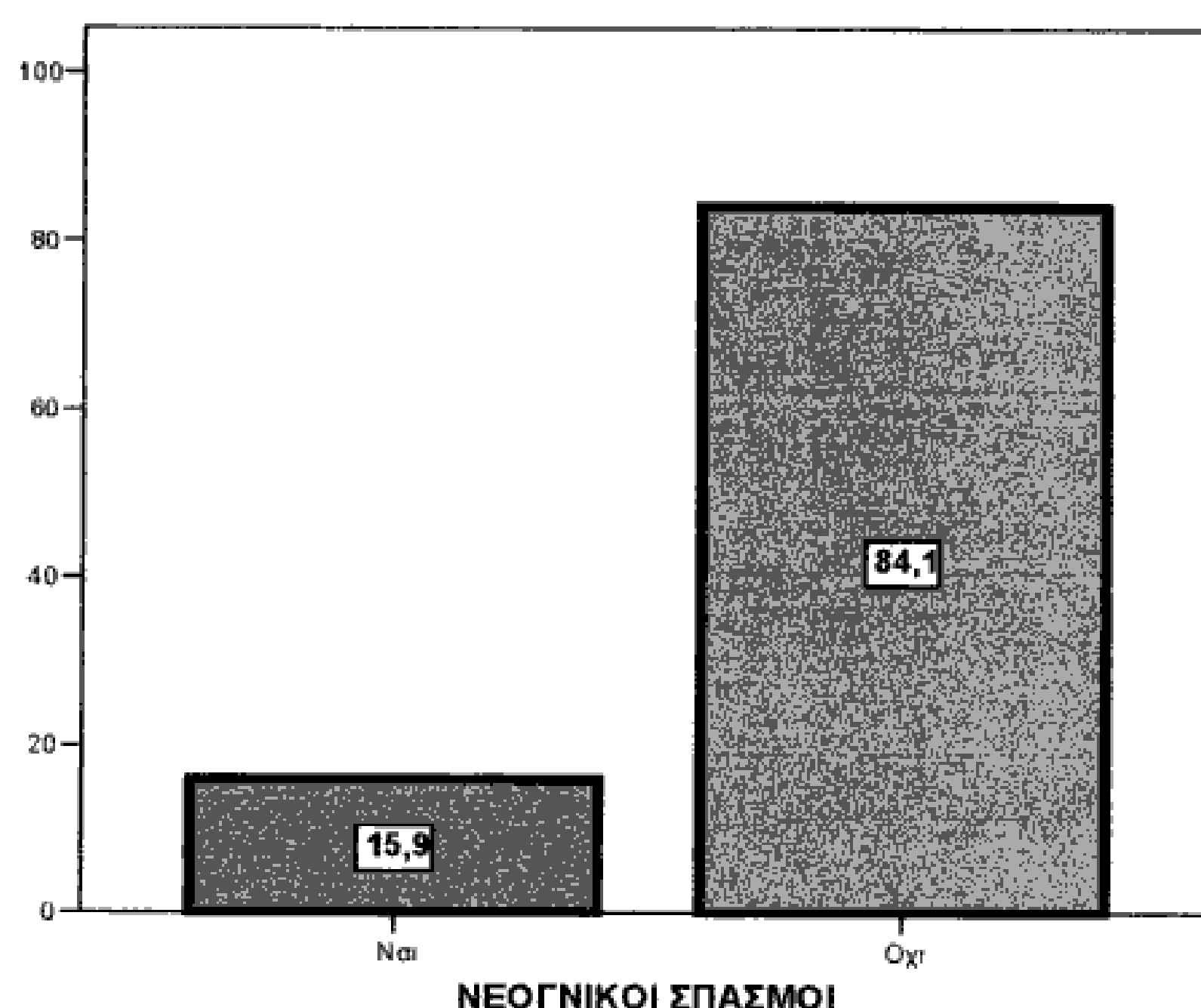
Γράφημα 22α: Συσχέτιση των προβλημάτων κατά την περιγεννητική περίοδο και της μορφής της Ε.Π.

Από το ιατρικό ιστορικό, φαίνεται (γραφήματα 21,22α), ότι τα άτομα που γεννήθηκαν πρόωρα, εμφανίζουν κατά το μεγαλύτερο ποσοστό σπαστικής μορφής Ε.Π και κατά ένα μικρότερο ποσοστό μεικτής μορφής Ε.Π

Εξάλλου, υπάρχει μία σημαντική συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων της προγεννητικής περιόδου και της μορφής της Ε.Π ($\chi^2= 21,28$ $DF=8$, $p=0.006$) (παράρτημα 4 πίνακας συσχέτισης 3).



Γράφημα 22: Κατανομή πυρηνικού ίκτερου στο δείγμα

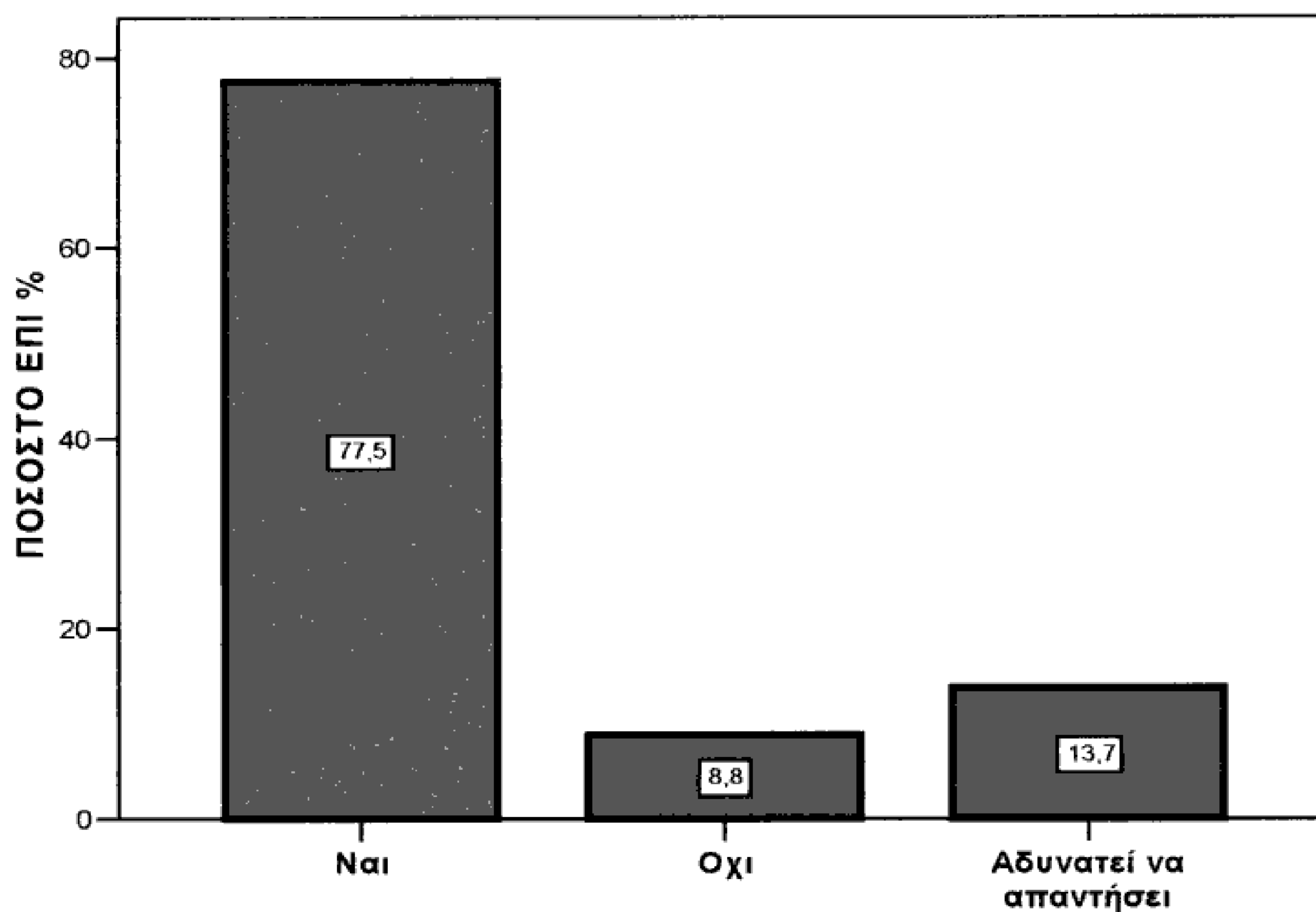


Γράφημα 23: Κατανομή νεογνικών σπασμών στο δείγμα

Το 76,1%(78) των ερωτώμενων εμφάνισαν πυρηνικό ίκτερο κατά την περιγεννητική περίοδο ή τις πρώτες βδομάδες ζωής(γράφημα 22) ενώ, το 84% (85)των ερωτώμενων εμφάνισε νεογνικού σπασμούς(γράφημα 23).

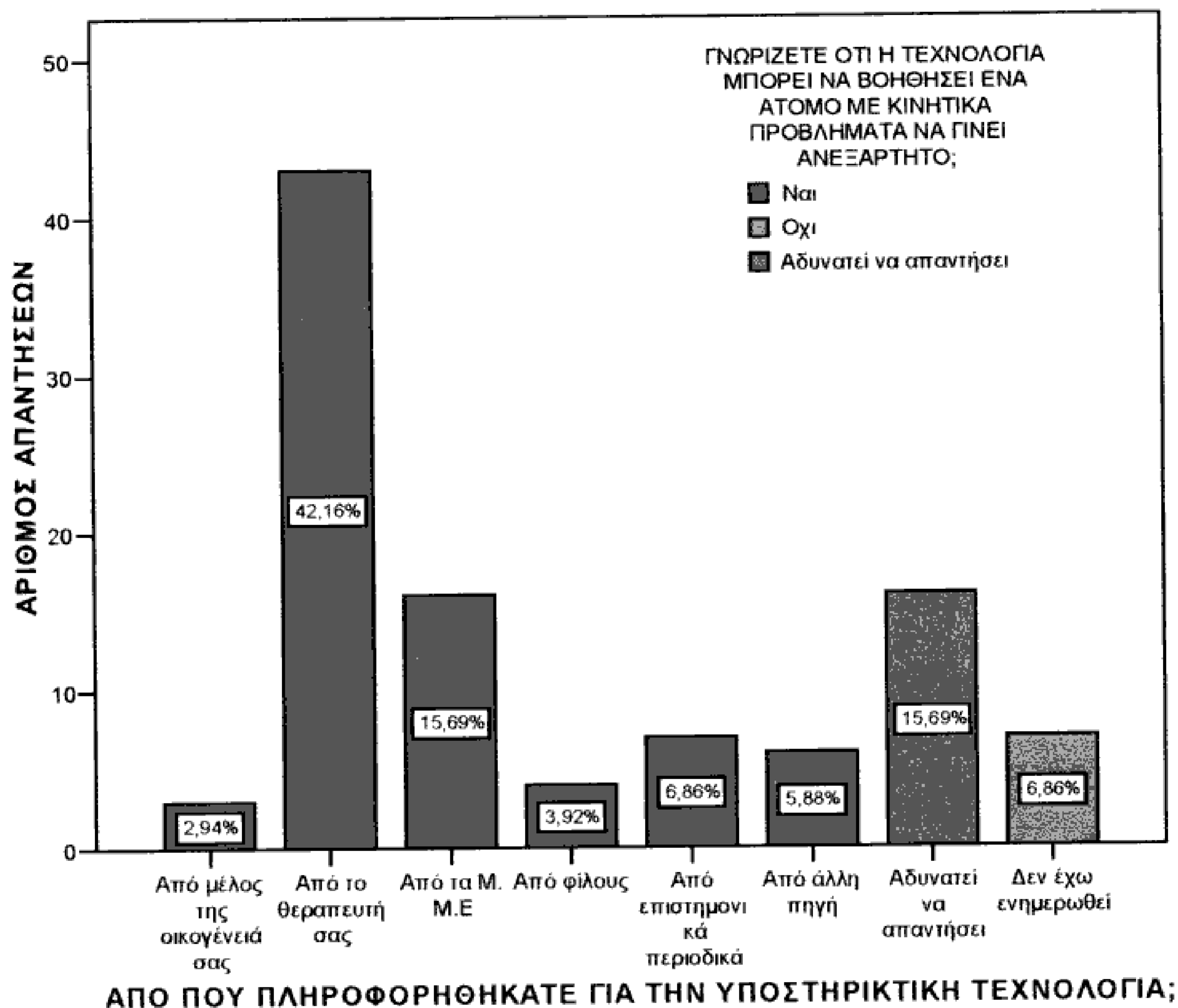
Η ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΙ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ Ε.Π. ΝΑ ΓΙΝΟΥΝ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΑ;		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ ΕΠΙ %
1	Ναι	79	77,5
2	Όχι	9	8,8
3	Αδυνατεί να απαντήσει	14	13,7
ΔΕΙΓΜΑ (N)		102	100,0

Πίνακας 13 :Κατανομή της γνώσης ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα



Γράφημα 24: Κατανομή της γνώσης ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα

Το 77,5%(79) του δείγματος απάντησε θετικά στην ερώτηση, αν γνωρίζουν ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα και μόλις το 8,8(9) των ερωτώμενων δε γνώριζαν μέχρι εκείνη τη στιγμή τα οφέλη της τεχνολογίας(πίνακας 13, γράφημα 24).



Γράφημα 25: Συσχέτιση μεταξύ της γνώσης ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με Ε.Π. να γίνουν ανεξάρτητα και του τρόπου πληροφόρησης της

Υπήρξε μία σημαντική συσχέτιση μεταξύ της αντίληψης ότι η Υποστηρικτική Τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με κινητικά προβλήματα να γίνουν ανεξάρτητα και του τρόπου πληροφόρησης για τα οφέλη από τη χρήση της ($\chi^2=89.768, DF=12, p=0.001$)(παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 4)

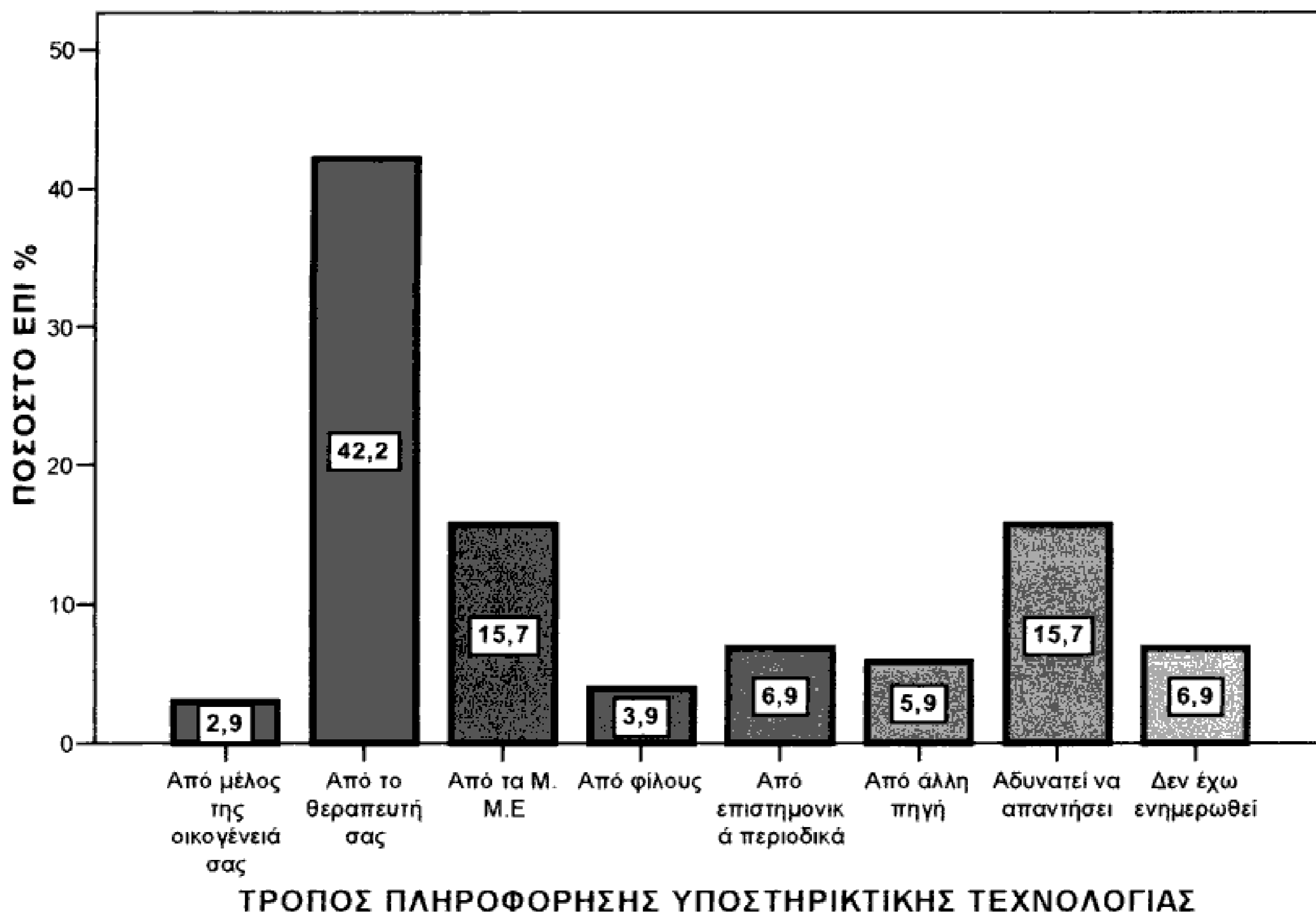
Σχεδόν το **50%** των ατόμων με κινητικά προβλήματα ενημερώνονται για την βοήθεια της τεχνολογίας από τον **θεραπευτή** τους, και ένα ελάχιστο ποσοστό

από μέλη της οικογένειάς τους. Το 15,8% (16) έχει ενημερωθεί από τα ΜΜΕ, ενώ το 6,9 από επιστημονικά περιοδικά.

ΤΡΟΠΟΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ ΕΠΙ %
1 Από μέλος της οικογένειάς σας	3	2,9
2 Από το θεραπευτή σας	43	42,2
3 Από τα Μ.Μ.Ε	16	15,7
4 Από φίλους	4	3,9
5 Από επιστημονικά περιοδικά	7	6,9
7 Από άλλη πηγή	6	5,9
8 Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7
9 Δεν έχω ενημερωθεί	7	6,9
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

Πίνακας 14: Κατανομή του τρόπου πληροφόρησης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΟΥ ΤΡΟΠΟΥ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

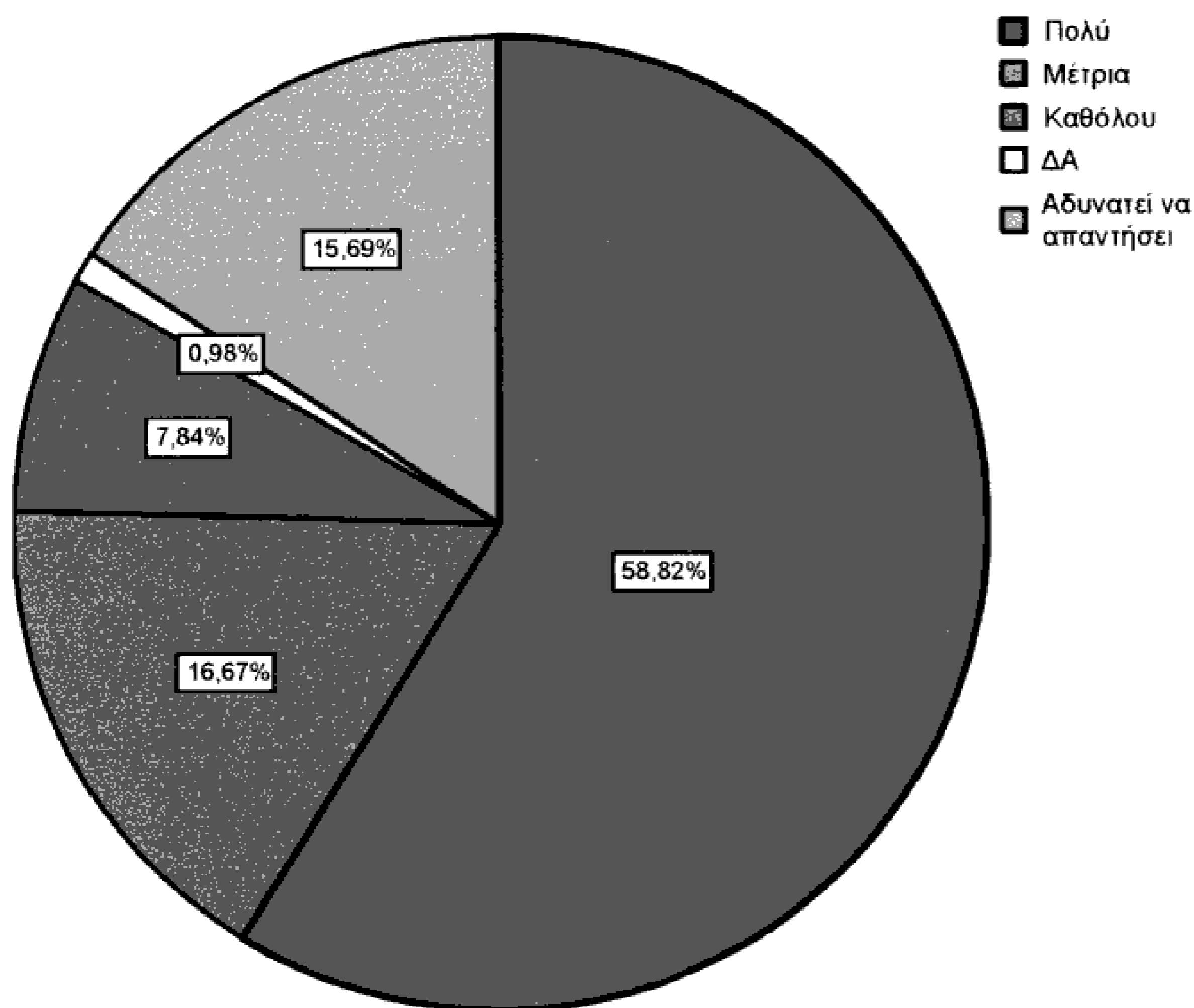


Γράφημα 26: Κατανομή του τρόπου πληροφόρησης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝ ΓΙΑ ΧΡΗΣΗ Υ.Τ.	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ ΕΠΙ %
1 Πολύ	60	58,8
2 Μέτρια	17	16,7
3 Καθόλου	8	7,8
4 ΔΑ	1	1,0
5 Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7
ΔΕΙΓΜΑ (N)	102	100,0

Πίνακας15: Κατανομή του ενδιαφέροντος χρήσης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

ΕΚΑΤΟΣΤΙΑΙΑ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝΤΟΣ ΧΡΗΣΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ



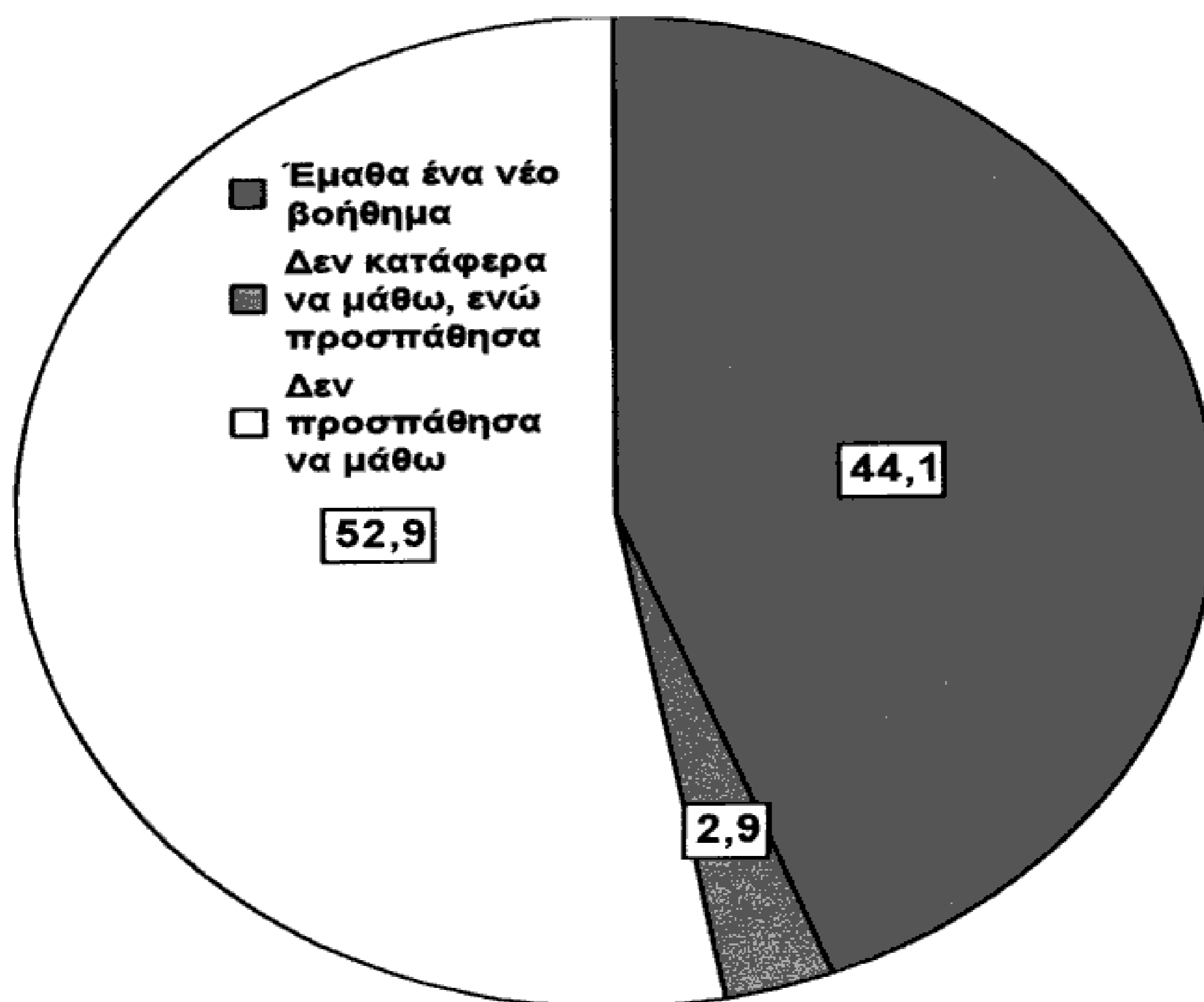
Γράφημα: 27 Κατανομή του ενδιαφέροντος χρήσης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων, το **59%(60)** περίπου έδειξαν **ενδιαφέρον**(πίνακα 15, γράφημα 27), για την Υποστηρικτική Τεχνολογία, ενώ ένα ποσοστό περίπου 15,5%(16), δεν ήταν σε θέση να απαντήσει, εξαιτίας των

σοβαρών συνοδών διαταραχών, που δεν επιτρέπει την επικοινωνία με το περιβάλλον.

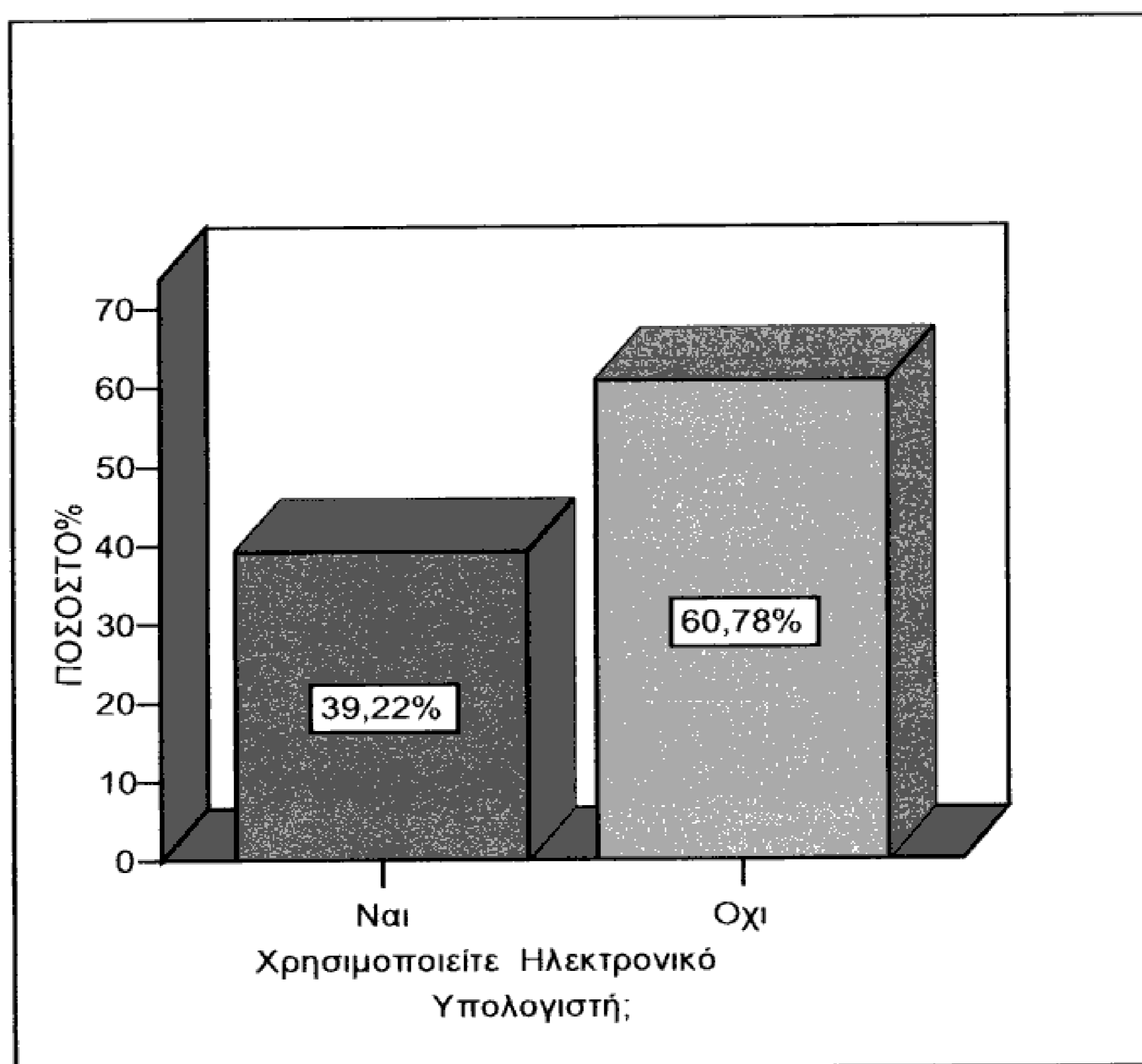
ΕΚΜΑΘΗΣΗ ΕΝΟΣ ΒΟΗΘΗΜΑΤΟΣ Υ.Τ.		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Έμαθα ένα νέο βοήθημα		45	44,1
Δεν κατάφερα να μάθω, ενώ προσπάθησα		3	2,9
Δεν προσπάθησα να μάθω		54	52,9
ΣΥΝΟΛΟ		102	100,0

Πίνακας 16: Κατανομή της εκμάθησης τουλάχιστον ενός βοηθήματος της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας



Γράφημα 28: Κατανομή της εκμάθησης τουλάχιστον ενός βοηθήματος της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας

Το 44% (45)των ερωτώμενων (γράφημα 28) κατάφεραν να μάθουν να χρησιμοποιούν ένα τουλάχιστον βοήθημα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, ενώ το 53%(54), δεν προσπάθησαν καθόλου. Επίσης και ένα μικρό ποσοστό 2,9% του δείγματος που προσπάθησαν να εκπαιδευτούν, αλλά δεν τα κατάφεραν.

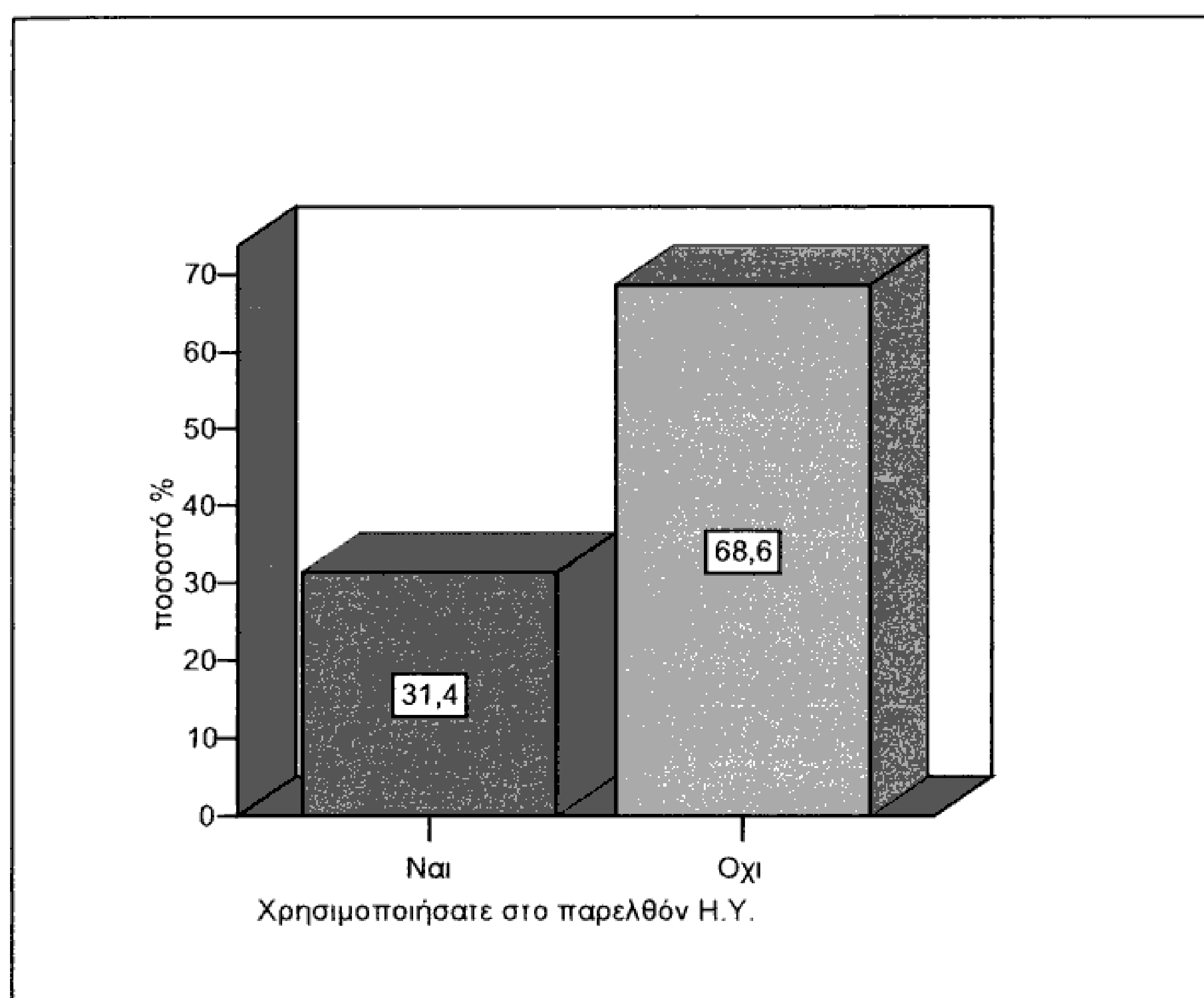


Γράφημα 29: Κατανομή της χρήσης Η.Υ

ΧΡΗΣΗ Η. ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΗ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Ναι	40	39,2
Όχι	62	60,8
Σύνολο	102	100,0

Πίνακας 17: Κατανομή της χρήσης Η.Υ

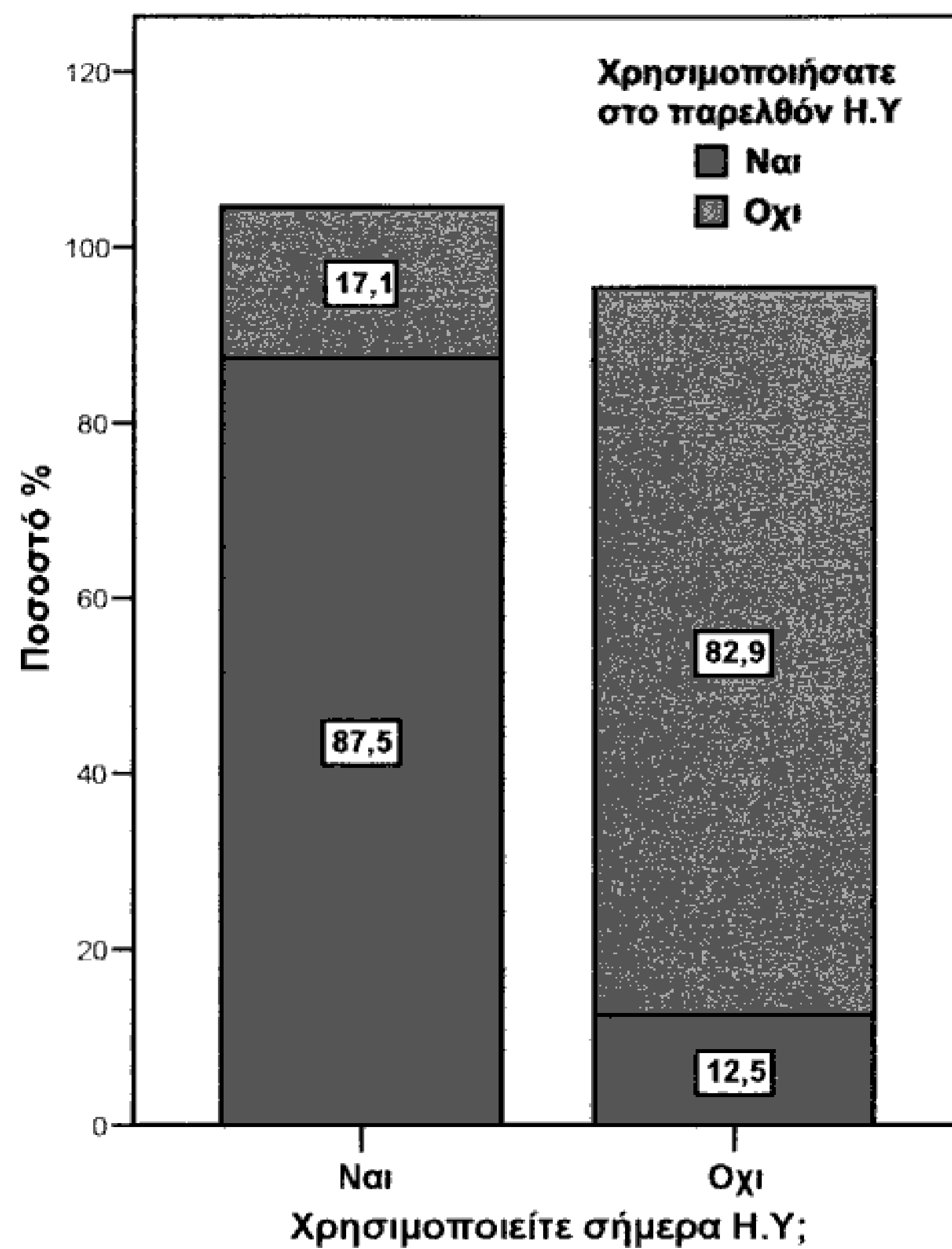
Το **39,2%(40)** των ερωτώμενων χρησιμοποιεί Η.Υ (πίνακας 17, γράφημα 29), σε αντίθεση με το μεγαλύτερο ποσοστό 60,8% που δεν τον χρησιμοποιεί αυτό το διάστημα. Το 31,4(32) του δείγματος κάνει χρήση Η/Υ εδώ και τουλάχιστον δυο χρόνια (πίνακα 18, γράφημα 30).



Γράφημα 30: Κατανομή της παρελθούσας χρήσης Η.Υ

ΠΑΡΕΛΘΟΥΣΑ ΧΡΗΣΗ Η.Υ		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
	Ναι	32	31,4
	Όχι	70	68,6
	Σύνολο	102	100,0

Πίνακας18: Κατανομή της παρελθούσας χρήσης Η.Υ.

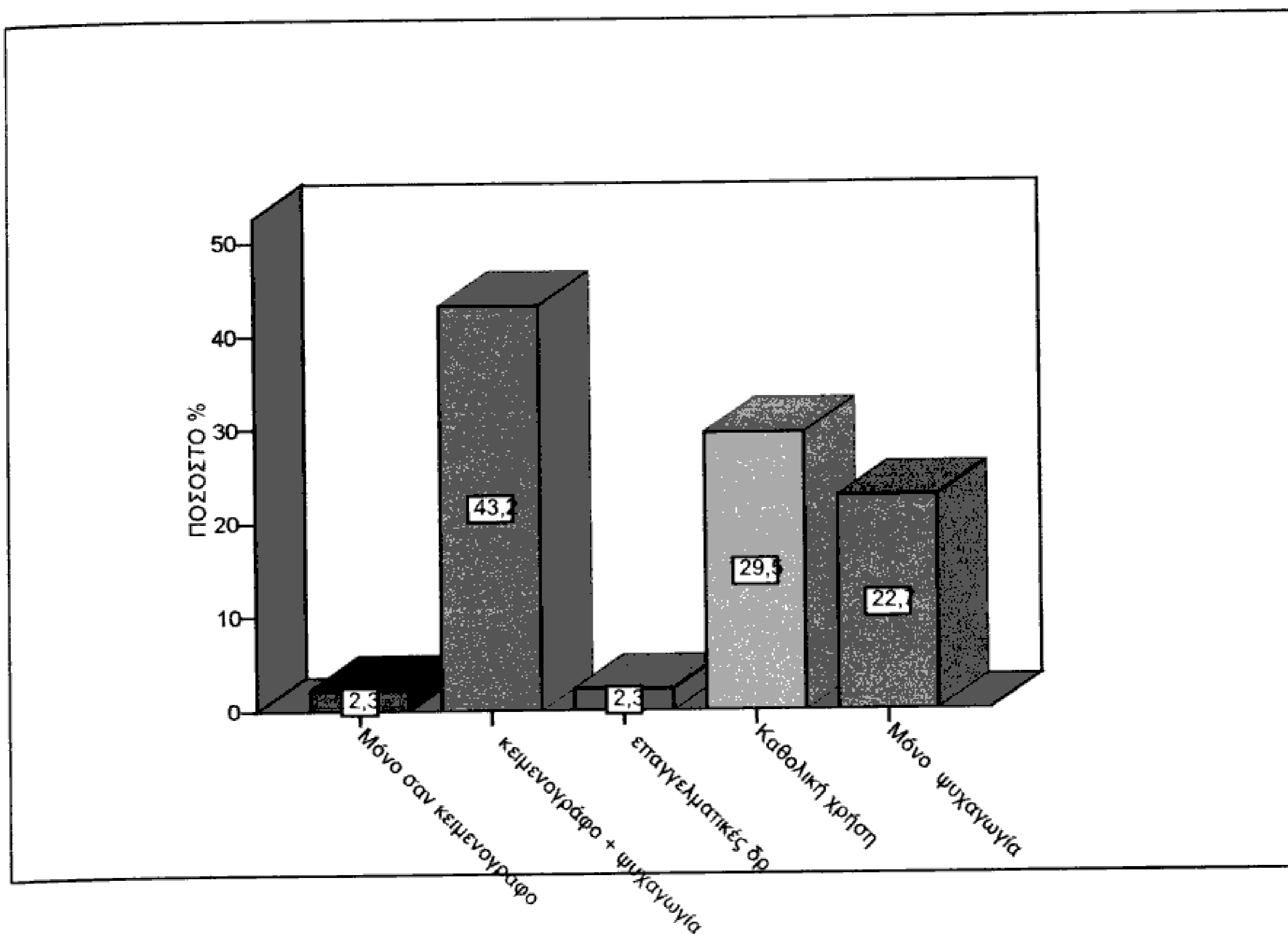


Γράφημα 31: Συσχέτιση μεταξύ της σημερινής και της παρελθούσας χρήσης Η.Υ

Το 87,5%(89) όσων χρησιμοποιούν σήμερα Η.Υ , έχουν κάνει χρήση και στο παρελθόν. Ενώ το 12,5%(13) όσων δεν χρησιμοποιούν σήμερα Η.Υ, έχουν κάνει στο παρελθόν χρήση του(γράφημα 31)

ΣΚΟΠΟΣ ΧΡΗΣΗΣ Η.Υ.	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Μόνο σαν κειμενογράφο	1	1,0	2,3
Σαν κειμενογράφο και για ψυχαγωγία μέσα από την εφαρμογή παι	19	18,6	43,2
Σε επαγγελματικές ή σχολικές δραστηριότητες	1	1,0	2,3
Καθολική χρήση	13	12,7	29,5
Μόνο για ψυχαγωγία	10	9,8	22,7
Σύνολο	44	43,1	100,0
Δεν απάντησαν	58	56,9	
Σύνολο	102	100,0	

Πίνακας19: Κατανομή του σκοπού της χρήσης Η.Υ.



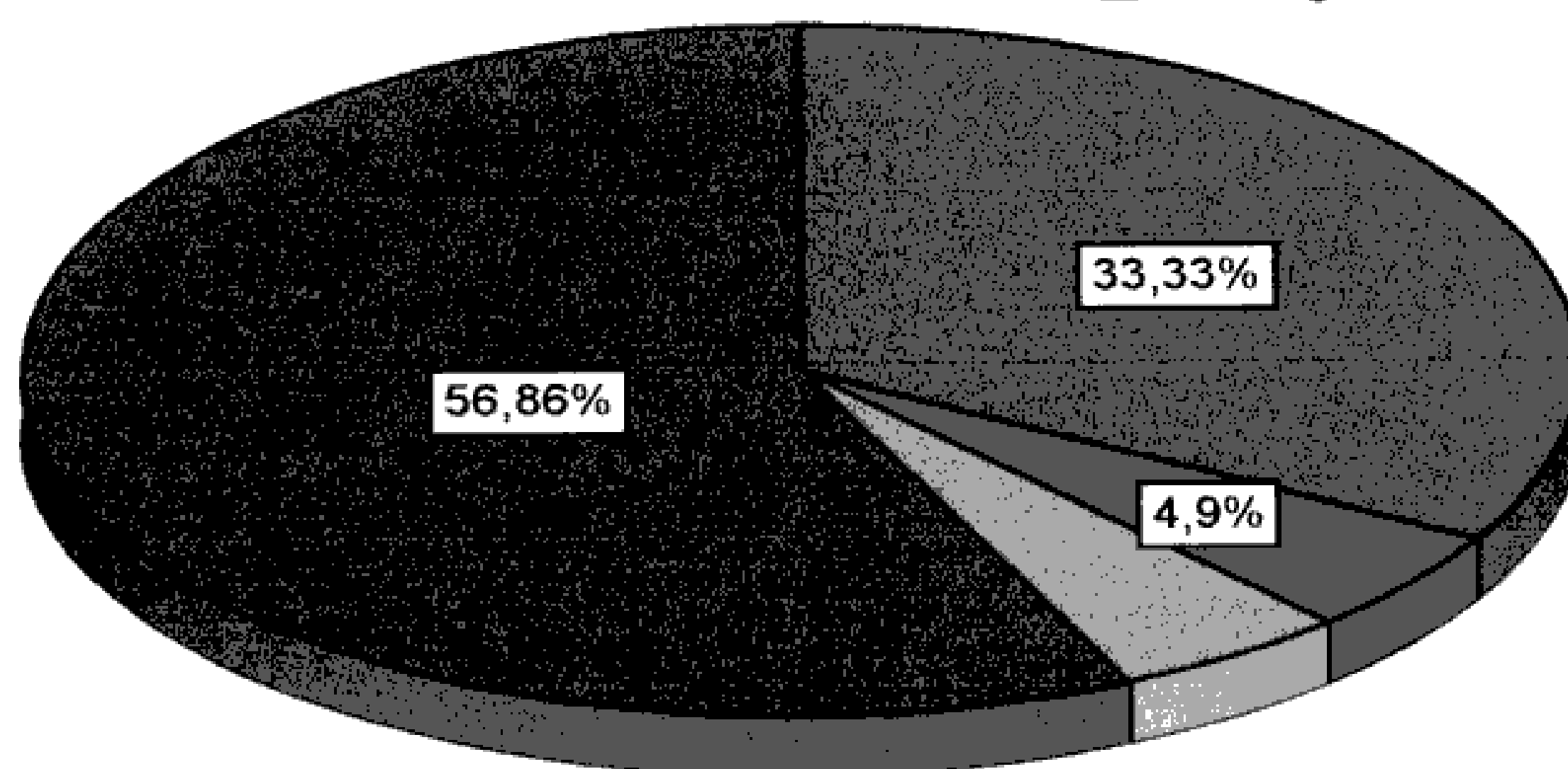
Γράφημα 32: Κατανομή του σκοπού χρήσης Η.Υ

Το **18,6%(19)** (πίνακας 19, γράφημα 32), όσων χρησιμοποιούν Η.Υ (το 43,2 του συνολικού δείγματος), κάνουν χρήση των προγραμμάτων του για την επεξεργασία κειμένων, αλλά και για ψυχαγωγικούς σκοπούς μέσα από την εφαρμογή παιχνιδιών. Το **12,7%** όσων χρησιμοποιούν Η.Υ (το 29,5% του συνολικού δείγματος), μπορούν να εκμεταλλευτούν καθολικά τις δυνατότητές του, κάνοντας χρήση και του Ιντερνέτ.

Η πρόσβαση στον Η.Υ επιτεύχθηκε με προσαρμογές, ως προς τη θέση χρήσης (κατάλληλη θέση καθίσματος), στο **33,4%(34)** των ερωτώμενων που κάνουν χρήση Η.Υ. , εξαιτίας των κινητικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, ιδιαίτερα στην καθιστή θέση.

Γράφημα 33: Κατανομή της προσαρμογής θέσης για πρόσβαση στον Η.Υ

- Ναι
- Όχι
- Όχι, αλλά θα με βοηθούσε
- Missing

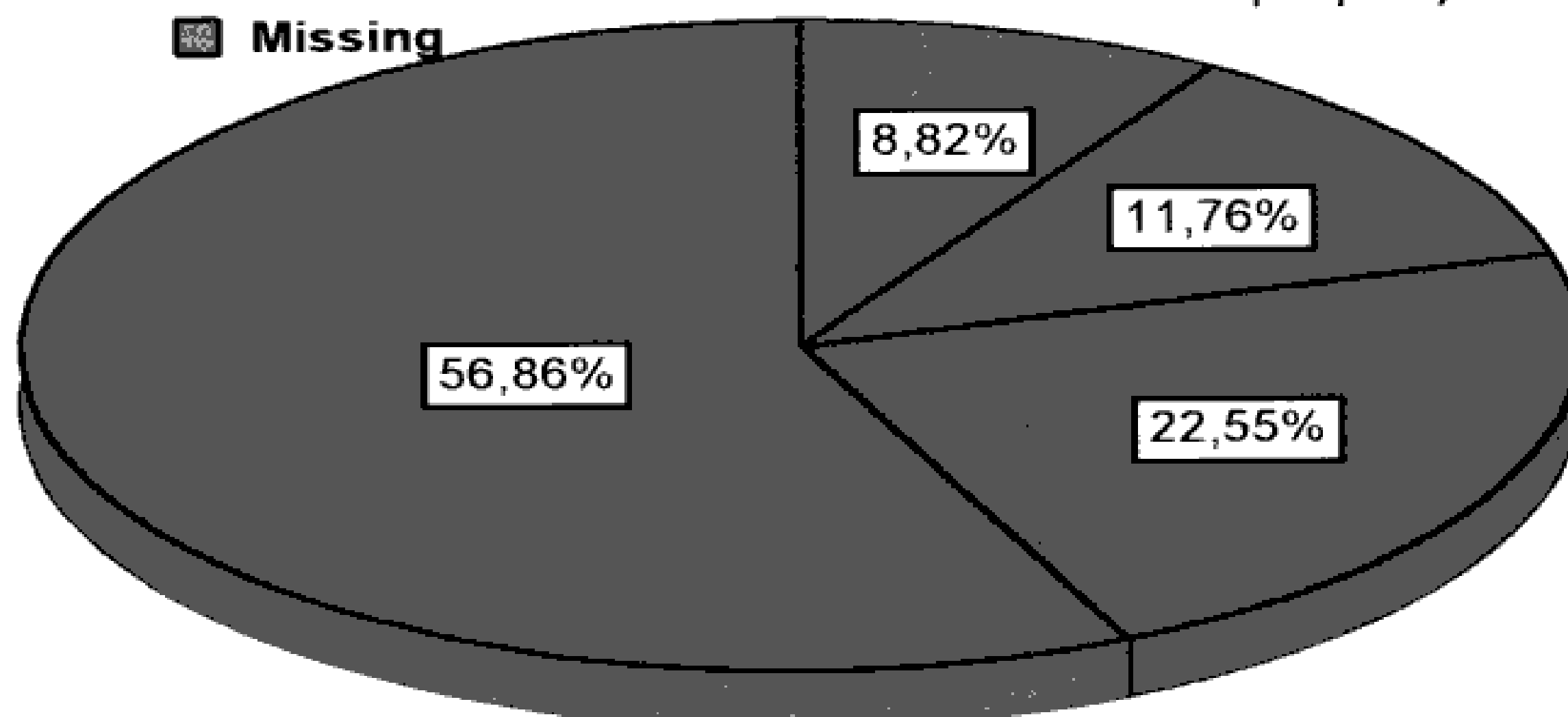


ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΕΣ ΘΕΣΗΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Ναι	34	33,3	77,3
Όχι	5	4,9	11,4
Όχι, αλλά θα με βοηθούσε	5	4,9	11,4
ΣΥΝΟΛΟ	44	43,1	100,0
ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Υ ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	58	56,9	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 20: Κατανομή της προσαρμογής θέσης για πρόσβαση στον Η.Υ

- Ναι
- Όχι
- Όχι αλλά θα τους βοηθούσε
- Missing

Γράφημα 34: Κατανομή της χρήσης βοηθήματος, για πρόσβαση στον Η.Υ



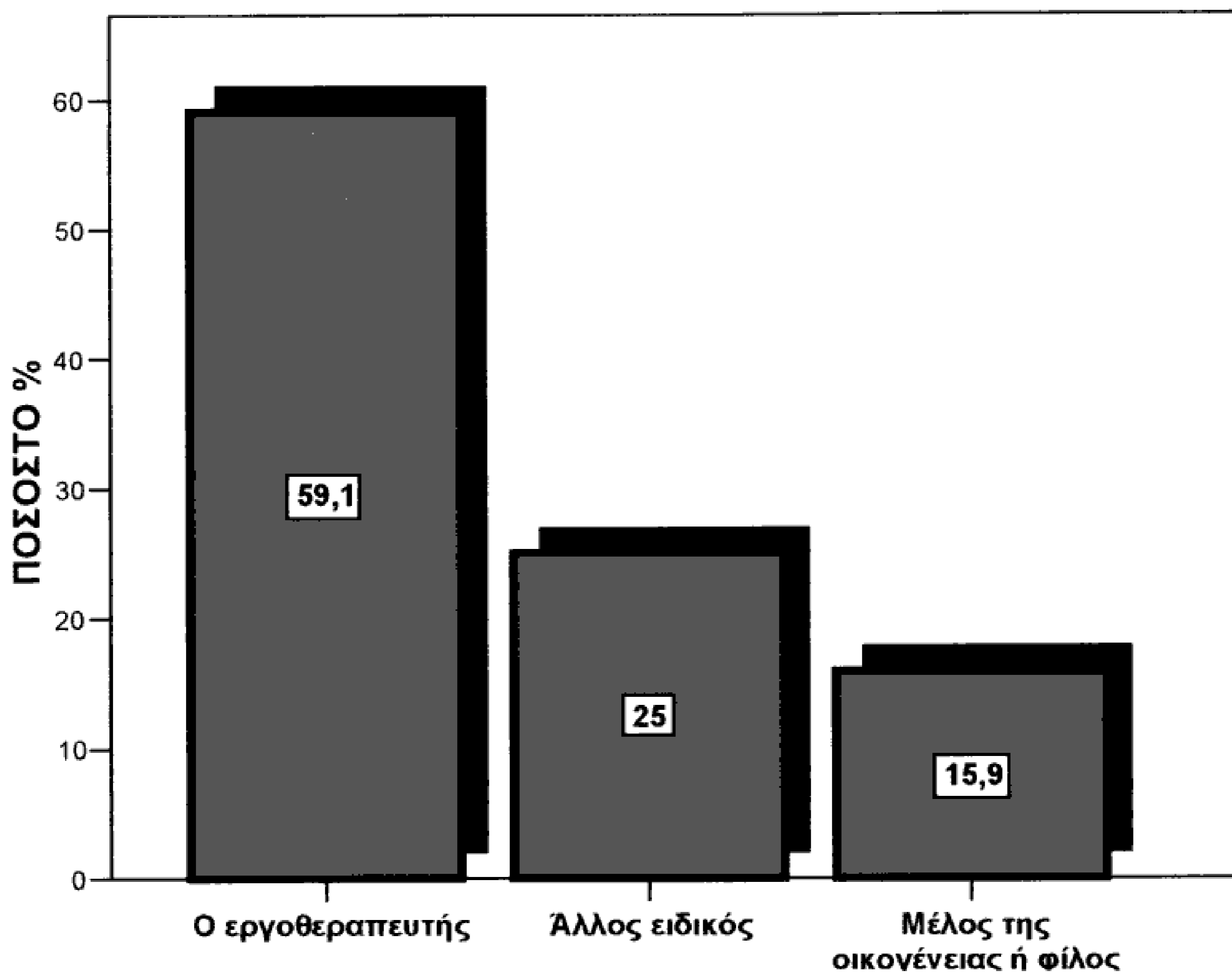
ΠΡΟΣΒΑΣΗ Σ ΣΤΟΝ Η.Υ ΜΕ ΒΟΗΘΗΜΑΤΑ		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
	Ναι	9	8,8	20,5
	Όχι	12	11,8	27,3
	Όχι αλλά θα τους βοηθούσε	23	22,5	52,3
	ΣΥΝΟΛΟ	44	43,1	100,0
ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Υ	ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	58	56,9	
	ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας21: Κατανομή της χρήσης ειδικών στοιχείων, για πρόσβαση στον Η.Υ

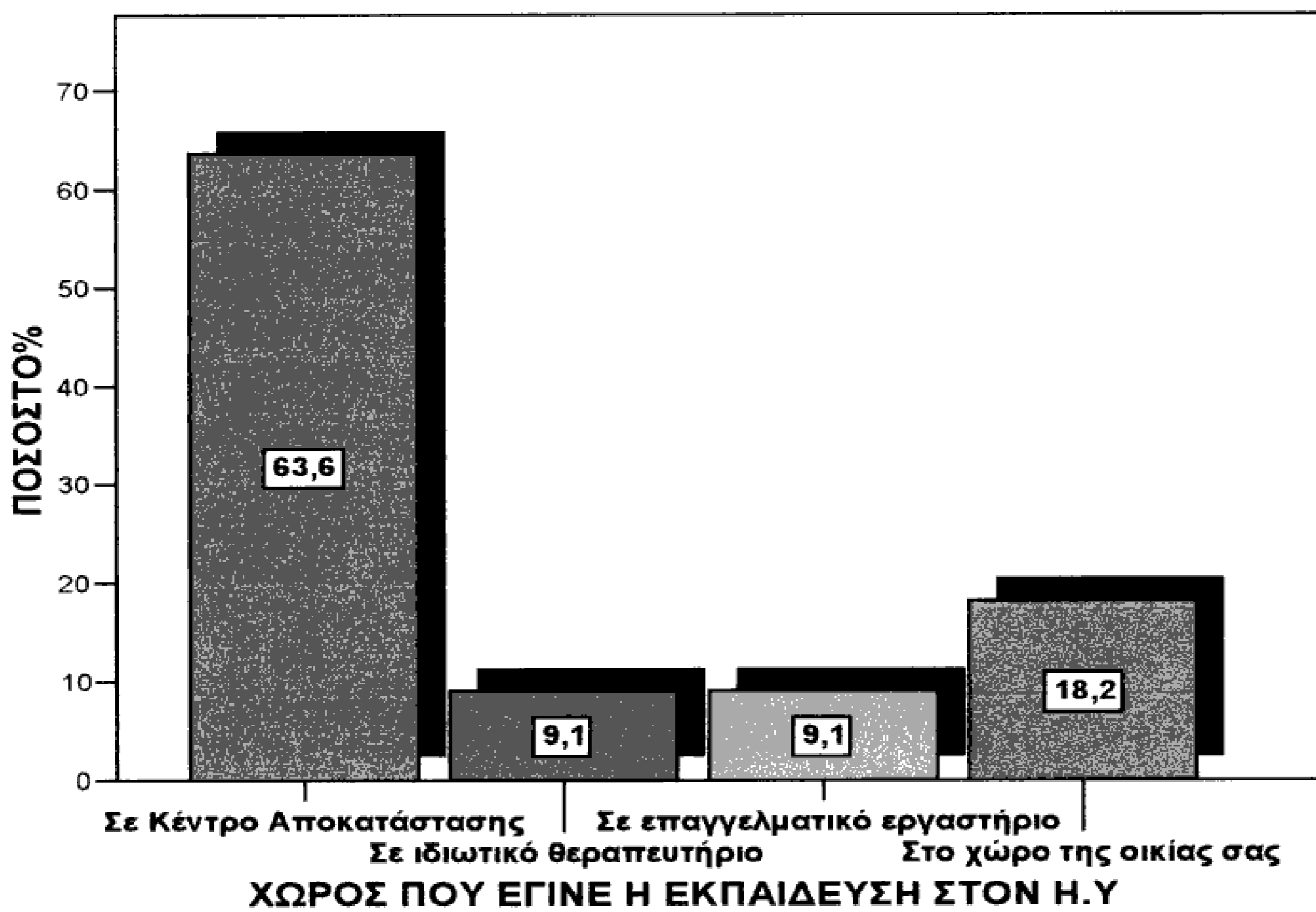
Η πρόσβαση στον Η.Υ επιτεύχθηκε με τη χρήση ειδικών στοιχείων (βοηθημάτων, συσκευών, συστημάτων), στο **8,8%(9)** των ερωτώμενων που κάνουν χρήση Η.Υ. , εξαιτίας των κινητικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στις δεξιότητες του λεπτού συντονισμού των άνω άκρων. **Σημαντικό εύρημα** αποτελεί το ποσοστό **22,5%(23)** των ατόμων που χρησιμοποιούν τον Η.Υ, τα οποία αν χρησιμοποιούσαν τα ειδικά βοηθήματα θα τους διευκόλυνε ιδιαίτερα στη χρήση των περιφερειακών του υπολογιστή(πίνακας 21). Ένας από τους λόγους που δεν τα χρησιμοποιούν όπως φαίνεται παρακάτω είναι, διότι δεν έχουν ενημερωθεί για τις εξελίξεις τις τεχνολογίας.

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΠΟΙΟΣ ΜΥΗΣΕ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΕ ΣΤΗ ΧΡΗΣΗ Η.Υ		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
	Ο εργοθεραπευτής	26	25,5	59,1
	Άλλος ειδικός	11	10,8	25,0
	Μέλος της οικογένειας ή φίλος	7	6,9	15,9
	ΣΥΝΟΛΟ	44	43,1	100,0
	ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Υ ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	58	56,9	
	ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας22: Κατανομή ως προς το ποιος μύησε και εκπαίδευσε στη χρήση Η.Υ



Γράφημα 35: Κατανομή ως προς το ποιος μύησε και εκπαίδευσε στη χρήση Η.Υ



Γράφημα 36: Κατανομή ως προς το χώρο που έγινε η εκπαίδευση στη χρήση Η.Υ

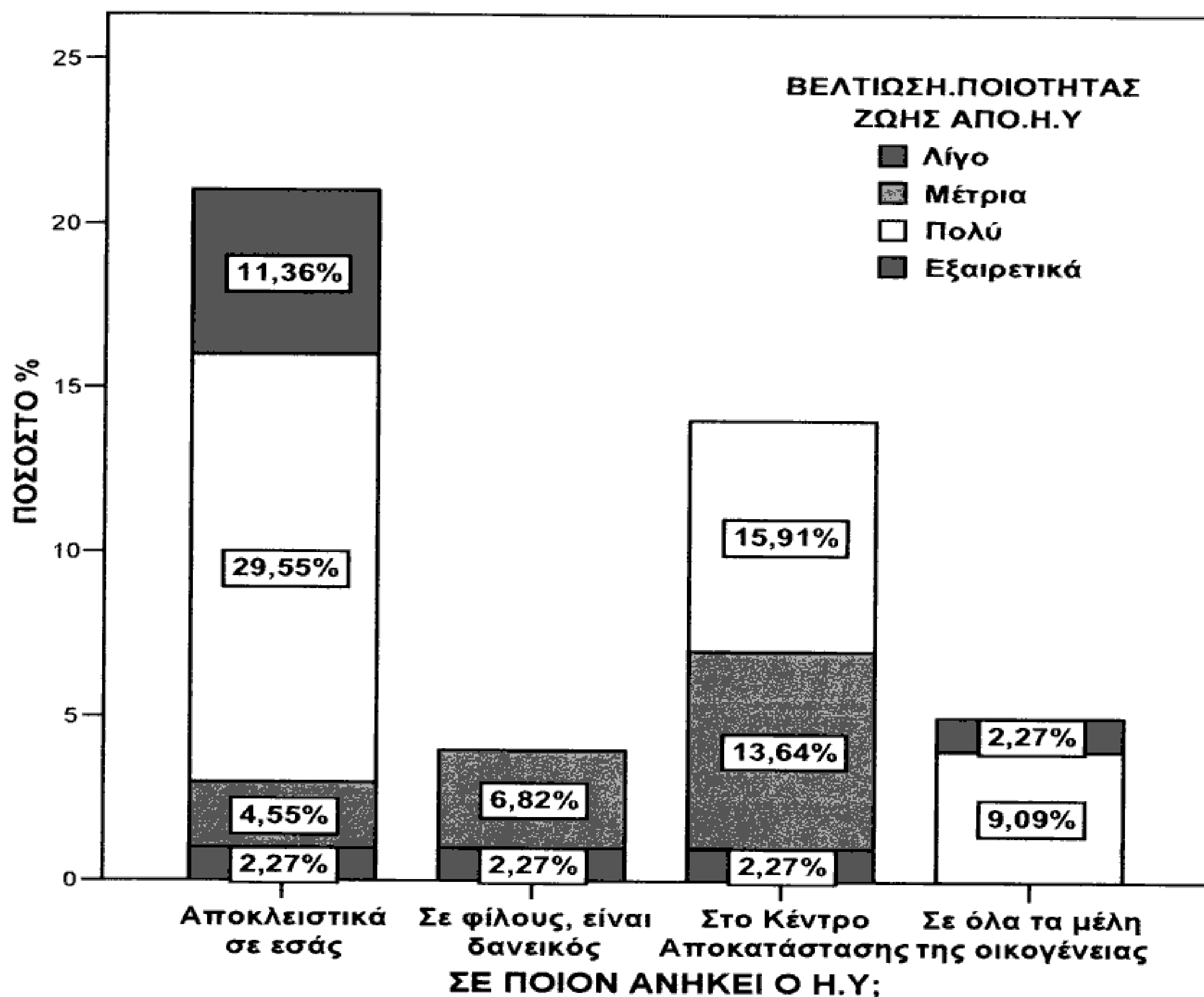
ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΟ ΧΩΡΟ ΠΟΥ ΕΓΙΝΕ Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΤΗ ΧΡΗΣΗ Η.Υ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Σε Κέντρο Αποκατάστασης	28	27,5	63,6
Σε ιδιωτικό θεραπευτήριο	4	3,9	9,1
Σε επαγγελματικό εργαστήριο	4	3,9	9,1
Στο χώρο της οικίας σας	8	7,8	18,2
ΣΥΝΟΛΟ	44	43,1	100,0
ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Υ ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	58	56,9	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 23: Κατανομή ως προς το χώρο που έγινε η εκπαίδευση στη χρήση Η.Υ

Από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει, ότι το 63,6%(28) του δείγματος εκπαιδεύτηκε από ειδικούς, στη χρήση Η.Υ σε κάποιο Κέντρο Αποκατάστασης, ενώ το 18,2%(8) στο χώρο της οικίας του. Το 9,1% εκπαιδεύτηκε σε ιδιωτικό θεραπευτήριο και ένα 9,1% κατά τη διάρκεια της φοίτησης σε επαγγελματικό εργαστήριο(πίνακας 23).

ΣΕ ΠΟΙΟΝ ΑΝΗΚΕΙ Ο Η/Υ	ΠΟΣΟ ΒΕΛΤΙΩΣΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΖΩΗΣ Ο Η.Υ.			
	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Εξαιρετικά
Αποκλειστικά σε εσάς	2,3%	4,5%	29,5%	11,4%
Σε φίλους, είναι δανεικός	2,3%	6,8%		
Στο Κέντρο Αποκατάστασης	2,3%	13,6%	15,9%	
Σε όλα τα μέλη της οικογένειας			9,1%	2,3%

Πίνακας 24: Συσχέτιση ανάμεσα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στο αν έχουν στο σπίτι τους Η. Υ, που να είναι αποκλειστικά δικός



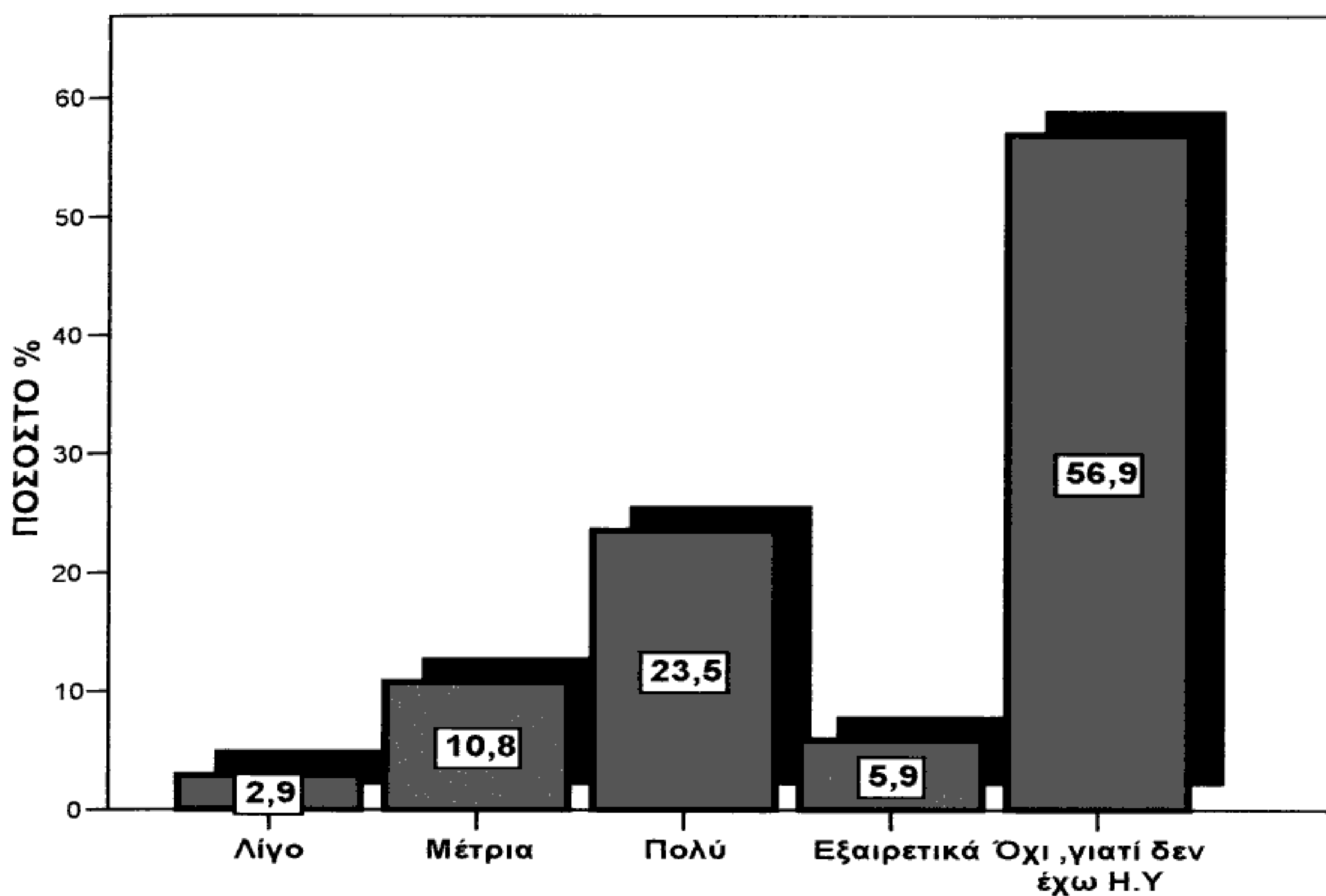
Γράφημα 37: Συσχέτιση ανάμεσα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στο αν έχουν στο σπίτι τους Η. Υ, που να είναι αποκλειστικά δικός

Υπήρξε μία σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη βελτίωσης της ποιότητας ζωής και στο αν έχουν στο σπίτι τους Η. Υ, που να είναι αποκλειστικά δικός τους ($\chi^2=18,69$ $DF=9$, $p=0.02$) (παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 5)

Σχεδόν το **42%** των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, που έχουν αποκλειστικά δικό τους Η. Υ, η ποιότητα της ζωής τους βελτιώθηκε πολύ ή εξαιρετικά (πίνακας 24 & γράφημα 37)!

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΜΕ ΤΗ ΧΡΗΣΗ Η.Υ		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
	Όχι, γιατί δεν έχω Η.Υ.	58	56,9
	Λίγο	3	2,9
	Μέτρια	11	10,8
	Πολύ	24	23,5
	Εξαιρετικά	6	5,9
	ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

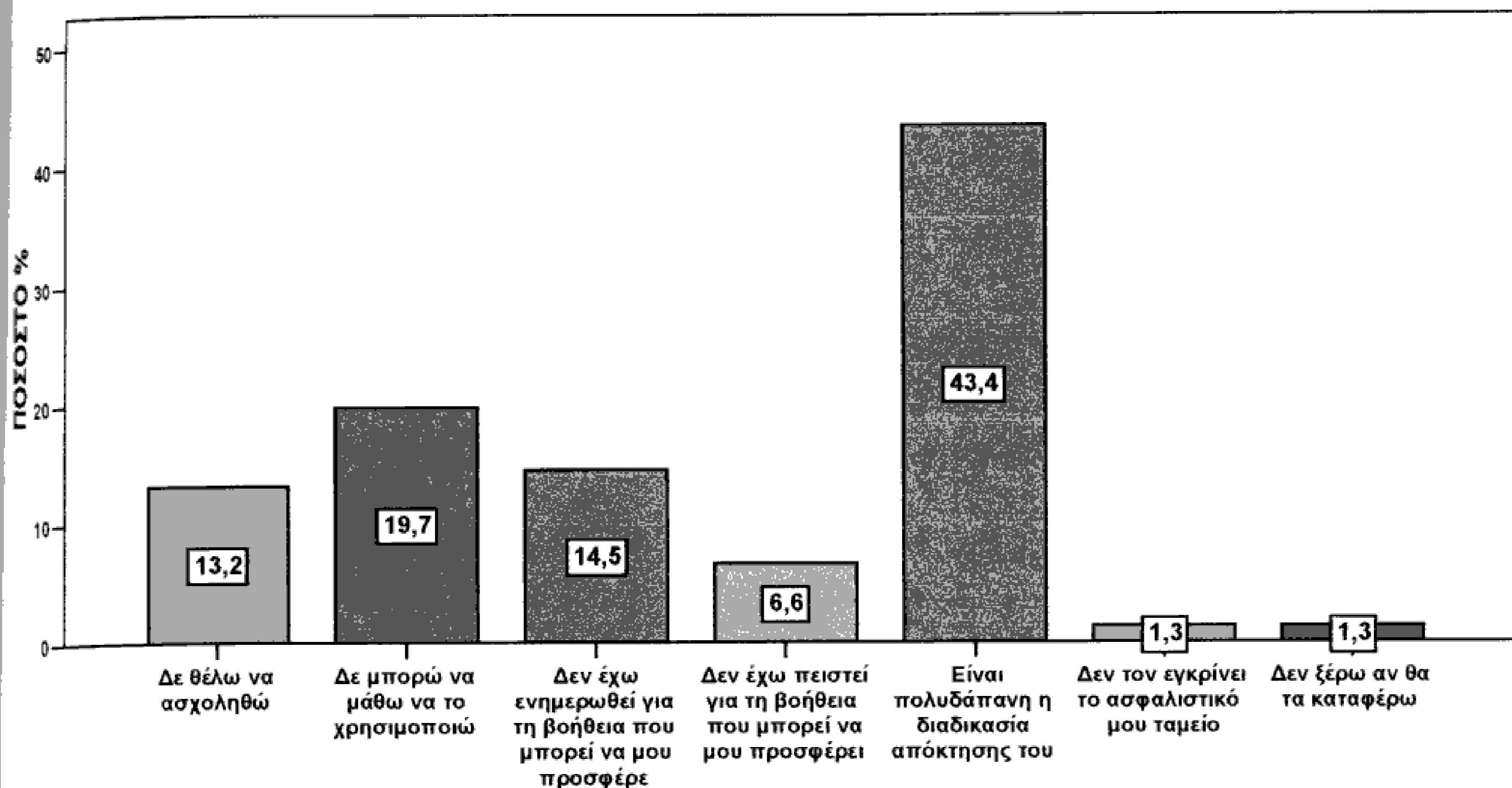
Πίνακας 25: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας της ζωής με τη χρήση Η.Υ;



Γράφημα 38: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής με τη χρήση Η. Υ

Σημαντικό ποσοστό 30%(30) των ερωτώμενων, δήλωσαν ότι η ζωή τους βελτιώθηκε πολύ ή εξαιρετικά, αντίστοιχα, από τη χρήση του Η.Υ(πίνακας 25, γράφημα 38).

Το ποσοστό 56,9%(58) των ερωτώμενων δεν έχουν Η.Υ

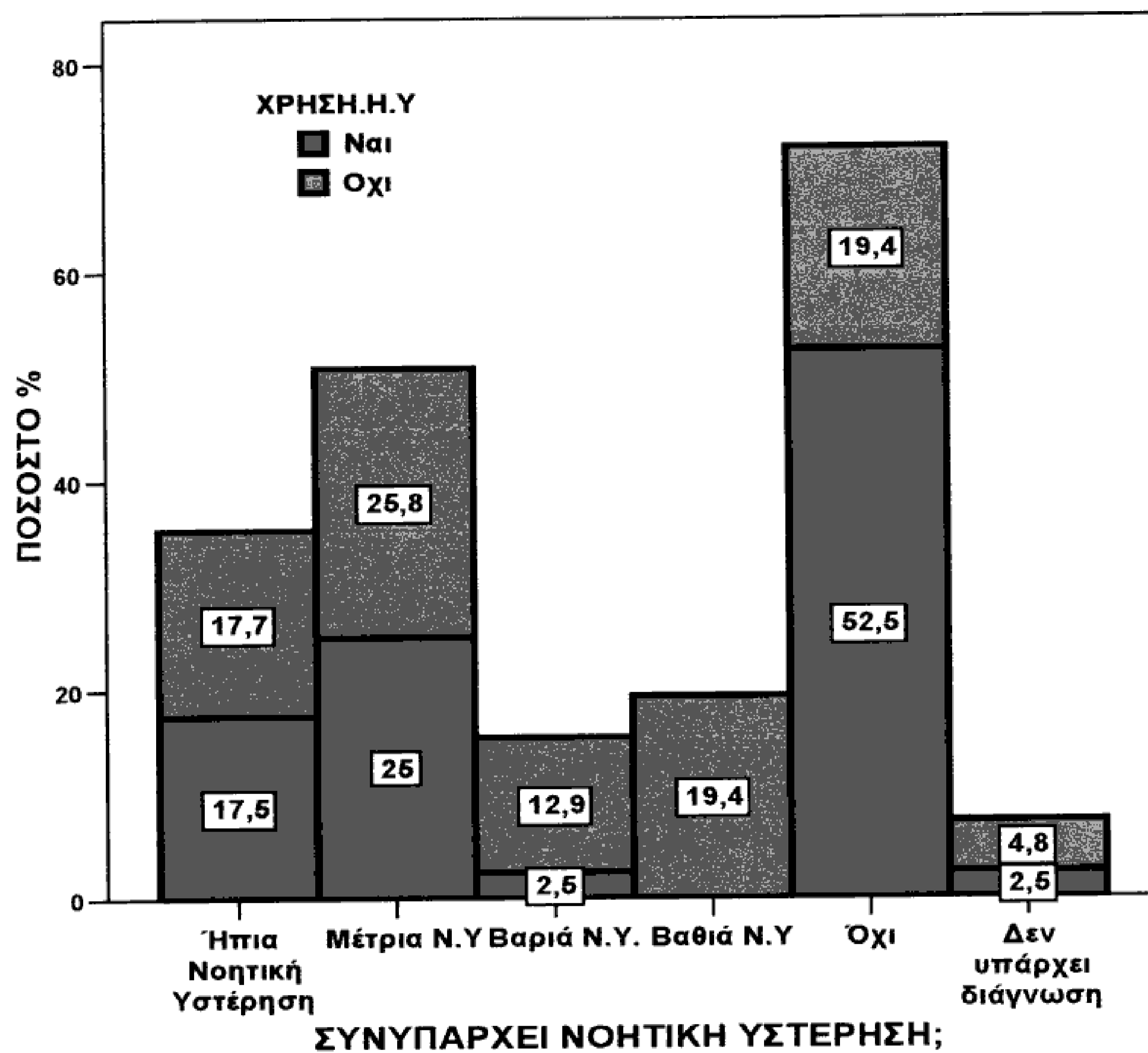


Γράφημα 39: Κατανομή της αιτίας έλλειψης Η. Υ

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Δε θέλω να ασχοληθώ	10	9,8	13,2
Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ	15	14,7	19,7
Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	11	10,8	14,5
Δεν έχω πειστεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	5	4,9	6,6
Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησης του	33	32,4	43,4
Δεν τον εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο	1	1,0	1,3
Δεν ξέρω αν θα τα καταφέρω	1	1,0	1,3
ΣΥΝΟΛΟ	76	74,5	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	26	25,5	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 26: Κατανομή της αιτίας έλλειψης Η. Υ

Το 43%(33) των ερωτώμενων, που δεν έχουν δικό τους Η.Υ, δήλωσαν ότι η αιτία που δεν έχουν αγοράσει υπολογιστή είναι το κόστος του που είναι ιδιαίτερα υψηλό. Το 19,7%(15) δηλώνει ότι δεν μπορεί να μάθει να το χρησιμοποιεί και το 14,5% δεν έχει ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να του προσφέρει(πίνακας 26, γράφημα 39).



Γράφημα 40: Συσχέτιση της Ν.Υ με τη χρήση Η.Υ

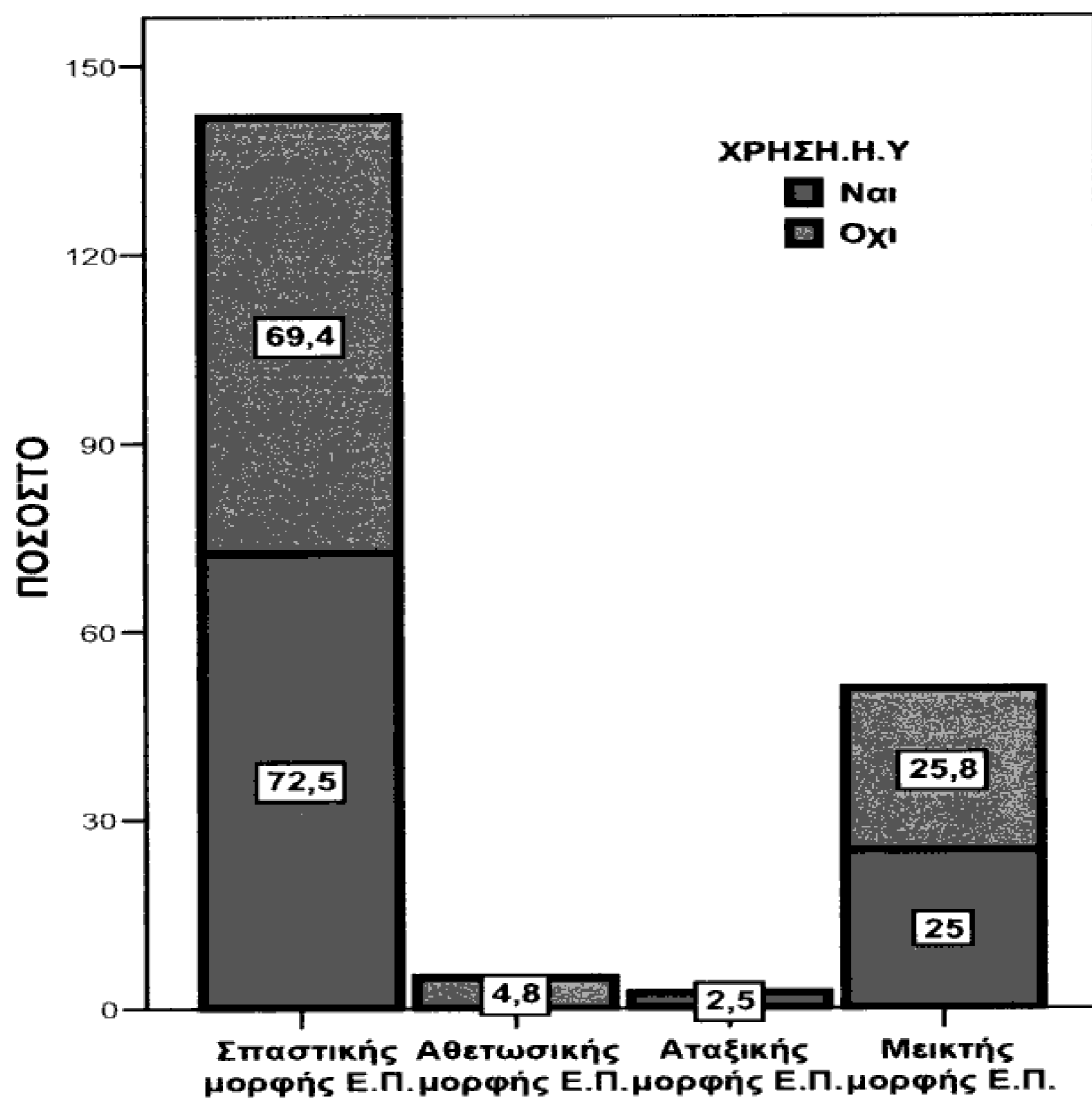
ΧΡΗΣΗ Η.Υ	ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ						ΣΥΝΟΛΟ ΟΜΑΔΑΣ
	Ήπια Νοητική Υστέρηση	Μέτρια Ν.Υ	Βαριά Ν.Υ.	Βαθιά Ν.Υ	Δεν υπάρχει Ν.Υ	Δεν υπάρχει διάγνωση	
Ναι	17,5%	25,0%	2,5%	19,4%	52,5%	2,5%	100,0%
Όχι	17,7%	25,8%	12,9%	19,4%	19,4%	4,8%	100,0%
ΣΥΝΟΛΟ ΟΜΑΔΑΣ	17,6%	25,5%	8,8%	11,8%	32,4%	3,9%	100,0%

Πίνακας 27: Συσχέτιση της Ν.Υ με τη χρήση Η.Υ

Κατά την ανάλυση των δεδομένων υπήρξε μία σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη συνύπαρξη της Νοητικής Υστέρησης και στη χρήση του Ηλεκτρονικού Υπολογιστή ($\chi^2 = 19,32$ $DF=5$, $p=0.02$) (παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 6)

Σχεδόν στο 52,5% (53) των ατόμων με Ε.Π (πίνακας 27, γράφημα 40), που χρησιμοποιούν Η.Υ δεν συνυπάρχει νοητική υστέρηση, στο 25% υπάρχει ήπιας

μορφής και στο 25% υπάρχει μέτριας μορφής Ν.Υ. Αντίθετα κανένα άτομο με βαθιά Ν.Υ δεν έκανε χρήση υπολογιστή, ενώ μόνο στο 2,5% που χρησιμοποιούν Η.Υ υπάρχει βαριά Ν.Υ

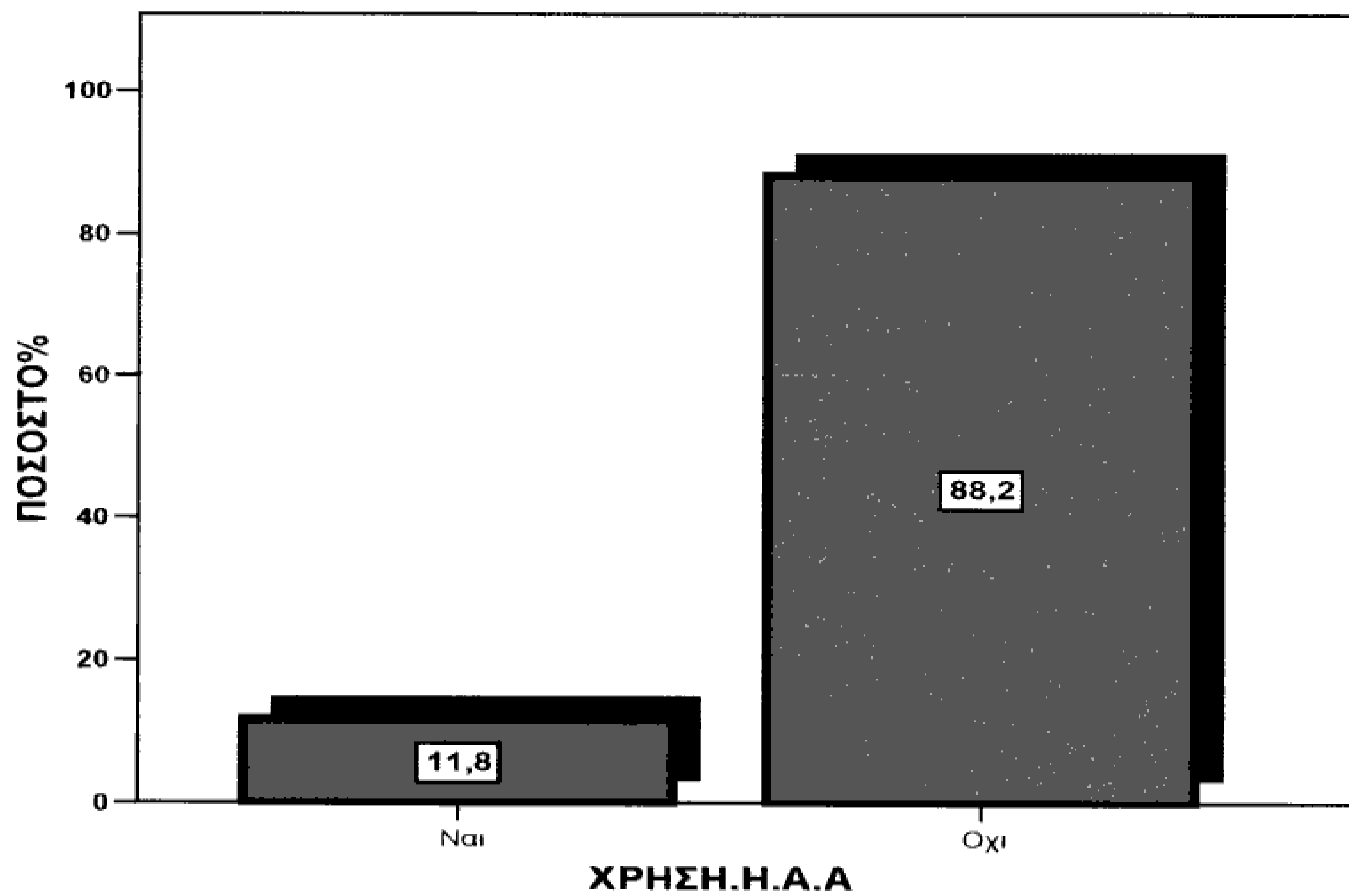


Γράφημα 41: Συσχέτιση της μορφής Ε.Π με τη χρήση Η.Υ

ΧΡΗΣΗ Η/Υ	Μορφή της Εγκεφαλικής Παράλυσης				ΣΥΝΟΛΟ ΟΜΑΔΑΣ
	Σπαστικής μορφής Ε.Π.	Αθետωσικής μορφής Ε.Π.	Αταξικής μορφής Ε.Π.	Μεικτής μορφής Ε.Π.	
Ναι	72,5%		2,5%	25,0%	100,0%
Όχι	69,4%	4,8%		25,8%	100,0%
ΣΥΝΟΛΟ ΟΜΑΔΑΣ	70,6%	2,9%	1,0%	25,5%	100,0%

Πίνακας 28: Συσχέτιση της μορφής Ε.Π με τη χρήση Η.Υ

Κατά την ανάλυση των δεδομένων **ΔΕΝ** υπήρξε σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη μορφή της Ε.Π και στη χρήση του Ηλεκτρονικού Υπολογιστή ($\chi^2= 19,32$ $DF=5$, $p=0.317$)(παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 7)



Γράφημα 42: Κατανομή της χρήσης ΗΑΑ

ΧΡΗΣΗ ΗΑΑ		ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ%
Ναι		12	11,8
Όχι		90	88,2
Σύνολο		102	100,0

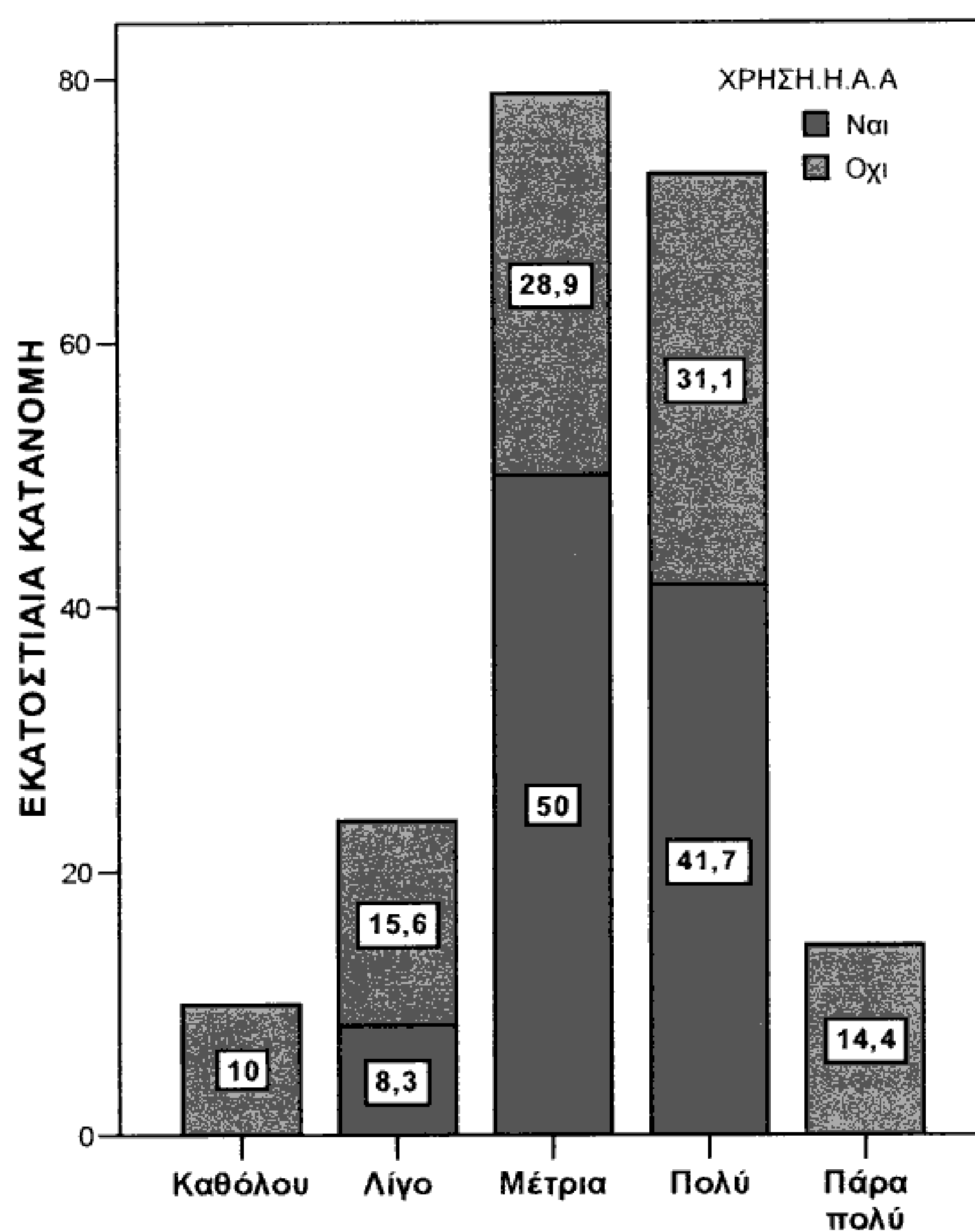
Πίνακας 29: Κατανομή της χρήσης ΗΑΑ

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι μόνο το 11,8%(12) των ερωτώμενων χρησιμοποιούν ΗΑΑ(πίνακας 29, γράφημα 42).

Φαίνεται καθαρά η σχέση, που υπάρχει, ανάμεσα στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το άτομο με Ε.Π και τη χρήση του ΗΑΑ (πίνακα 30, γράφημα 43)

ΧΡΗΣΗ ΗΑΑ	ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗΣ				
	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Ναι		8,3%	50,0%	41,7%	
Όχι	10,0%	15,6%	28,9%	31,1%	14,4%

Πίνακας 30: Συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα μετακίνησης και στη χρήση ΗΑΑ



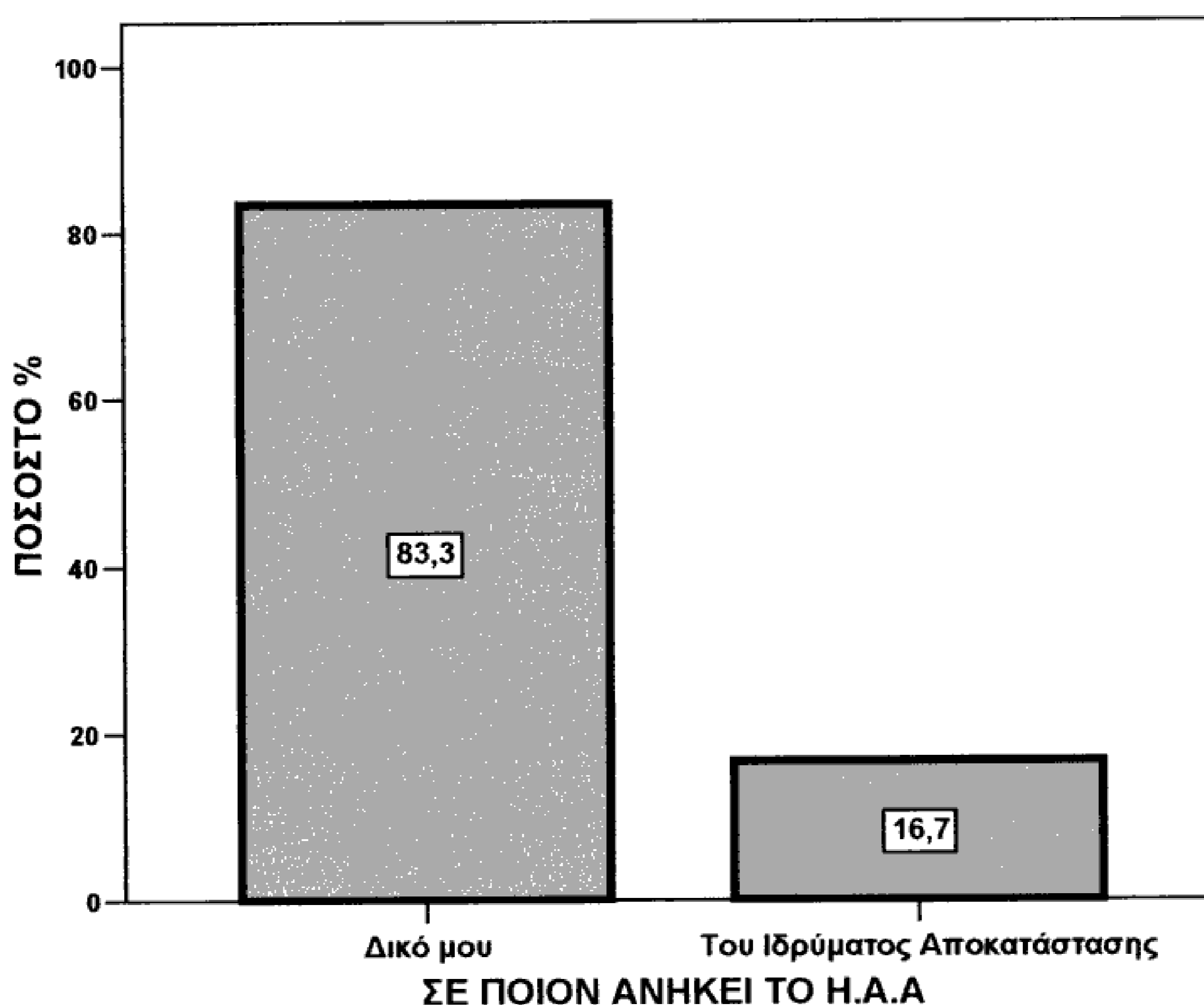
Γράφημα 43: Συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα μετακίνησης και στη χρήση ΗΑΑ

Το 41,7%(43) των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιούν ΗΑΑ, δυσκολεύονται πολύ στην μετακίνησή τους, ενώ το 59% δυσκολεύονται μέτρια. Αντίθετα, τα άτομα που δυσκολεύονται πάρα πολύ στην μετακίνησή τους, φαίνεται ότι δεν

χρησιμοποιούν ΗΑΑ (πίνακα 30, γράφημα 43)!!!

ΣΕ ΠΟΙΟΝ ΑΝΗΚΕΙ ΤΟ Η.Α.Α.	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Δικό μου	10	9,8	83,3
Του Ιδρύματος Αποκατάστασης	2	2,0	16,7
ΣΥΝΟΛΟ	12	11,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	90	88,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 31: Κατανομή της ιδιοκτησίας του ΗΑΑ

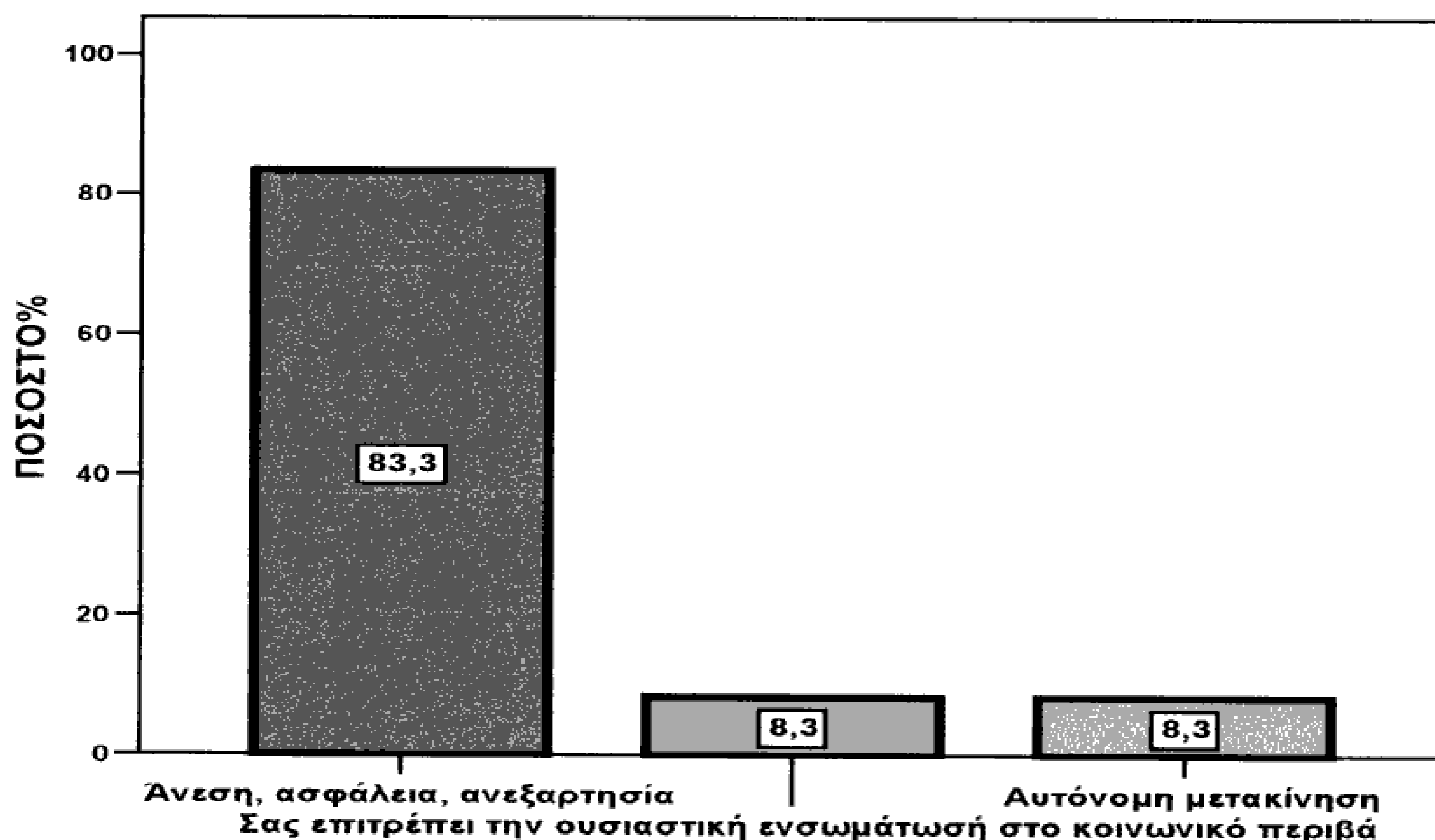


Γράφημα 44: Κατανομή της ιδιοκτησίας του ΗΑΑ

Από τα 12 άτομα που χρησιμοποιούν ΗΑΑ μόνο τα 10 έχουν ένα δικό τους αμαξίδιο. Τα 2 άτομα δανείζονται το αμαξίδιό τους, από το Κέντρο Αποκατάστασης και το χρησιμοποιούν μόνο όσο βρίσκονται στους χώρους του. Αυτό σημαίνει ότι

το ΗΑΑ δεν είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες τους αφού δεν το χρησιμοποιούν μόνο οι ίδιοι.

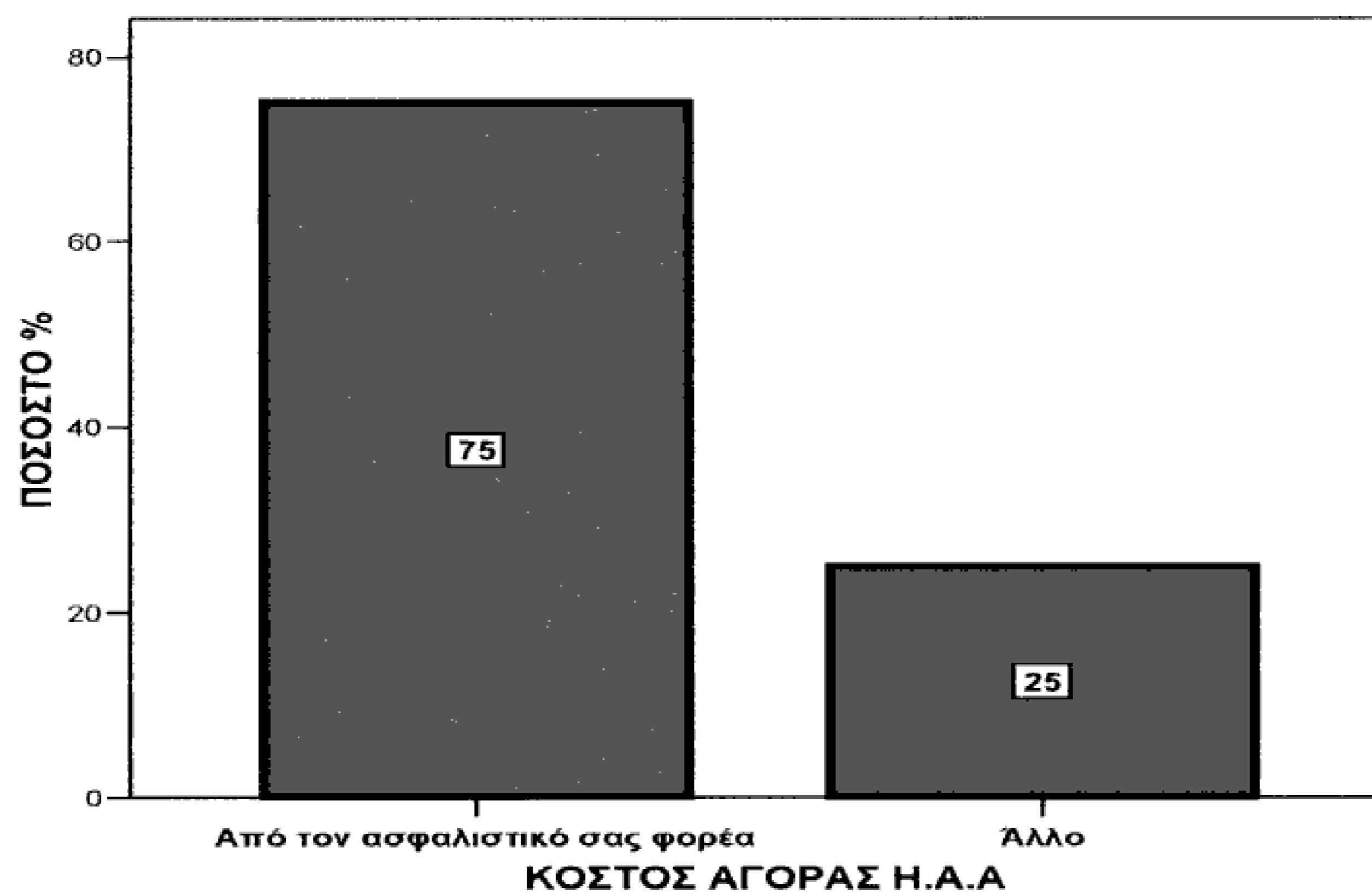
Το 83,3%(10) των ατόμων που χρησιμοποιούν ΗΑΑ, απάντησε, ότι η χρήση του, τους προσφέρει άνεση, ασφάλεια και ανεξαρτησία, στοιχεία που συνθέτουν ποιότητα ζωής. Το 8,3% απάντησε ότι η χρήση του ΗΑΑ τους επέτρεψε την ουσιαστική ενσωμάτωσή τους στο κοινωνικό περιβάλλον, ενώ το άλλο 8,3% αναφέρθηκε στην αυτόνομη μετακίνηση, σαν το απώτερο κέρδος από τη χρήση του ΗΑΑ(πίνακας 32, γράφημα 45).



Γράφημα 45: Κατανομή του σκοπού χρήσης ΗΑΑ

ΣΚΟΠΟΣ ΧΡΗΣΗΣ Η.Α.Α.	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Άνεση, ασφάλεια, ανεξαρτησία	10	9,8	83,3
Σας επιτρέπει την ουσιαστική ενσωμάτωσή στο κοινωνικό περιβάλλον	1	1,0	8,3
Αυτόνομη μετακίνηση	1	1,0	8,3
ΣΥΝΟΛΟ	12	11,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	90	88,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 32: Κατανομή του σκοπού χρήσης του ΗΑΑ

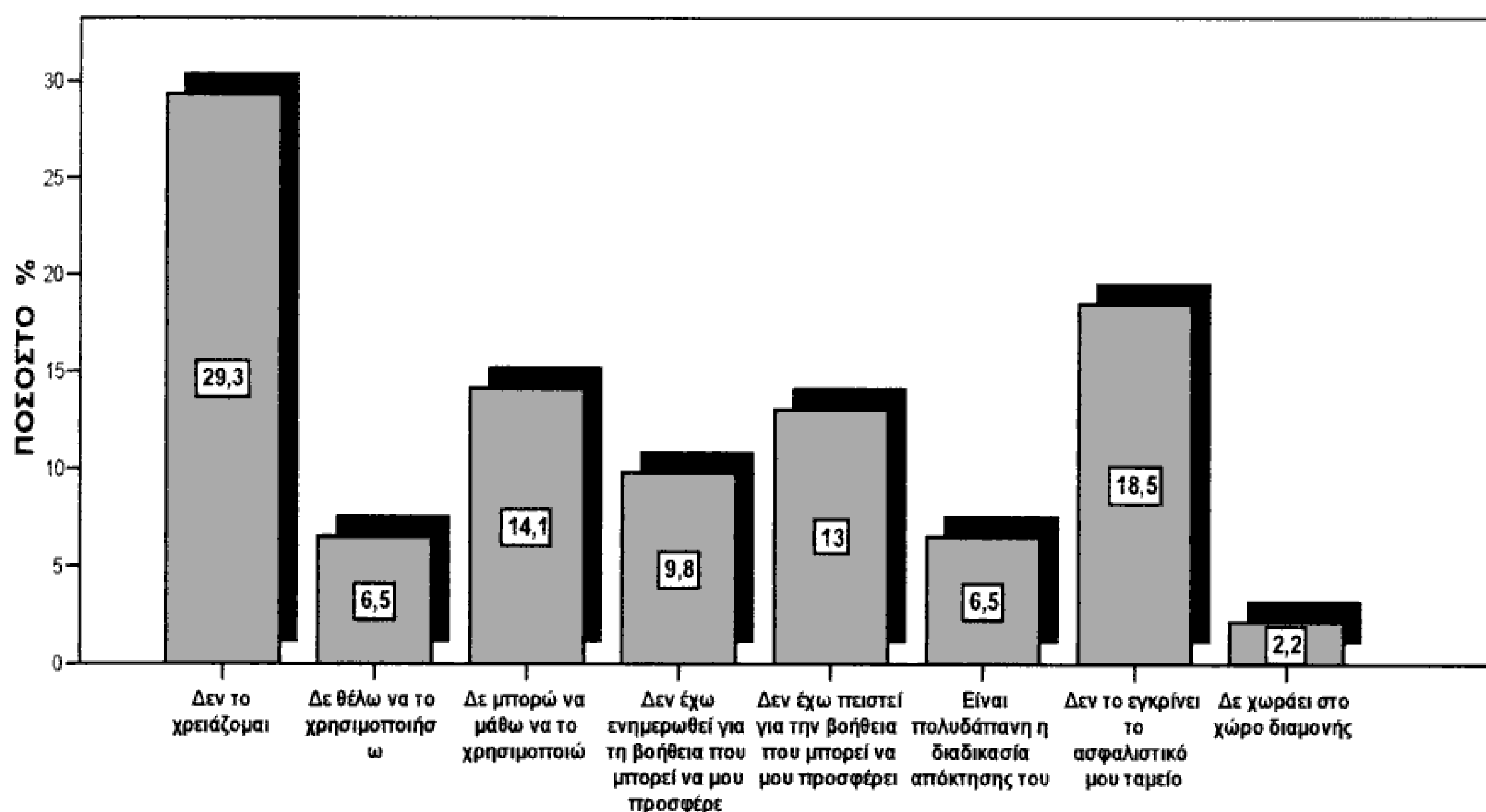


Γράφημα 46: Κατανομή της κάλυψης του κόστους του ΗΑΑ

ΚΑΛΥΨΗ ΤΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΑΓΟΡΑΣ ΤΟΥ Η.Α.Α	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Από τον ασφαλιστικό σας φορέα	9	8,8	75,0
Άλλο	3	2,9	25,0
ΣΥΝΟΛΟ	12	11,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	90	88,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 33: Κατανομή της κάλυψης του κόστους του ΗΑΑ

Το 75% (9)των ερωτώμενων, που χρησιμοποιούν ΗΑΑ, το προμηθεύτηκαν, αφού το κόστος του καλύφθηκε από τον ασφαλιστικό τους φορέα. Αντίθετα το 25% το απέκτησαν από φίλους ή από δωρεά(πίνακας 33, γράφημα 46).



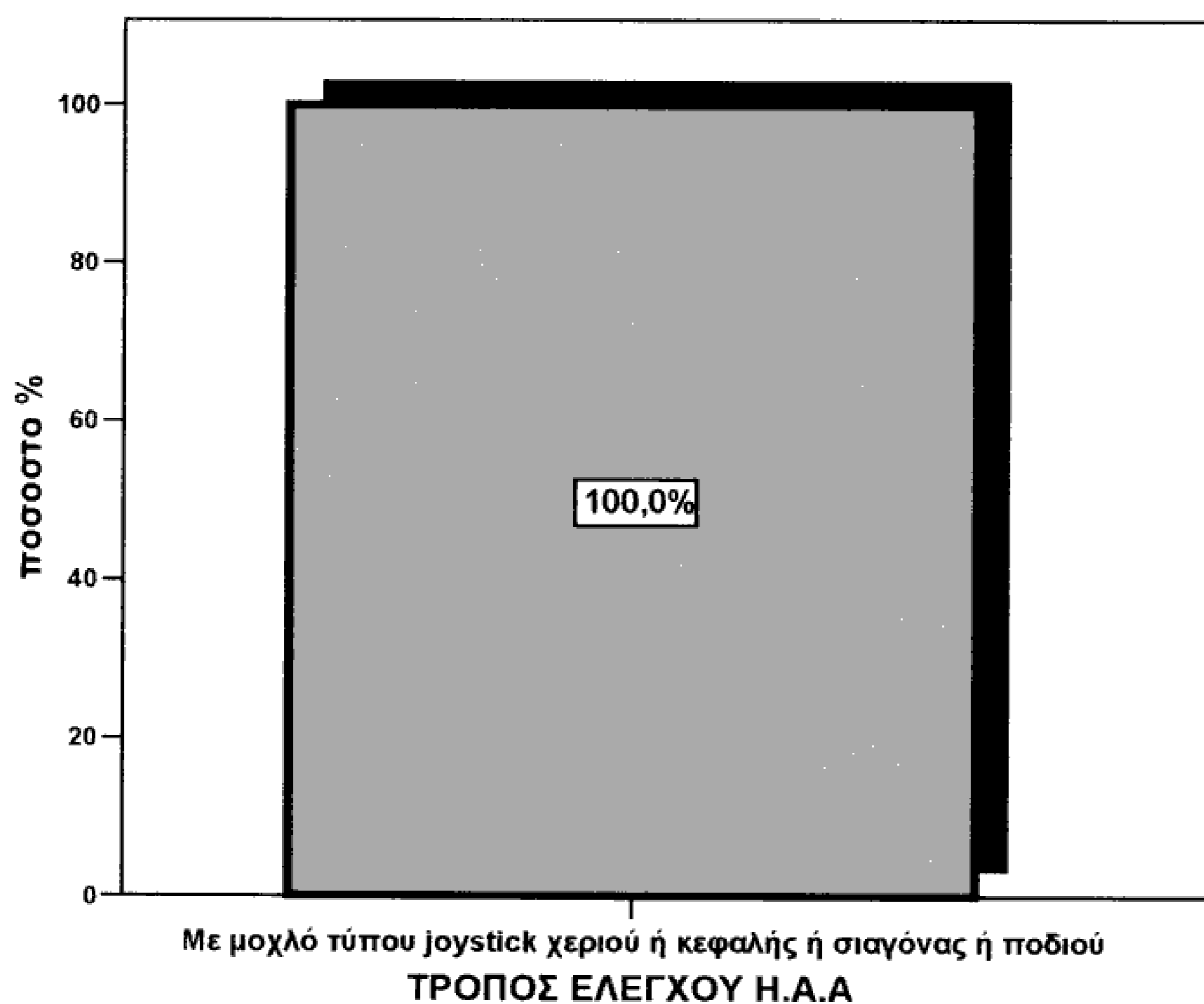
Γράφημα 47: Κατανομή των λόγων, στους οποίους οφείλεται το γεγονός ότι κάποιοι από τους ερωτώμενους δεν έχουν δικό τους Η.Α.Α

ΑΙΤΙΑ ΕΛΛΕΙΨΗΣ Η.Α.Α.	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Δεν το χρειάζομαι	27	26,5	29,3
Δε θέλω να το χρησιμοποιήσω	6	5,9	6,5
Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ	13	12,7	14,1
Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	9	8,8	9,8
Δεν έχω πειστεί για την βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	12	11,8	13,0
Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησης του	6	5,9	6,5
Δεν το εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο	17	16,7	18,5
Δε χωράει στο χώρο διαμονής	2	2,0	2,2
ΣΥΝΟΛΟ	92	90,2	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ διότι έχουν ΗΑΑ	10	9,8	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 34: Κατανομή των λόγων, στους οποίους οφείλεται το γεγονός ότι κάποιοι από τους ερωτώμενους δεν έχουν δικό τους Η.Α.Α

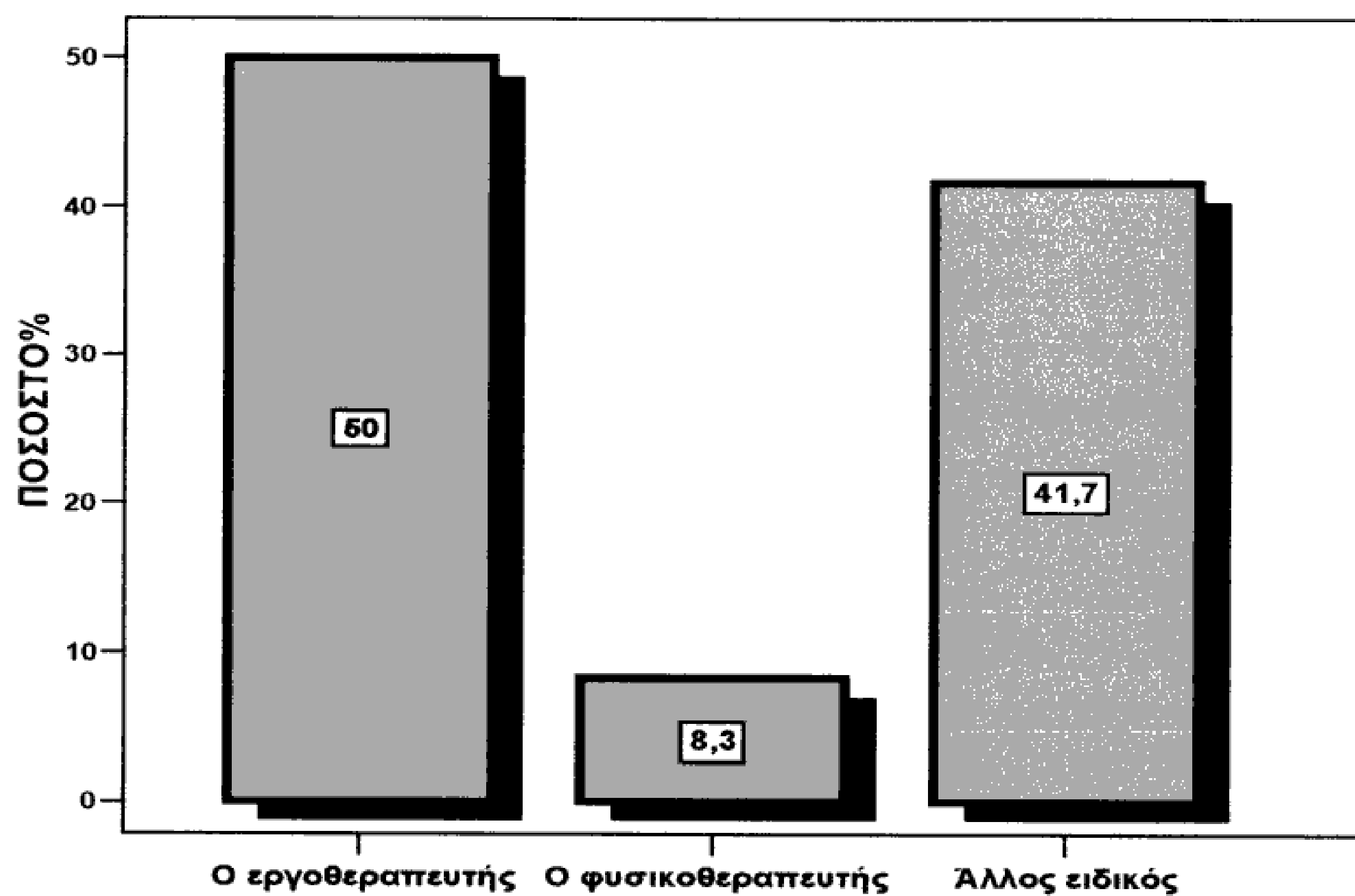
Το 29,3%(27) (πίνακας 34, γράφημα 47), όσων δεν έχουν ΗΑΑ, δεν το χρησιμοποιούν, διότι είναι ανεξάρτητοι στην μετακίνηση ή είναι ευχαριστημένοι με τον τρόπο μετακίνησής τους. Το 18,5%(17) δεν έχουν προμηθευτεί ΗΑΑ, διότι δεν

τους εγκρίνει το κόστος του, το ασφαλιστικό τους ταμείο. Το 14,1% των ερωτώμενων, που δεν έχουν ΗΑΑ, δεν είναι σε θέση να μάθουν να το χρησιμοποιούν, εξαιτίας της συνυπάρχουσας βαθιάς Ν.Υ. Σημαντικό είναι να τονιστεί, ότι υπάρχει και ένα ποσοστό 9,8%, που δεν έχουν ενημερωθεί και ένα ποσοστό 13% που δεν έχουν ακόμα πειστεί για τη βοήθεια που μπορεί να τους προσφέρει το ΗΑΑ. Η έλλειψη προσαρμογών στο χώρο διαβίωσης (πχ διεύρυνση των ανοιγμάτων....), που να επιτρέπουν τη χρήση του ογκώδους αμαξιδίου είναι η αιτία που δεν το έχουν ακόμα προμηθευτεί (2,2%).



Γράφημα 48: Κατανομή του τρόπου ελέγχου του Η.Α.Α

Όλα τα άτομα του δείγματος, που χρησιμοποιούν ΗΑΑ, το ελέγχουν με χειριστήριο, τύπου joystick, με το χέρι τους (γράφημα 48).

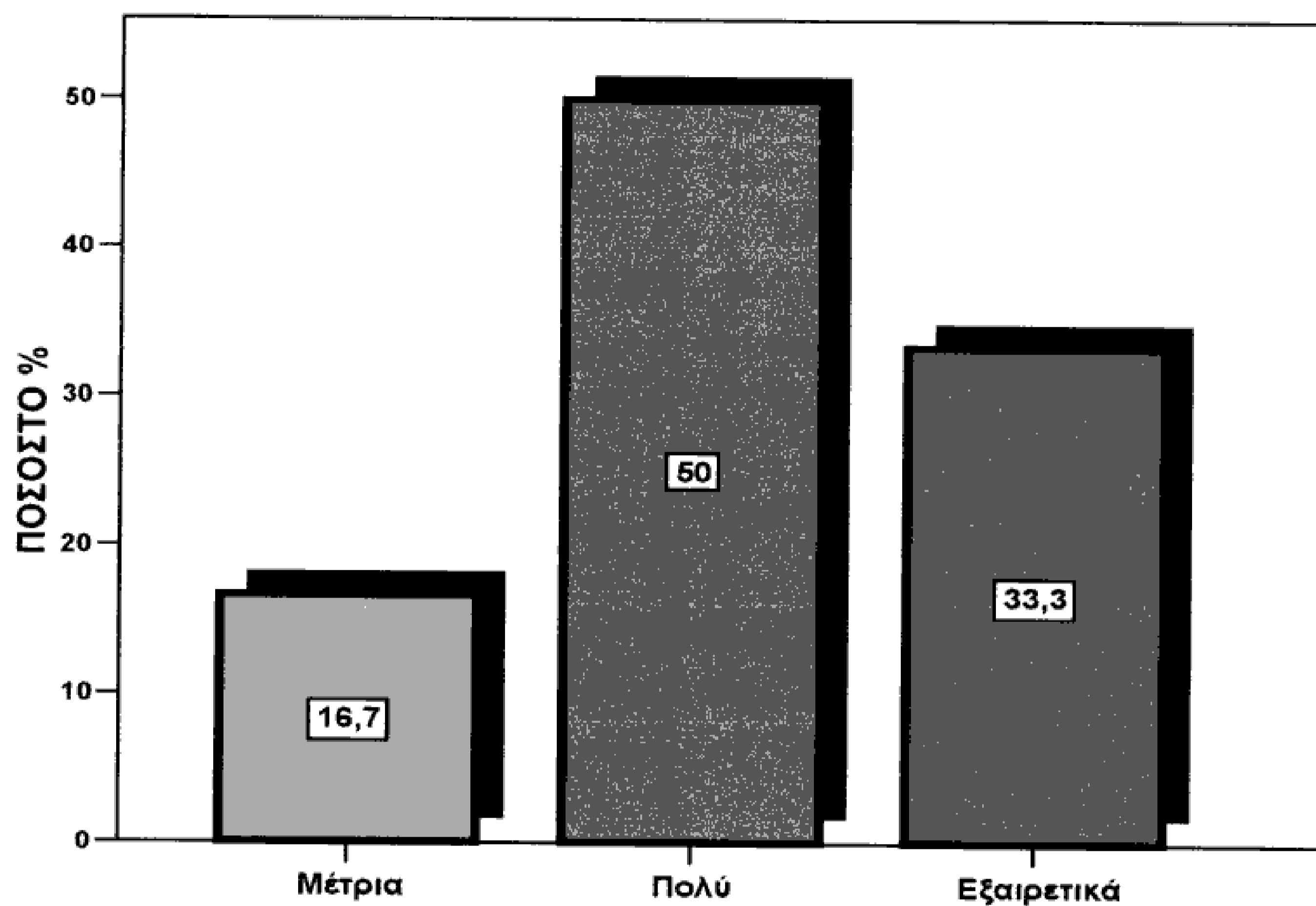


Γράφημα 49: Κατανομή του ποιός εκπαίδευσε σε ΗΑΑ

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Ο εργοθεραπευτής	6	5,9	50,0
Ο φυσικοθεραπευτής	1	1,0	8,3
Άλλος ειδικός	5	4,9	41,7
ΣΥΝΟΛΟ	12	11,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	90	88,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 35: Κατανομή του ποιός εκπαίδευσε σε ΗΑΑ

Το 50% (6) των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιούν ΗΑΑ, εκπαιδεύτηκε από τον εργοθεραπευτή και το 8,3% από τον φυσικοθεραπευτή. Το 41,7% βοηθήθηκε στο χειρισμό του αμαξιδίου από άλλο ειδικό που μπορεί να είναι κάποιος ειδικός τεχνικός σύμβουλος ή άλλος εκπαιδευτής (πίνακας 35, γράφημα 49).

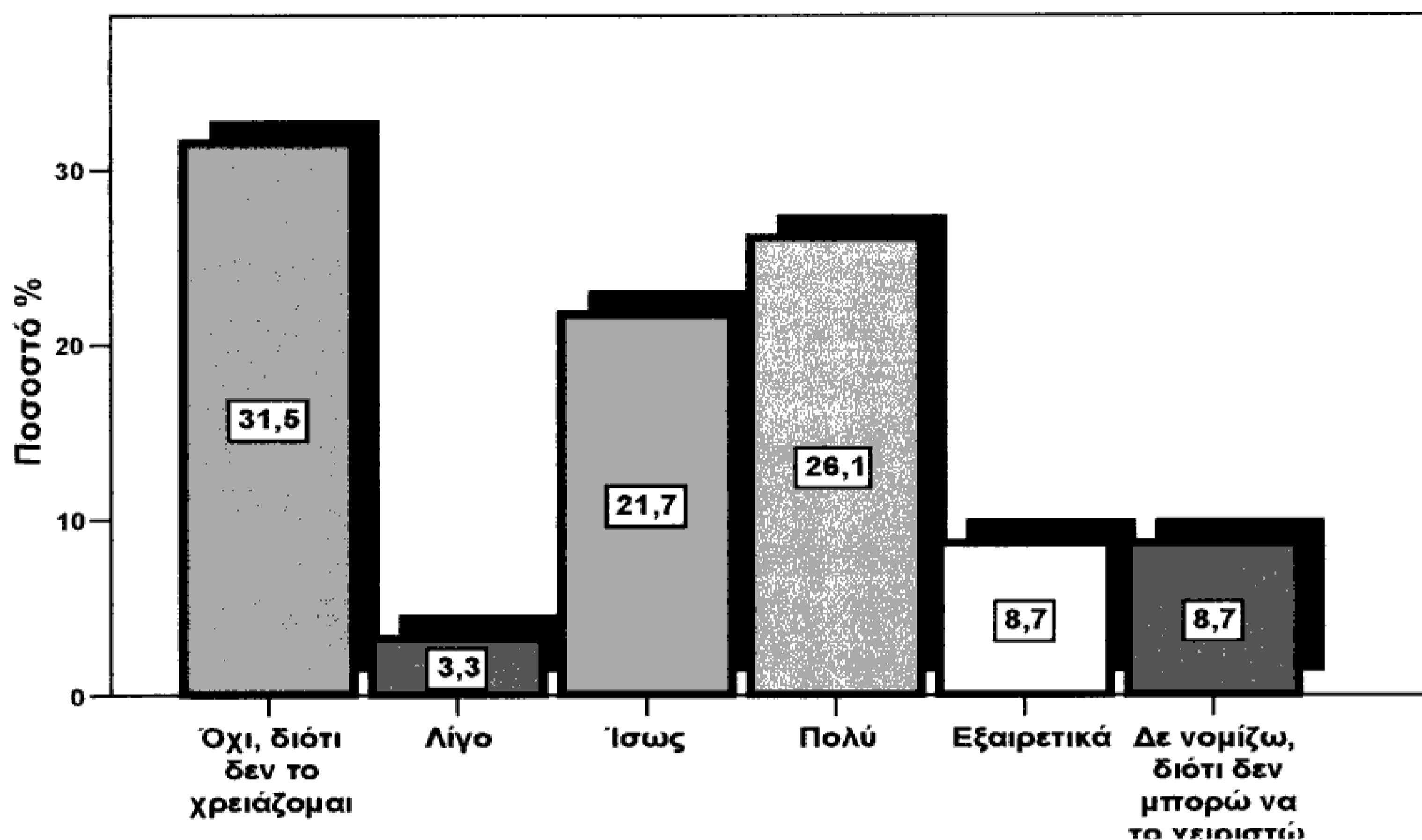


Γράφημα 50: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής με τη χρήση ΗΑΑ

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΜΕ ΤΗ ΧΡΗΣΗ ΗΑΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Μέτρια	2	2,0	16,7
Πολύ	6	5,9	50,0
Εξαιρετικά	4	3,9	33,3
ΣΥΝΟΛΟ	12	11,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	90	88,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 36: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής με τη χρήση ΗΑΑ

Το 50%(6) των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιούν ΗΑΑ, θεωρούν ότι βελτιώθηκε πολύ η ποιότητα της ζωής τους με τη χρήση του, ενώ το **33,3%** (4) θεωρούν ότι βελτιώθηκε **εξαιρετικά** (πίνακας 36, γράφημα 50).

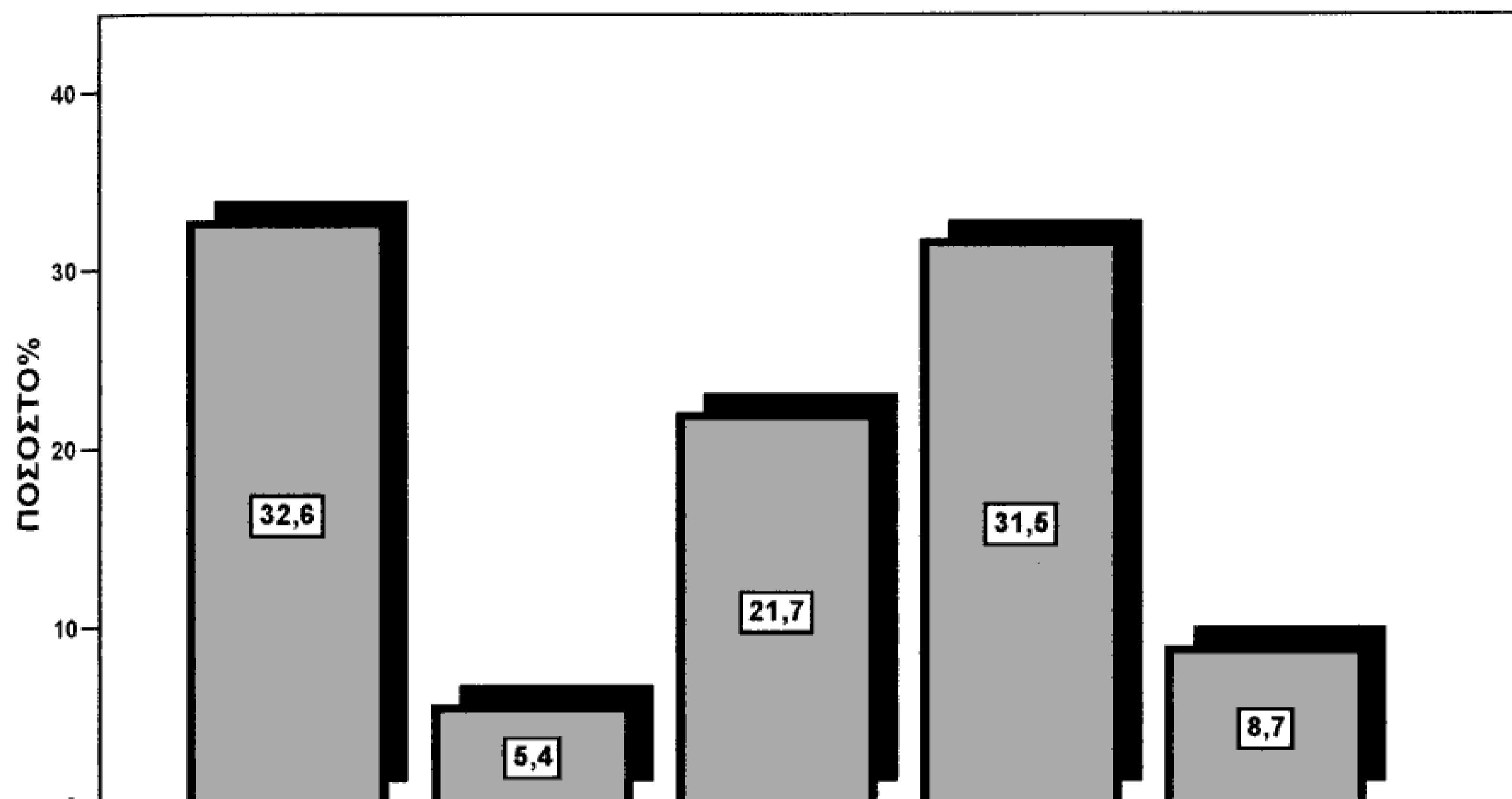


Γράφημα 51: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αν γινόταν χρήση ΗΑΑ

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΠΟ ΧΡΗΣΗ Η.Α.Α.	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Όχι, διότι δεν το χρειάζομαι	29	28,4	31,5
Λίγο	3	2,9	3,3
Ίσως	20	19,6	21,7
Πολύ	24	23,5	26,1
Εξαιρετικά	8	7,8	8,7
Δε νομίζω, διότι δεν μπορώ να το χειριστώ	8	7,8	8,7
ΣΥΝΟΛΟ	92	90,2	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	10	9,8	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 37: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής αν γινόταν χρήση ΗΑΑ

Συνολικά, το 34,8% των ερωτώμενων, που δε χρησιμοποιούν ΗΑΑ, δηλώνουν ότι η ζωή τους θα βελτιωνόταν πολύ ή εξαιρετικά, αν χρησιμοποιούσαν ΗΑΑ (πίνακας 37, γράφημα 51).



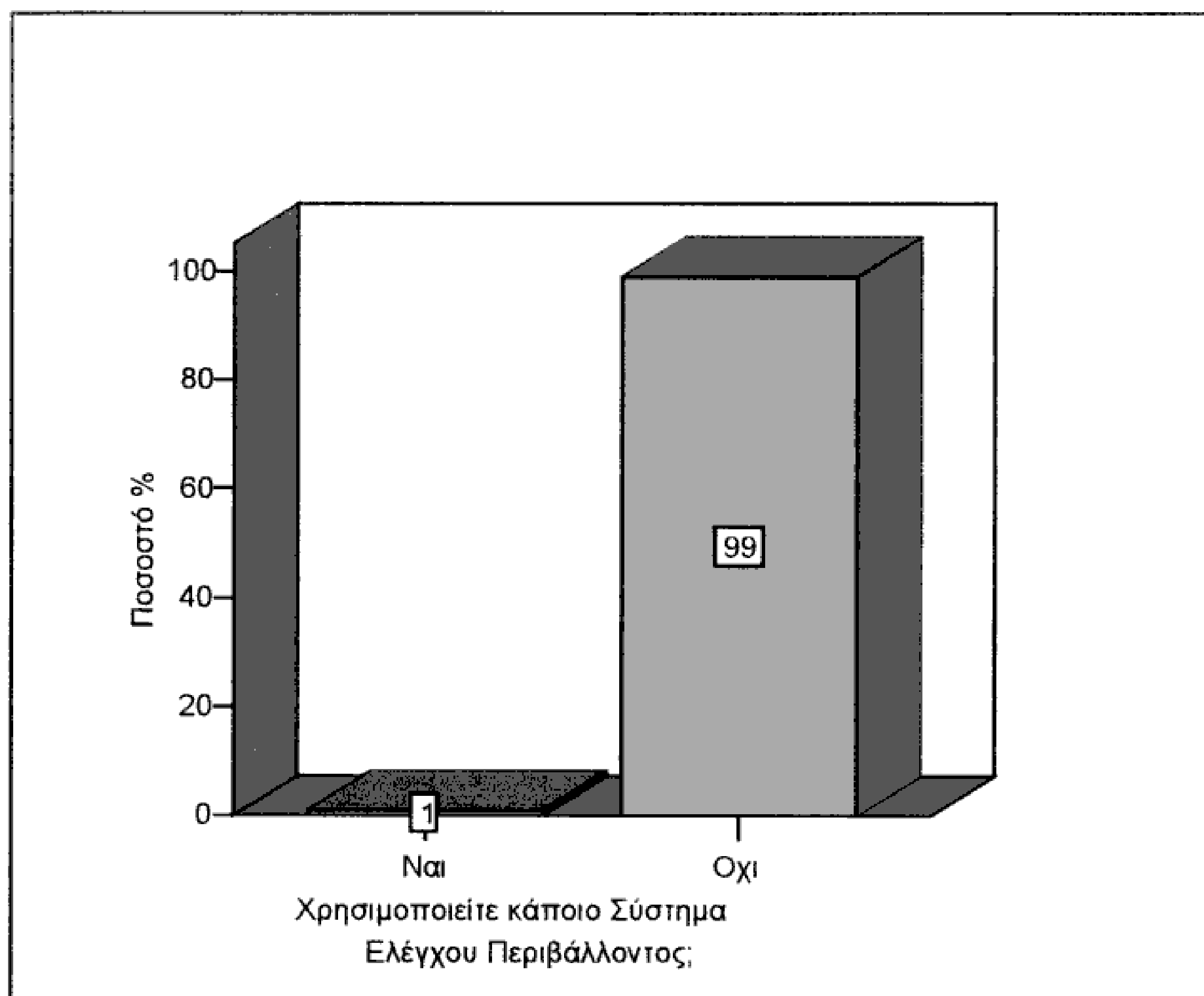
Γράφημα 52: Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΗΑΑ

χρησιμοποίησα

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΜΕ ΧΡΗΣΗ Η.Α.Α	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Συμφωνώ απόλυτα	30	29,4	32,6
Συμφωνώ	5	4,9	5,4
Ίσως	20	19,6	21,7
Όχι, γιατί δε χρησιμοποιώ	29	28,4	31,5
Όχι, γιατί δεν μπορώ να το χρησιμοποιήσω	8	7,8	8,7
ΣΥΝΟΛΟ	92	90,2	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ Η.Α.Α	10	9,8	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 38: Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΗΑΑ

Το 5,4% και το 32,6%(30) των ατόμων του δείγματος, που δεν χρησιμοποιούν ΗΑΑ, συμφωνούν ή συμφωνούν απόλυτα, αντίστοιχα, ότι η χρήση του θα τους βοηθούσε να γίνουν πιο ανεξάρτητοι στις καθημερινές τους δραστηριότητες(πίνακας 38, γράφημα 52).

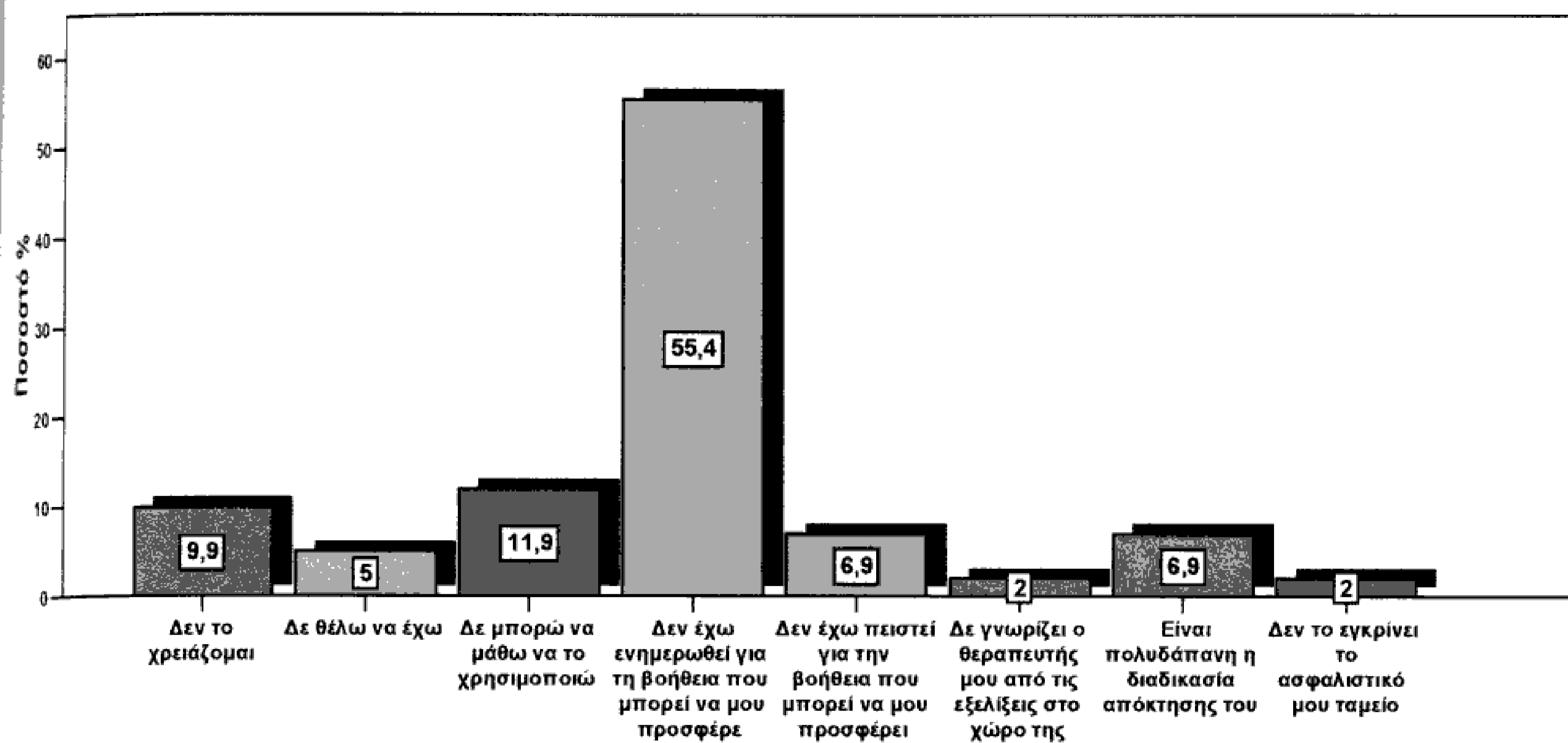


Γράφημα 53: Κατανομή της χρήσης ΣΕΠ

ΧΡΗΣΗ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ ΕΛΕΓΧΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Ναι	1	1,0	1,0
Όχι	101	99,0	99,0
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	100,0

Πίνακας 39: Κατανομή της χρήσης ΣΕΠ

Μόνο το 1% του δείγματος χρησιμοποιεί κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος (ΣΕΠ) (πίνακας 39, γράφημά 53).



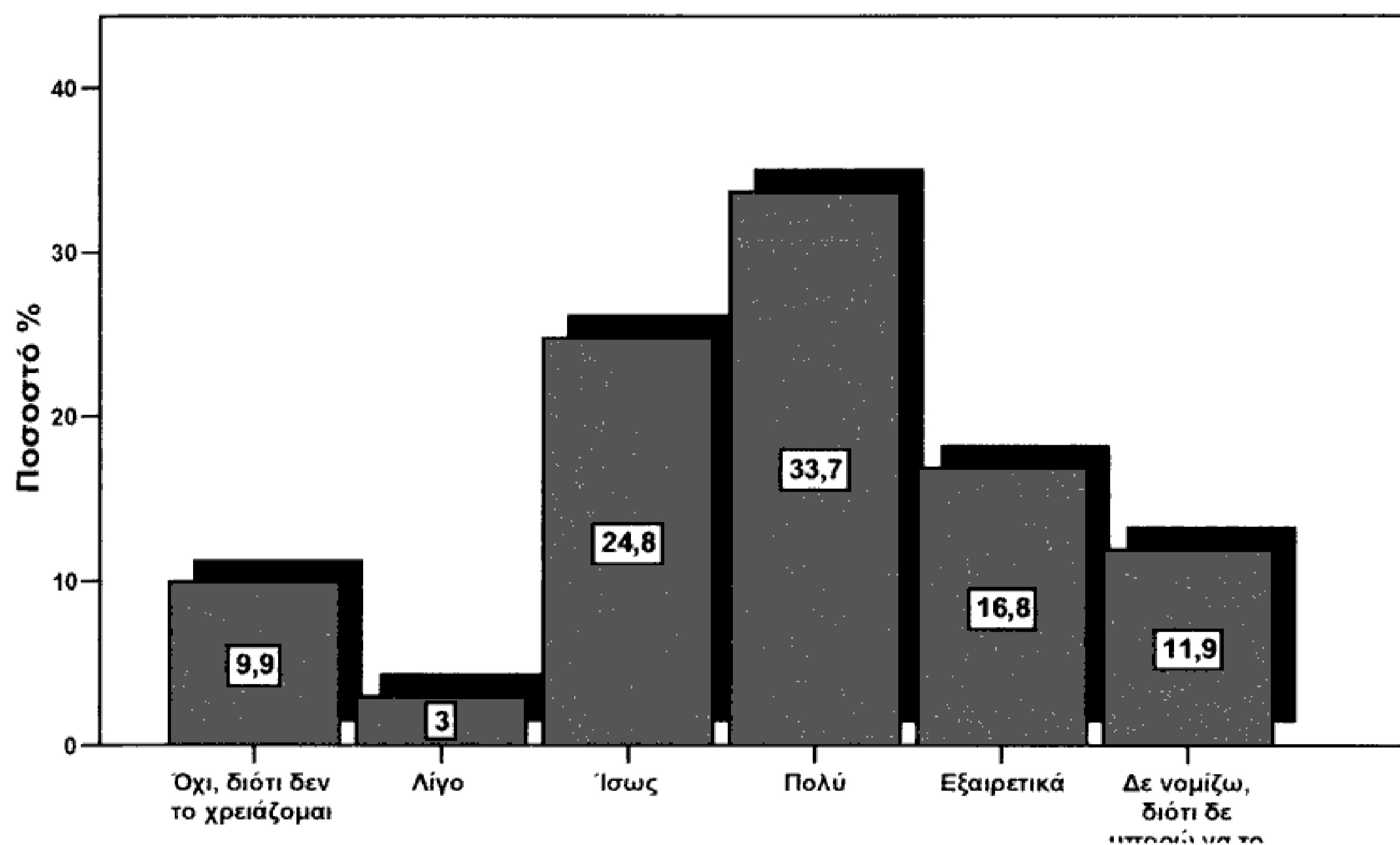
Γράφημα 54: Κατανομή της αιτίας που δεν έχουν χρησιμοποιήσει, μέχρι τώρα κάποιο ΣΕΠ

ΑΙΤΙΑ ΕΛΛΕΙΨΗΣ ΣΕΠ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Δεν το χρειάζομαι	10	9,8	9,9
Δε θέλω να έχω	5	4,9	5,0
Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ	12	11,8	11,9
Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	56	54,9	55,4
Δεν έχω πειστεί για την βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	7	6,9	6,9
Δε γνωρίζει ο θεραπευτής μου από τις εξελίξεις στο χώρο της τεχνολογίας	2	2,0	2,0
Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησης του	7	6,9	6,9
Δεν το εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο	2	2,0	2,0
ΣΥΝΟΛΟ	101	99,0	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠ	1	1,0	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 40: Κατανομή της αιτίας που δεν έχουν χρησιμοποιήσει, μέχρι τώρα κάποιο ΣΕΠ

Όπως δείχνει, το 55,4%(56) (πίνακας 40, γράφημά 54) των ατόμων του δείγματος, που δεν χρησιμοποιεί κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος, δήλωσαν, ότι η αιτία που δεν έχουν χρησιμοποιήσει μέχρι τώρα κάποιο παρόμοιο σύστημα είναι γιατί δεν έχουν ενημερωθεί για τη βοήθεια, που μπορεί να τους προσφέρει. Το 2%

δήλωσε ότι θα ήθελε να το χρησιμοποιήσει αλλά δε γνωρίζει ο θεραπευτής τους, από τις εξελίξεις στο χώρο της τεχνολογίας.

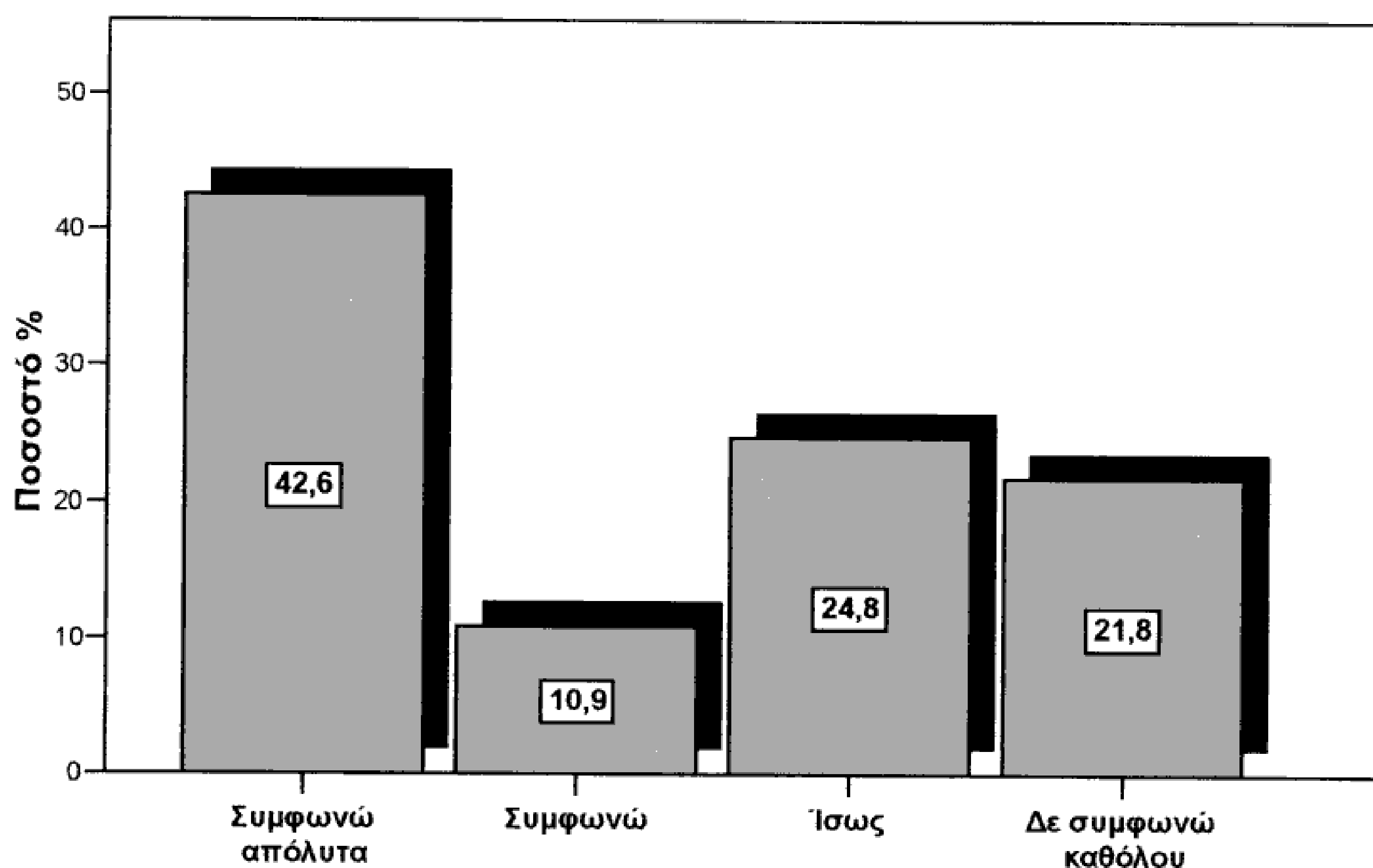


Γράφημα 55: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής από την πιθανή χρήση ΣΕΠ

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΑΠΟ ΠΙΘΑΝΗ ΧΡΗΣΗ ΣΕΠ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Όχι, διότι δεν το χρειάζομαι	10	9,8	9,9
Λίγο	3	2,9	3,0
Ίσως	25	24,5	24,8
Πολύ	34	33,3	33,7
Εξαιρετικά	17	16,7	16,8
Δε νομίζω, διότι δε μπορώ να το χειριστώ	12	11,8	11,9
ΣΥΝΟΛΟ	101	99,0	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠ	1	1,0	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 41: Κατανομή της βελτίωσης της ποιότητας ζωής από την πιθανή χρήση ΣΕΠ

Συνολικά, το 33,7% (34) και το 16,8% (17) των ερωτώμενων, που δε χρησιμοποιούν ΣΕΠ, δηλώνουν ότι η ζωή τους θα βελτιωνόταν πολύ ή εξαιρετικά, αντίστοιχα, αν χρησιμοποιούσαν ΣΕΠ, (πίνακας 41, γράφημα 55).



Γράφημα 56: Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠ

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Συμφωνώ απόλυτα	43	42,2	42,6
Συμφωνώ	11	10,8	10,9
Ίσως	25	24,5	24,8
Δε συμφωνώ καθόλου	22	21,6	21,8
ΣΥΝΟΛΟ	101	99,0	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠ	1	1,0	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

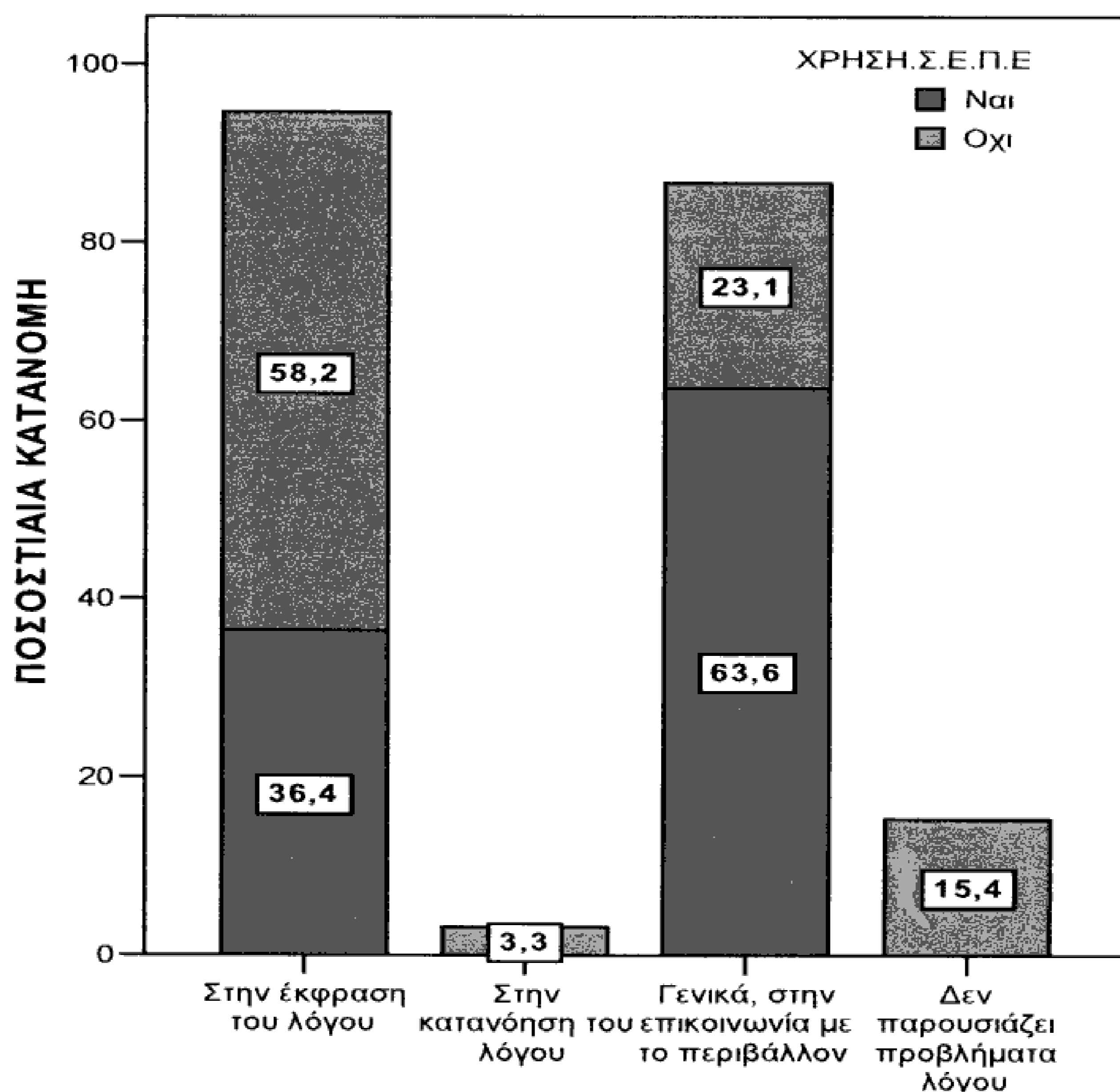
Πίνακας 42: Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠ

Το 10,9% και το 42,6%(43) των ατόμων του δείγματος, που δεν χρησιμοποιούν κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος, συμφωνούν ή συμφωνούν απόλυτα,

αντίστοιχα, ότι η χρήση του θα τους βοηθούσε να γίνουν πιο ανεξάρτητοι στις καθημερινές τους δραστηριότητες(πίνακας 42, γράφημα 56).

Υπήρξε μία σημαντική συσχέτιση (γράφημα 57), μεταξύ των προβλημάτων λόγου των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση και της χρήσης κάποιου Συστήματος Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας ($\chi^2=8.777, DF=3, p=0.032$)[παράρτημα 4, πίνακας συσχέτισης 8]

Τα άτομα που είναι πιο πιθανό να χρησιμοποιήσουν το ΣΕΠΕ είναι τα άτομα με σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας με το περιβάλλον (63.6%, 64) και λιγότερο πιθανό τα άτομα που έχουν προβλήματα στην έκφραση του λόγου (36.4%)(γράφημα 57). Όταν υπάρχουν προβλήματα κατανόησης λόγου τότε υπάρχει δυσκολία στο χειρισμό ενός συστήματος ΣΕΠΕ



Γράφημα 57: Συσχέτιση μεταξύ των προβλημάτων λόγου και της χρήσης ΣΕΠΕ

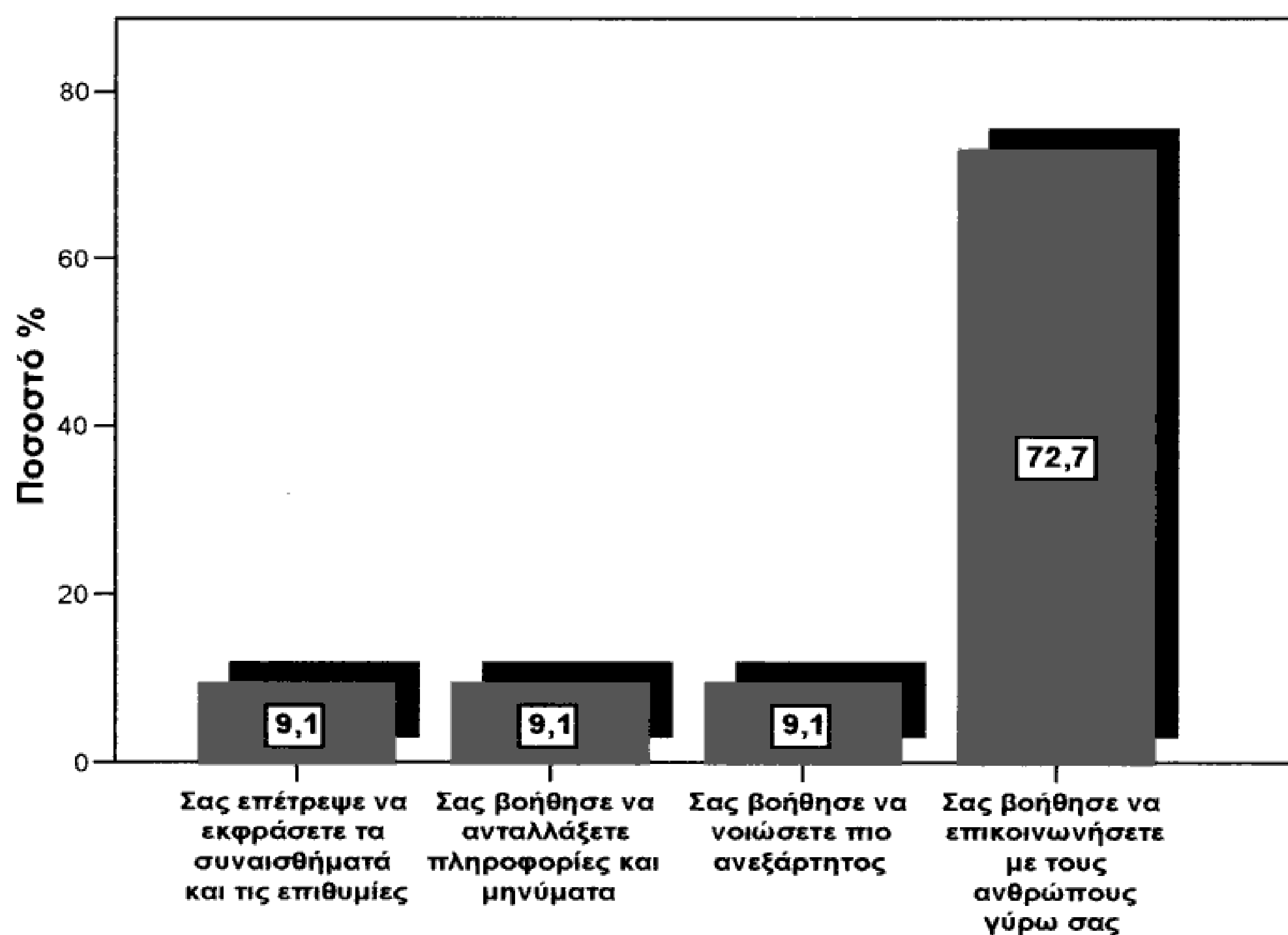


Γράφημα 58: Κατανομή της χρήσης ΣΕΠΕ

ΧΡΗΣΗ ΣΕΠΕ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Ναι	11	10,8	10,8
Όχι	91	89,2	89,2
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	100,0

Πίνακας 43: Κατανομή της χρήσης ΣΕΠΕ

Η ανάλυση των δεδομένων(πίνακας 43, γράφημα 58) έδειξε ότι μόνο το 10,8%(11) των ατόμων του δείγματος χρησιμοποιούν κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας, ενώ το 89,2% (91)όχι.

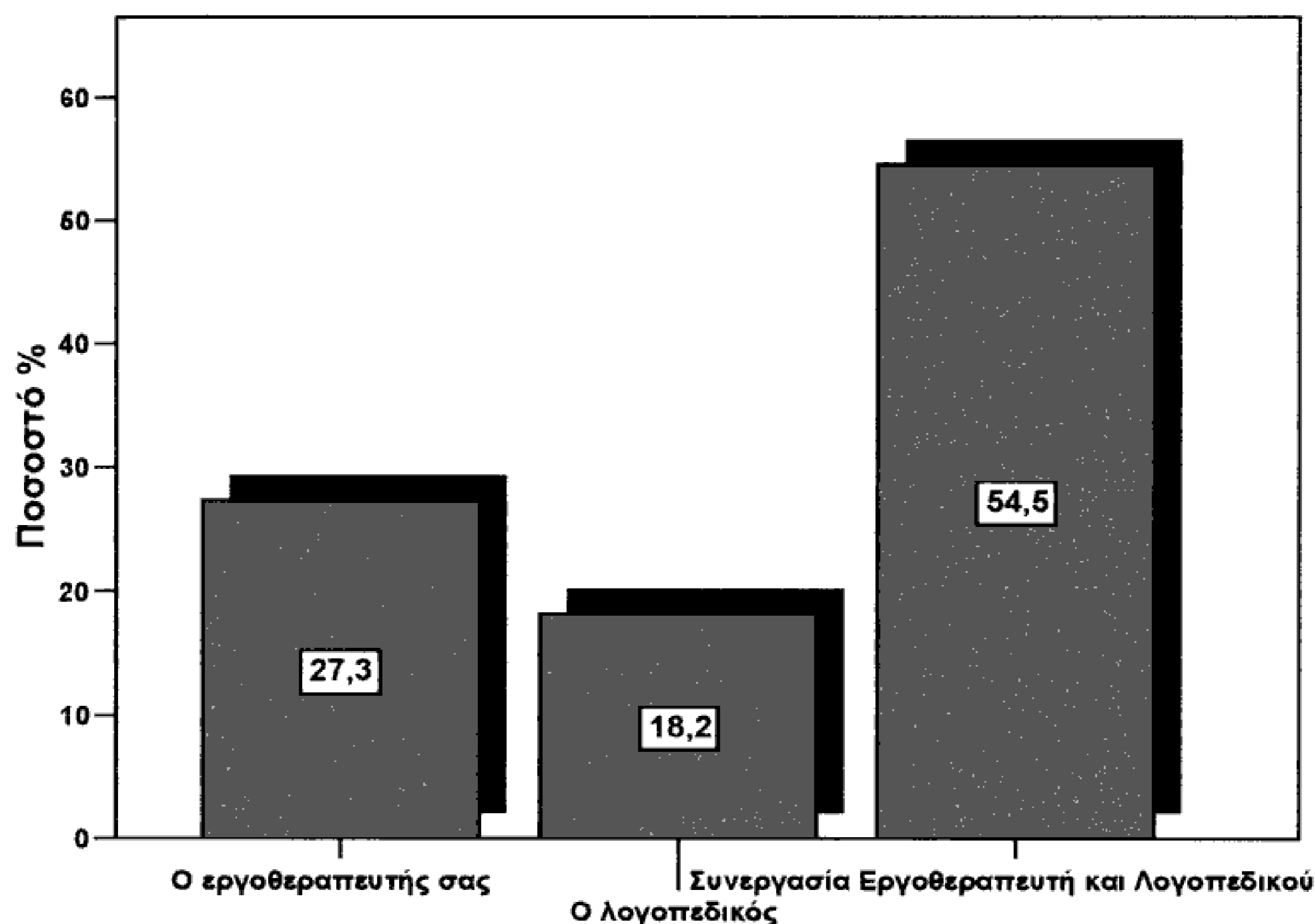


Γράφημα 59: Κατανομή του σκοπού χρήσης του ΣΕΠΕ

ΣΚΟΠΟΣ ΧΡΗΣΗΣ ΤΟΥ ΣΕΠΕ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Σας επέτρεψε να εκφράσετε τα συναισθήματά και τις επιθυμίες	1	1,0	9,1
Σας βοήθησε να ανταλλάξετε πληροφορίες και μηνύματα	1	1,0	9,1
Σας βοήθησε να νοιώσετε πιο ανεξάρτητος	1	1,0	9,1
Σας βοήθησε να επικοινωνήσετε με τους ανθρώπους γύρω σας	8	7,8	72,7
ΣΥΝΟΛΟ	11	10,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠΕ	91	89,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 44: Κατανομή του σκοπού χρήσης του ΣΕΠΕ

Το 72,7%(8) των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιεί κάποιο ΣΕΠΕ, απάντησε, ότι η χρήση του, τους βοήθησε να επικοινωνήσουν με τους ανθρώπους γύρω τους. Το 9,1% απάντησε ότι τους επέτρεψε να εκφράσουν τα συναισθήματά και τις επιθυμίες τους, ενώ το άλλο 9,1% αναφέρθηκε στη δυνατότητα που τους δόθηκε με τη χρήση κάποιου ΣΕΠΕ, στην ανταλλαγή πληροφοριών και μηνυμάτων. Τους βοήθησε να νιώσουν πιο ανεξάρτητοι δήλωσαν επίσης το 9,1% των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιεί κάποιο ΣΕΠΕ(πίνακας 44 και το γράφημά του).

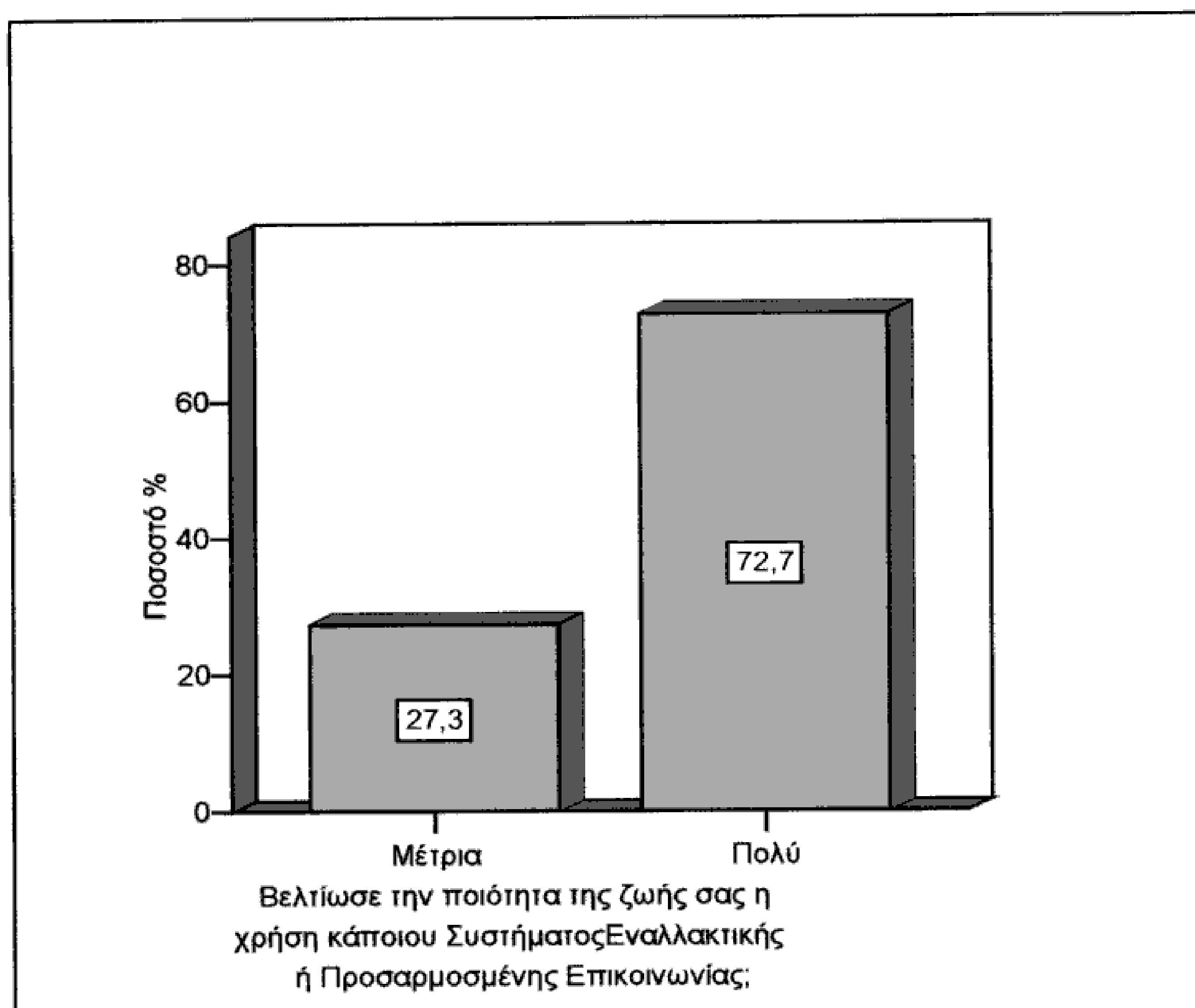


Γράφημα 60: Κατανομή του ειδικού που μύησε και εκπαίδευσε σε ΣΕΠΕ

ΕΙΔΙΚΟΣ ΠΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΕ ΣΤΗ ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ Ε.Π.Ε	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΤΟΥ ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Ο Εργοθεραπευτής σας	3	2,9	27,3
Ο Λογοπεδικός	2	2,0	18,2
Συνεργασία Εργοθεραπευτή και Λογοπεδικού	6	5,9	54,5
ΣΥΝΟΛΟ	11	10,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠΕ	91	89,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 45: Κατανομή του ειδικού που μύησε και εκπαίδευσε σε ΣΕΠΕ

Το 54,5%(6) των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιούν κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας, δήλωσαν ότι ενημερώθηκαν και εκπαιδεύτηκαν από το Λογοπεδικό και τον Εργοθεραπευτή, οι οποίοι συνεργαζόταν για το καλύτερο αποτέλεσμα. Το 27,3% δήλωσαν ότι ενημερώθηκαν και εκπαιδεύτηκαν από τον Εργοθεραπευτή, ενώ το 18,2% από το Λογοπεδικό(πίνακας 45, γράφημα 60).

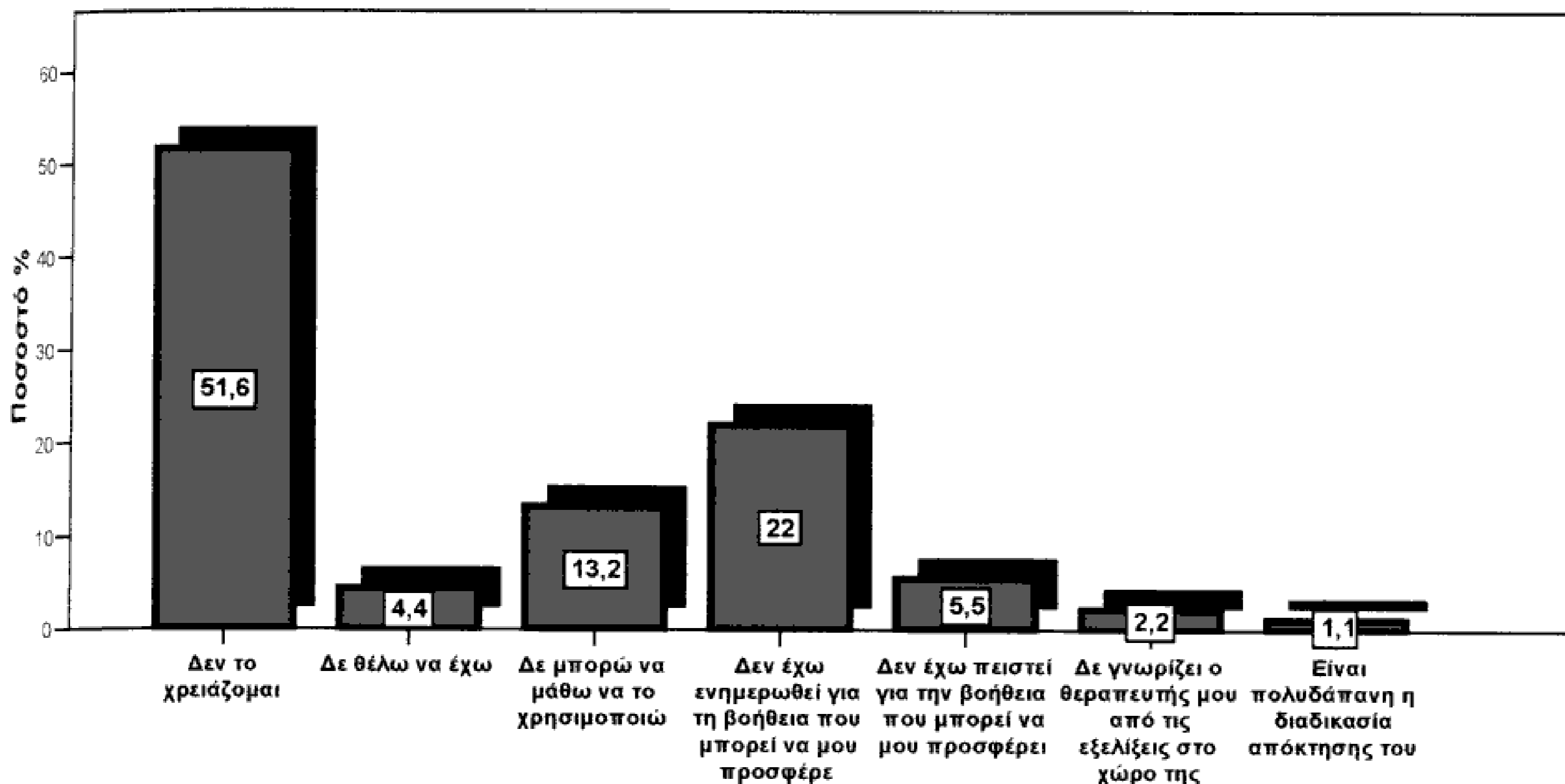


Γράφημα 61: Κατανομή της βελτίωσης ζωής από χρήση ΣΕΠΕ

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΖΩΗΣ ΑΠΟ ΧΡΗΣΗ ΣΕΠΕ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Μέτρια	3	2,9	27,3
Πολύ	8	7,8	72,7
ΣΥΝΟΛΟ	11	10,8	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠΕ	91	89,2	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 46: Κατανομή της βελτίωσης ζωής από χρήση ΣΕΠΕ

Το 72,7%(8) των ατόμων του δείγματος, που χρησιμοποιούν κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας, δήλωσαν ότι η ποιότητα ζωής τους **βελτιώθηκε πολύ**, με τη χρήση του (πίνακας 46, γράφημα 61)



Γράφημα 62: Κατανομή της αιτία έλλειψης κάποιου ΣΕΠΕ

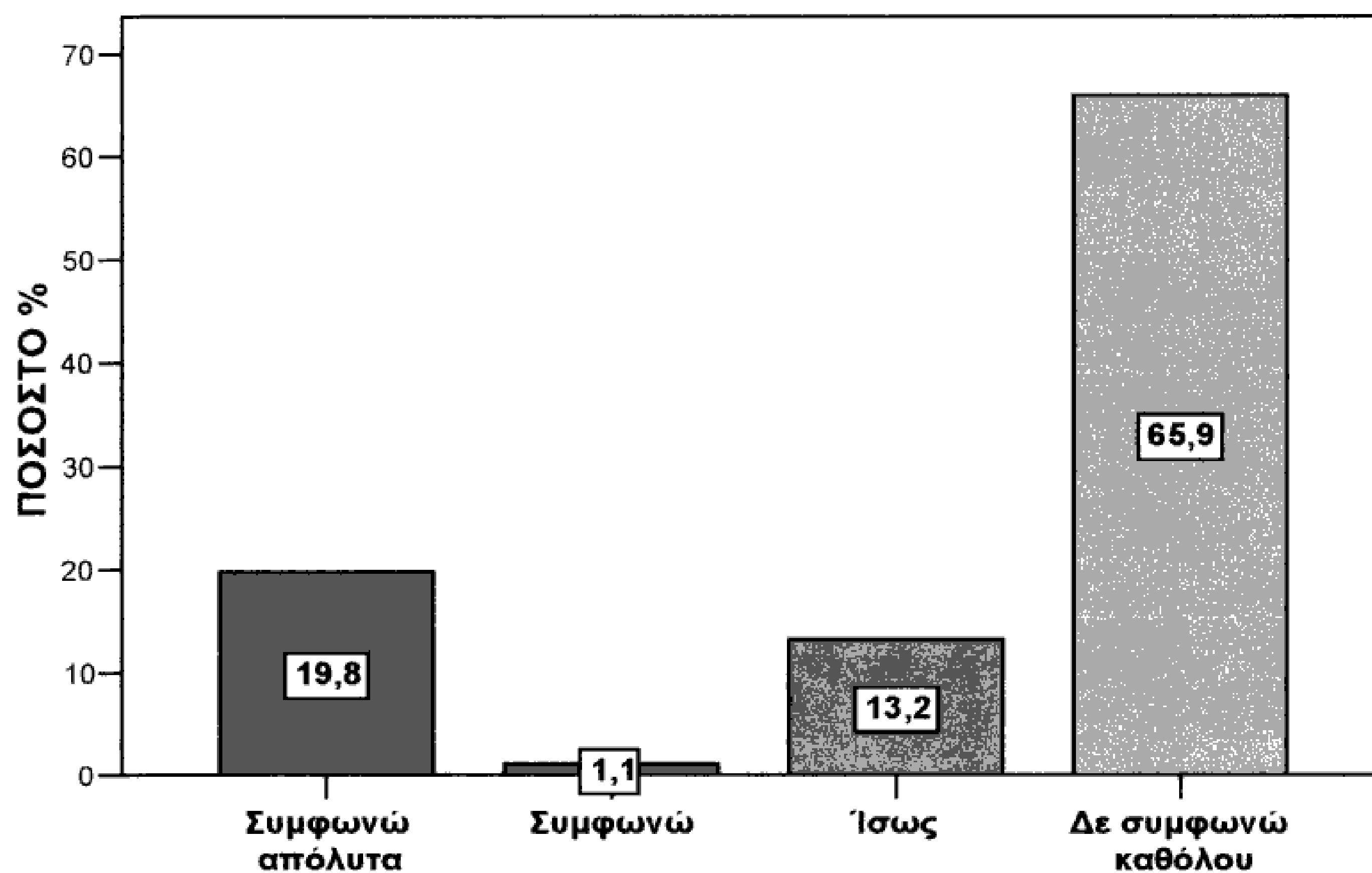
010

ΑΙΤΙΑ ΕΛΛΕΙΨΗΣ ΣΕΠΕ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜ
Δεν το χρειάζομαι	47	46,1	51,6
Δε θέλω να έχω	4	3,9	4,4
Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ	12	11,8	13,2
Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	20	19,6	22,0
Δεν έχω πειστεί για την βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει	5	4,9	5,5
Δε γνωρίζει ο θεραπευτής μου από τις εξελίξεις στο χώρο της	2	2,0	2,2
Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησης του	1	1,0	1,1
ΣΥΝΟΛΟ	91	89,2	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠΕ	11	10,8	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 47: Κατανομή της αιτία έλλειψης κάποιου ΣΕΠΕ

Το 22%(20) (πίνακας 47 και το γράφημα 62) των ατόμων του δείγματος, που δεν χρησιμοποιεί κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας,

δήλωσαν, ότι η αιτία που δεν έχουν χρησιμοποιήσει μέχρι τώρα κάποιο παρόμοιο σύστημα είναι γιατί δεν έχουν ενημερωθεί για τη βοήθεια, που μπορεί να τους προσφέρει. Το 2,2% δήλωσε ότι θα ήθελε να το χρησιμοποιήσει αλλά δε γνωρίζει ο θεραπευτής τους, από τις εξελίξεις στο χώρο της τεχνολογίας.



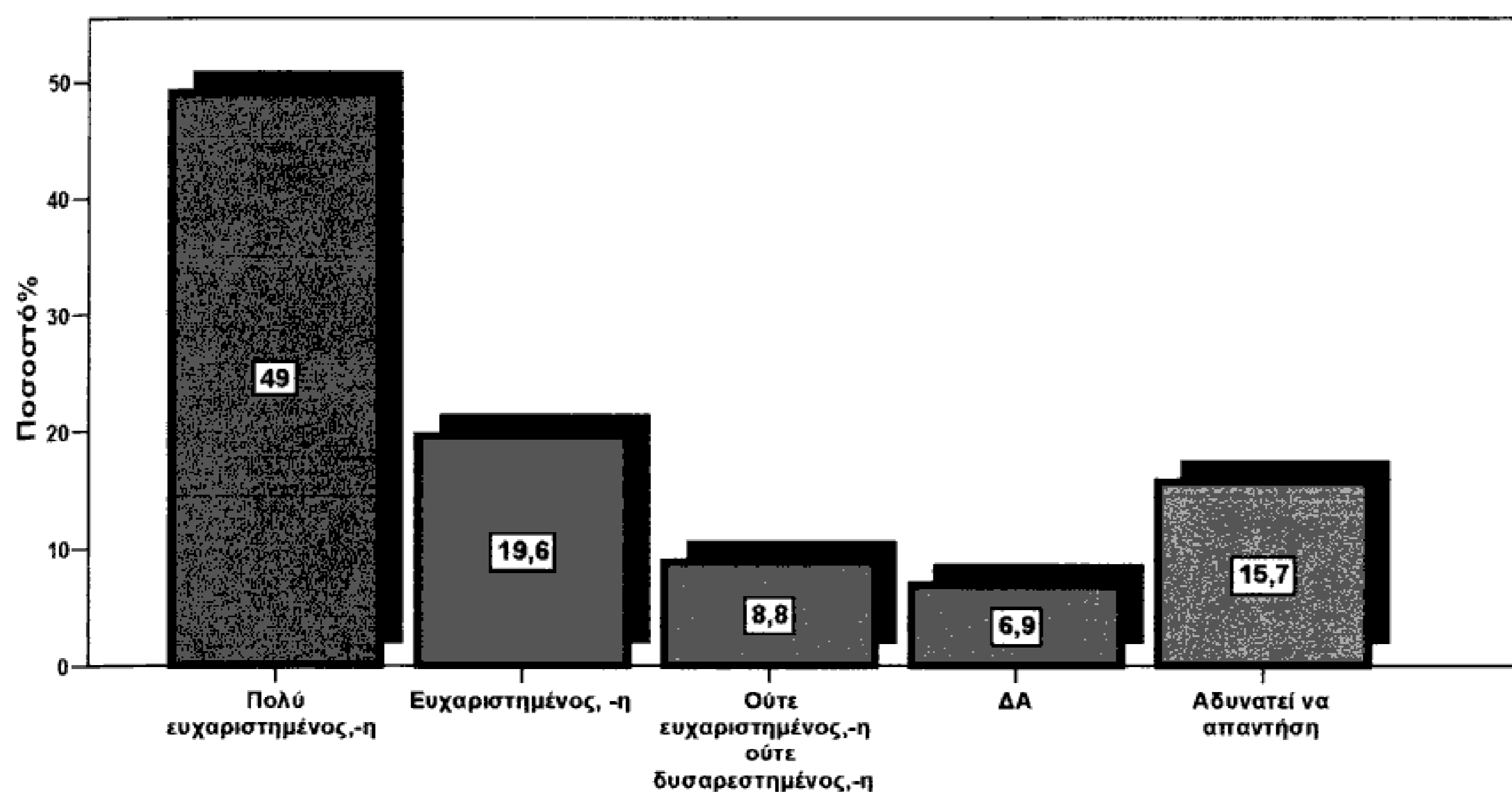
Γράφημα 63: Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠΕ

ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΠΟ ΣΕΠΕ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Συμφωνώ απόλυτα	18	17,6	19,8
Συμφωνώ	1	1,0	1,1
Ίσως	12	11,8	13,2
Δε συμφωνώ καθόλου	60	58,8	65,9
ΣΥΝΟΛΟ	91	89,2	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ ΓΙΑΤΙ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝ ΣΕΠΕ	11	10,8	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 48: Κατανομή της βελτίωσης της ανεξαρτητοποίησης, αν γινόταν χρήση ΣΕΠΕ

Το 19,8%(18) και το 1,1% των ατόμων του δείγματος, που δεν χρησιμοποιούν κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας, συμφωνούν ή συμφωνούν απόλυτα, αντίστοιχα, ότι η χρήση του θα τους βοηθούσε να γίνουν

Πιο ανεξάρτητοι στις καθημερινές τους δραστηριότητες(πίνακας 46 και το γράφημά του)



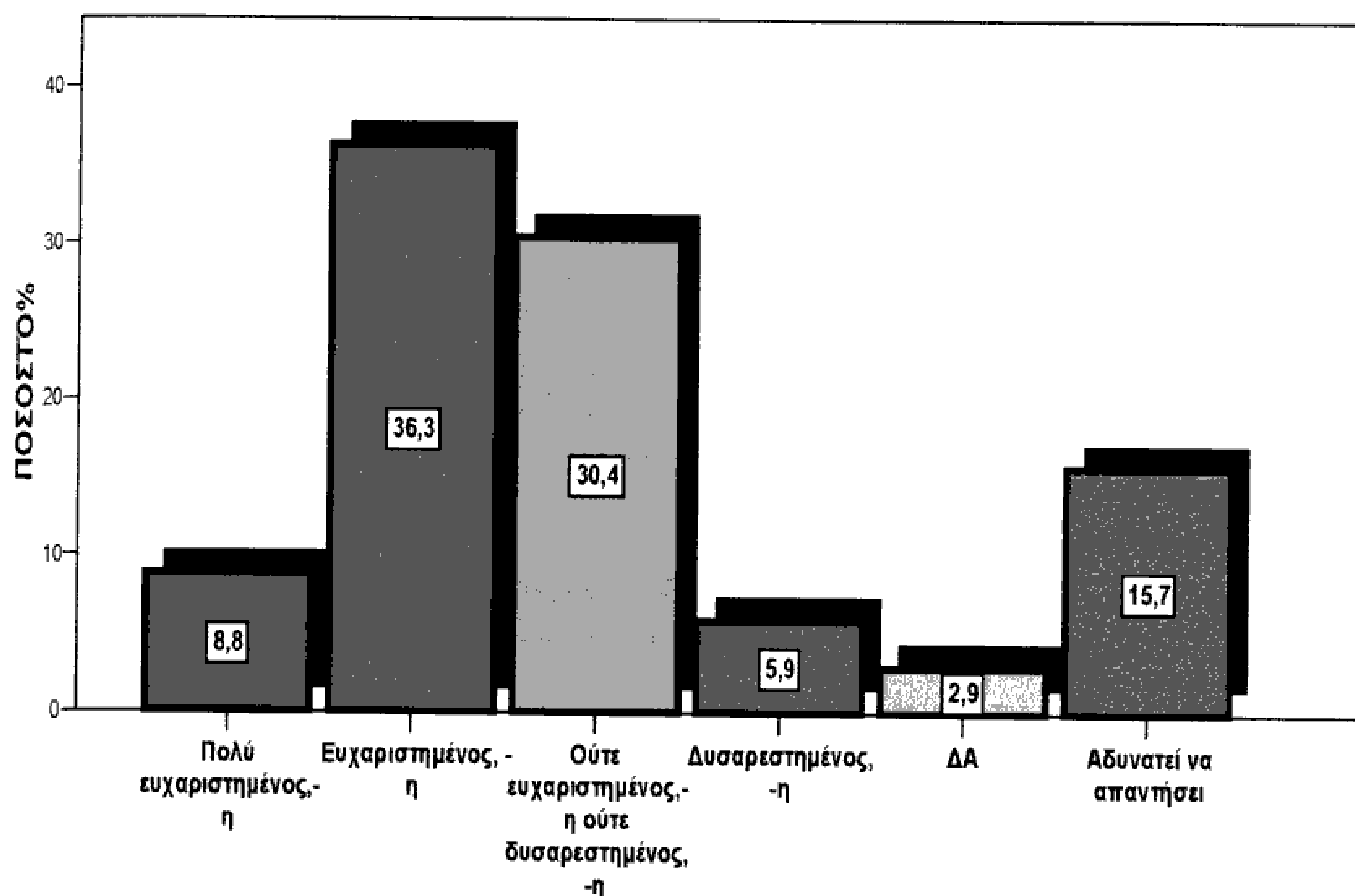
Γράφημα 64: Κατανομή της ικανοποίησης από θεραπευτές ή εκπαιδευτές

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΕΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Πολύ ευχαριστημένος,-η	50	49,0
Ευχαριστημένος,-η	20	19,6
Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η	9	8,8
ΔΑ	7	6,9
Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

Πίνακας 49: Κατανομή της ικανοποίησης από θεραπευτές ή εκπαιδευτές

Το 49%(50) (πίνακα 49 και το γράφημά του) των ατόμων, που συμμετείχαν στην έρευνα, δηλώνουν πολύ ευχαριστημένοι από την ενημέρωση και την υποστήριξη που τους παρέχουν οι θεραπευτές ή εκπαιδευτές τους. Το 19,6% δηλώνει απλά ευχαριστημένος, ενώ μόνο το 8,8% απάντησαν ότι είναι ούτε ευχαριστημένοι ούτε δυσαρεστημένοι από τους θεραπευτές τους. Κανένα όμως από τα άτομα του

δείγματος δε δήλωσαν δυσαρεστημένοι από την ενημέρωση των θεραπειών τους.



Γράφημα 65: Κατανομή της ικανοποίησης από ποιότητα της ζωής τους τον τελευταίο μήνα

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΤΟΝ ΤΕΛΕΥΤΑΙΟ ΜΗΝΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Πολύ ευχαριστημένος,-η	9	8,8
Ευχαριστημένος,-η	37	36,3
Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η	31	30,4
Δυσανεστημένος,-η	6	5,9
ΔΑ	3	2,9
Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

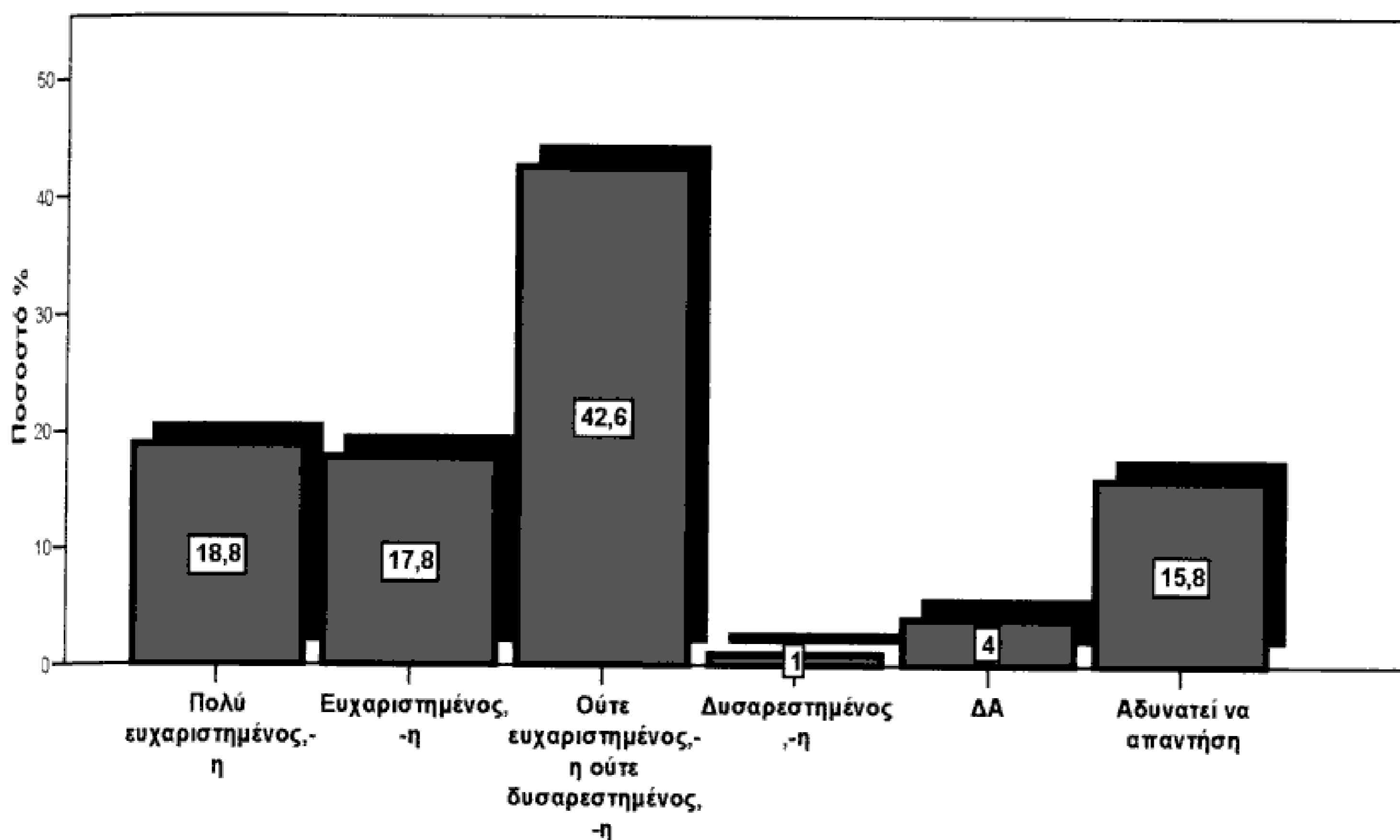
Πίνακας 50: Κατανομή της ικανοποίησης από ποιότητα της ζωής τους τον τελευταίο μήνα

Το 8,8% (πίνακα 50 και το γράφημά 65) των ατόμων, που συμμετείχαν στην έρευνα, δηλώνουν πολύ ευχαριστημένοι από την ποιότητα της ζωής τους το τελευταίο μήνα. Το 36,3%(37) δηλώνουν ότι είναι απλά ευχαριστημένοι και αποτελεί το μεγαλύτερο ποσοστό. Ένα επίσης μεγάλο ποσοστό 30,4%, δήλωσε ότι η ποιότητα της ζωής τους το τελευταίο μήνα είναι μέτρια και αυτό ούτε τους

ευχαριστεί ούτε τους δυσαρεστεί. Το 2,9% δε θέλησε να απαντήσει στο ερώτημα αυτό.

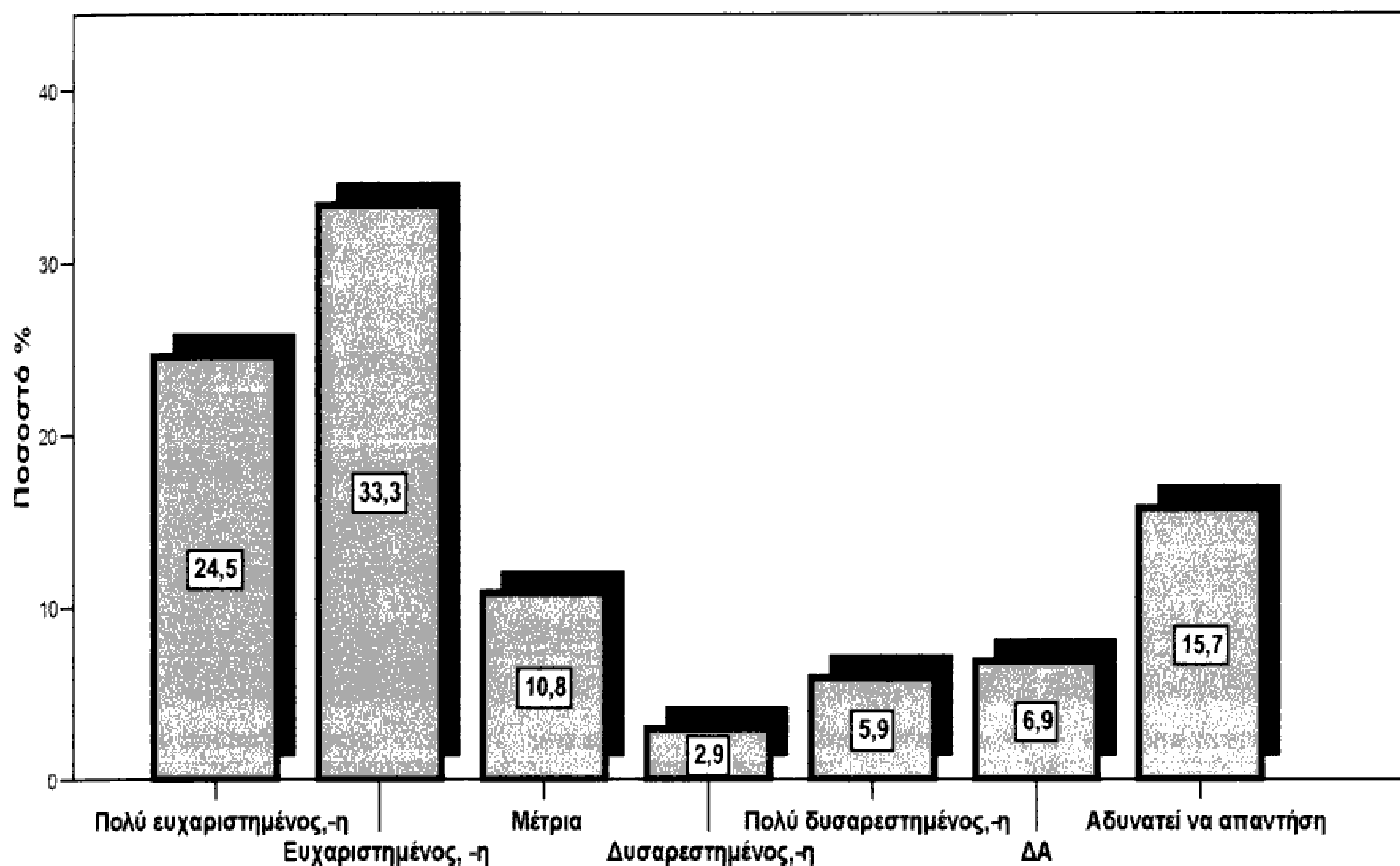
ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΣΗ ΑΠΟ ΕΑΥΤΟ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΣΥΝΟΛΙΚΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Πολύ ευχαριστημένος,-η	19	18,6	18,8
Ευχαριστημένος, -η	18	17,6	17,8
Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η	43	42,2	42,6
Δυσανεστημένος,-η	1	1,0	1,0
ΔΑ	4	3,9	4,0
Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7	15,8
ΣΥΝΟΛΟ	101	99,0	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	1	1,0	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 51: Κατανομή της ικανοποίησης από τον εαυτό τους



Γράφημα 66: Κατανομή της ικανοποίησης από τον εαυτό τους

Το μεγαλύτερο ποσοστό 42,6%(43) των ατόμων του δείγματος δηλώνουν, ότι είναι μέτρια ευχαριστημένοι από τον εαυτό τους(πίνακας 51, γράφημα 66).

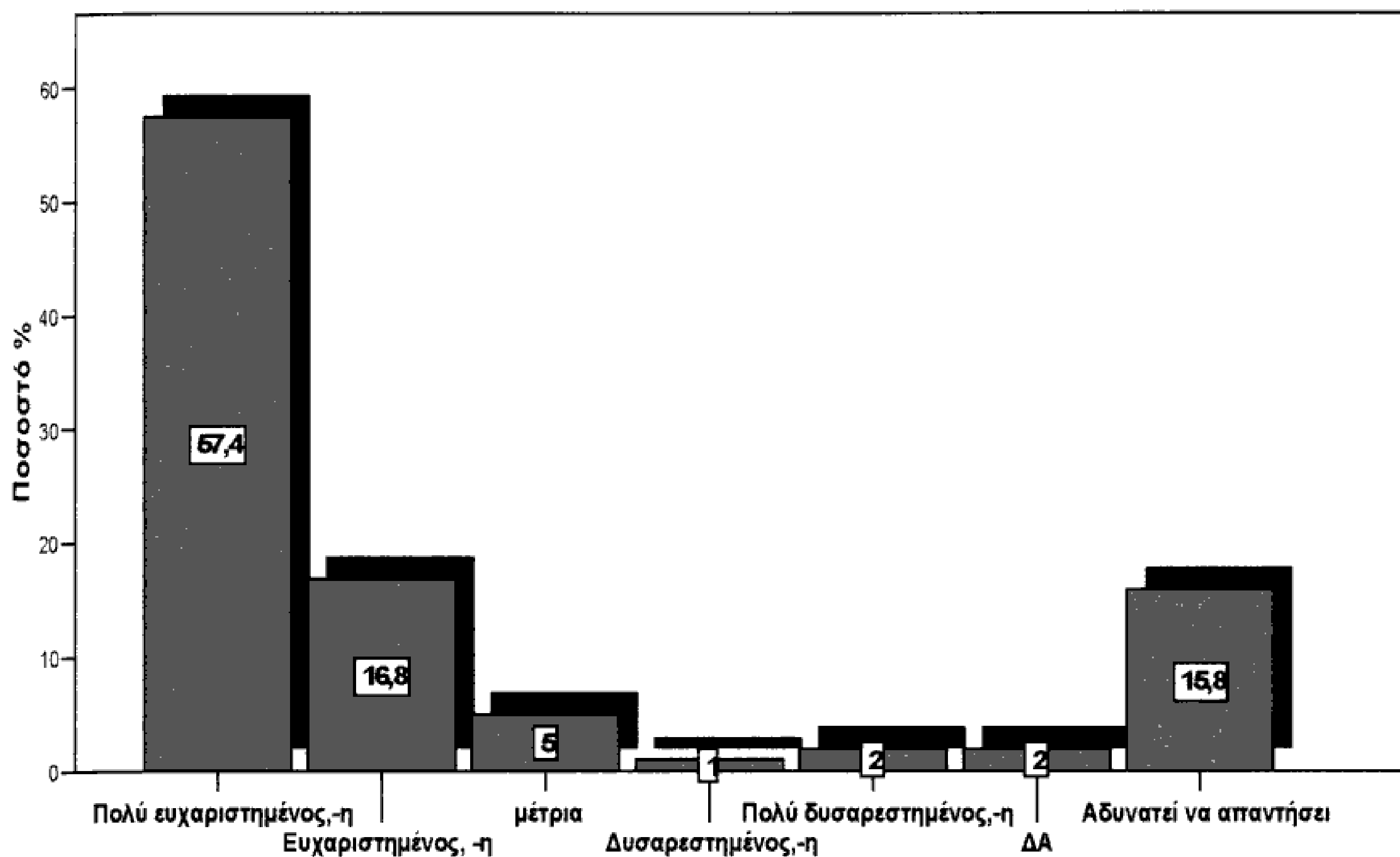


Γράφημα 67: Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη των φίλων

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΦΙΛΩΝ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Πολύ ευχαριστημένος,-η	25	24,5
Ευχαριστημένος, -η	34	33,3
Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσανεσσημένος,-η	11	10,8
Δυσανεσσημένος,-η	3	2,9
Πολύ δυσανεσσημένος,-η	6	5,9
ΔΑ	7	6,9
Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

Πίνακας 52: Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη των φίλων

Το ποσοστό 33,3% (34)των ατόμων του δείγματος δηλώνουν, ότι είναι ευχαριστημένοι από την υποστήριξη των φίλων τους, ενώ το 24,5 (25)δηλώνουν πολύ ευχαριστημένοι. Το 2,9% και το 5,9% δηλώνουν ότι είναι δυσανεσσημένοι ή πολύ δυσανεσσημένοι από τους φίλους τους(πίνακας 52, γράφημα 67)..

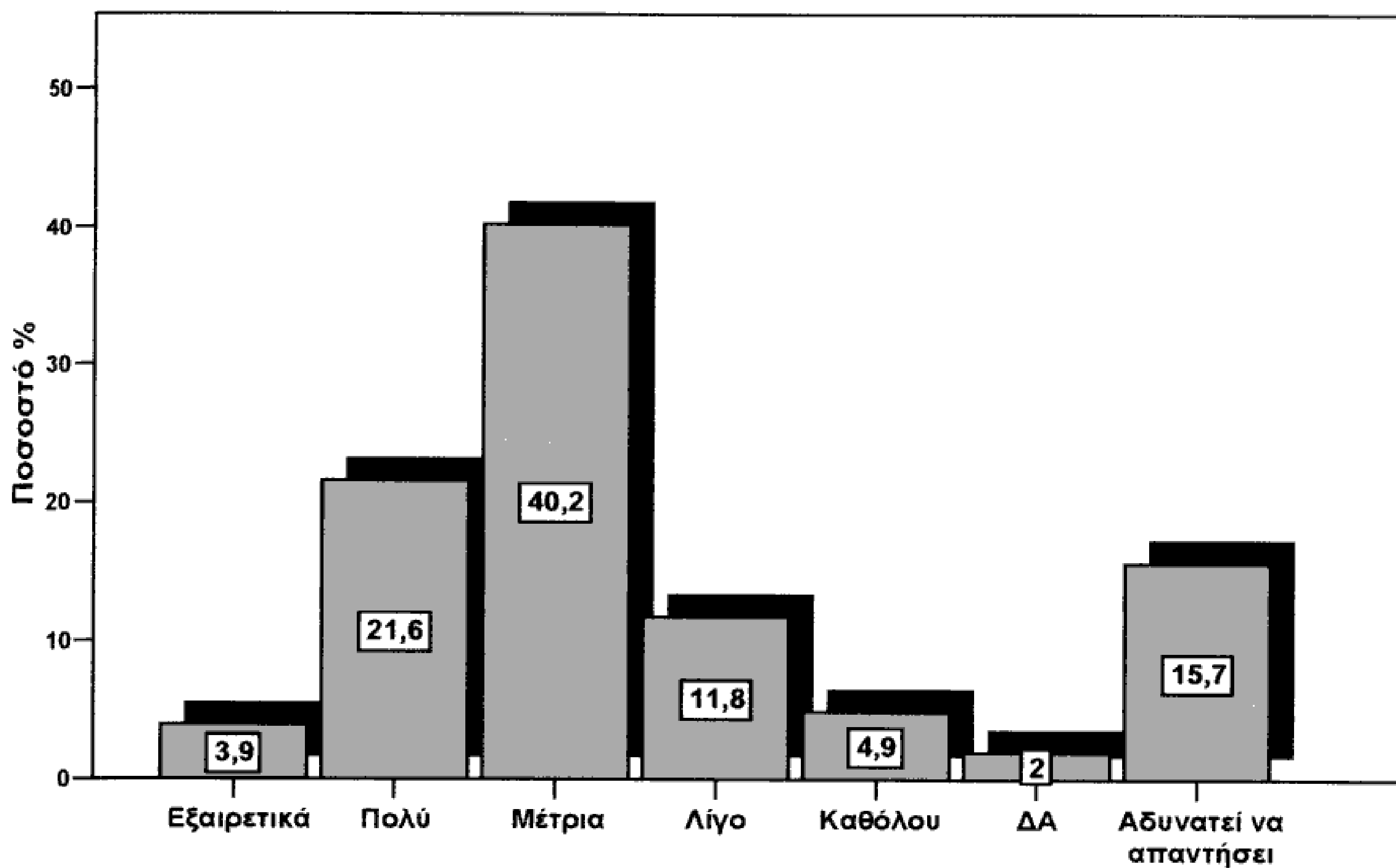


Γράφημα 68: Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη της οικογένειας

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΑΠΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %	ΠΟΣΟΣΤΟ % ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ
Πολύ ευχαριστημένος,-η	58	56,9	57,4
Ευχαριστημένος, -η	17	16,7	16,8
Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσανεστημένος,-η	5	4,9	5,0
Δυσανεστημένος,-η	1	1,0	1,0
Πολύ δυσανεστημένος,-η	2	2,0	2,0
ΔΑ	2	2,0	2,0
Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7	15,8
ΣΥΝΟΛΟ	101	99,0	100,0
ΔΕΝ ΑΠΑΝΤΗΣΑΝ	1	1,0	
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0	

Πίνακας 53: Κατανομή της ικανοποίησης από την υποστήριξη της οικογένειας

Το 57,4%(58) των ατόμων του δείγματος δηλώνουν, ότι είναι πολύ ευχαριστημένοι από την υποστήριξη της οικογένειάς τους, ενώ το 16,8%(17) δηλώνουν απλά ευχαριστημένοι και μέτρια ευχαριστημένοι το 5%(πίνακας 53, γράφημα 68)..

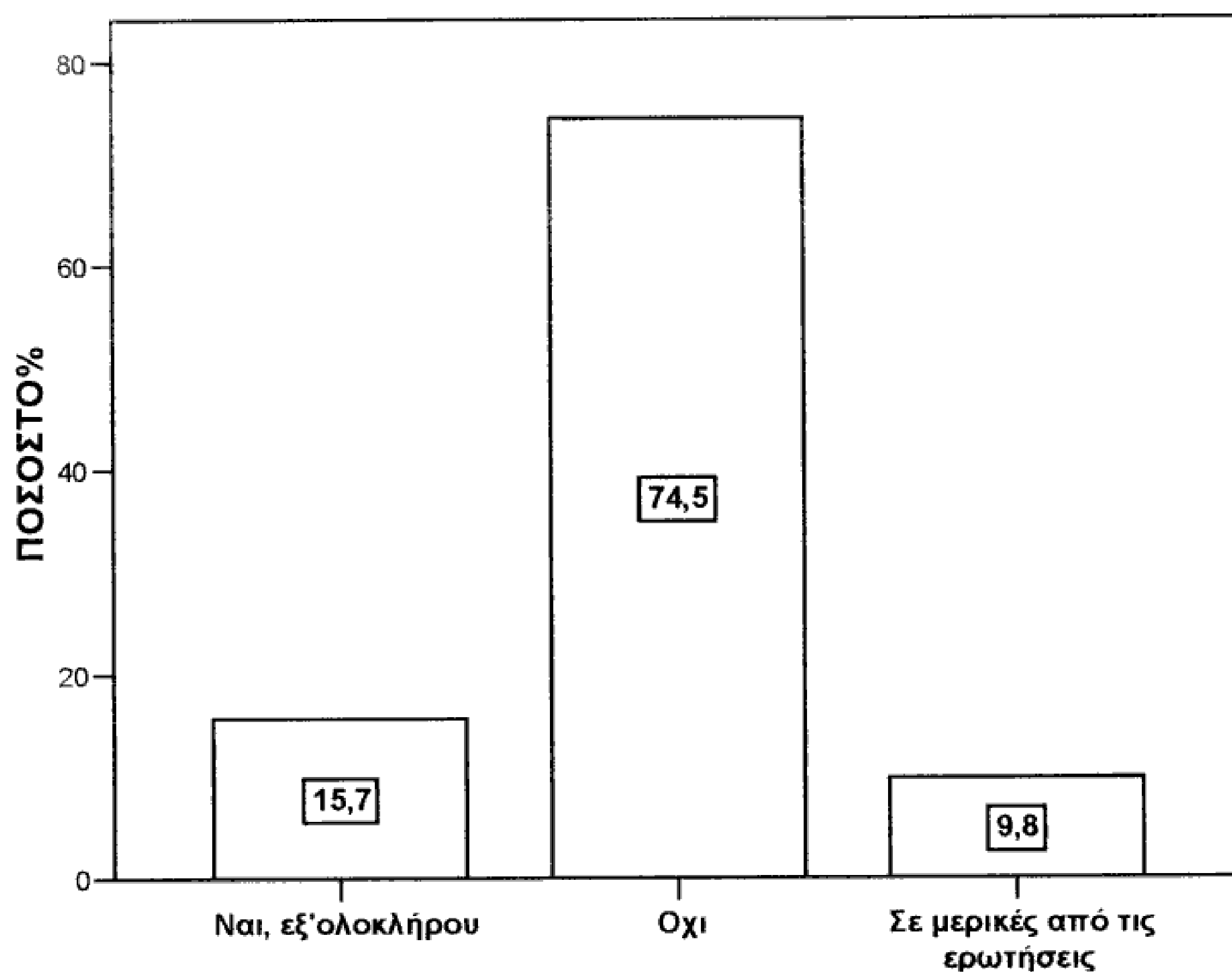


Γράφημα 69: Κατανομή του αισθήματος ασφάλειας

ΑΙΣΘΗΜΑ ΑΣΦΑΛΕΙΑΣ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Εξαιρετικά	4	3,9
Πολύ	22	21,6
Μέτρια	41	40,2
Λίγο	12	11,8
Καθόλου	5	4,9
ΔΑ	2	2,0
Αδυνατεί να απαντήσει	16	15,7
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

Πίνακας 54: Κατανομή του αισθήματος ασφάλειας

Το 40,2% (41)των ερωτώμενων, απάντησαν ότι νιώθουν μέτρια ασφαλείς, ενώ μόνο το 21,6%(22) και 3,9% δήλωσαν, ότι νιώθουν πολύ ασφαλείς ή εξαιρετικά, αντίστοιχα (πίνακας 54 και το γράφημά 69). Αντίθετα, το 11,8% δηλώνουν λίγο ασφαλείς και το 4,9% καθόλου.



Γράφημα 70 : Κατανομή της συμμετοχής του θεραπευτή ή εκπαιδευτή στις απαντήσεις του ερωτηματολογίου

	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
Ναι, εξολοκλήρου	16	15,7
Όχι	76	74,5
Σε μερικές από τις ερωτήσεις	10	9,8
ΣΥΝΟΛΟ	102	100,0

Πίνακας 55 : Κατανομή της συμμετοχής του θεραπευτή ή εκπαιδευτή στις απαντήσεις του ερωτηματολογίου

Το **74,5%(76)** των ερωτώμενων ήταν σε θέση να απαντήσουν στις ερωτήσεις του συνεντευκτή, ενώ το 9,8% χρειάστηκαν τη βοήθεια του θεραπευτή ή εκπαιδευτή τους, ώστε να γίνουν καταληπτοί. Υπήρχαν όμως και ερωτώμενοι (15,7%, 16), οι οποίοι δεν ήταν σε θέση να απαντήσουν και οι θεραπευτές έδωσαν τη δική τους εκτίμηση και την άποψη, που εκφράζει την οικογένεια τους (πίνακας 55 και το γράφημα του).

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Αναδείχτηκε τελικά, μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας, ότι το μεγαλύτερο μέρος των ατόμων με Ε.Π, **γνωρίζει ότι η τεχνολογία, μπορεί να συμβάλλει στην ανεξαρτητοποίηση του** και ότι τη γνώση αυτή την απεκόμισαν **από τους θεραπευτές τους (το 50%),** αλλά και από τα ΜΜΕ(το 16%) Σημαντικό εύρημα επίσης αποτελεί το γεγονός ότι τα άτομα με Ε.Π (το 60%) έδειξαν πολύ μεγάλο ενδιαφέρον στο να εκπαιδευτούν σε ένα τουλάχιστον βοήθημα της Υ.Τ., ενώ το 44%, τα τελευταία δυο χρόνια έκανε ήδη χρήση, κάποιας μορφής Υ.Τ. Το 2006 πραγματοποιήθηκε μια έρευνα από «Office of Special Education and Rehabilitative Services» στην Washington (Buzzell & Carroll, 2006), με σκοπό την αξιολόγηση της χρήσης της Υ.Τ. Η έρευνα απευθύνθηκε σε 320 άτομα με διαταραχές και περιορισμό του λειτουργικού τους επιπέδου. Υπάρχουν, ωστόσο, σημαντικές διαφορές μεταξύ της δικής μας έρευνας και της συγκεκριμένης, στην οποία τα άτομα που συμμετείχαν διαφέρουν ως προς τη διάγνωση, τον αριθμό των συμμετεχόντων, αλλά και ως προς τον σκοπό της. Παρά τις διαφορές, τα αποτελέσματα δείχνουν ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό 76,2% του δείγματος που χρησιμοποιεί βοηθήματα υποστηρικτικής τεχνολογίας(Buzzell & Carroll, 2006)

Η συνύπαρξη βαριάς ή βαθιάς νοητικής υστέρησης δυσκολεύει ιδιαίτερα την ικανότητα χρήσης της τεχνολογίας. Στο σύνολο, λοιπόν, των ερωτώμενων (N=102) το **75,4%²** έχει τη δυνατότητα, εξαιτίας του νοητικού του επιπέδου, να χρησιμοποιήσει κάποιο είδος της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας. Από την ανάλυση

² το 32,35% δεν εμφανίζει Νοητική Υστέρηση (N.Y.), 17,65% Ήπια μορφή Νοητική Υστέρηση, 25,49% Μέτρια μορφή N.Y

διαφάνηκε ότι το **44%(45)** του δείγματος, που ανήκει στις παραπάνω κατηγορίες, όντως έμαθε ένα τουλάχιστον βοήθημα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας το διάστημα των τελευταίων δυο ετών, αποτέλεσμα το οποίο είναι σύμφωνο με τα δεδομένα, αφού υποστηρίζονται θεωρητικά και από την βιβλιογραφική ανασκόπηση (Higginbotham 1995).

Από τις μορφές της Υ.Τ τη μεγαλύτερη χρήση, όπως δείχνει η έρευνα, συγκεντρώνει ο **Η.Υ**, το 39,2% των ερωτώμενων έκαναν χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή. Ο Η,Υ χρησιμοποιείται, σαν κειμενογράφος, αλλά και σαν μέσο ψυχαγωγίας, μέσα από την εφαρμογή διαφόρων ηλεκτρονικών παιχνιδιών. Η **χρήση διαφόρων ειδικών στοιχείων**, όπως συσκευών, συστημάτων ή βοηθημάτων (ειδικά ποντίκια, εννοιολογικά πληκτρολόγια ή αφής, χειριστήρια..), αποδείχτηκε ότι δεν έχει ακόμα επεκταθεί στην εφαρμογή της, γι αυτό και πολύ μικρό ποσοστό από τα άτομα με Ε.Π τα χρησιμοποιούν. Εντούτοις, υπάρχει στο εμπόριο, μεγάλη ποικιλία τόσο απλών βοηθημάτων(Klein & Smith, 2002, Kelker 2000, Rigby et al 2000) π.χ. ειδικά στηρίγματα για βιβλία και σελίδες, βοηθήματα για το γύρισμα σελίδων, δείκτες στόματος και διάφοροι τύποι λαβών (Angelo 1997, Kohlmeier 1996) όσο και πολύπλοκων συσκευών (High-Technology devices) π.χ. αισθητήρες και διακόπτες στόματος για χειρισμό Η.Υ., σύστημα χρήσης του Η.Υ με αναγνώριση φωνής (DeRuyte 2006, DeRuyte 2004, Cook & Hussey 1995, Bain 1993, Dickey & Shealey 1987). Η έρευνα από «Office of Special Education and Rehabilitative Services» στην Washington (Buzzell & Carroll, 2006), έδειξε ότι το 23% έκαναν χρήση Η.Υ με ειδικό εξοπλισμό και λογισμικό, σημαντικά μικρότερο ποσοστό από τη δική μας έρευνα!

Εκτιμώντας τις δυνατότητες αλλά κυρίως τις αδυναμίες του χρήστη ο θεραπευτής θα πρέπει να φροντίσει ώστε να εξασφαλιστεί η πλέον κατάλληλη και

λειτουργική θέση του ατόμου. Η θέση αυτή θα πρέπει να παρέχει σωστή και αναπνευστική στάση του σώματος, να αναχαιτίζει τα παθολογικά πρότυπα κίνησης, να προσφέρει επαρκή έλεγχο των λειτουργικών μυϊκών ομάδων, να προλαμβάνει τις παραμορφώσεις κ.ά. (Okoye, 1996, Bergen 1990).

Είναι ενθαρρυντικό το γεγονός, που καταδεικνύεται από την έρευνα, ότι το μεγαλύτερο μέρος των ατόμων με Ε.Π, που χρησιμοποιούν Η.Υ, εκπαιδεύτηκαν σε Κέντρα Αποκατάστασης που είναι στελεχωμένα με εξειδικευμένο προσωπικό, όπως είναι η Ε.Π.Σ. Βιβλιογραφικά, αναδεικνύεται ότι στα κέντρα αποκατάστασης, εξειδικευμένοι εργοθεραπευτές σε συνεννόηση με την διεπιστημονική ομάδα, εκπαιδεύουν τα άτομα με Ε.Π στη χρήση προσαρμοσμένου υπολογιστή. Ένα μικρό ποσοστό μόνο έχει εκπαιδευτεί στο χώρο της οικίας τους και πολύ μικρότερο ποσοστό σε ιδιωτικά θεραπευτήρια. Επίσης αναδεικνύεται και η διεύρυνση της επαγγελματικής γνώσης των εργοθεραπευτών, οι οποίοι εκπαίδευσαν, ως οι πιο ειδικοί, τα άτομα στη χρήση Η.Υ, σε ποσοστό 59,1% σε σχέση με τις άλλες ειδικότητες (Jutai 2002, Holme et al 1997, Angelo & Smith 1998, AOTA 1994, Hammel & Smith, 1993, Deterding et al 1991).

Η ομάδα των ατόμων με Ε.Π, που χρησιμοποιούν τον Η.Υ. διευρύνεται καθημερινά και περιλαμβάνει πλέον άτομα και των δύο φύλων, άτομα όλων των ηλικιών, άτομα διαφορετικού ακαδημαϊκού επιπέδου και άτομα με διαφορετικού επιπέδου αυτονομία και λειτουργικότητα (Μαλαματίδου & Σηφάκη 2006, Handley et al 2003, Kollodge 1997, Dooley 1997, Galvin & Scherer 1996, King 1993, Lau & O'Leary 1993). Οι εφαρμογές του Η.Υ. μπορεί να σημάνουν μια εκπληκτική βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους και να τους διευκολύνουν στην κατάκτηση ενός υψηλού επιπέδου αυτονομίας, ανεξαρτησίας και λειτουργικής επάρκειας (Handley et al 2003, Dell 1997, Dooley 1997, Kollodge 1997 Weber 1997, Lau 1993, King

1993,). Επιπρόσθετα ο Η.Υ. με απλές παρεμβάσεις μπορεί να ενσωματώσει ή να αντικαταστήσει διάφορες ηλεκτρονικές συσκευές και να εκτελέσει πολλές ανάλογες λειτουργίες απλοποιώντας τη χρήση και εξοικονομώντας χρόνο, χώρο και ενέργεια : ενδεικτικά, ένας υπολογιστής μπορεί να χρησιμοποιείται παράλληλα σαν τηλεφωνικό κέντρο , σαν απλή τηλεφωνική συσκευή , σαν εικονοτηλέφωνο, σαν τηλεοπτικός και ραδιοφωνικός δέκτης, σαν DVD player, σαν fax κ.ά., αλλά και να συνδυαστεί με τη χρήση ενός Ηλεκτροκίνητου Αναπηρικού Αμαξιδίου ή μιας μορφής Προσαρμοσμένης ή Εναλλακτικής Επικοινωνίας ή ενός Συστήματος Ελέγχου Περιβάλλοντος(DeRuyte 2006, DeRuyte 2006a, Bergen 1990, Okoye 1996).

Βέβαια η συγκεκριμένη έρευνα, έδειξε ότι η **χρήση** του υπολογιστή, από ένα άτομο με Ε.Π. γίνεται ακόμα με τη **συμβατική μορφή**, η οποία ομοιάζει κατά πολύ με τη χρήση του υπολογιστή από το γενικό πληθυσμό. Κατά τη χρήση αυτή τόσο στο hardware όσο και στο software απαιτείται να γίνουν μικρές προσαρμογές και τροποποιήσεις, για να διευκολυνθεί το άτομο στη χρήση του και να αντιμετωπιστούν καλύτερα οι ανάγκες του. (Dell 1997, Cook & Hussey 1995).

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστούν οι λόγοι στους οποίους οφείλεται το γεγονός ότι πολλά άτομα με Ε.Π δεν έχουν δικό τους Η.Υ. Έτσι λοιπόν ο κυριότερος λόγος, όπως φαίνεται και στην έρευνα, είναι το μεγάλο κόστος αγοράς του και η μη κάλυψη του από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ένα ποσοστό 14,5% δηλώνει, ότι θα ήθελε να μάθει να χειρίζεται Η.Υ, αλλά δεν είχε μέχρι τότε ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να του προσφέρει. Υπάρχει και μια μερίδα ατόμων που δηλώνουν ευθαρσώς ότι δε θέλουν να ασχοληθούν καθόλου με την τεχνολογία(Jutai & Bortolussi 2003, Jutai 2001a, Jutai 2001, Kerrigan 1997).

Μια άλλη μορφή υποστηρικτικής τεχνολογίας, όπως εμφανίζεται σε όλη τη διεθνή βιβλιογραφία είναι το Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο (Chandler & Knachert 1996, Engstrom 1993, Garber & Duerly 1991, Johnson 1987). Η ανεξάρτητη μετακίνηση ενός ατόμου με Ε.Π. επηρεάζει την ανάπτυξή του, τους τομείς λειτουργικής του ενασχόλησης (αυτοφροντίδα, παραγωγικότητα, ελεύθερος χρόνος), και του επιτρέπει την αυτονομία, την πλήρη ανεξαρτησία και την επίτευξη ενός υψηλού επιπέδου ποιότητας ζωής (Lukenda et al 2004, Lukenda et al 2003, Taylor & Kreutz 1997, Taylor 1997, Trefler 1993, Pedretti 1990).

Το Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο αποτελεί την πλέον εξελεγμένη μορφή διευκόλυνσης της μετακίνησης των ατόμων με Ε.Π. Το Η.Α.Α. αποτελεί εξέλιξη του χειροκίνητου αναπηρικού αμαξιδίου και η βασική τους διαφοροποίηση είναι στο σύστημα προώθησης. Μερικές φορές (αν και όχι πάντα με επιτυχία) ένα χειροκίνητο αμαξίδιο μπορεί να μετατραπεί σε ηλεκτροκίνητο με την προσθήκη ηλεκτροκινητήρων και ηλεκτρονικών συστημάτων πλοήγησης (Lukenda et al 2004, Chandler & Knachert 1996, Engstrom 1993).

Ο αριθμός των ατόμων με Ε.Π. που χρησιμοποιούν ένα Η.Α.Α. για τη μετακίνησή τους διευρύνεται καθημερινά και ανάλογα κυκλοφορούν στην αγορά νέα εξελεγμένα μοντέλα τα οποία παρέχουν εκπληκτικές δυνατότητες στο χρήστη μειώνοντας έτσι την απομόνωση και διευρύνοντας την αυτονομία του (Lukenda et al 2004, Lukenda et al 2003, Taylor & Kreutz 1997, Taylor 1997, Trefler 1993, Pedretti 1990).

Στην έρευνα φαίνεται ότι μόνο το 11,8% του δείγματος (δηλαδή 12 άτομα μόνο από τα 102), χρησιμοποιούν Η.Α.Α. και από αυτά το 2% (2 άτομα) το χρησιμοποιούν στο χώρο της "Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών" στο οποίο και ανήκει. Η έρευνα από «Office of Special Education and Rehabilitative Services»

στην Washington (Buzzell & Carroll, 2006), έδειξε ότι το 68,5% του δείγματος χρησιμοποιούν τεχνολογικά βοηθήματα για μετακίνηση (H.A.A., scooters), σημαντικά μεγαλύτερο ποσοστό από τη δική μας έρευνα! Το κόστος της αγοράς του αμαξιδίου καλύφθηκε, από τον ασφαλιστικό φορέα, στο 75% του δείγματος, ενώ στο 25% το κόστος καλύφθηκε από άλλη πηγή (π.χ από δωρεές ή φίλους)(πίνακας 33). Τα ασφαλιστικά ταμεία δεν εγκρίνουν με ευκολία το ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο, ιδίως σε άτομα που έχουν μεγάλη δυσκολία στα άνω άκρα, θεωρώντας ότι δεν μπορούν να χειριστούν το μοχλό κίνησης. Αυτό δείχνει την έλλειψη ενημέρωσης, διότι υπάρχουν πολλοί τρόποι πρόσβασης στην κίνηση του αμαξιδίου, που εκμεταλλεύονται την παραμικρή κίνηση ενός μέρους ή μέλους του σώματος (διακόπτες αναπνοής, δέσμης φωτός...)(Lukenda et al 2004, Chandler & Knachert 1996, Taylor 1997)

Μια άλλη μορφή υποστηρικτικής τεχνολογίας, είναι τα Συστήματα Ελέγχου περιβάλλοντος(Bickenbach 1999, Bergen 1997, Holme et al 1997, Burwell 1997, Law et al 1995, Kohlmeyer 1993, Trombly & Powers 1989) . Ο χειρισμός και ο έλεγχος του περιβάλλοντος διαβίωσης είναι δύο αλληλοσυμπληρούμενες ενέργειες, οι οποίες καθίστανται κριτικής σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής κυρίως των ατόμων που αντιμετωπίζουν κινητικά, προβλήματα και μπορεί να αφορά περιορισμένα στη **χρήση μόνο μιας συσκευής** (π.χ. λειτουργία τηλεόρασης) ή γενικευμένα στην **πλήρη οργάνωση ελέγχου όλου του περιβάλλοντος** του ατόμου. Ένα δείγμα παρόμοιας κατάστασης στο γενικό πληθυσμό αποτελεί η δόμηση και ο εξοπλισμός των σύγχρονων κατοικιών σύμφωνα με ένα γενικό σύστημα ελέγχου περιβάλλοντος ("έξυπνα σπίτια"): σε αυτές τις κατασκευές ο χειρισμός και η λειτουργία όλων των ηλεκτρικών συσκευών, η θέρμανση, ο κλιματισμός, η παροχή νερού, τα συστήματα

ασφαλείας, τα ηχοσύνολα κ.λπ. ενσωματώνονται σε ένα μόνο σύστημα κεντρικού ελέγχου(Bickenbach 1999, Bergen 1997, Burwell 1997, Holme et al 1997, Kohlmeier 1993, Law et al 1995, Trombly & Powers1989).

Τα στοιχεία της έρευνας επιβεβαιώνουν τα παραπάνω, διότι μόνο το 1% του δείγματος έχει χρησιμοποιήσει κάποιο υποτυπώδες σύστημα ελέγχου περιβάλλοντος(πίνακας 39). Το 55,4% του δείγματος δεν έχει ενημερωθεί για την ύπαρξη αυτών των συστημάτων και για τη βοήθεια που μπορεί να του προσφέρει(πίνακας 40). Το 50,5% των ερωτώμενων δήλωσε ότι αυτή η μορφή της τεχνολογίας μπορεί να βελτιώνει τη ζωή τους πολύ έως και εξαιρετικά(πίνακας 41)(Holme et al 1997, Bergen 1997, Bickenbach 1999, Law et al 1995, Kohlmeier 1993). Η έρευνα από «Office of Special Education and Rehabilitative Services» στην Washington (Buzzell & Carroll, 2006), έδειξε ότι το 7,7 χρησιμοποιούν τεχνολογικά βοηθήματα, για έλεγχο περιβάλλοντος, αρκετά μεγαλύτερο ποσοστό από τη δική μας έρευνα!

Η χρήση των Συστημάτων Εναλλακτικής ή Προσαρμοστικής Επικοινωνίας εντάσσεται σε ένα πρόγραμμα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας για άτομα με προβλήματα στην επικοινωνία που προϋποθέτει όμως την **ύπαρξη ορισμένων δεξιοτήτων** εκ μέρους του χρήστη, όπως: ένα επίπεδο αδρού ή λεπτού συντονισμού για την επίτευξη της διαδικασίας πρόσβασης και την οργάνωση της γραφής, ακουστική ή οπτική αντιληπτικότητα για την επιλογή και την αντίληψη ενός μηνύματος, γνωσιακή οργάνωση για τη χρήση συμβόλων και την κωδικοποίηση κ.ά.(Jutai & Saunders 2003, Struck 1996, Lipner 1997, Post 1993a, Post 1993b, Kraat & Stiver-Kogut 1991) Η ύπαρξη των δεξιοτήτων αυτών δημιουργεί τις κατάλληλες συνθήκες για καλύτερη αποτελεσματικότητα του προγράμματος αλλά, η απουσία τους δεν αναιρεί αυτόματα την επίτευξη μιας

επιτυχημένης χρήσης ενός τύπου εναλλακτικής επικοινωνίας. (Lipner 1997, Cook & Hussey 1995, Post 1993b)

Το **55%** των ερωτώμενων της έρευνας, εμφανίζουν προβλήματα στην έκφραση του λόγου δηλαδή δυσαρθρία που είναι αποτέλεσμα της έλλειψης μυϊκής συνέργειας(πίνακας 9). Τα άτομα αυτά όπως φαίνεται και από την εκτενή βιβλιογραφική διερεύνηση μπορούν να βοηθηθούν από τη χρήση κάποιου Συστήματος Εναλλακτικής ή Προσαρμοστικής Επικοινωνίας(Jutai & Saunders 2003, Lipner 1997, Struck 1996, Post 1993a, Post 1993b, Kraat & Stiver-Kogut 1991). Παρόλα αυτά από την έρευνα διαφαίνεται ότι μόλις το **7 %** χρησιμοποιεί κάποιο ανάλογο σύστημα. Η έρευνα από «Office of Special Education and Rehabilitative Services» στην Washington (Buzzell & Carroll, 2006), έδειξε ότι το 13,7 χρησιμοποιούσαν βοηθήματα ΣΕΠΕ, το διπλάσιο σχεδόν ποσοστό από τη δική μας έρευνα!

Χαρακτηριστικό παράδειγμα εφαρμογής, που χρησιμοποιήθηκε και στα άτομα της έρευνας, είναι το **Blissymbols** ή **σύστημα Bliss**: το πρόγραμμα αυτό απαιτεί από το χρήστη ένα σχετικά καλό επίπεδο όρασης, γνωστικές δεξιότητες και κάποια εμπειρία ζωής, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής εμπειρίας σε ένα συγκεκριμένο πολιτισμικό περιβάλλον., στοιχεία που συνηγορούν στα χαμηλά ποσοστά χρήσης των αντίστοιχων συστημάτων(Lipner 1997, Kraat & Stiver-Kogut 1991).

Το 54,5% του συνολικού δείγματος μνήθηκε και εκπαιδεύτηκε στη χρήση ΣΕΠΕ από τον εργοθεραπευτή σε συνεργασία με το λογοπεδικό. Στα προγράμματα αυτά χρησιμοποιούνται ειδικές μέθοδοι και συσκευές, που εφαρμόζονται από τον λογοπεδικό σε στενή συνεργασία με τον εργοθεραπευτή (Μαλαματίδου & Σηφάκη 2006, Lipner 1997).

Η έρευνα αναδεικνύει και τα στοιχεία που αφορούν στην ποιότητα της ζωής των ατόμων με Ε.Π. Έτσι στην ερώτηση σχετικά με το πόσο ικανοποιημένοι είναι από την **ποιότητα της ζωής** τους τον τελευταίο μήνα, το 45,5% απάντησαν ότι είναι **ευχαριστημένοι ή πολύ ευχαριστημένοι** και το 30% ούτε ευχαριστημένοι ούτε δυσαρεστημένοι, ενώ το 5,9%, δήλωσαν δυσαρεστημένοι

Αντίθετα όταν ρωτήθηκαν για τον εαυτό τους εξέφρασαν, ότι δεν είναι ούτε ευχαριστημένοι ούτε δυσαρεστημένοι (42,6% του δείγματος)(πίνακας 51) . Και ότι νιώθουν μέτρια ασφαλείς. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων, που συμμετείχαν στην έρευνα, δήλωσαν πολύ ευχαριστημένοι από την υποστήριξη, που τους παρέχει η οικογένειά τους.

Τα ευρήματα της έρευνας αυτής δεν είναι εύκολο να συγκριθούν με άλλες έρευνες, διότι στον ελλαδικό χώρο δεν έχουν πραγματοποιηθεί άλλες ανάλογες με αυτή. Η πιο πρόσφατη και σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο χώρο μας είναι από τον ΠΡΩΤΕΑ (www.disabled.gr/equal) - Έργο: "Προσαρμογή Κινητικά Αναπήρων σε Στοχευόμενους Εργασιακούς Χώρους" και απευθυνόταν στον ειδικό πληθυσμό των κινητικά αναπήρων. Το πραγματοποιηθέν μέγεθος του δείγματος ανήλθε σε 1.001 άτομα. Ήταν μια ποσοτική έρευνα, με προσωπικές συνεντεύξεις σε άτομα με κινητική αναπηρία και χρήση δομημένου ερωτηματολογίου. Ανέδειξε όμως μόνο τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζει σήμερα στη χώρα μας ένα άτομο με κινητική αναπηρία και η οικογένειά του. Η ομάδα των ατόμων με Ε.Π συνυπήρχε στο δείγμα, αλλά αντιμετωπίστηκε απλώς σαν μια κατηγορία ατόμων με σοβαρές κινητικές δυσκολίες.

Διεθνώς έχουν πραγματοποιηθεί έρευνες, που διαπραγματεύονται την ποιότητα ζωής ειδικών πληθυσμών, όπως των καρδιοπαθών των διαβητικών, των

καρκινοπαθών , των ατόμων με κακώσεις της Σ.Σ. μέσα από συγκεκριμένα σταθμισμένα ερωτηματολόγια. Στις έρευνες αυτές δεν υπήρξε καμία αναφορά στην διαγνωστική κατηγορία των ατόμων με Ε.Π (Day & Jutai 1995)

Επίσης υπάρχουν έρευνες που αναφέρονται στις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της χρήσης της Υ.Τ. μέσα από συγκεκριμένα σταθμισμένα ερωτηματολόγια (Jutai, 2006, Demers et al 2002, Day & Jutai 1996, Demers et al 1996).

Πρέπει να τονιστεί ένα πολύ σημαντικό στοιχείο που προκύπτει από την έρευνα που έγινε στην Ε.Π.Σ. Σχεδόν το **50% των ατόμων με κινητικά προβλήματα ενημερώνονται** για την βοήθεια της τεχνολογίας από τον **θεραπευτή** τους. Αυτό συνάδει και από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας που αναφέρει ότι οι υπηρεσίες και οι ειδικοί που έχουν σαν αντικείμενό τους την Υποστηρικτική Τεχνολογία (εργοθεραπευτές, λογοπεδικοί, ειδικοί τεχνικοί σύμβουλοι), αφ' ενός μεν οφείλουν να συμβάλλουν στην **επιλογή** του πλέον αναγκαίου και κατάλληλου για κάθε άτομο τεχνολογικού βοηθήματος και να τον υποστηρίζουν στην απόκτησή του, αφ' ετέρου δε οφείλουν να εξασφαλίζουν την ορθή **χρήση** του τεχνολογικού συστήματος, μέσα από μια διαδικασία **προσαρμογής, δοκιμών και εκπαίδευσης** του ατόμου στη χρήση του και σωστής **εγκατάστασης** του εξοπλισμού στο χώρο ή στους χώρους διαβίωσης του ατόμου (Presendo et al 2007, Riemer-Reiss 2000, Quintana 1995, Renwick et al 1994).

Τέλος, θα πρέπει να υπογραμμιστεί ιδιαίτερα το γεγονός ότι, οι εφαρμογές των τεχνολογικών ανακαλύψεων, έδωσαν τεράστια ώθηση στον τομέα της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, συντέλεσαν ουσιαστικά στην ανάπτυξη όλων των σύγχρονων υπηρεσιών υποστήριξης και αποκατάστασης των ατόμων με

αναπηρίες (σύστημα επικοινωνίας με συνθετική φωνή, ηλεκτροκίνητα αναπηρικά αμαξίδια κ.ά.), άλλαξαν ουσιαστικά τη μορφή και τις δυνατότητες των υποστηρικτικών συσκευών και βελτίωσαν αφάνταστα την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρίες (Rigby et al 2000, Puddefoot 1997, Phillips 1993).

Η Υποστηρικτική Τεχνολογία (Υ.Τ.), η οποία είναι αποτέλεσμα έρευνας πολλών επιστημονικών πεδίων, αποτελεί τη σύγχρονη επιστημονική άποψη για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των ατόμων με Ε.Π, καθώς έδωσε τη δυνατότητα, τόσο στους θεραπευτές όσο και στα ίδια τα άτομα, να εκπληρώσουν στόχους που διαφορετικά θεωρούνταν αδύνατοι και ανεκπλήρωτοι. (Lane & Mann, 1995a) Η εκπλήρωση αυτών των υψηλών και πολύπλοκων στόχων οφείλεται στο γεγονός ότι οι εφαρμογές της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας δεν περιορίζονται ούτε σε σχέση με το άτομο και τις λειτουργικές περιοχές, όπου εμφανίζονται τα ελλείμματα και οι δυσκολίες του, ούτε σε σχέση με το χώρο στον οποίο θα εφαρμοστούν (Lenker et al 2005, Lenker 2002, Lysack 1999).

Abstract

Basic aim of this study is to explore, assess and identify the possibilities that the use of Supportive Technology offers in improving the quality of life of persons with cerebral palsy. The study was undertaken at the **Society for the Protection of Spastics 'Open Door'**, with **102 adults** with Cerebral Palsy (C.P). The study was based on a specific **questionnaire** which was completed by the researcher during an **interview**.

The results of the study show that the majority of persons with C.P. **know that Assistive Technology can support their independence**, and that this knowledge was gained from **their therapists (50%)**. Another important result is that 60% of the persons showed very great interest in receiving training in at least one item of Assistive Technology., while 44% had already been using some aid over the previous two years.

Of all the types of A.T., the research shows that greatest use was made of the computer, both for writing and also for entertainment.

It is encouraging that the greatest proportion of persons with C.P. who use computers, were trained at Rehabilitation Centres where specialized staff are employed. Also promoted is the expansion of professional knowledge of occupational therapists, who trained, as the most specialized, the persons in use of the computer in 59.1% of the cases. 11.8% of the sample used electric wheelchairs, for which 75% of the cost of purchase was covered by insurance. 1% of the sample had used some basic form of environmental control system and 7% used some form of alternative or adapted communication system.

Regarding their satisfaction with their **quality of life** during the previous month, 45.5% replied that they are **happy or very happy**. In contrast, when asked

about themselves, 42.6% replied that they are neither happy nor unhappy and that they feel averagely safe. The majority of persons who participated in the study, declared that they were very happy with the support that they receive from their families.

Quality of life, cerebral palsy, assistive technology

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Occupational Therapy Association (1994). Uniform terminology - 3rd revision. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 1047 - 1054.

Angelo, J. (1997). *Assistive Technology for Rehabilitation Therapists*. Philadelphia: Davis

Angelo, J. (2000). Factors affecting the use of a single switch with assistive technology devices. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 37, 591 -598.

Angelo, J., & Smith, R. O. (1989). The critical role of occupational therapy in augmentative communication services. In AOTA (Ed.), *Technology review 89: perspectives on occupational therapy practice*. Rockville, MD: American Occupational Therapy Association

Anson, D. (1994). Finding Your Way in the Maze of Computer Access Technology. *American Journal of Occupational Therapy*, 48 (2), 121-129.

Anson, D. K. (1993). The effect of word prediction on typing speed. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 1039 -1042.

Anson, D.K. (1997) *Alternative Computer Access: A guide to selection*(1st ed) Philadelphia: P.A. Davis

Anson, D. (2001). Assistive Technology. In L.W. , Pedretti & M.B ,Early. (eds). *Occupational Therapy Practice Skills for Physical Dysfunction*. (5th ed.). U.S.A: Mosby, Inc.

Armstrong, R., (2007). Definition and classification of cerebral palsy. *Indian J of pediatrics*, 49(3),166-8.

Bailey, D. M. (1994). Technology for adults with multiple impairments: A trilogy of case reports. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 341 - 345.

Bailey, D. M., & DeFelice, T. (1991). Evaluating Movement for Switch Use in an Adult With Severe Physical and Cognitive Impairments. *American Journal of Occupational Therapy*, 45 (1), 76-79.

Bain, B. (1993). Assistive Technology. In H. Hopkins & H. Smith (eds) *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (8thed). Philadelphia: Lippincott

Bain, B.K. (1995). Steps in a problem solving evaluation for Assistive Technology. *American Journal of Occupational Therapy, Technology Special Interest Section Newsletter*. 5(2), 1 - 3.

Bain, B. (1996). Assistive Technology. In J. Case-Smith, A. Allen & P. Pratt (eds) *Occupational Therapy for children* 3rd ed. St. Luis: Mosby

Bain, B. (1997a). Mobility. In B. Bain & D. Leger (eds) *Assistive Technology An Interdisciplinary approach*. N.Y.:Churchill Livingstone

Bain, B (1997b). Environmental Control Systems. In B. Bain & D. Leger (eds) *Assistive Technology An Interdisciplinary approach*. N.Y.:Churchill Livingstone

Bain, B (1997c). Evaluation. In B. Bain & D. Leger (eds) *Assistive Technology An Interdisciplinary approach*. N.Y.:Churchill Livingstone

Batshaw, M. L., & Perret, Y. M. (1986). *Children with handicaps* (2nd ed.). Baltimore : Paul H. Brookes.

Bax M Goldstein., M., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy patients. *Engineering in Medicine and Biology Society*, 4(2),82-89.

Bergen, A. (1990) Positioning for function. Wheelchairs and other assistive device. N.Y. : Valhalla Rehabilitation Publication.

Bergen, A. F. (1997). Assessment for the seated environment. In B. K. Bain & D. Leger (Eds.), *Assistive technology – An interdisciplinary approach* (pp. 37 - 44). New York: Churchill Livingstone.

Bickenbach, J.E. (1999). ICDH-2 and the role of environmental factors in the creation of disability. *Assistive Technology on the Threshold of the New Millenium* (C. Buhler and H. Knops, Eds.), 7-12.

Blanche, E. J., Burke, J. P., (1991). Combiing N.D.T. & S.I. approaches in the treatment of the neurologically Impaired Child. Part I. *Sensory Integration Quarterly*, XIX (1) 1 - 5, 3.

Bly, L. (1994). *Motor Skills acquisition in the first year*. Tuscon : Therapy Skill Builders.

Bobath, B., (1975). *Motor development in the different types of cerebral palsy*. New York, William Heinemann

Bobath, B. (1978). *Classification of types of cerebral palsy based on the quality of postural tone*. London : The Bobath Center.

Bobath, K (1980). *A neurophysiological basis for the treatment of cerebral palsy*. Philadelphia : J. B. Lippincott Comp.

Bobath, B., & Bobath, K. (1992). *Κινητική ανάπτυξη στους διάφορους τύπους της εγκεφαλικής παράλυσης* Μπ Ε. Διαμαντίδου, Αθήνα : Παρισιάνος

Boehme, R. (1990a). *Approach to treatment of the baby*. Tuscon, AZ : Therapy Skill Builders.

Boehme, R. (1990b). *The hypotonic child*. Tuscon A.Z. : Therapy Skill Builders.

Bortolussi, J.A., Steele, C., Jutai, J., Kalnins, I.V., & Rossen, B. (2003). Comparison of health profiles of adolescents and adults with physical disabilities: implications for program and service planning. American Public Health Association Annual Meeting, San Francisco, November 15-19.

Bowman, O. (1990). J. Ayres 1920 - 1988, Therapist, Scholar, Scientist and Teacher. *The American Journal of Occupational Therapy*, 43 (7), 479 - 480.

Brooks, N.(1990). User's perceptions of assistive devices. In Smith RV, Leslie JH, editors: *Rehabilitation engineering*, Boca Raton, CRC Press.

Burweell, C. M. (1997). Ergonomics. In B. K. Bain & D. Leger (Eds.), *Assistive Technology: An Interdisciplinary Approach* (pp.229-239). New York: Churchill Livingstone.

Buzzell, J., Carroll, R.,(2006). *The State Plan for Assistive Technology* . Office of Assistive Technology Access Partnership. Rehabilitation Services. Maryland: Transmittal of the Rhode Island

Carrasco, R.C., (1989). Children with cerebral palsy. In P. N. Pratt, A. S. Allen (eds) *Occupational therapy for children* (2nd ed). St. Louis : C.V. Mosby.

Case-Smith J. (1994). Self-care Strategies for children. With Developmental deficits. In Ch. Christiansen, *Ways of Living* (p.p. 109 - 125). USA : American Occupational Therapy Association, Inc.

Chandler, D.C., & Knackert, B. (1996). Brief or New - Positioners for wheelchairs in long - term care facilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 921 – 924

Chase, J., & Bailey, D. M. (1990). Evaluating the potential for powered mobility. *American Journal of Occupational Therapy*, 44, 1125 - 1129.

Clansy, H., Clark M.(1990). *Occupational Therapy with Children*. London: Churchill Livingstone.

Cogher, L., Savage E., Smith M. (1992). *Cerebral Palsy – the child and young person. Management of Disability Series, 1*. London : Chapman & Hall.

Constantinou J., Adamson-Macendo, E., Mirmiran, M., (2007). Movement, imaging and neurobehavioral assessment as predictors of cerebral palsy in preterm infants.. *Engineering in Medicine and Biology Society*, 2(15), 8888 - 8895.

Cook, A. & Hussey, S.(2002). *Assistive Technologies. Principles and Practice* 2nd ed. USA: Mosby

Cook, A. & Hussey, S.M. (1995). *Assistive Technologies. Principles and Practice*. USA: Mosby

Cushman, L.A., & Scherer, M.J. (1996). Measuring the relationship of assistive technology use, functional status over time, and consumer-therapist perceptions of ATs. *Assistive Technology*, 8, 103-109.

Day, H. & Jutai, J. (1996) Measuring the psychosocial impact of assistive devices: the PIADS. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 9 (2), 159-168.

Day, H., & Jutai, J. (1995). Measuring the impact of assistive devices. RESNA, Vancouver, June.

Day, H., & Jutai, J. (1996). *PIADS: The psychosocial impact of assistive devices scale*. Toronto: Authors.

Day, H., & Jutai, J. (2000). *The prediction of retention and abandonment of assistive devices*. Manuscript submitted for publication.

Day, H., Jutai, J., & Campbell, K. A. (2002). Development of a scale to measure the psychosocial impact of assistive devices: lessons learned and the road ahead. *Disability and Rehabilitation* vol. 24, NO. 1/2/3, 31-37.

Day, H., Jutai, J., Woolrich, W., & Strong, G. (2000). *The stability of impact of assistive devices*. *Disability & Rehabilitation*.

Day, H., Jutai, J., Woolrich, W., & Strong, G. (2001). The stability of impact of assistive devices. *Disability & Rehabilitation*, 23(9), 400-404.

Dell, A. G. (1997). Computer Use in Schools. In B. K. Bain & D. Leger (Eds.), *Assistive technology – An interdisciplinary approach* (pp. 167 - 179). New York: Churchill Livingstone.

Demers L, Weiss-Lambrou R and Ska B, Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive technology (QUEST), *Assistive Technology* ,8(3): 3-1, 1996.

Demers, L., Jutai, J., Monette, M., & Wolfson, C. (2002). Sharing outcome measures: an example of the translation and cultural adaptation of the PIADS. 13th World Congress of Occupational Therapists, Stockholm, Sweden, June 23-28.

Demers, L., Monette, M., Descent, M., Jutai, J., & Wolfson, C. (2002). The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): translation and preliminary psychometric evaluation of a French version. *Quality of Life Research*, 11, 583-592.

DeRuyter F, Jutai J, Saldana D, Bloch E, Ghany N, Caves C. (2006) Platform-independent and web-based tools for assistive technology outcomes measurement in the home.

DeRuyter F, Saldana D, Jutai J. (2006a). Assistive technology device outcome data collection tools. RESNA, Atlanta, June 24.

DeRuyter, F., Caves, C., Saldana, D., & Jutai, J. (2004). Platform independent and web-based AT outcome data collection tools. CSUN Conference on Technology and Disability, Los Angeles, March 15-20.

Deterding, G., Youngstrom, M. J., & Dunn, W. (1991). Position Paper: Occupational therapy and assistive technology. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 1076

Diamant, R. (1992) *Positioning for play*. Tucson, A.Z. : Therapy Skill Builders.

Dickey, R., & Shealey, S. H. (1987). Using technology to control the environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 41, 717 - 721.

Dillen, L, Roach, R., (1989) Analysis of activities of daily living *In* R., Scully, M. Barnes (eds), *Physical therapy*. St. Louis : J. B. Lippincott.

Dooley, K. (1997). Introduction to computers. *In* B. Bain & D. Leger (eds) *Assistive Technology An Interdisciplinary approach*. N.Y.:Churchill Livingstone

Dow, P. & Rees, N. (1996). High Technology Adaptations to Overcome Disability. *In* C.A. Trombly (ed) *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*. Baltimore: Williams & Wilkins

Dworetzky, J. P., Davis, N. J., (1989). *Human development – a lifespan approach*. St. Paul : West Publishing Comp.

Engstrom, B., (1993). *Ergonomic, wheelchairs and positioning. A book of principles based on experience from the field*. Sweden : Posturalis.

Erhardt, R. P., (1993). Cerebral Palsy. *In* H. Hopkins, H. Smith (eds.) *Willard and Spackman's. Occupational therapy*. (8th ed) (p.p. 430 – 457). Philadelphia : J. B. Lippincott Comp.

Finnie, N. R., (1977). *Handling the young cerebral palsy child at home*. London : Heinemann.

Foster, M. (1996). Theoretical frameworks. *In* A. Turuer; M. Foster, S. Johnson. (eds). *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*. N.Y: Churchill Livingstone.

Fuhrer, M.J., Jutai, J.W., Scherer, M.J., & DeRuyter, F. (2003). A framework for the conceptual modeling of assistive technology outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 25, 1243-1251.

- Galvin JC and Scherer MJ: *Evaluating, selecting and using appropriate assistive technology*, Gaithersburg, MD: Aspen Publications, 1996.
- Garber, S., Duerly, L., (1991). Wheelchair cushions for persons with spinal cord injury. *American Journal of Occupational therapy*, 45 (6), 550 - 554.
- Geralis, E. (1991). *Children with cerebral palsy : A parent's guide*. Rockville : Woodbine House.
- Gersh, E. S. (1991a). What is cerebral palsy ; *In E. Geralis (ed), Children with cerebral palsy : A Parent's guide* (1-32). Rockville : Woodbive House.
- Gersh, E. S. (1991b). Medical concerns and treatment. *In E. Geralis (ed.), children with cerebral palsy : A paren'ts guide_(57-90)*. Rockville : Woodbine House.
- Gillis, K., (1989) Observational Gait Analysis. *In R., Scully, M. Barnes (eds), Physical therapy*. St. Louis : J. B. Lippincott.
- Glass, K., & Hall, K. (1987). Occupational therapist's views about the use of robotic aids for people with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 41, 745 - 747.
- Gordon, C., Schanzenbacher K., Case - Smith, J. & Carrasco, R. (1996). Diagnostic problems in pediatrics (p.p. 128 - 134). *In J. Case – Smith, A. Allen, P .N. Pratt (eds) Occupational therapy for children* (3rd ed.). St. Louis : Mosby.
- Gray, D. B., Quatrano, L. A., & Lieberman, M. L. (1998). Moving to the next stage of assistive technology development. *In D. B. Gray & L. A. Quatrano & M. L. Lieberman (Eds.), Designing and Using Assistive Technology : The Human Perspective* (pp. 299-309). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Gray, D.B., & Hendershot, G.E. (2000). The ICIDH-2: Developments for a new era of outcomes research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, Supplement 2: S10-S14.
- Grieve, J. (1993). *Neuropsychology for Occupational Therapists : assessment of perception & cognition*. London : Blackwell.
- Griffiths, M. Clegg, M. (1988). *Cerebral Palsy : problems and practice*. London. Souvenir.
- Gryfe, P. & Jutai, J. (1999). Assistive technology and quality of life for clients with ALS/MND. 10th International Symposium on ALS/MND, Vancouver, November.
- Gryfe, P. & Jutai, J. (2000). PIADS: issues relating to research and practice. Canadian Seating and Mobility Conference, Toronto, September 14th.
- Hagedorn, R. (1997). *Foundation for practice in Occupational Therapy*. 2nd ed. New York : Churchill Livingstone.

Hammel, J. M., & Smith, R. O. (1993). The development of technology competencies and training guidelines for occupational therapists. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 970 - 979.

Handley, M. D., Deitz, J., Billingsley, F. F., & Coggins, T. E. (2003). Facilitating written work using computer word processing and word prediction. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 139 - 51

Higginbotham, D., Lawrence-Dederich, S., Sonnenmeier, R.M. & Kyung-Eun, K. (1995). Assistive Communication Technologies for Persons with Expressive Communication and Cognitive Disabilities. In W. Mann & J. Lane (eds). *Assistive Technology for Persons with Disabilities* (2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Holme, S.A., Kanny, E.M., Gurthrie, M.R. & Johnson, K.L. (1997). The Use of Environmental Control Units by Occupational Therapists in Spinal Cord Injury and Disease Services. *American Journal of Occupational Therapy*, 51 (1), 42-48.

Howard, Z. (1997). Development coordination disorder : Can we measure our intervention? *British Journal of Occupational Therapy* (60 (5), 219 - 220.

Howison, M.V. (1988). Cerebral Palsy. In H. Hopkins & H. Smith, *Willard and Spackman's occupational therapy*, (7th ed), 675 - 706. Philadelphia : J. B. Lippincott Comp.

Hulme Buwer J., Gallacher K., Walsh J., Niesen S. & Waldron D. (1987). Behavioral and Postural Changes Observed with Use of Adaptive Seating of Clients with Multiple Handicaps. *Physical Therapy*. 67(7), 1060 - 1067.

Inoue, T., Nagumo, N., Ishihama, H., Yokota, K., Jutai, J., & Day, H. (2000). Development of Psychosocial Impact of Assistive Device Scale in Japanese. RESJA, Tokushima, Japan, August 25th - 27th.

Jaeger, L. (1989). *Transferring and Lifting children and Adolescents*. Tuscon A.Z. : Therapy Skill

Jaeger, L. (1990). *Home program instruction sheets for infants and young children*, USA : Communication Skill Builders.

Johnson, T. C. (1987). Evaluating the client with physical disabilities for wheelchair seating. *American Journal of Occupational Therapy*, 41, 711 - 716.

Jutai J, Fuhrer M, Demers L, Scherer M, DeRuyter F. (2006). Psychosocial impact predicts locomotion assistive technology device outcome. RESNA, Atlanta, June 24.

Jutai J, Fuhrer M, DeRuyter F, Demers L, Scherer M. (2006) Considerations for conceptualizing the study of assistive technology outcomes for persons who are aging with a disability. International Conference on Aging, Disability, and Independence. St. Petersburg, FL, February 1-5.

Jutai J, Hooper P, Strong G, Russell-Minda E. (2006). The Vision Rehabilitation Evidence Based Review (VREBR): Findings for Selected Applications of Low Vision Rehabilitation. Canadian Ophthalmology Society Annual Conference. Toronto, ON, June 22.

Jutai J, Ladak N, Schuller R, Naumann S, and Wright V. (1996).: Outcomes measurement of assistive technologies: an institutional case study. *Assistive Technology* 8 (2): 110-120,

Jutai, J. & Day, H. (2002). Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology & Disability*, 14, 107-111.

Jutai, J. & Day, H. (2002a). Psychosocial impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology & Disability*.

Jutai, J. (1998). Psychological factors in the assessment of rehabilitation technologies. 24th International Congress of Applied Psychology, San Francisco, August.

Jutai, J. (1998a). Quality of life impact of assistive technology. *Rehabilitation & Community Care Management*, 14, Fall.

Jutai, J. (1999). Quality of life impact of assistive technology . *Rehabilitation Engineering (Rehabilitation Engineering Society of Japan)*, 14, 2-7.

Jutai, J. (1999a). Quality of life of assistive technology . *Rehabilitation Engineering*, 14, 2-7.

Jutai, J. (2001). Measuring the psychosocial impact of assistive technology. CSUN Annual Conference, "Technology and Persons with Disabilities", Los Angeles, CA, March 19-24.

Jutai, J. (2001a). The psychosocial impact of assistive devices. Greater Toronto Area Rehabilitation Network Research Day, Toronto, February 7.

Jutai, J., & Gryfe, P. (1998). Impacts of assistive technology on clients with ALS. *Proceedings of RESNA '98, Minneapolis*, 54-65.

Jutai, J., & Saunders, G. (2003). Psychosocial outcomes of hearing aids. In: G.M. Craddock, L.P. McCormack, R.B. Reilly, & H.T.P. Knops (Eds.), *Assistive technology – shaping the future*. Amsterdam: IOS Press. Pp. 510-514.

Jutai, J., Day, H., & Gryfe, P. (1998). Psychological factors in the assessment of assistive technologies. *RESNA '98, Minneapolis*, July.

Jutai, J., Gryfe, P., & Day, H. (2000). Stability of the factor structure of the Psychosocial impact of Assistive Devices Scale (PIADS). Unpublished manuscript.

Jutai, J., Ladak, N., Schuller, R., Naumann, S., & Wright, V. (1996). Outcomes measurement of assistive technologies: an institutional perspective. *Assistive Technology*, 8 (2), 110-120.

Jutai, J., Rigby, P., Ryan, S., & Stickel, S. (2000). *Psychosocial impact of electronic aids to daily living.*, 12(2), 123-131.

Jutai, J., Saunders, G., & Day, H. (1999). *Understanding user acceptance and rejection of assistive devices.* RESNA '99, Long Beach, California, July.

Jutai, J., Woolrich, W., Campbell, K., Gryfe, P. & Day, H. (2000) *User-caregiver agreement on perceived psychosocial impact of assistive devices.* Proceedings of RESNA 2000, Orlando, Florida, 328-330.

Jutai, J.W. (2002). Occupational therapy and assistive technology: the research challenge. *The Israel Journal of Occupational Therapy*, 11, E3-E22.

Jutai, J.W., & Bortolussi, J.A. (2003). Psychosocial impact of assistive technology: development of a measure for children. In: G.M. Craddock, L.P. McCormack, R.B. Reilly, & H.T.P. Knops (Eds.), *Assistive technology – shaping the future.* Amsterdam: Press. Pp. 936-940.

Jutai, J.W., Fuhrer, M.J., Scherer, M.J., DeRuyter, F.D., & Demers, L. (2004). A conceptual foundation for researching assistive technology outcomes. RESNA, Orlando, June.

Jutai, J.W., Teasell, R., Bayley, M., & Hartley, M. (2003). Assistive Devices and

Kelker, K. (2000). *Family Guide to Assistive Technology. "Special" Education. Assistive Technology and the IEP Information and Assistance Document. A guide produced by Dakota Link, the South Dakota program for Assistive Technology, through the Division of Rehabilitation Services.* .N Y Department of Human Services.

Kerrigan, A.J. (1997). The psychosocial impact of rehabilitation technology *Physical Medicine & Rehabilitation: State of the Art Reviews*, 11, 239-252.

Kibele A. (1989). Occupational Therapy's Role in Improving the Quality of Life for Persons with Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy*. 43 (6), 371 - 377.

King II, T.I. (1993). Hand Strengthening With a Computer for Purposeful Activity. *American Journal of Occupational Therapy*, 47 (7), 635-637.

Klein, J. & Smith, R. (2002). Technology And Occupation: Contemporary Viewpoints Using the Internet as a Vehicle for Research. *American Journal of Occupational Therapy*, 56 (2), 221-223.

Kohlmeyer K. M. & Ericson Lewin J. (1993). Environmental Adaptation. In Helen Hopkins and Helens Smith (Eds.). *Willard's & Spackman's Occupational Therapy*. 8th edition. Philadelphia. : J. B. Lippincott Company.

Kohlmeyer, K. (1996). Assistive and adaptive equipment. In J. Case-Smith, A. Allen & P. Pratt (eds) *Occupational Therapy for children* 3rd ed. St. Luis: Mosby

Kollodge, B. (1997). Specialized Computer Applications. In B. Bain & D. Leger (eds) *Assistive Technology An Interdisciplinary approach*. N.Y.:Churchill Livingstone

Koomar, J., Bundy, A. (1991). The Art and Science of Creating Direct Intervention from Theory. In A. Fisher, E. Murray, A. Bundy (eds), *Sensory Integration. Theory and Practice*. Philadelphia : Davis Comp.

Kraat , A. & Stiver-Kogut, M. 1991). *Features of Portable Communication Devices*. Wilmington, Applied Science and Engineering Laboratories, University of Delaware

Kramer, P., Hinojosa, J., (1993). *Frames of reference for pediatric occupational therapy*. Baltimore: Williams & Wilkins.

Lane, J. & Beaver, K. (1995). Support Services: Device, Funding, Maintenance, Repair & Modification. In W.Mann & J. Lane, (eds) *Assistive Technology for Persons with Disabilities*(2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Lane, J. & Mann, W. (1995a). Technology, Disability & Professional Services .In W.Mann & J. Lane, (eds) *Assistive Technology for Persons with Disabilities*(2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Lau, C., & O' Leary, S. (1993). Comparison of computer interface devices for persons with severe physical disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 1022 - 1030.

Law M., Steward D. & Strong S. (1995). Achieving Access to Home. Community and Workplace. In Catherine Trombly (Ed.), *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*. 4th edition. Baltimore : Williams & Wilkins.

Lenker, J.A. & Jutai, J.W. (2002). *Assistive technology outcomes research and clinical practice: what role for ICF?* 8th North American Collaborating Center Conference on ICF, Toronto, June 2-4.

Lenker, J.A., Scherer, M.J., Fuhrer, M.J., Jutai, J.W., & DeRuyter, F. (2005). Psychometric and administrative properties of measures used in assistive technology device outcomes research. *Assistive Technology*.

Levitt, S., (1984). *Paediatric developmental therapy*. Oxford : Blackwell.

Levitt, S., (1986). *Treatment of cerebral palsy and Motor delay*, (2nd ed.). London : Blackwell Scientific Publications

Lipner, H. (1997). Augmentative and Alternative Communication. In B. Bain & D. Leger (eds) *Assistive Technology An Interdisciplinary approach*. N.Y.:Churchill Livingstone

Livingston M., Rosenbaum, P., Russell, D., (2006). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us?. *School of Rehabilitation Science*, 7, 81 - 83.

Lukenda, A., Jutai, J., & Teasell, R. (2003). Functional recovery post-stroke and primary side of lesion: implications for assistive devices. 10th Annual Academic Day for Ontario Physiatrists, Toronto, October 17.

Lukenda, A., Jutai, J., Hartley, M., & Bayley, M. (2004). Relationship of primary side of lesion and mobility assistive devices in stroke. 25th Annual Meeting of the Inter-Urban Stroke Academic Association, London, April 30.

Lysack C and Kaufert J.,(1999). Disabled consumer leaders' perspectives on provision of community rehabilitation services, *Canadian Journal of Rehabilitation*, 12(3): 157-166,.

Mann, W. & Beaver, K. (1995b). Intervention Services: Implementation & Training In W. Mann & J. Lane (eds). *Assistive Technology for Persons with Disabilities* (2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Mann, W. & Beaver, K.(1995a).Assessment Services: Person, Device, Family and Environment. In W. Mann & J. Lane (eds). *Assistive Technology for Persons with Disabilities* (2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Mann, W. & Lane, J. (eds) (1995) *Assistive Technology for Persons with Disabilities*(2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Mann, W. L., & Lane, J. P. (Eds.). (1991). *Assistive technology for persons with disabilities. The role of occupational therapy*. Rockville, MD: AOTA.

Martin, T., (1989) Normal Development of Movement and function : neomate, infant and toddler. In R., Scully, M. Barnes (eds), *Physical therapy*. St. Louis : J. B. Lippincott.

McCnaig, M., & Frank, G. (1991). The able self : Adaptive patterns and choices in independent living for a person with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 224-234.

McCormack D. (1990). The Effects of Keyguard Use and Pelvic Positioning on Typing Speed and Accuracy in a Boy with Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy*. 44(4), 312 - 315.

Miller, R. Walker K. *Perspectives on theory for the practice of Occupational therapy*. Maryland : Aspen Publication.

Nichols, D. (1996). The development of Postural control. In J. A. Allen, P. Pratt (eds), *Occupational Therapy for children*, 3rd ed. St. Louis : Mosby.

Noronha J., Bundy A. & Groll. J. (1989). The Effect of Positioning on the Hand Function of Boys with Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy*. 43 (8), 507 - 512.

Nwaobi O. M. (1987). Seating Orientations and Upper Extremity Function in Children with Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 67(8), 1209 - 1212.

Oldridge N.(1996). Outcomes measurement: Health-related quality of life. *Assistive_Technology*, 8:82-93, 1996.

Pedretti, L, Stone, G. (1990) Wheelchairs and Wheelchair transfers. In L. Pedretti & B. Zoldan, *Occupational Therapy, Practice Skills for physical dysfunction*, 3rd ed. , St. Louis : C.V. Mosby.

Phillips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 5, 35-45.

Post , K. (1993a) Nationally Speaking- the Promise of Assistive Technology. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 965-967

Post, K. M. (1993b). The Issue Is - Educating consumers about assistive technology. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 1046 - 1047.

Pratt, P. N., Allen, A.S., (1989). *Occupational therapy for children*. St. Louis : C. V. Mosby.

Presedo A., Dabney, K., Miller, F., (2007). Fractures in patients with cerebral palsy. *Engineering in Medicine and Biology Society*, 27(2), 147-53

Puddefoot T., Hilliard H. & Burl M. (1997). Effect of Verbal Feedback on the Physical Performance of Children. *Physiotherapy*. 83 (2), 76 - 81.

Reed, K. L., (1991). *Quick reference to Occupational Therapy*. Gaithersburg, Maryland : An Aspen Publication.

Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (1994). Quality of life: linking a conceptual approach to service provision. *Journal of Developmental Disabilities*, 3, 32-44.

Riemer-Reiss, M. (2000). Assistive technology discontinuance. *Center on Disabilities at California State University, Northridge Sixteenth Annual International Conference, "Technology and Persons with Disabilities"*, Los Angeles, March.

Rigby, P., Renzoni, A.M., Ryan, S., Jutai, J., & Stickel, S. (2000) Exploring the impact of electronic aids for daily living upon persons with neuromuscular conditions. Tri-Joint Congress 2000, (The Canadian Association of Speech-Language Pathologists and Audiologists, The Canadian Association of

Occupational Therapists, The Canadian Physiotherapy Association), Toronto, Ontario, May 24-27, 2000.

Sankar, C., Mundkur, N., (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy patients. *Indian J of pediatrics*, 72(10),865-8.

Scherer, M.J. & Galvin, J.C. (1996). An outcomes perspective of quality pathways to the most appropriate technology. In: J.C. Galvin & M.J. Scherer (Eds.), *Evaluating, selecting and using appropriate assistive technology* (pp. 1-26). Gaithersburg, MD: Aspen Publishers, Inc.

Scherer, M.J. (1993). What we know about women's technology use, avoidance, and abandonment. *Women and Therapy*, 14, 117-129.

Scherer, M.J. (1996). Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability & Rehabilitation*, 18, 439-448.

Scherer, M.J. (2000). *Living in the state of stuck: how technology impacts the lives of people with disabilities*. 3rd edition. Cambridge, MA: Brookline Books.

Scherer, M.J., Bruyere, S.M., Balter, R., Jutai, J.W., & Gelderblom, G. (2003). Supporting and accommodating the needs of persons with disabilities. American Psychological Association Annual Conference, Toronto, August 7-10. (Symposium)

Scherzer, A. L., & Tscharnuter, I. (1990). *Early diagnosis and therapy in cerebral palsy* (2nd ed.) N.Y. : Dekker.

Schezzer, A. & Tscharnuter I (1982). *Early diagnosis and Therapy in cerebral palsy*. New York : Marchel Dekker, Inc.

SCOPE, (1994). *What is cerebral Palsy? Leaflets and Information Service*, London, SCOPE.

Scrutton, D., (1984). *Management of the motor disorder of children with cerebral palsy*. Spastics International Oxford. Medical Publications.

Shuster, N. E. (1993). Addressing assistive technology needs in special education. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 993 - 997.

Smith R.(1996): Measuring the outcomes of assistive technology: Challenge and innovation, *Assistive Technology*, 8(2): 71-81,.

Smith, R. (1989). Mouth Stick Design for the client with Spinal Cord Injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 43 (4), 251-254.

Sprigle, S. & Lane, J. (1995). Assistive Technology for Persons with Physical Disabilities. In W. Mann & J. Lane (eds). *Assistive Technology for Persons with Disabilities* (2nd ed) Maryland: A.O.T.A.

Stickel, M.S., Ryan, S., Rigby, P.J. & Jutai, J.W. (2002). Toward a comprehensive evaluation of the impact of electronic aids to daily living (EADLs): evaluation of consumer satisfaction. *Disability & Rehabilitation*, 24, 115-125.

Strong, G., Jutai, J.W., Bevers, P., Hartley, M., & Plotkin, A. (2004). The psychosocial impact of closed-circuit television (CCTV) low vision aids. *Visual Impairment Research*, 5(3), 179-190.

Struck, M. (1996). Augmentative Communication & Computer Access. In J. Case-Smith, A. Allen & P. Pratt (eds) *Occupational Therapy for children* 3rd ed. St. Luis: Mosby

Taylor S. (1997). Evaluation of Wheelchair Seating. In Jenifer Angelo *Assistive Technology for Rehabilitation Therapists*. Lane S. (Ed.). Philadelphia : F. A. Davis Company.

Taylor, S. & Kreutz, D. (1997). Powered Wheelchair Mobility .In J. Angelo ed. *Assistive Technology for Rehabilitation Therapist* 1st ed. Philadelphia: F.A. Davis

THE WHOQOL GROUP,(1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. *Soc Sci Med*, 41:1403-1409

THE WHOQOL GROUP,(1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*, 46:1569-1585

Bonomi, A., Patrick, D., Bushnell, D., Martin, M., (2000). Validation of the US version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol*, 53:1-12

Trefler, E. Hobson D., Taylor, S., Monahan, L. & Shaw, C. (1993). *Seating and Mobility*. Tuscon : Therapy Skill Builders.

Trombly, C., (1995). Evaluation of Biomechanical and Physiological Aspects of Motor Performance. In C. Trombly, (ed), *Occupational Therapy for Physical dysfunction*, Baltimore : Williams and Wilkins.

Trombly, C., Powers, H., (1989). Environmental Evaluation and community reintegration. In C. Trombly (ed) *Occupational Therapy for physical dysfunction*, 3rd ed. Baltimore: Williams & Wilkins.

Turner, A. (1996) Mobility Skills In A. Turner, M. Foster, S. Johnson (eds) *Occupational Therapy and physical dysfunction*, 4th ed. St Louis : Churchill Livingstone.

Vanderheiden, G. C. (1997). Design for people with functional limitations resulting from disability, aging, or circumstance. In G. Salvendy (Ed.), *Handbook of Human Factors and Ergonomics* (2nd ed., pp. 2010-2052). New York: Wiley & Sons.

Weber, P. D. & Pearson, N.R. (1997) High –Technology Adaptations to Overcome Disability. In C.A. Trombly (ed) *Occupational Therapy for Physical Dysfunction*. Baltimore: Williams & Wilkins

Wright, F.V., & Jutai, J.W. (2006,). Evaluation of the longer-term use of the Walker Orthosis by children with cerebral palsy: a three-year prospective evaluation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*.

Wildson, J. (1996). Cerebral Palsy. In A. Turner, A. Stewart, M. Foster and S. Johnson (eds). *Occupational Therapy and Physical Dysfunction, Principles, Skills and Practice 4th ed.* N.Y.:Churchill Livingstone.

Wilson, B., Pollock, N., Kaplan, B., Law, M., Faris, P., (1992). Reliability and Construct Validity of the clinical Observations of Motor and Postural Skills. *American Journal of Occupational Therapy* 46 (9), 775 - 782.

Wong, M. (1993). *Whaley & Wong's essentials of pediatric nursing* (4th ed.). St. Louis : Mosby.

World Health Organization. (2001). *ICF: International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization

WHO-EURO, (1985). *Targets for health for all*. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen,

WHO-EURO, (1991). *Targets for health for all: the health policy for Europe*. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen,

Wren T., Sheng, M., Hara, R., Otsuka, N., Scaduto, R., (2007). Agreement among three instruments for measuring functional health status and quality of life in pediatric orthopaedics. *Engineering in Medicine and Biology Society*, 27(2), 233-40.

Wright - Ott, C., Egilson, S. (1996) Mobility. In J. Case-Smith, A. Allen, P. Pratt (eds), *Occupational Therapy for children*, 3rd ed. St. Louis : Mosby.

www.disabled.gr/equal

Βαλάσση-Αδάμ, Ε.(2001). Κλινική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3) ,216-217

Ελληνικό Λεξικό Τεγόπουλος-Φυτράκης, 1993

Λογοθέτης, Ι. (1988). *Νευρολογία*, (2^η έκδ.), Θεσσαλονίκη : University Studio Press.

Μαλαματίδου-Ρουσσάκου, Ε. (1997) *Σημειώσεις Ψυχιατρικής Εργοθεραπείας*. Αθήνα: Τ.Ε.Ι. Αθήνας

Μαλαματίδου, Ε., Σηφάκη Μ. (2006) *Σημειώσεις Τεχνολογίας στην Εργοθεραπεία*. Αθήνα: Τ.Ε.Ι. Αθήνας

Νάκου, Σ.(2001). Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας. Εφαρμογές στην Παιδιατρική. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3) ,254-266

Οικονόμου, Μ., Κοκκώση Μ., Τριανταφύλλου Ε., Χριστοδούλου Γ.(2001) Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3) ,239-253

Παναγιωτάκη-Δαυίδ, Κ., (2005). Ποιότητα ζωής σε ασθενείς τελικού σταδίου. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 22(4) ,345-348

Παπαθανασίου , Α., Φιλαλήθης, Α., Λιονής, Χ., (2005). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη. Βιβλιογραφική αναζήτηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 22(4) ,336-343

Σηφάκη, Μ. (1998). *Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής: Ένας τομέας λειτουργικής ενασχόλησης*. Αθήνα: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας.

Σηφάκη, Μ. (1998). *Εργοθεραπεία σε παιδιά και εφήβους: εργαστηριακό μέρος*. Αθήνα: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας

Σηφάκη, Μ. (1998). *Εργοθεραπεία σε παιδιά και εφήβους: θεωρητικό μέρος*. Αθήνα: Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας

Σπινάρης , Β.,(1998). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη. *Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία*, 1(4) ,022-023

Τσικλάκος, Χ. (1993). Αναφορά στις ψυχικές διαταραχές παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Από το κέντρο ΕΛΕΠΑΠ - Αθηνών. *Εγκέφαλος*, 30, 121 - 128.

Υφαντόπουλος, Γ.(2001). Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3) ,279-287

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

1. ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ
2. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ
3. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ Π. Ο. Υ. & PQoL
4. ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ ΕΛΕΓΧΟΥ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ
5. ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΑΠΟ ΔΙΟΙΚΗΣΗ Ε. Π. Σ.
6. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ

ΕΝΤΥΠΟ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ

**Ενημερωτικό σημείωμα για τη συμμετοχή σας στην ερευνητική εργασία με θέμα
«Υποστηρικτική Τεχνολογία. Η χρήση της από άτομα με Ε.Π. για τη βελτίωση της
ποιότητας ζωής τους»**

Η έρευνα πραγματοποιείται από το εργαστήριο Υγιεινής και Επιδημιολογίας του Τμήματος Δημόσιας Υγιεινής του ΤΕΙ-Α στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Εφαρμοσμένη Δημόσια Υγεία» ΕΣΔΥ-ΤΕΙ:

α) Η συμμετοχή σας στη μελέτη αυτή είναι εθελοντική

β) Έχετε το δικαίωμα να σταματήσετε οποιαδήποτε στιγμή επιθυμείτε. Η άρνησή σας να συμμετέχετε ή να αποχωρήσετε από τη μελέτη δεν έχει καμιά συνέπεια

Σκοπός Έρευνας

Αναλογιζόμενοι το ρόλο που παίζει η Τεχνολογία στην καθημερινότητα του σύγχρονου ατόμου και τις σημαντικές αλλαγές που επέφερε στην άσκηση των λειτουργικών ρόλων της καθημερινής του ζωής, νομίζουμε ότι σημαντικό είναι να διερευνηθούν και να επισημανθούν περαιτέρω, οι δυνατότητες που παρέχει η χρήση της στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που βιώνουν μια μορφή κινητικής δυσλειτουργίας.

Διαδικασία

Η έρευνα θα διεξαχθεί σε Κέντρο Αποκατάστασης μετά τη σχετική άδεια που θα χορηγηθεί από το Επιστημονικό Συμβούλιο ή το Συμβούλιο Διοίκησης του Κέντρου

Χρησιμοποιείται ερωτηματολόγιο κλειστών ερωτήσεων, για το οποίο χρειάζεστε περίπου 15' για να το απαντήσετε.

Το ερωτηματολόγιο είναι **ανώνυμο** και παραδίδεται σε κλειστό φάκελο, ώστε να τηρηθούν όλες οι διαδικασίες **δεοντολογίας** σχετικά με την εξασφάλιση της συναίνεσής σας και της **διατήρησης του απόρρητου** των πληροφοριών και των προσωπικών σας στοιχείων.

Το δείγμα αποτελείται από 100 άτομα κάθε ηλικίας με νευρομυϊκές διαταραχές(Ε.Π.).

Κόστος

Η συμμετοχή στη μελέτη δεν έχει κανένα οικονομικό κόστος για σας.

Απόρρητο

Ο φάκελος συμμετοχής σας στη μελέτη θα είναι απόρρητος σύμφωνα με τα όσα ισχύουν βάσει νόμου.

Επικοινωνία σε περίπτωση προβλήματος

Αν έχετε οποιαδήποτε απορία σχετικά με τη μελέτη, παρακαλούμε επικοινωνήστε με την Μ. Σηφάκη τηλ. 6974079508 - e-mail : msif@teiath.gr ή με τον Επιστημονικό Υπεύθυνο, Καθηγητή κ. Χαρίλαο Κουτή τηλ. 210 5385607

Κίνδυνος ή δυσκολίες

Δεν υπάρχει κίνδυνος για την υγεία σας από τη διαδικασία.

Μετά το πέρας της έρευνας και της τελικής έγκρισης της από τους υπεύθυνους καθηγητές, θα κοινοποιηθεί σχετική έκθεση με τα αποτελέσματα της έρευνας στο Επιστημονικό Συμβούλιο ή το Συμβούλιο Διοίκησης του Κέντρου.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου δηλώνει ότι διαβάσατε το εισαγωγικό κείμενο και συναινείτε για τη συμμετοχή σας στην έρευνα.

Μ. Σηφάκη
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια
«Εφαρμοσμένης Δημόσιας Υγείας»
ΕΣΔΥ – ΤΕΙ

Κουτής Χαρίλαος
Καθηγητής
Επιστημονικός Υπεύθυνος

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ-Α
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΙΕΙΝΗΣ

Ερωτηματολόγιο

Μ. Σηφάκη
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια
«Εφαρμοσμένης Δημόσιας Υγείας»
ΕΣΔΥ-ΤΕΙ

Επιστημονικός Υπεύθυνος
Χαρίλαος Κουτής
Καθηγητής

ΑΘΗΝΑ 2006-07

Ερωτηματολόγιο

N

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

1. Ποιο είναι το φύλο σας;	
1	Αρρεν
2	Θήλυ

2. Ποια είναι η ημερομηνία γέννησή σας;	
3	

3. Σε ποιο ασφαλιστικό φορέα ανήκετε;	
1	Δημοσίου
2	ΙΚΑ
3	ΤΕΒΕ
4	ΤΣΜΕΔΕ
5	ΟΓΑ
6	NAT
7	Άλλο
8	Σε κανένα

4. Είστε ασφαλισμένος-η σε κάποια ιδιωτική ασφαλιστική εταιρεία;	
1	Ναι
2	Όχι
3	ΔΓ/ΔΑ

5. Ποια είναι η οικογενειακή σας κατάσταση;	
1	Άγαμος
2	Έγγαμος
3	Διαζευγμένος

6 Έχετε αδέρφια;	
1	Ναι
2	Όχι

7. Ποιο είναι το μορφωτικό σας επίπεδο:	
1	Φοίτηση σε κανονικό σχολείο(δημοτικό, γυμνάσιο, λύκειο)
2	Φοίτηση σε ειδικό δημοτικό σχολείο
3	Φοίτηση σε ειδικό γυμνάσιο
4	Φοίτηση σε ειδικό λύκειο
5	Φοίτηση σε επαγγελματικό εργαστήριο
6	Τριτοβάθμια εκπαίδευση
7	Παιδαγωγικό τμήμα Κέντρου αποκατάστασης
8	Δεν παρακολούθησα καμιά εκπαιδευτική βαθμίδα

ΚΑΤΟΙΚΙΑ

8. Διαμένετε στο χώρο της κατοικίας σας:	
1	Μόνος και ανεξάρτητος
2	Με τους γονείς σας
3	Σε ξενώνα αυτόνομης διαβίωσης
4	Σε ίδρυμα
5	Άλλο

9. Η κατοικία σας είναι:	
1	Διαμέρισμα σε πολυκατοικία
2	Μονοκατοικία
3	Άλλο

10. Υπάρχουν προσαρμογές στο χώρο διαβίωσης;	
1	Όχι
2	Ράμπες
3	Ηλεκτρονική συσκευή ανέγερσης σκαλοπατιών
4	Διεύρυνση εισόδων
5	Προσαρμογές στο μπάνιο, στο υπνοδωμάτιο ή σε άλλο δωμάτιο
6	Άλλες

11. Πόσο ικανοποιημένος -η νιώθετε με τις συνθήκες που υπάρχουν στο χώρο διαβίωσης σας;	
1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Πάρα πολύ

**ΣΤΟΙΧΕΙΑ
ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΙΣΤΟΡΙΚΟΥ**

Στοιχεία από Ιατρικό Φάκελο

12. Κατά το Ιατρικό Ιστορικό υπήρξε:	
1	Πρωρότητα
2	Παράταση τοκετού
3	Εμφάνιση ίκτερου
4	Δίδυμη κύηση
5	Βάρος γέννησης μικρότερο από 2100gr
6	Νεογνικοί σπασμοί
7	Θερμοκοιτίδα
8	Σύνδρομο αναπνευστικών δυσχερειών, άπνοια, ανοξία, ασφυξία
9	Περιγεννητική κάκωση π.χ. υψηλή εμβρυουλκία, αιμορραγία
10	Άλλο
11	Δεν υπάρχουν στοιχεία για την περιγεννητική περίοδο

13. Ποια είναι η ακριβής διάγνωση:	
1	Σπαστικής μορφής Ε.Π.
2	Αθետωσικής μορφής Ε.Π.
3	Αταξικής μορφής Ε.Π.
4	Υποτονικής μορφής Ε.Π.
5	Μεικτής μορφής Ε.Π.

14. Αν η διάγνωση είναι Μεικτής μορφής Ε.Π. ποιος είναι ο συνδυασμός:	
1	Σπαστικής μορφής Ε.Π. & Αθետωσικής μορφής Ε.Π.
2	Σπαστικής μορφής Ε.Π. & Αθետωσικής μορφής Ε.Π. & Αταξικής μορφής Ε.Π.
3	Σπαστικής μορφής Ε.Π. & Αταξικής μορφής Ε.Π.

15. Σε ποιόν τύπο Ε.Π. εστιάζεται η διάγνωση:	
1	Τετραπληγία
2	Διπληγία
3	Ημιπληγία
4	Μονοπληγία

16. Συνοδές διαταραχές οι οποίες συνυπάρχουν είναι:	
1	Επιληπτικές κρίσεις
2	Διαταραχές όρασης
3	Διαταραχές ακοής
4	Διαταραχές ομιλίας (συμπληρώστε ερώτηση 16)
5	Ήπια Νοητική Υατέρηση
6	Μέτρια Ν.Υ.
7	Βαριά Ν.Υ.
8	Βαθιά Ν.Υ.
9	Ψυχικές διαταραχές
10	Αναπνευστικά προβλήματα
11	Άλλο

17. Συνυπάρχουν διαταραχές ομιλίας που αφορούν:	
1	Στην ένταση ή στην διαύγεια της φωνής
2	Στην άρθρωση
3	Στη ροή του λόγου
4	Στην έκφραση του λόγου
5	Στην κατανόηση του λόγου
6	Γενικά, στην επικοινωνία με το περιβάλλον

18. Πόσο διάστημα παρακολουθείτε θεραπευτικά ή αποκαταστασιακά προγράμματα;	
1	Από την νεογνική - βρεφική ηλικία
2	Από την παιδική ηλικία
3	Από την εφηβική ηλικία
4	Από την ενηλικίωση

**ΕΠΙΠΕΔΟ
ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ**

19. Δυσκολεύεστε στην εκτέλεση των καθημερινών σας δραστηριοτήτων;	
1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Πάρα πολύ

20. Οι δραστηριότητες που σας δυσκολεύουν περισσότερο είναι:	
1	Οι δραστηριότητες μετακίνησης
2	Οι δραστηριότητες αυτοφροντίδας(σίτιση, ένδυση, πρ. υγιεινή)
3	Οι δραστηριότητες επικοινωνίας
4	Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες

21. Πως μετακινήστε στο χώρο :	
1	Ανεξάρτητος χωρίς βοήθημα μετακίνησης
2	Με αναπηρικό αμαξίδιο
3	Με περπατητήρα
4	Με βακτηρίες
5	Άλλο

**ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ**

22. Χρησιμοποιείτε :

1	Νάρθηκα άνω άκρου
2	Νάρθηκα κάτω άκρων
3	Βοήθημα για σίτιση
4	Βοήθημα για ένδυση
5	Βοήθημα για προσωπική υγιεινή
6	Άλλο

23. Έχετε βοήθεια στο χώρο διαβίωσης:

1	Από την μητέρα σας
2	Από άλλα άτομα του άμεσου περιβάλλοντος σας
3	Από οικιακή βοηθό
4	Από άλλο άτομο(φίλο, συγγάμοκο...)
5	Από κανένα

24. Πόσο ικανοποιημένος-η αισθάνεστε από την πραγματοποίηση των καθημερινών σας δραστηριοτήτων;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Ός επί το πλείστον
5	Απολύτως

25. Γνωρίζετε τον όρο Υποστηρικτική τεχνολογία

1	Ναι
2	Απλά τον έχω ακούσει
3	Όχι

26. Γνωρίζετε ότι η τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει ένα άτομο με κινητικά προβλήματα ώστε να γίνει ανεξάρτητο:

1	Ναι
2	Όχι (παρακαλώ, συνεχίστε στην ερώτηση 29)

27. Από που πληροφορηθήκατε για την Υποστηρικτική Τεχνολογία;

1	Από μέλος της οικογένειά σας
2	Από το θεραπευτή σας
3	Από τα Μ.Μ.Ε
4	Από φίλους
5	Από επιστημονικά περιοδικά
6	Από το ίντερνέτ
7	Από άλλη πηγή

28. Χρησιμοποιείτε τα τελευταία δυο χρόνια:

1	Ηλεκτρονικό υπολογιστή;
2	Ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο;
3	Σύστημα ελέγχου περιβάλλοντος;
4	Συσκευή εναλλακτικής επικοινωνίας;
5	Τίποτα από τα παραπάνω



29. Ενδιαφέρεστε να δοκιμάσετε ένα βοήθημα υποστηρικτικής τεχνολογίας, που θα σας βελτίωνε την ανεξαρτησία σας;

1	πολύ
2	μέτρια
3	καθόλου

30. Έχετε μάθει ή προσπαθήσατε να μάθετε, τα τελευταία δυο χρόνια, κάποιο βοήθημα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας;

1	Έμαθα ένα νέο βοήθημα
2	Δεν κατάφερα να μάθω, ενώ προσπάθησα
3	Δεν προσπάθησα να μάθω

31. Πως θα θέλατε να ενημερώνεστε για τις εξελίξεις της τεχνολογίας που μπορεί να σας αφορούν;

1	Από τα ΜΜΕ
2	Από τους θεραπευτές σας
3	Από το ασφαλιστικό σας ταμείο
4	Άλλο

**ΧΡΗΣΗ
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΟΥ
ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΗ**

32. Χρησιμοποιείτε Ηλεκτρονικό Υπολογιστή;

1	Ναι Εάν ναι παρακαλώ συνεχίστε στις επόμενες ερωτήσεις
2	Όχι Εάν όχι παρακαλώ συνεχίστε στην ερώτηση 39

33. Χρησιμοποιήσατε στο παρελθόν Ηλεκτρονικό Υπολογιστή;

1	Ναι
2	Όχι

34. Πόσο χρησιμοποιείτε τώρα τον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Πάρα πολύ

35. Χρησιμοποιείτε ή χρησιμοποιήσατε στο παρελθόν τον Ηλεκτρονικό Υπολογιστή:

1	Σαν κειμενογράφο
2	Για επικοινωνία μέσω Ιντερνέτ
3	Για ψυχαγωγία μέσα από την εφαρμογή παιχνιδιών
4	Σε επαγγελματικές ή σχολικές δραστηριότητες
5	Σαν μέσο εναλλακτικής επικοινωνίας

36. Η χρήση του Ηλεκτρονικού Υπολογιστή επιτεύχθηκε με

1	Προσαρμογές ως προς το χώρο
2	Προσαρμογές ως προς τη θέση χρήσης (κατάλληλη θέση καθίσματος)
3	Χρήση ειδικών στοιχείων (βοηθημάτων, συσκευών, συστημάτων)
4	Χρήση ειδικού λογισμικού

37. Η εκπαίδευση σας στη χρήση του Η.Υ έγινε:

1	Σε Κέντρο Αποκατάστασης
2	Σε ιδιωτικό θεραπευτήριο
3	Σε επαγγελματικό εργαστήριο
4	Στο χώρο της οικίας σας
5	Σε άλλο

38. Ποιος σας μύησε και σας εκπαίδευσε στη χρήση του Η.Υ;

1	Ο εργοθεραπευτής
2	Ο ειδικός παιδαγωγός
3	Άλλος ειδικός
4	Μέλος της οικογένειας ή φίλος

39. Ο Η.Υ ανήκει:

1	Αποκλειστικά σε εσάς
2	Σε φίλους, είναι δανεικός
3	Στο Κέντρο Αποκατάστασης
4	Σε όλα τα μέλη της οικογένειας

40. Βελτίωσε την ποιότητα της ζωής σας η χρήση Η.Υ;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά



41. Νομίζετε ότι θα βελτιώνει την ποιότητα της ζωής σας η χρήση ενός δικού σας Η.Υ;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά

42. Που πιστεύετε ότι οφείλεται το γεγονός ότι δεν έχετε ένα δικό σας Η.Υ;

1	Δεν το χρειάζομαι
2	Δε θέλω να ασχοληθώ
3	Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ
4	Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
5	Δεν έχω πειστεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
6	Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησης του
7	Δεν τον εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο

**ΧΡΗΣΗ
ΗΛΕΚΤΡΟΚΙΝΗΤΟΥ
ΑΝΑΠΗΡΙΚΟΥ
ΑΜΑΞΙΔΙΟΥ(Η.Α.Α.)**
 Απάντησε ο θεραπευτής

43. Χρησιμοποιείτε Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο;

1	Ναι	Εάν ναι συνεχίστε στις επόμενες ερωτήσεις
2	Όχι	Εάν όχι συνεχίστε στην ερώτηση 63

44. Το Ηλεκτροκίνητο Αναπηρικό Αμαξίδιο που χρησιμοποιείτε είναι:

1	Δικό σας
2	Δανεικό
3	Του Ιδρύματος Αποκατάστασης
4	Από άλλη πηγή

45. Το κόστος της αγοράς του ΗΑΑ καλύφθηκε από:

1	Από εσάς και την οικογένειά σας, κατεξοχήν
2	Από τον ασφαλιστικό σας φορέα
3	Από την ιδιωτική σας ασφάλεια
4	Άλλο

46. Ποιος σας μύησε και σας εκπαίδευσε στη χρήση του Η.Α.Α.;

1	Ο εργοθεραπευτής
2	Ο φυσικοθεραπευτής
3	Άλλος ειδικός

47. Πιστεύετε ότι η χρήση ηλεκτροκίνητου αμαξιδίου σας προσφέρει:

1	Άνεση, ασφάλεια, ανεξαρτησία
2	Σας επιτρέπει την ουσιαστική ενσωμάτωσή στο κοινωνικό περιβάλλον σας
3	Σας επιτρέπει την ανεξαρτησία στο χώρο εργασίας
4	Αυτόνομη μετακίνηση

48. Στο ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο σας υπάρχει προσαρμοσμένο:

1	Ηλεκτρονικός Υπολογιστής
2	Εξειδικευμένο σύστημα ελέγχου περιβάλλοντος
3	Εξειδικευμένο σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας
4	Άλλο

49. Το ηλεκτροκίνητο α.α. σας ελέγχεται:

1	Με μοχλό τύπου joystick χεριού ή κεφαλής ή σιαγόνας ή ποδιού
2	Με διακόπτη κεφαλής ή σιαγόνας ή ποδιού
3	Με διακόπτη αναπνοής
4	Άλλο

50. Που χρησιμοποιείτε το ΗΑΑ;

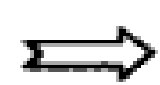
1	Στο χώρο διαμονής
2	Στο χώρο εργασίας
3	Σε εξωτερικούς χώρους
4	Στους χώρους του Κέντρου ή του Ιδρύματος

51. Πόσο ικανοποιημένος -η είστε με τη χρήση του Η.Α.Α.;

1	Πολύ ευχαριστημένος
2	Ευχαριστημένος
3	Ούτε ευχαριστημένος ούτε δυσαρεστημένος
4	Δυσανεστημένος
5	Πολύ δυσαρεστημένος

52. Βελτίωσε την ποιότητα της ζωής σας η χρήση ΗΑΑ;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά



53. Που πιστεύετε ότι οφείλεται το γεγονός ότι δεν έχετε ΗΑΑ;

1	Δεν το χρειάζομαι
2	Δε θέλω να το χρησιμοποιήσω
3	Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ
4	Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
5	Δεν έχω πειστεί για την βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
6	Δε γνωρίζει ο θεραπευτής μου από τις εξελίξεις στο χώρο της Υ.Τ
7	Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησής του
8	Δεν το εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο

54. Νομίζετε ότι θα βελτιώνει την ποιότητα της ζωής σας η χρήση ενός ΗΑΑ;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά

55. Με τη χρήση του ΗΑΑ πιστεύετε ότι θα είσατε περισσότερο ανεξάρτητος,-η στις καθημερινές σας δραστηριότητες;

1	Συμφωνώ απόλυτα
2	Συμφωνώ
3	Ίσως
4	Δε συμφωνώ καθόλου

**ΧΡΗΣΗ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ
ΕΛΕΓΧΟΥ
ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ(Σ.Ε.Π.)**

56. Χρησιμοποιείτε κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος;

1	Ναι	Εάν ναι παρακαλώ συνεχίστε στις επόμενες ερωτήσεις
2	Όχι	Εάν όχι συνεχίστε στην ερώτηση 62

57. Που χρησιμοποιείτε το Σύστημα Ελέγχου;

1	Στο περιβάλλον διαβίωσης
2	Στο εργασιακό ή σχολικό περιβάλλον
3	Στο χώρο του Κέντρου Αποκατάστασης
4	Σε άλλο περιβάλλον

58. Με το Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος χειρίζεστε:	
1	Συσκευές όπως την τηλεόραση, video, cd player
2	Ηλεκτρικές συσκευές όπως: κλιματιστικό, θερμοσίφωνα, καφετιέρα
3	Τα φώτα εσωτερικού και εξωτερικού χώρου
4	Την ανοιχτή ακρόαση της τηλεφωνικής συσκευής
5	Τις ρυθμίσεις κλίσεις του κρεβατιού
6	Την ηλεκτρική συσκευή αυτόματης αλλαγής σελίδας
7	Το ηλεκτρονικό άνοιγμα και κλείσιμο πόρτας, παραθύρων

59. Τι σας προσφέρει το Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος:	
1	Υψηλό επίπεδο ασφάλειας
2	Υψηλό επίπεδο ανεξαρτησίας
3	Άνεση, ευκολία, ταχύτητα, εξοικονόμηση ενέργειας
4	Διεύρυνση των δραστηριοτήτων

60. Ποιος σας μύησε και σας εκπαίδευσε στη χρήση του Συστήματος Ελέγχου Περιβάλλοντος:	
1	Ο εργοθεραπευτής
2	Ο ειδικός παιδαγωγός
3	Άλλος

61. Βελτίωσε την ποιότητα της ζωής σας η χρήση κάποιου Συστήματος Ελέγχου Περιβάλλοντος:	
1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά

⇒

62. Πόσο σας ενοχλούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζετε στο να ελέγχετε και να χειρίζεστε τις ηλεκτρικές συσκευές του περιβάλλοντός σας:	
1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πάρα πολύ
5	Εξαιρετικά πολύ

63. Που πιστεύετε ότι οφείλεται το γεγονός ότι δεν έχετε χρησιμοποιήσει μέχρι τώρα κάποιο Σύστημα Ελέγχου Περιβάλλοντος:	
1	Δεν το χρειάζομαι
2	Δε θέλω να έχω
3	Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ
4	Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
5	Δεν έχω πειστεί για την βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
6	Δε γνωρίζεις ο θεραπευτής μου από τις εξελίξεις στο χώρο της Υ.Τ
7	Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησής του
8	Δεν το εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο

64. Με τη χρήση κάποιου Συστήματος Ελέγχου Περιβάλλοντος πιστεύετε ότι θα είσατε περισσότερο ανεξάρτητος, -η στις καθημερινές σας δραστηριότητες:	
1	Συμφωνώ απόλυτα
2	Συμφωνώ
3	Ίσως
4	Δε συμφωνώ καθόλου

65. Νομίζετε ότι θα βελτιώνε την ποιότητα της ζωής σας η χρήση κάποιου Συστήματος Ελέγχου Περιβάλλοντος:	
1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά

66. Χρησιμοποιείτε κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας(Σ.Ε.Π.Ε.):	
1	Ναι Εάν ναι παρακαλώ συνεχίστε στις επόμενες ερωτήσεις
2	Όχι Εάν όχι συνεχίστε στην ερώτηση 72.

67. Το Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας, που χρειάζεστε αναφέρεται:	
1	Σε προσαρμογή για τη χρήση τηλεφώνου
2	Στη χρήση του συστήματος Bliss ή Makaton
3	Άλλο

ΧΡΗΣΗ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ
ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗΣ Ή
ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΜΕΝΗΣ
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ(Σ.Ε.Π.Ε.)

68. Που χρησιμοποιείτε το Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας;

1	Στο περιβάλλον διαβίωσης
2	Στο εργασιακό ή σχολικό περιβάλλον
3	Στο χώρο του Κέντρου Αποκατάστασης
4	Παντού
5	Σε άλλο περιβάλλον

69. Το Σύστημα Εναλλακτικής και Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας που χρησιμοποιείτε:

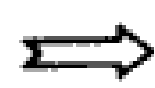
1	Σας επέτρεψε να εκφράσετε τα συναισθήματά και τις επιθυμίες σας
2	Σας επέτρεψε να εκφράσετε ιδέες και σκέψεις σας
3	Σας βοήθησε να ανταλλάξετε πληροφορίες και μηνύματα
4	Σας βοήθησε να νοιώσετε πιο ανεξάρτητος
5	Σας βοήθησε να επικοινωνήσετε με τους ανθρώπους γύρω σας

70. Ποιος σας μύησε και σας εκπαίδευσε στη χρήση του συστήματος Ε.Π.Ε;

1	Ο εργοθεραπευτής σας
2	Ο ειδικός παιδαγωγός
3	Άλλος

71. Βελτίωσε την ποιότητα της ζωής σας η χρήση κάποιου Συστήματος Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας;

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά



72. Που πιστεύετε ότι οφείλεται το γεγονός ότι δεν έχετε χρησιμοποιήσει μέχρι τώρα κάποιο Σύστημα Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας;

1	Δεν το χρειάζομαι
2	Δε θέλω να έχω
3	Δε μπορώ να μάθω να το χρησιμοποιώ
4	Δεν έχω ενημερωθεί για τη βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
5	Δεν έχω πειστεί για την βοήθεια που μπορεί να μου προσφέρει
6	Δε γνωρίζει ο θεραπευτής μου από τις εξελίξεις στο χώρο της Υ.Τ
7	Είναι πολυδάπανη η διαδικασία απόκτησής του
8	Δεν το εγκρίνει το ασφαλιστικό μου ταμείο

73. Με τη χρήση κάποιου Συστήματος Εναλλακτικής ή Προσαρμοσμένης Επικοινωνίας πιστεύετε ότι θα είσαστε περισσότερο ανεξάρτητος,-η στις καθημερινές σας δραστηριότητες;

1	Συμφωνώ απόλυτα
2	Συμφωνώ
3	Ίσως
4	Δε συμφωνώ καθόλου

74. Νομίζετε ότι θα βελτιώνει την ποιότητα της ζωής σας η χρήση κάποιου Σ.Ε.Π.Ε.

1	Καθόλου
2	Λίγο
3	Μέτρια
4	Πολύ
5	Εξαιρετικά

75. Πόσο ευχαριστημένος,-η είστε από την ενεργητικότητα που έχετε;

1	Πολύ ευχαριστημένος,-η
2	Ευχαριστημένος,-η
3	Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η
4	Δυσαρεστημένος,-η
5	Πολύ δυσαρεστημένος,-η

76. Πόσο ικανοποιημένος,-η είστε από την ενημέρωση και υποστήριξη από τους θεραπευτές σας

1	Πολύ ευχαριστημένος,-η
2	Ευχαριστημένος,-η
3	Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η
4	Δυσαρεστημένος,-η
5	Πολύ δυσαρεστημένος,-η

77. Πόσο ικανοποιημένος,-η είστε από την ποιότητα της ζωής σας τον τελευταίο μήνα;

1	Πολύ ευχαριστημένος,-η
2	Ευχαριστημένος,-η
3	Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η
4	Δυσαρεστημένος,-η
5	Πολύ δυσαρεστημένος,-η

ΨΥΧΟ-
ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ
ΣΤΟΙΧΕΙΑ

78. Πόσο ευχαριστημένος,-η είστε από τον εαυτό σας;	
1	Πολύ ευχαριστημένος,-η
2	Ευχαριστημένος,-η
3	Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η
4	Δυσαρεστημένος,-η
5	Πολύ δυσαρεστημένος,-η
79. Πόσο ικανοποιημένος,-η είστε από την υποστήριξη που σας παρέχει η οικογένειά σας	
1	Πολύ ευχαριστημένος,-η
2	Ευχαριστημένος,-η
3	Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η
4	Δυσαρεστημένος,-η
5	Πολύ δυσαρεστημένος,-η
80. Έχετε φίλους	
1	Όχι
2	Λίγους
3	Πολλούς
4	Από το Κέντρο αποκατάστασης
5	Εκτός Κέντρου
81. Πόσο ικανοποιημένος,-η είστε από την υποστήριξη που σας δίνουν οι φίλοι σας;	
1	Πολύ ευχαριστημένος,-η
2	Ευχαριστημένος,-η
3	Ούτε ευχαριστημένος,-η ούτε δυσαρεστημένος,-η
4	Δυσαρεστημένος,-η
5	Πολύ δυσαρεστημένος,-η
82. Πόσο ασφαλής και προφυλαγμένος,-η νιώθετε;	
1	Εξαιρετικά
2	Πολύ
3	Μέτρια
4	Λίγο
5	Καθόλου
83. Απάντησε ο θεραπευτής	
1	ναι
1	Οι ερωτήσεις που αφορούν το βαθμό ικανοποίησης του ερωτώμενου δεν απαντήθηκαν εξαιτίας της συνυπάρχουσας βαρειάς ή βαθιάς Ν.Υ.
1	Δεν μπορεί να επωφεληθεί της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, εξαιτίας της βαριάς Ν.Υ.
ΕΥΧΑΡΙΣΤΩ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΛΥΤΙΜΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΑΣ	

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ Π. Ο Υ. & PQoL

MNH / PSF / 95.1.D.R ev.1
English only
Distr: Limited

Field Trial

WHOQOL-100

February 1995

THE 100 QUESTIONS WITH RESPONSE SCALES



DIVISION OF MENTAL HEALTH

WORLD HEALTH ORGANIZATION

GENEVA

Field Trial
WHOQOL-100

February 1995

The WHOQOL-100 has been developed from an extensive pilot test of some 300 WHOQOL questions in 15 centres around the world. Data from this pilot testing on over 4.500 subjects enabled the 100 best questions to be selected according to set criteria.

These questions respond to the definition of Quality of Life as *individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.*

These questions represent the finalized version of the WHOQOL-100 to be used for field trials. It is a generic English version and should never be used as it stands, nor just be translated. Versions suitable for use in the different populations involved in the pilot study, are available from the listed field trial centres. These versions are constructed by taking the corresponding 100 questions and response scales exactly as they stood in the language version that was used in the pilot test. (It should be noted that some variations exist even between the versions from the three English language centres.)

Centres wishing to develop a new language or cultural version, must follow the protocol for new centres under the supervision of the Division of Mental Health, WHO, Geneva, and as mentioned above must never just make a direct translation or an unsupervised adaptation of the WHOQOL-100.



DIVISION OF MENTAL HEALTH
WORLD HEALTH ORGANIZATION
GENEVA
1995

Current WHOQOL Centres (February 1995)

Mr Kitikorn Meesapya
Division of Mental Health
Department of Medical Services
Ministry of Public Health
Tivanon Rd
Nothaburi 11000, Thailand
Tel:..66 2 525 2979
Fax:..66 2 525 2977

Dr Ramona Lucas Carrasco
Alcudia 32-34, 3-2
08016 Barcelona, Spain
Tel:..34 3 353 87 88
Fax:..34 3 210 3302

Dr S. Skevington
University of Bath
School of Social Sciences
Claverton Down
Bath BA2 7AY, United Kingdom
Tel:..44 225 826826
Fax:..44 225 826381

Dr Marianne Amir
Department of Behavioral Sciences
The Cukier Goldstein-Goren Building
Ben-Gurion University of the Negev
P.O.B. 653
84105 Beer-Sheva, Israel
Tel:..972 7 472044-3
Fax:..972 7 232766

Dr Shekhar Sexana
Department of Psychiatry
All India Institute of Medical Sciences
Ansari Nagar
New Delhi 110029, India
Tel:..91 11686 4851
Fax:..91 11 686 2663

Professor W. Acuda
Dr Jane Mutambirwa
Department of Psychiatry
University of Zimbabwe
P.O. Box A 178
Avondale
Harare, Zimbabwe
Tel:..263 4 791 631
Fax:.. 263 4 333 407 or 724 912

Dr S Rajkumar
Department of Psychiatry
Government General Hospital
Madras 600 003, India
Tel:..91 44 563 131
Fax:..91 44 827 6722 or 828 0700

Professor Helen Herrman
Department of Psychiatry
St. Vincent's Hospital
41 Victoria Parade
Fitzroy, Vic. 3065, Australia
Tel:.. 61 3 288 2211
Fax 61 3 288 3882

Dr Jaime Arroyo Sucre
Apartado 6651
Panama 5, Panama
Tel:..507 61 02 22
Fax 507 26 44 77

Dr Nicole Quemada
Dr Aude Caria
Centre collaborateur de l'OMS
INSERM Centre Paul Broca
2ter rue d'Alésia
F- 75014 Paris, France
Tel:..33 1 40 78 92 55
Fax:..33 1 45 80 72 93

Dr M. Kabanov
Dr G. Burkovsky
Dr A. Lomachenkov
V.M. Bekhterev
Psychoneurological Research
Institute
3 Bekhterev Street
St. Petersburg 193019, Russian
Federation
Tel:..81 2 567 5406
Fax:..81 2 567 7128

DR Donald Patrick
Department of Health Services
F-346 Health Sciences Centre,
SC-37
Seattle, Washington 98195,
USA
Tel:..1 206 543 8866
Fax 1 206 543 3964

Professor G. Van Heck
Mrs J. De Vries
Department of Psychology
Tilburg University
P.O. Box 90153
NL-5000 LE Tilburg, The
Netherlands
Tel:..31 13 66 91 11
Fax:..31 13 66 30 19

DR Miyako Tazaki
Science University of Tokyo
Kaguruzaka 1-3
Shinjuku-ku
Tokyo, Japan
Tel:..81 3 3260 4271
Fax :..81 3 3260 0322

Professor S. Szabo
Svacicev trg 13
41000 Zagreb, Croatia
Tel:..385 41 23 22 22
Fax:.. 385 41 23 15 15

This document is not issued to the general public, and all rights are reserved by the World Health Organization (WHO). This document may not be reviewed, abstracted, quoted, reproduced, translated, referred to in bibliographical matter or cited, in part or whole, without the prior written permission of WHO. No part of this document may be stored in a retrieval system or transmitted in any form by any means – electronic, mechanical or other – without the prior written permission of WHO. The WHOQOL Group, Division of Mental Health, WHO, CH-1211 Geneva 27, Switzerland.

Field trial

WHOQOL-100

February 1995

Instructions

This questionnaire asks how you feel about your quality of life, health, and other areas of your life. Please answer all the questions. If you are unsure about which response to give to a question, please choose the one that appears most appropriate. This can often be your first response.

Please keep in mind your standards, hopes, pleasures and concerns. We ask that you think about your life in the **last two weeks**.

For example, thinking about the last two weeks, a question might ask:

How much do you worry about your health?

Not at all	A little	A moderate amount	Very much	An extreme amount
1	2	3	4	5

You should circle the number that best fits how much you have worried about your health over the last two weeks. So you would circle the number 4 if you worried about your health "Very much", or circle number 1 if you have worried "Not at all" about your health. Please read each question, assess your feelings, and circle the number on the scale for each question that gives the best answer for you.

Thank you for your help

The following questions ask about **how much** you have experienced certain things in the last two weeks, for example, positive feelings such as happiness or contentment. If you have experienced these things an extreme amount circle the number next to "An extreme amount". If you have not experienced these things at all, circle the number next to "Not at all". You should circle one of the numbers in between if you wish to indicate your answer lies somewhere between "Not at all" and "Extremely". Questions refer to the last two weeks.

F1.2 (F1.2.1)* Do you worry about your pain or discomfort?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F1.3 (F1.2.3) How difficult is it for you to handle any pain or discomfort?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F1.4 (F1.2.5) To what extent do you feel that (physical) pain prevents you from doing what you need to do?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F2.2 (F2.1.3) How easily do you get tired?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F2.4 (F2.2.4) How much are you bothered by fatigue?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F3.2 (F4.1.3) Do you have any difficulties with sleeping?

None at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
------------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F3.4 (F4.2.3) How much do any sleep problems worry you?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F4.1 (F6.1.2) How much do you enjoy life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

* The numbers in brackets refer to the number of the question in the pilot question pool. National versions must be constructed using that same question taken from national version of the pilot questionnaire.

F4.3 (F6.1.4) How positive do you feel about the future?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F4.4 (F6.1.6) How much do you experience positive feelings in your life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F5.3 (F7.1.6) How well are you able to concentrate?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very well 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	----------------

F6.1 (F8.1.1) How much do you value yourself?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F6.2 (F8.1.3) How much confidence do you have in yourself?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F7.2 (F9.1.3) Do you feel inhibited by your looks?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very much 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	----------------

F7.3 (F9.1.4) Is there any part of your appearance which makes you feel uncomfortable?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F8.2 (F10.1.3) How worried do you feel?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F8.3 (F10.2.2) How much do any feelings of sadness or depression interfere with your everyday functioning?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F8.4 (F10.2.3) How much do any feelings of depression bother you?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F10.2 (F12.1.3) To what extent do you have difficulty in performing your routine activities?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F10.4 (F12.2.4) How much are you bothered by any limitations in performing everyday living activities?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F11.2 (F13.1.3) How much do you need any medication to function in your daily life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F11.3 (F13.1.4) How much do you need any medical treatment to function in your daily life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F11.4 (F13.2.2) To what extent does your quality of life depend on the use of medical substances or medical aids?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F13.1 (F17.1.3) How alone do you feel in your life?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very much 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	----------------

F15.2 (F3.1.2) How well are your sexual needs fulfilled?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very much 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	----------------

F15.4 (F3.2.3) Are you bothered by any difficulties in your sex life

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F16.1 (F20.1.2) How safe do you feel in your daily life?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F16.2 (F20.1.3) Do you feel you are living in a safe and secure environment?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very much 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	----------------

F16.3 (F20.2.2) How much do you worry about your safety and security?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F17.1 (F21.1.1) How comfortable is the place where you live?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F17.4 (F21.2.4) How much do you like it where you live?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F18.2 (F23.1.5) Do you have financial difficulties?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F18.4 (F23.2.4) How much do you worry about money?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F19.1 (F24.1.1) How easily are you able to get good medical care?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F21.3 (F26.2.2) How much do you enjoy your free time?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	------------------------

*F22.1 (F27.1.2) How healthy is your physical environment?

Not at all 1	Slightly 2	Moderately 3	Very 4	Extremely 5
-----------------	---------------	-----------------	-----------	----------------

F22.2 (F27.2.4) How concerned are you with the noise in the area you live in?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	-----------------	----------------	------------------------

F23.2 (F28.1.4) To what extent do you have problems with transport?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F23.4 (F28.2.3) How much do difficulties with transport restrict your life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

* Note: These questions were inappropriately given a capacity response scale in the pilot version. They are to be given an intensity scale in the WHOQOL-100.

The following questions ask about **how completely** you experience or were able to do certain things in the last two weeks, for example activities of daily living such as washing, dressing or eating. If you have been able to do these things completely, circle the number next to "Completely". If you have not been able to do these things at all, circle the number next to "Not at all". You should circle one of the numbers in between if you wish to indicate your answer lies somewhere between "Not at all" and "Completely". Questions refer to the last two weeks.

F2.1 (F2.1.1) Do you have enough energy for everyday life?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F7.1 (F9.1.2) Are you able to accept your bodily appearance?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F10.1 (F12.1.1) To what extent are you able to carry out your daily activities?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F11.1 (F13.1.1) How dependent are you on medications?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F14.1 (F18.1.2) Do you get the kind of support from others that you need?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F14.2 (F18.1.5) To what extent can you count on your friends when you need them?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F17.2 (F21.1.2) To what degree does the quality of your home meet your needs?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F18.1 (F23.1.1) Have you enough money to meet your needs?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F20.1 (F25.1.1) How available to you is the information that you need in your day-to-day life?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F20.2 (F25.1.2) To what extent do you have opportunities for acquiring the information that you feel you need?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F21.1 (F26.1.2) To what extent do you have the opportunity for leisure activities?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F21.2 (F26.1.3) How much are you able to relax and enjoy yourself?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F23.1 (F28.1.2) To what extent do you have adequate means of transport?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

The following questions ask you to say how **satisfied, happy or good** you have felt about various aspects of your life over the last two weeks . For example, about your family life or the energy that you have. Decide how satisfied or dissatisfied you are with each aspect of your life and circle the number that best fits how you feel about this. Questions refer to the last two weeks.

G2 (G2.1) How satisfied are you with the quality of your life?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

G3 (G2.2) In general, how satisfied are you with your life?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

G4 (G2.3) How satisfied are you with your health?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F2.3 (F2.2.1) How satisfied are you with the energy that you have?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F3.3 (F4.2.2) How satisfied are you with your sleep?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F5.2 (F7.2.1) How satisfied are you with your ability to learn new information?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F5.4 (F7.2.3) How satisfied are you with your ability to make decisions?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F6.3 (F8.2.1) How satisfied are you with yourself?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F6.4 (F8.2.2) How satisfied are you with your abilities?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F7.4 (F9.2.3) How satisfied are you with the way your body looks?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F10.3 (F12.2.3) How satisfied are you with your ability to perform your daily living activities?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F13.3 (F17.2.3) How satisfied are you with your personal relationships?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F15.3 (F3.2.1) How satisfied are you with your sex life?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F14.3 (F18.2.2) How satisfied are you with the support you get from your family?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F14.4 (F18.2.5) How satisfied are you with the support you get from your friends?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F13.4 (F19.2.1) How satisfied are you with your ability to provide for or support others?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F16.4 (F20.2.3) How satisfied are you with your physical safety and security?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F17.3 (F21.2.2) How satisfied are you with the conditions of your living place?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F18.3 (F23.2.3) How satisfied are you with your financial situation?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F19.3 (F24.2.1) How satisfied are you with your access to health services?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F19.4 (F24.2.5) How satisfied are you with the social care services?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F20.3 (F25.2.1) How satisfied are you with your opportunities for acquiring new skills?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F20.4 (F25.2.2) How satisfied are you with your opportunities to learn new information?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F21.4 (F26.2.3) How satisfied are you with the way you spend your spare time?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F22.3 (F27.2.1) How satisfied are you with your physical environment (e.g. pollution, climate, noise, attractiveness)?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F22.4 (F27.2.3) How satisfied are you with the climate of the place where you live?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F23.3 (F28.2.2)How satisfied are you with your transport?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F13.2 (F17.2.1)Do you feel happy about your relationship with your family members?

Very unhappy 1	Unhappy 2	Neither happy nor unhappy 3	Happy 4	Very happy 5
-------------------	--------------	-----------------------------------	------------	-----------------

G1 (G1.1) How would you rate your quality of life?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	----------------------------	-----------	----------------

F15.1 (F3.1.1) How would you rate your sex life?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	----------------------------	-----------	----------------

F3.1 (F4.1.1) How well do you sleep?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	----------------------------	-----------	----------------

F5.1 (F7.1.3) How would you rate your memory?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	----------------------------	-----------	----------------

F19.2 (F24.1.5)How would you rate the quality of social services available to you?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	----------------------------	-----------	----------------

The following questions refer to **how often** you have felt or experienced certain things, for example the support of your family or friends or negative experiences such as feeling unsafe. If you have not experienced these things at all in the last two weeks, circle the number next to the response "never". If you have experienced these things, decide how often and circle the appropriate number. So for example if you have experienced pain all the time in the last two weeks circle the number next to "Always". Questions refer to the last two weeks.

F1.1 (F1.1.1) How often do you suffer (physical) pain?

Never 1		Seldom 2		Quite often 3		Very often 4		Always 5
------------	--	-------------	--	------------------	--	-----------------	--	-------------

F4.2 (F6.1.3) Do you generally feel content?

Never 1		Seldom 2		Quite often 3		Very often 4		Always 5
------------	--	-------------	--	------------------	--	-----------------	--	-------------

F8.1 (F10.1.2) How often do you have negative feelings, such as blue mood, despair, anxiety, depression?

Never 1		Seldom 2		Quite often 3		Very often 4		Always 5
------------	--	-------------	--	------------------	--	-----------------	--	-------------

The following questions refer to any **"work"** that you do. Work here means any major activity that you do. This includes voluntary work, studying full-time, taking care of the home, taking care of children, paid work or unpaid work. So work, as it is used here, means the activities you feel take up a major part of your time and energy. Questions refer to the last two weeks.

F12.1 (F16.1.1) Are you able to work?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F12.2 (F16.1.2) Do you feel able to carry out your duties?

Not at all 1	A little 2	Moderately 3	Mostly 4	Completely 5
-----------------	---------------	-----------------	-------------	-----------------

F12.4 (F16.2.1) How satisfied are you with your capacity for work?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

F12.3 (F16.1.3) How would you rate your ability to work?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	-------------------------------	-----------	----------------

The next few questions ask about **how well you were able to move around**, in the last two weeks. This refers to your physical ability to move your body in such a way as to allow you to move about and do the things you would like to do, as well as the things that you need to do.

F9.1 (F11.1.1) How well are you able to get around?

Very poor 1	Poor 2	Neither poor nor good 3	Good 4	Very good 5
----------------	-----------	----------------------------	-----------	----------------

F9.3 (F11.2.2) How much do any difficulties in mobility bother you?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F9.4 (F11.2.3) To what extent do any difficulties in movement affect your way of life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F9.2 (F11.2.1) How satisfied are you with your ability to move around?

Very dissatisfied 1	Dissatisfied 2	Neither satisfied nor dissatisfied 3	Satisfied 4	Very satisfied 5
------------------------	-------------------	--	----------------	---------------------

The following few questions are concerned with **your personal beliefs**, and how these affect your quality of life. These questions refer to religion, spirituality and any other beliefs you may hold. Once again these questions refer to the last two weeks.

F24.1 (F29.1.1) Do your personal beliefs give meaning to your life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F24.2 (F29.1.3) To what extent do you feel your life to be meaningful?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F24.3 (F29.2.2) To what extent do your personal beliefs give you the strength to face difficulties?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

F24.4 (F29.2.3) To what extent do your personal beliefs help you to understand difficulties in life?

Not at all 1	A little 2	A moderate amount 3	Very much 4	An extreme amount 5
-----------------	---------------	------------------------	----------------	------------------------

ABOUT YOU

What is your gender?

Male
Female

What is your date of birth?

____/____/____
DAY / MONTH / YEAR

What is highest education you received?

Primary school
Secondary school
University
Post-graduate

What is your marital status?

Single
Married
Living as married
Separated
Divorced
Widowed

How is your health? (G1.2)*

Very poor
1

Poor
2

Neither poor nor good
3

Good
4

Very good
5

What health problems do you have at the moment? (TICK NEXT TO THOSE THAT APPLY TO YOU)

- Heart trouble
- High blood pressure
- Arthritis or Rheumatism
- Cancer
- Emphysema or chronic bronchitis
- Diabetes
- A cataract
- Stroke
- Broken or fractured bone
- Chronic nervous or emotional problems
- Chronic foot trouble (bunions, ingrowing toenails)
- Rectal growth or rectal bleeding
- Parkinson's disease
- Other (please describe)

Are you currently ill?

If yes, what is your diagnosis? _____

** This question was originally in the body of rated questions in the pilot questionnaire.

Do you have any comments about the questionnaire?

THANK YOU FOR YOUR HELP

Information Sheet on the Perceived Quality of Life Scale (PQoL)

Commonly Asked Questions

What is the PQoL?

The Perceived Quality of Life Scale (PQoL) is a measure based on a model defining quality of life as evaluation of major categories of fundamental life needs. Scale items were developed using human needs theory (Maslow, 1943; Doyal and Gough, 1991) and interviews with different populations of older adults, well persons, and persons with disabilities to establish the content of the instrument. The measure is consistent with the needs based theory of quality of life (Hunt and McKenna, 1992) and the World Health Organization Definition of quality of life as people's "*perceptions of their position* in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns" [italics added] (Bonomi et al., 2000; WHOQoL Group, 1994).

Originally the PQoL was used in a briefer 12-item version for assessing the quality of life of persons following intensive care (Patrick et al., 1988). It was later expanded to 19 items plus a single global item to include evaluation of satisfaction with areas of functional status considered important to persons with varying levels of wellness and disability. Since its original use, it has been more widely applied to a number of different patient and general population groups. (See application references at end of this document).

This measure also incorporates the areas of dysfunction included in the Sickness Impact Profile (SIP) developed in the United States (Bergner et al, 1981) and the Functional Limitations Profile (FLP), a culturally-adapted and UK weighted version of the SIP developed in the United Kingdom (Patrick and Peach, 1989). The PQoL can be correlated with SIP or FLP Category Scores to investigate the relationship between functional status and satisfaction with functioning (see Patrick et al, 2000 on development of the PqoL).

The PQoL is also part of a generic health and quality of life outcomes package being developed at the University of Washington that includes the assessment of functional status using the Short Profile of Illness Impact developed from the SIP, the PQoL, and a current health state desirability or preference measure. For more information on this package and its development, contact Donald Patrick

Who developed the PQoL?

The PQoL was originally developed at the University of North Carolina, Chapel Hill by a team of researchers including Dr. Donald Patrick and Dr. Marion Danis. Later it was expanded and further developed by a team of researchers from the University of Washington, Seattle under the direction of Dr. Donald Patrick. Extensive testing of the PQoL has been conducted in cooperation with Group Health Cooperative of Puget Sound.

1/13/2004

What are the PQoL Items?

The PQoL consists of the following 19 items, each with an 11-point response scale, in addition to a global item on happiness used for comparison purposes:

- 0 - Extremely dissatisfied/unhappy
- 1 or 2 - Somewhat dissatisfied/unhappy
- 3 or 4 - A little dissatisfied/unhappy
- 5 - Neither satisfied/happy or dissatisfied/unhappy
- 6 or 7 - A little satisfied/happy
- 8 or 9 - Somewhat satisfied/happy
- 10 - Extremely satisfied/happy

The 19 items measure the level of satisfaction; an additional item addressing happiness is used to examine convergent validity within the instrument. The additional item also uses a 0 – 10 scale to rate his/her happiness.

- P 1 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with your physical health (the health of your body)?
- P 2 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with how well you care for yourself, for example, preparing meals, bathing, or shopping?
- C 3 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with how well you think and remember?
- P 4 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the amount of walking you do?
- P 5 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with how often you get outside the house, for example, going into town, using public transportation, or driving?
- C 6 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with how well you carry on a conversation, for example, speaking clearly, hearing others, or being understood
- 7 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the kind and amount of food you eat?
- S 8 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with how often you see or talk to your family and Friends?
- S 9 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the help you get from your family and friends, for example, helping in an emergency, fixing your house, or doing errands?
- S 10 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the help you give to your family and friends?
- S 11 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with your contribution to your community, for example, a neighborhood, religious, political or other group?
- S 12 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with your work situation, for example, your current job, retirement for any reason, or never having worked?
- S 13 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the kind and amount of recreation or leisure you have?

1/13/2004

- S 14 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with your level of sexual activity or lack of sexual activity?
- S 15 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the way your income meets your needs?
- S 16 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with how respected you are by others?
- S 17 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the meaning and purpose of your life?
- S 18 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the amount of variety in your life?
- P 19 How *dissatisfied* or *satisfied* are you with the amount and kind of sleep you get?

The single overall item uses a n 11-point response scale from extremely unhappy to very happy

- S 20 How happy are you?

How is the PQoL scored?

Nineteen item scores and an overall score based on the mean or median of the 19 item scores are constructed. A population mean/median of 7.5 has been observed (N=3359). Interpretation of the measure in cross-sectional use is [< 7.5 score is Dissatisfied] and [> 7.5 score is Satisfied].

Subscale scores of physical, social, and cognitive health satisfaction (denoted by P, S, and C accordingly) can be used in further analysis as well as the overall score. Item 7 did not appear to fall into any factor and is best to use on its own.

For convergent validity, the overall PQoL score can be correlated with Item 20, the happiness rating. The Pearson's or ICC correlation coefficient should exceed 0.70.

How is the PQoL administered?

The PQoL can be either administered by an interviewer or self-administered in approximately 5 minutes.

What language versions of the PQoL are available?

The PQoL is available in the following languages: (* indicates validation testing completed)

- US English
- US Spanish
- Norwegian

1/13/2004

Is the PQoL available for use?

For copies of the PQoL and translation, please contact:

Seattle Quality of Life Group, Attn: Sabra Katz-Wise
Department of Health Services Box 358852
University of Washington
Seattle, WA 98195-7660

For reprints and available pre-publication reports, please contact:

Dr. Donald Patrick
Department of Health Services Box 357660
School of Public Health and Community Medicine
University of Washington
Seattle, WA 98195-7660
Or www.seaqolgroup.org (under construction)

References

General References

Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981 Aug;19(8):787-805.

Bonomi, A. E., Patrick, D. L., Bushnell, D. M., Martin, M. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 19-23

Hornquist JO. The concept of quality of life. *Scand J Soc Med*. 1982;10(2):57-61.

Maslow HA A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943; 50, 370-96

Doyal L, Goug I. A theory of human need. New York: Guilford Press, 1991.

Hunt SM, McKenna SP. The QLDS: a scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*. 1992 Oct;22(3):307-19.

Patrick DL, Peach H. Disablement in the community. Oxford: Oxford University Press, 1989. The Functional Limitations Profile is available from the author.

World Health Organization Quality of Life Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). In J. Orley & W.

1/13/2004

Kuyken (Eds.), Quality of life assessment: International perspectives (pp. 41-57). Berlin: Springer-Verlag, 1994.

Publications on the PqoL and its Development:

Patrick DL, Danis M, Southerland LI, and Hong G (1988) Quality of life following intensive care.

J Gen Int Med 3(3):218-223.

Norburn J, Patrick DL, Beresford SA, and Stein J (1987) Functional status and perceived quality of life among older persons. Proceedings of the 21st Public Health Conference on Records and Statistics 13-15 July 1987. Washington DC: National Center for Health Statistics.

Submitted or In Preparation:

Patrick DL, Engelberg R, Kinne S. Refinement and responsiveness of the Perceived Quality of Life Scale (PQOL). In preparation.

Known published uses of the PQoL:

Baxter J, Shetterly SM, Eby C, Mason L, Cortese CF, Hamman RF. (1998) Social Network factors Associated with Perceived Quality of Life. Journal of Aging and Health. 10 (3): 287-310.

Caldwell EM, Baxter J, Mitchell CM, Shetterly SM, Hamman RF. (1998) The Association of Non-Insulin-Dependent Diabetes Mellitus with Perceived Quality of Life in a Biethnic Population: The San Luis Valley Diabetes Study. American Journal of Public Health. 88 (8): 1225-1229.

Conn VS, Taylor SG, Casey B. (1992) Cardiac rehabilitation program participation and outcomes after myocardial infarction. Rehabilitation Nursing. 17 (2): 58-62.

Hurel D, Loirat P, Saulnier F, Nicolas F, Brivet F. (1997) Quality of life 6 months after intensive care: results of a prospective multicenter study using a generic health status scale and a satisfaction scale. Intensive Care Medicine. 23: 331-337.

Patrick DL, Beresford SA, Ehreth J, Diehr P, Picciano J, Durham M, Hecht J, Grembowski D (1995) Interpreting excess mortality in a prevention trial for older adults."

International Journal of Epidemiology 24(Suppl 1): S27-S33.

Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Pearlman RA. (2000). Functional Status and Perceived

Quality of Life in Adults with and without Chronic Conditions. Journal of Clinical Epidemiology 53: 779-785

1/13/2004

Patrick DL, Ramsey SD, Spencer AC, Kinne S, Belza B, Topolski TD. Economic evaluation of aquatic exercise for persons with osteoarthritis. *Med Care*. 2001 May;39(5):413-24.

Patrick DL, Kinne S, Engelberg RA, Pearlman RA. Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *J Clin Epidemiol*. 2000 Aug;53(8):779-85.

Sawdon V, Woods I, Proctor M. (1995) Post-intensive care interviews: implications for future practice. *Intensive and Critical Care Nursing*. 11 (6): 329-332.

Steiner RP, Looney SW, Hall LR, Wright KM. (1995) Quality of life and functional status among homeless men attending a day shelter in Louisville, Kentucky. *Kentucky Medical Association Journal*. 93: 189-195.

Unutzer J, Patrick DL, Simon G, Grembowski D, Walker E, Rutter C, Katon W (1997) Depressive Symptoms and the Use of Health Services in HMO Patients Age 65 and Over: A Four-Year Prospective Study. *Journal of American Medical Association*. 277 (20):1618-1623.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ'

ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΙ ΠΙΝΑΚΕΣ ΕΛΕΓΧΟΥ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ¹: ΤΟΥ ΕΙΔΟΥΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΩΝ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ

Η κατοικία σας είναι:	Διαμέρισμα σε πολυκατοικία	Πραγματικές απαντήσεις	Υπάρχουν προσαρμογές στο χώρο διαβίωσης;			Σύνολο
			Ναι	Όχι	Δεν υπάρχουν στοιχεία	
		Πραγματικές απαντήσεις	29	43	6	78
		Αναμενόμενες απαντήσεις	35,9	35,2	6,9	78,0
		% με ΠΡΟΣΑΡΜ.ΧΩΡΟΥ.ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ	61,7%	93,5%	66,7%	76,5%
		Διαφορά	-6,9	7,8	-9	
	Μονοκατοικία	Πραγματικές απαντήσεις	15	3	0	18
		Αναμενόμενες απαντήσεις	8,3	8,1	1,6	18,0
		% με ΠΡΟΣΑΡΜ.ΧΩΡΟΥ.ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ	31,9%	6,5%	,0%	17,6%
		Διαφορά	6,7	-5,1	-1,6	
	Άλλο	Πραγματικές απαντήσεις	3	0	0	3
		Αναμενόμενες απαντήσεις	1,4	1,4	,3	3,0
		% με ΠΡΟΣΑΡΜ.ΧΩΡΟΥ.ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ	6,4%	,0%	,0%	2,9%
		Διαφορά	1,6	-1,4	-3	
	Δεν υπάρχουν στοιχεία	Πραγματικές απαντήσεις	0	0	3	3
		Αναμενόμενες απαντήσεις	1,4	1,4	,3	3,0
		% με ΠΡΟΣΑΡΜ.ΧΩΡΟΥ.ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ	,0%	,0%	33,3%	2,9%
		Διαφορά	-1,4	-1,4	2,7	
ΣΥΝΟΛΟ		Πραγματικές απαντήσεις	47	46	9	102
		Αναμενόμενες απαντήσεις	47,0	46,0	9,0	102,0
		% με ΠΡΟΣΑΡΜ.ΧΩΡΟΥ.ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

χ^2 Test για Συσχέτιση ανάμεσα στο είδος της κατοικίας και των προσαρμογών που έχουν γίνει ή όχι σε αυτόν

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα ,000
Pearson χ^2	(a)	6	
ΔΕΙΓΜΑ	102		

($\chi^2= 47,941$ DF=6, p=0.000)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ²: ΤΗΣ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΣΥΝΘΗΚΕΣ ΣΤΗΝ ΚΑΤΟΙΚΙΑ ΜΕ ΤΟ ΕΙΔΟΣ ΤΩΝ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΩΝ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΑΥΤΟ

Τι είδους προσαρμογές έχετε στο χώρο της κατοικίας σας;	Σε εξωτερικές και εσωτερικούς χώρους	Πραγματικές Απαντήσεις	Πόσο ικανοποιημένος -η νιώθετε με τις συνθήκες που υπάρχουν στο χώρο διαβίωσης;					
			Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ	Δεν απάντησε	Αδυνατεί να απαντήσει
			1	0	9	7	0	0
		Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΙΚΑΝΟΠ. ΣΥΝΘ. ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	1,2	4,3	5,8	2,5	1,0	2,2
		Διαφορά	-2	-4,3	3,2	4,5	-1,0	-2,2
	Μόνο σε εξωτερικούς χώρους	Πραγματικές Απαντήσεις	1	3	2	0	0	0
		Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΙΚΑΝΟΠ. ΣΥΝΘ. ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	4	1,5	2,1	9	4	8
		Διαφορά	14,3%	11,5%	5,7%	9	0%	0%
		Διαφορά	6	1,5	-1	-9	-4	-8
	Μόνο σε εσωτερικούς χώρους όπως στο μπάνιο, στο υπνοδ.	Πραγματικές Απαντήσεις	0	8	9	1	1	5
		Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΙΚΑΝΟΠ. ΣΥΝΘ. ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	1,6	6,1	8,2	3,5	1,4	3,1
		Διαφορά	0%	30,8%	25,7%	6,7%	16,7%	38,5%
		Διαφορά	-1,6	1,9	8	-2,5	-4	1,9
	Καμία προσαρμογή	Πραγματικές Απαντήσεις	5	14	14	7	2	5
		Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΙΚΑΝΟΠ. ΣΥΝΘ. ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	3,2	12,0	16,1	6,9	2,8	6,0
		Διαφορά	71,4%	53,8%	40,0%	46,7%	33,3%	38,5%
		Διαφορά	1,8	2,0	-2,1	1	-8	-1,0
	Δεν υπάρχουν στοιχεία	Πραγματικές Απαντήσεις	0	1	1	0	3	3
		Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΙΚΑΝΟΠ. ΣΥΝΘ. ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	5	2,0	2,7	1,2	5	1,0
		Διαφορά	0%	3,8%	2,9%	0%	50,0%	23,1%
		Διαφορά	-5	-1,0	-1,7	-1,2	2,5	2,0
		Πραγματικές Απαντήσεις	7	26	35	15	6	13
		Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΙΚΑΝΟΠ. ΣΥΝΘ. ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	7,0	26,0	35,0	15,0	6,0	13,0
		Διαφορά	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
ΣΥΝΟΛΟ								

χ^2 Test για κατανομή % της ικανοποίησης από τις συνθήκες στην κατοικία με το είδος των προσαρμογών στο χώρο

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα α
Pearson χ^2	49,841(a)	20	,000

($\chi^2= 49,841$ DF=20, p=0.000)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ 3: ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΠΕΡΙΟΔΟΥ ΚΑΙ ΜΟΡΦΗΣ ΤΗΣ Ε.Π

Ποια ήταν τα προβλήματα κατά την περιγεννητική περίοδο;	Ποια είναι η μορφή Ε.Π.;	ΣΥΝΟΛΟ		
		Σπαστικής μορφής Ε.Π.	Αθετωσικής μορφής Ε.Π.	Μεικτής μορφής Ε.Π.
Πρωρότητα, Βάρος γέννησης μικρότερο από 2100gr	Πραγματικές απαντήσεις	33	0	6
	Αναμενόμενες απαντήσεις	29,4	,6	9,0
	% με ΔΙΑΓΝΩΣΗ	71,7%	,0%	42,9%
	Διαφορά	3,6	-,6	-3,0
Παράταση τοκετού	Πραγματικές απαντήσεις	3	0	4
	Αναμενόμενες απαντήσεις	5,3	,1	1,6
	% με ΔΙΑΓΝΩΣΗ	6,5%	,0%	28,6%
	Διαφορά	-2,3	-,1	2,4
Περιγεννητική και μεταγεννητική περίοδος Κ.Φ	Πραγματικές απαντήσεις	10	1	1
	Αναμενόμενες απαντήσεις	9,0	,2	2,8
	% με ΔΙΑΓΝΩΣΗ	21,7%	100,0%	7,1%
	Διαφορά	1,0	,8	-1,8
Βάρος γέννησης μικρότερο από 2100gr	Πραγματικές απαντήσεις	0	0	2
	Αναμενόμενες απαντήσεις	1,5	,0	,5
	% με ΔΙΑΓΝΩΣΗ	,0%	,0%	14,3%
	Διαφορά	-1,5	,0	1,5
Δυστοκία	Πραγματικές απαντήσεις	0	0	1
	Αναμενόμενες απαντήσεις	,8	,0	,2
	% με ΔΙΑΓΝΩΣΗ	,0%	,0%	7,1%
	Διαφορά	-,8	,0	,8
ΣΥΝΟΛΟ	Πραγματικές απαντήσεις	46	1	14
	Αναμενόμενες απαντήσεις	46,0	1,0	14,0
	% με ΔΙΑΓΝΩΣΗ	100,0%	100,0%	100,0%
				61
				61,0
				100,0%
				100,0%

Χ² TEST ΓΙΑ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΠΕΡΙΟΔΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΜΟΡΦΗΣ ΤΗΣ Ε.Π

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα α
Pearson Χ ²	21,283(a)	8	,006
Δείγμα (N)	61		

(Χ²= 21,28 DF=8, p=0.006)

X2 Test

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα
Pearson X ²	89,768	12	,000

(X²=89.768,DF=12, p=0.001)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ 5: ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΤΟ ΑΝ ΤΟΥΣ ΑΝΗΚΕΙ Ή ΟΧΙ Ο Η. Υ

		ΒΕΛΤΙΩΣΕ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΣΑΣ Η ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ Η.Υ					ΣΥΝΟΛΟ
		Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Εξαιρετικά		
ΣΕ ΠΟΙΟΝ ΑΝΗΚΕΙ Ο Η. Υ;	Αποκλειστικά σε εσάς	1	2	13	5	21	
		4,8%	9,5%	61,9%	23,8%	100,0%	
	Σε φίλους, είναι δανεικός	1	3	0	0	4	
		25,0%	75,0%	0%	0%	100,0%	
	Στο Κέντρο Αποκατάστασης	1	6	7	0	14	
		7,1%	42,9%	50,0%	0%	100,0%	
	Σε όλα τα μέλη της οικογένειας	0	0	4	1	5	
		0%	0%	80,0%	20,0%	100,0%	
ΣΥΝΟΛΟ		3	11	24	6	44	
		6,8%	25,0%	54,5%	13,6%	100,0%	

**Χ² TEST ΓΙΑ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΖΩΗΣ
ΚΑΙ ΣΤΟ ΑΝ ΤΟΥΣ ΑΝΗΚΕΙ Ή ΟΧΙ Ο Η.Υ**

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Διπλευρη σημαντικότητα α
Pearson Χ ²	18,694(a)	9	,028
Δείγμα (N)	44		

(Χ²= 18,69 DF=9, p=0.02)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ 6: ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΗ ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ Η.Υ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΣΥΝΥΠΑΡΞΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Συνυπάρχει Ν.Υ;	Ήπια Νοητική Υστέρηση	Πραγματικές απαντήσεις	Χρησιμοποιείτε Η.Υ;		ΣΥΝΟΛΟ
			Ναι	Όχι	
			7	11	18
	Μέτρια Ν.Υ	% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	17,5%	17,7%	17,6%
		Πραγματικές απαντήσεις	10	16	26
		% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	25,0%	25,8%	25,5%
	Βαριά Ν.Υ.	Πραγματικές απαντήσεις	1	8	9
		% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	2,5%	12,9%	8,8%
			-2,5	2,5	
	Βαθιά Ν.Υ	Πραγματικές απαντήσεις	0	12	12
		% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	0,0%	19,4%	11,8%
			-4,7	4,7	
	Όχι	Πραγματικές απαντήσεις	21	12	33
		% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	52,5%	19,4%	32,4%
			8,1	-8,1	
	Δεν υπάρχει διάγνωση	Πραγματικές απαντήσεις	1	3	4
		% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	2,5%	4,8%	3,9%
			-,6	,6	
	ΣΥΝΟΛΟ	Πραγματικές απαντήσεις	40	62	102
		% με ΧΡΗΣΗ.Η.Υ	100,0%	100,0%	100,0%

**Χ² TEST ΓΙΑ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΗ ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ Η.Υ
ΚΑΙ ΤΗΝ ΣΥΝΥΠΑΡΞΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ**

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα
Pearson Χ ²	19,326(a)	5	,002
Δείγμα (N)	102		

(Χ²= 19,32 DF=5, p=0.02)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ 7: ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΗ ΜΟΡΦΗ ΤΗΣ Ε.Π ΚΑΙ ΤΗ ΧΡΗΣΗ Η.Υ

Χρησιμοποιείτε Η.Υ;	Ναι	πραγματικές απαντήσεις	Ποιά είναι η μορφή της Εγκεφαλικής Παράλυσης:				ΣΥΝΟΛΟ
			Σπαστικής μορφής Ε.Π.	Αθետωσικής μορφής Ε.Π.	Αταξικής μορφής Ε.Π.	Μεικτής μορφής Ε.Π.	
		% με ΧΡΗΣΗ Η.Υ	29	0	1	10	40
		% με ΧΡΗΣΗ Η.Υ	72,5%	,0%	2,5%	25,0%	100,0%
	Όχι	πραγματικές απαντήσεις	43	3	0	16	62
		% με ΧΡΗΣΗ Η.Υ	69,4%	4,8%	,0%	25,8%	100,0%
ΣΥΝΟΛΟ		πραγματικές απαντήσεις	72	3	1	26	102
		% με ΧΡΗΣΗ Η.Υ	70,6%	2,9%	1,0%	25,5%	100,0%

χ^2 TEST ΓΙΑ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ : ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΤΗ ΜΟΡΦΗ ΤΗΣ Ε.Π ΚΑΙ ΤΗ ΧΡΗΣΗ Η.Υ

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Διπλευρη σημαντικότητα
Pearson χ^2	3,52(a)	3	,317
Δείγμα (N)	102		

($\chi^2 = 19,32$ DF=5, p=0.317)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ 8: ΤΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΧΡΗΣΗΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗΣ Ή ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΜΕΝΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Συνυπάρχουν προβλήματα λόγου που αφορούν:	Στην έκφραση του λόγου	Πραγματικές απαντήσεις	Χρησιμοποιείτε .Σ.Ε.Π.Ε.;		ΣΥΝΟΛΟ
			Ναι	Όχι	
		Αναμενόμενες απαντήσεις	4	53	57
		% με ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ	7,0%	93,0%	100,0%
		Διαφορά	-2,1	2,1	
	Στην κατανόηση του λόγου	Πραγματικές απαντήσεις	0	3	3
		Αναμενόμενες απαντήσεις	3	2,7	3,0
		% με ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ	0%	100,0%	100,0%
		Διαφορά	-3	,3	
	Γενικά, στην επικοινωνία με το περιβάλλον	Πραγματικές απαντήσεις	7	21	28
		Αναμενόμενες απαντήσεις	3,0	25,0	28,0
		% με ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ	25,0%	75,0%	100,0%
		Διαφορά	4,0	-4,0	
	Δεν παρουσιάζει προβλήματα λόγου	Πραγματικές απαντήσεις	0	14	14
		Αναμενόμενες απαντήσεις	1,5	12,5	14,0
		% με ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ	0%	100,0%	100,0%
		Διαφορά	-1,5	1,5	
ΣΥΝΟΛΟ		Πραγματικές απαντήσεις	11	91	102
		Αναμενόμενες απαντήσεις	11,0	91,0	102,0
		% με ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ	10,8%	89,2%	100,0%

Χ² TEST ΓΙΑ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΤΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΧΡΗΣΗΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗΣ Ή ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΜΕΝΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα
Pearson Χ ²	8,777(a)	3	,032
Δείγμα (N)	102		

(Χ² = 8,77 DF=3, p=0.03)

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗΣ: ΤΗΣ ΣΥΝΥΠΑΡΞΗΣ Ή ΟΧΙ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΚΜΑΘΗΣΗΣ ΕΝΟΣ ΒΟΗΘΗΜΑΤΟΣ Υ.Τ.

Συνυπάρχει Ν.Υ;	Ήτλια Νοητική Υστέριση	Πραγματικές απαντήσεις Αναμενόμενες απαντήσεις % με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	Έχετε μάθει ή προσπαθήσατε να μάθετε, τα τελευταία δυο χρόνια, κάποιο βοήθημα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας:		ΣΥΝΟΛΟ
			Έμαθα ένα νέο βοήθημα	Δεν κατάφερα να μάθω, ενώ προσπάθησα	
			9	1	18
			7,9	,5	18,0
			50,0%	5,6%	100,0%
		Διαφορά	1,1	,5	-1,5
	Μέτρια Ν.Υ	Πραγματικές απαντήσεις	11	0	26
		Αναμενόμενες απαντήσεις	11,5	,8	26,0
		% με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	42,3%	,0%	100,0%
		Διαφορά	-,5	-,8	1,2
	Βαριά Ν.Υ.	Πραγματικές απαντήσεις	1	0	9
		Αναμενόμενες απαντήσεις	4,0	,3	9,0
		% με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	11,1%	,0%	100,0%
		Διαφορά	-,3	-,3	3,2
	Βαθιά Ν.Υ	Πραγματικές απαντήσεις	0	0	12
		Αναμενόμενες απαντήσεις	5,3	,4	12,0
		% με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	,0%	,0%	100,0%
		Διαφορά	-,3	-,4	5,6
	Όχι	Πραγματικές απαντήσεις	23	2	33
		Αναμενόμενες απαντήσεις	14,6	1,0	33,0
		% με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	69,7%	6,1%	100,0%
		Διαφορά	8,4	1,0	-9,5
	Δεν υπάρχει διάγνωση	Πραγματικές απαντήσεις	1	0	4
		Αναμενόμενες απαντήσεις	1,8	,1	4,0
		% με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	25,0%	,0%	100,0%
		Διαφορά	-,8	-,1	,9
	ΣΥΝΟΛΟ	Πραγματικές απαντήσεις	45	3	102
		Αναμενόμενες απαντήσεις	45,0	3,0	54,0
		% με ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ	44,1%	2,9%	52,9%

χ^2 Test για Συσχέτιση της συνύπαρξης ή όχι Νοητικής Υστέρησης και της εκμάθησης ενός βοηθήματος Υ.Τ

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα
Pearson χ^2	28,987(a)	10	,001
Δείγμα (N)	102		

($\chi^2= 28,98$ DF=10, p=0.001)

Π Ι Ν Α Κ Α Σ Σ Υ Σ Χ Ε Τ Ι Σ Η Σ Κατανομής % των προβλημάτων λόγου σε σχέση με τη χρήση ή όχι ΣΕΠΕ

	ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	Σύνολο
Συνυπάρχουν προβλήματα στο λόγο που αφορούν:	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	57
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	53
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	50,9
	Διαφορά	58,2%
	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	2,1
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	3
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	3,0
	Διαφορά	3,3%
	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	3
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	28
Γενικά, στην επικοινωνία με το περιβάλλον	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	28,0
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	25,0
	Διαφορά	23,1%
	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	27,5%
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	4,0
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	14
	Διαφορά	14
	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	14,0
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	12,5
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	15,4%
Δεν συνυπάρχουν προβλήματα	Διαφορά	13,7%
	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	1,5
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	1,5
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	102
	Διαφορά	91
	Αριθμός Πραγματικών απαντήσεων	102,0
	Αριθμός Αναμενομένων απαντήσεων	91,0
	% με ΧΡΗΣΗ Σ.Ε.Π.Ε	100,0%
	Διαφορά	100,0%
	Σύνολο	100,0%

χ^2 Test για κατανομή % των προβλημάτων λόγω σε σχέση με την χρήση ΣΕΠΕ

	Τιμή	Βαθμοί ελευθερίας DF	Δίπλευρη σημαντικότητα
Pearson χ^2	8.777	3	.032

($\chi^2=8.777, DF=3, p=0.032$)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε

ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΑΠΟ ΔΙΟΙΚΗΣΗ Ε.Π.Σ



Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών

Συνεταιρισμός ειδικώς αναγνωρισμένα ως φιλοάνθρωποι

Πόρτα Ανοιχτή

Πρότυπο κέντρο Εκπαίδευσης & Αποκατάστασης

Αργυρούπολη, 2 Μαρτίου 2007

Αρ. Πρωτ. : 58

ΒΕΒΑΙΩΣΗ

Βεβαιούται ότι η μεταπτυχιακή φοιτήτρια **Μαρία Σηφάκη** του **Γεωργίου**, κατά τη διαδικασία εκτόνωσης της διπλωματικής της εργασίας με θέμα: «Υποστηρικτική Τεχνολογία. Η χρήση της από άτομα με εγκεφαλική παράλυση για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους», συνεργάστηκε με ενήλικες εξυπηρετούμενους της Εταιρείας Προστασίας Σπαστικών για τη συμπλήρωση ερωτηματολογίων που αφορούν την έρευνά της, στο διάστημα από 5 Φεβρουαρίου 2007 μέχρι και 28 Φεβρουαρίου 2007.

Για την
Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών



Εύα Καραχάλιου – Λόη
Γενική Διευθύντρια

Κατερίνα Ψάρρα
Διευθύντρια Υπηρεσιών

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ'
Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΤΗΣ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Η ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΤΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ

Αναλυτικά ο ρόλος της κάθε ειδικότητας είναι:

- ♦ **Αρχιτέκτονας:** ο ρόλος του αρχιτέκτονα, ο οποίος έχει ειδικευτεί σε θέματα περιβαλλοντικού σχεδιασμού για άτομα με δυσλειτουργία, είναι ιδιαίτερα σημαντικός ως προς τη μελέτη επιλογής και εφαρμογής της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας σε κάθε εξατομικευμένη παρέμβαση. Κύριο καθήκον του εξειδικευμένου αρχιτέκτονα είναι η μελέτη και η διαμόρφωση του περιβάλλοντος του πελάτη με βασικό σκοπό τη διευκόλυνση της μετακίνησης του μέσω της άρσης τυχόν περιβαλλοντικών περιορισμών (αφαίρεση περιττών τοίχων που εμποδίζουν τη μετακίνηση με το αναπηρικό αμαξίδιο, αύξηση του εύρους της εξώπορτας) ή και της τροποποίησής τους (τοποθέτηση ράμπας αναλόγου κλίσεως σε σκάλες, ρυθμίσεις επαρκούς χρόνου για άνοιγμα αυτόματης πόρτας, ρυθμίσεις ύψους επίπλων κ.ά.) (Jutai et al 2006* Cook & Hussey, 2002* Jutai et al 2000c* Bain, 1998 Bain, 1997a *Cook & Hussey, 1995* Kerrigan, 1997)
- ♦ **Εξειδικευμένος Γιατρός:** ο ρόλος του εξειδικευμένου, ανάλογα με κάθε περιστατικό, γιατρού (παθολόγου, παιδίατρου, ορθοπεδικού κ.ά.) είναι καθοριστικός στην επιτυχή εφαρμογή της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας καθώς μεταφέρει στη διεπιστημονική ομάδα πληροφορίες όχι μόνο για τη διάγνωση του περιστατικού αλλά κυρίως για την πρόγνωση της κατάστασής του (Jutai et al 2006* Jutai et al 2000c* Bain, 1998 Bain, 1997a)

Η γνώση της μελλοντικής πορείας και εξέλιξης της δυσλειτουργίας του ατόμου θα εξασφαλίσει τη μακρόχρονη χρήση της ανάλογης Υποστηρικτικής Τεχνολογίας(ή την επιλογή ενός εύκολα τροποποιήσιμου τύπου συσκευών) και θα αποτρέψει την κατασπατάληση χρήματος και ενέργειας, π.χ. αν η πρόγνωση για την πορεία ενός ατόμου με Parkinson είναι πολύ κακή τότε θα πρέπει ο σχεδιασμός της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας να γίνει με στοιχεία ώστε οι συσκευές να μπορούν να ρυθμίζονται και να ακολουθούν άμεσα την εξέλιξη της πορείας της διαταραχής: δυνατότητα αυξομείωσης χρόνου ολοκλήρωσης προγραμματισμένου έργου, δυνατότητα αυξομείωσης μεγέθους λαβής χειρισμού του Ηλεκτρονικού Υπολογιστή κ.ά(Cook & Hussey, 2002 'Cook & Hussey, 1995' Kerrigan, 1997).

- ♦ **Ειδικός Παιδαγωγός:** ο ειδικός παιδαγωγός είναι απαραίτητο να αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που χρησιμοποιεί την Υποστηρικτική Τεχνολογία όταν η παρέμβαση αφορά σε παιδιά με δυσλειτουργία. Ο ρόλος του ,ως προς τη συμβατική του μορφή, είναι η εφαρμογή εκπαιδευτικών μαθησιακών προγραμμάτων ενώ, ως προς την εξειδικευμένη του μορφή, αφορά στην παροχή των κατάλληλων πληροφοριών για την επιλογή και χρήση μιας συσκευής που θα διευκολύνει την ικανότητα μάθησης του παιδιού και η καθοδήγηση στη χρήση του. Η προσφορά του ειδικού παιδαγωγού είναι κριτικής σημασίας για τα παιδιά και τους έφηβους που έχουν βασικές ακαδημαϊκές ανάγκες εκπαίδευσης.) (Jutai et al 2006' Cook & Hussey, 2002 'Jutai et al 2000c' Bain, 1998 Bain, 1997a 'Cook & Hussey, 1995' Kerrigan, 1997).

- ♦ **Ειδικός Τεχνικός Σύμβουλος:** ο ρόλος του ειδικού, εξειδικευμένου σε θέματα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, τεχνικού συμβούλου είναι να συνεργάζεται με τη διεπιστημονική ομάδα αφ' ενός μεν για να ρυθμίζει τα θέματα λειτουργίας και ασφάλειας κατά την εγκατάσταση και τη χρήση των συσκευών αφ' ετέρου δε για να προσαρμόζει τα τεχνικά χαρακτηριστικά μιας συσκευής ανάλογα με τις ανάγκες και τις δυνατότητες κάθε περιστατικού ,έτσι όπως αυτές έχουν εκτιμηθεί και καταγραφεί από τους θεραπευτές: δημιουργία ολοκληρωμένων κυκλωμάτων με συμβατές μεταξύ τους και με το περιβάλλον συσκευές, τροποποίηση διακοπών και άλλων περιφερειακών για αποτελεσματικότερη χρήση κ.ά. Οι εξειδικευμένες γνώσεις του ειδικού τεχνικού συμβούλου και η ικανότητά του να σχεδιάζει και να προσαρμόζει τεχνολογικά τα στοιχεία μιας συσκευής δημιουργούν τις απαραίτητες βάσεις για την υλοποίηση των προτάσεων της θεραπευτικής ομάδας και τον καθιστούν άκρως απαραίτητο μέλος της ομάδας.) (Jutai et al 2006* Cook & Hussey, 2002 *Jutai et al 2000c* Bain, 1998* Bain, 1997a * Kerrigan, 1997* Taylor 1997* Cook & Hussey, 1995).

Συχνά οι ανάγκες των πελατών απαιτούν και τη συνεργασία με ειδικό προγραμματιστή ο οποίος δημιουργεί εξειδικευμένα προγράμματα λογισμικού ανάλογα και κατάλληλα για κάθε περιστατικό ή προβαίνει σε απαραίτητες τροποποιήσεις σε ένα καθορισμένο λογισμικό.(Taylor 1997* Struck, 1996)

- ♦ **Εργοθεραπευτής:** η εμπλοκή του εργοθεραπευτή στον τομέα της Αποκατάστασης μέσω της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας εστιάζεται

κύρια στη βελτίωση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής του πελάτη. Η κάλυψη των θεραπευτικών αυτών σκοπών απαιτεί εκ μέρους του εργοθεραπευτή ιδιαίτερα υψηλό επίπεδο εξειδικευμένης γνώσης, οργάνωση, εφευρετικότητα και δυνατότητα χρήσης μιας μεγάλης ποικιλίας απαιτούμενων προϊόντων (Dow & Rees, 1996).

Ο εργοθεραπευτής είναι ο κατ' εξοχήν ειδικός ο οποίος με τη χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας, είτε σε επίπεδο χαμηλής τεχνολογίας (*low technology*) είτε σε επίπεδο υψηλής τεχνολογίας (*high technology*), θα εξασφαλίσει ένα αποτελεσματικό επίπεδο κάλυψης των αναγκών του πελάτη και θα συμβάλλει στη διαμόρφωση ενός καλλίτερου επιπέδου διαβίωσης. (Bain, 1997a)

Κεντρικής σημασίας ως προς την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης είναι η θεραπευτική σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στον εργοθεραπευτή και το άτομο η σχέση αυτή είναι σχέση αλληλεπίδρασης και πρέπει να βασίζεται στην ενσυναίσθηση, στην ειλικρίνεια και στο σεβασμό ιδιαίτερα των απόψεων και των επιλογών ή των προτεραιοτήτων του ατόμου. (Μαλαματίδου, 1997, Cook & Hussey, 1995) Επίσης σημαντικός είναι ο ρόλος του εργοθεραπευτή και ως προς τη συνεργασία με τις εταιρείες που κατασκευάζουν ή τροποποιούν υποστηρικτικές συσκευές, τους εργοδότες, τους δασκάλους και τους θεραπευτές από προηγούμενες παρεμβάσεις που έχει δεχτεί το άτομο (Dow & Rees, 1996).

Αναλυτικά ο εργοθεραπευτής κατά την παρέμβαση Υποστηρικτικής Τεχνολογίας:

*αξιολογεί το άτομο (σε επίπεδο δεξιοτήτων και λειτουργικών ρόλων ζωής), τα χαρακτηριστικά των διαθέσιμων συσκευών (πολυπλοκότητα, υφή κατασκευαστικών υλικών, δυνατές ενέργειες) και το περιβάλλον (οικιακό, σχολικό, εργασιακό, κοινοτικό) στο οποίο αναμένεται να χρησιμοποιηθούν οι συσκευές (Mann & Lane , 1995)

*συνεργάζεται με τη διεπιστημονική ομάδα για την επιλογή των πλέον κατάλληλων συσκευών για κάθε περιστατικό (Bain, 1997a) .

*προβαίνει στις αναγκαίες τροποποιήσεις των συσκευών όταν αυτό είναι απαραίτητο (Mann & Lane , 1995)

*εκπαιδεύει τον πελάτη στη χρήση και σωστή συντήρηση των συσκευών σε περίπτωση που η παρέμβαση αφορά σε παιδιά η εκπαίδευση περιλαμβάνει και τους γονείς του παιδιού ή αυτούς που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του. Είναι άξιο σημείωσης πάντως το γεγονός ότι συχνά οι πελάτες καθίστανται τόσο ικανοί ώστε εκπαιδεύουν οι ίδιοι το οικείο περιβάλλον τους στη χρήση των συσκευών Υποστηρικτικής Τεχνολογίας που χρησιμοποιούν.(Bain, 1997a' Cook & Hussey, 1995)

*επανελέγχει συχνά τόσο το λειτουργικό επίπεδο του ατόμου όσο και τις συσκευές που χρησιμοποιεί και προτείνει τις αντίστοιχες προσαρμογές ή αλλαγές που απαιτούνται (Bain,1997 ' Struck, 1996)

Στις περισσότερες Υπηρεσίες Υποστηρικτικής Τεχνολογίας οι εργοθεραπευτές αποτελούν τους συντονιστές όλης της διεπιστημονικής ομάδας και έχουν τη συνολική ευθύνη του προγράμματος (Bain, 1997a' Cook & Hussey, 1995' Mann & Beaver, 1995a' Mann & Lane , 1995)

Κοινωνικός Λειτουργός: ο κοινωνικός λειτουργός ο οποίος συμμετέχει σε μια διεπιστημονική ομάδα που χρησιμοποιεί την Υποστηρικτική Τεχνολογία, πέρα από το συμβατικό του ρόλο (συμβουλευτική, λήψη κοινωνικού ιστορικού κ.ά.) ασκεί και έναν άλλο εξ ίσου σημαντικό ρόλο που αφορά στη συνεργασία με τον ασφαλιστικό φορέα του πελάτη και στη διερεύνηση οικονομικής κάλυψης της προτεινόμενης για το κάθε άτομο συσκευής Υποστηρικτικής Τεχνολογίας. Σημειώνεται ότι η εξασφάλιση της χρηματοδότησης του απαραίτητου τεχνολογικού περιβάλλοντος είναι πολύ σημαντική καθώς αποτελεί ακόμα και ρυθμιστικό παράγοντα συνέχισης ή διακοπής μιας παρέμβασης. (Cook & Hussey, 2002 'Bain, 1997a' Cook & Hussey, 1995)

Η σχέση που έχει εξ άλλου ο κοινωνικός λειτουργός με την οικογένεια και τα άτομα που συμβιώνουν ή που φροντίζουν τον πελάτη, καθώς και οι πληροφορίες που συλλέγει από αυτούς αποτελούν ένα πολύ σημαντικό στοιχείο για την πορεία της παρέμβασης. (Beukleman & Glennen, 1992) Η συνεργασία με την οικογένεια και η εξασφάλιση της ουσιαστικής τους συμμετοχής επιδρά πολύ ευνοϊκά και κατά την τελική φάση της χρήσης της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας στο χώρο διαβίωσης του πελάτη (Day et al, 2002).

Λογοπεδικός: ο λογοπεδικός είναι απαραίτητο να αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που χρησιμοποιεί την Υποστηρικτική Τεχνολογία όταν η παρέμβαση αφορά σε άτομα με προβλήματα στην ομιλία και στην επικοινωνία. Η συμβολή του λογοπεδικού στη διαδικασία επιλογής και χρήσης του κατάλληλου τύπου

προσαρμοσμένης ή εναλλακτικής επικοινωνίας για τον κάθε πελάτη είναι καθοριστική και εξασφαλίζει την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης στον τομέα της επικοινωνίας και της κοινωνικής λειτουργικότητας του ατόμου.(Bain, 1997a' Struck, 1996' Cook & Hussey, 1995' Day et al, 2002').

Νοσηλεύτης: όπως είναι γνωστό ο ρόλος του νοσηλευτή είναι υποστηρικτικός ως προς όλες τις ειδικότητες του χώρου της Υγείας. Η συνεχής επαφή του με τους πελάτες σε όλους τους χώρους παροχής φροντίδας υγείας (από το σπίτι, το χώρο διαβίωσης και μέχρι τη Μονάδα Εντατικής Παρακολούθησης) θα εξασφαλίσει την παροχή γνήσιων και χρήσιμων πληροφοριών για τις ανάγκες του πελάτη και τα κατάλληλα μέσα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας που θα τον βοηθήσουν ώστε να κατακτήσει ένα υψηλότερο επίπεδο ανεξαρτησίας . Όπως είναι προφανές ο ρόλος του νοσηλευτή καθίσταται καταλυτικός στις περιπτώσεις όπου το άτομο βρίσκεται σε κάποια νοσοκομειακή μονάδα και ξεκινά ένα πρόγραμμα Υποστηρικτικής Τεχνολογίας(Bain, 1997a' Cook & Hussey, 1995).

- ♦ **Σύμβουλος Επαγγελματικής Αποκατάστασης:** ο σύμβουλος επαγγελματικής αποκατάστασης είναι απαραίτητος για τον επαγγελματικό προσανατολισμό και την καλύτερη επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου. Ο ρόλος του δεν περιορίζεται μόνο στην επαγγελματική εκπαίδευση του ατόμου στο επιλεγμένο εργασιακό αντικείμενο αλλά και στην αναζήτηση και εξασφάλιση του κατάλληλου εργασιακού περιβάλλοντος. Κατά την εφαρμογή ενός προγράμματος Υποστηρικτικής Τεχνολογίας με τελικό σκοπό την αποκατάσταση του

παραγωγικού τομέα ενός ατόμου, ο ρόλος του συμβούλου αποκατάστασης είναι να καταγράφει τα στάδια εφαρμογής του εξειδικευμένου εργασιακού ρόλου, να εντοπίζει πιθανά προβλήματα ως προς τις συνθήκες άσκησης του εργασιακού ρόλου, να εκτιμά τις απαιτήσεις του εξατομικευμένου παραγωγικού ρόλου και, από κοινού με τον εργοθεραπευτή και την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα, να προωθεί τις ανάλογες λύσεις (Cook & Hussey, 2002 * Bain, 1998 * Cook & Hussey, 1995).

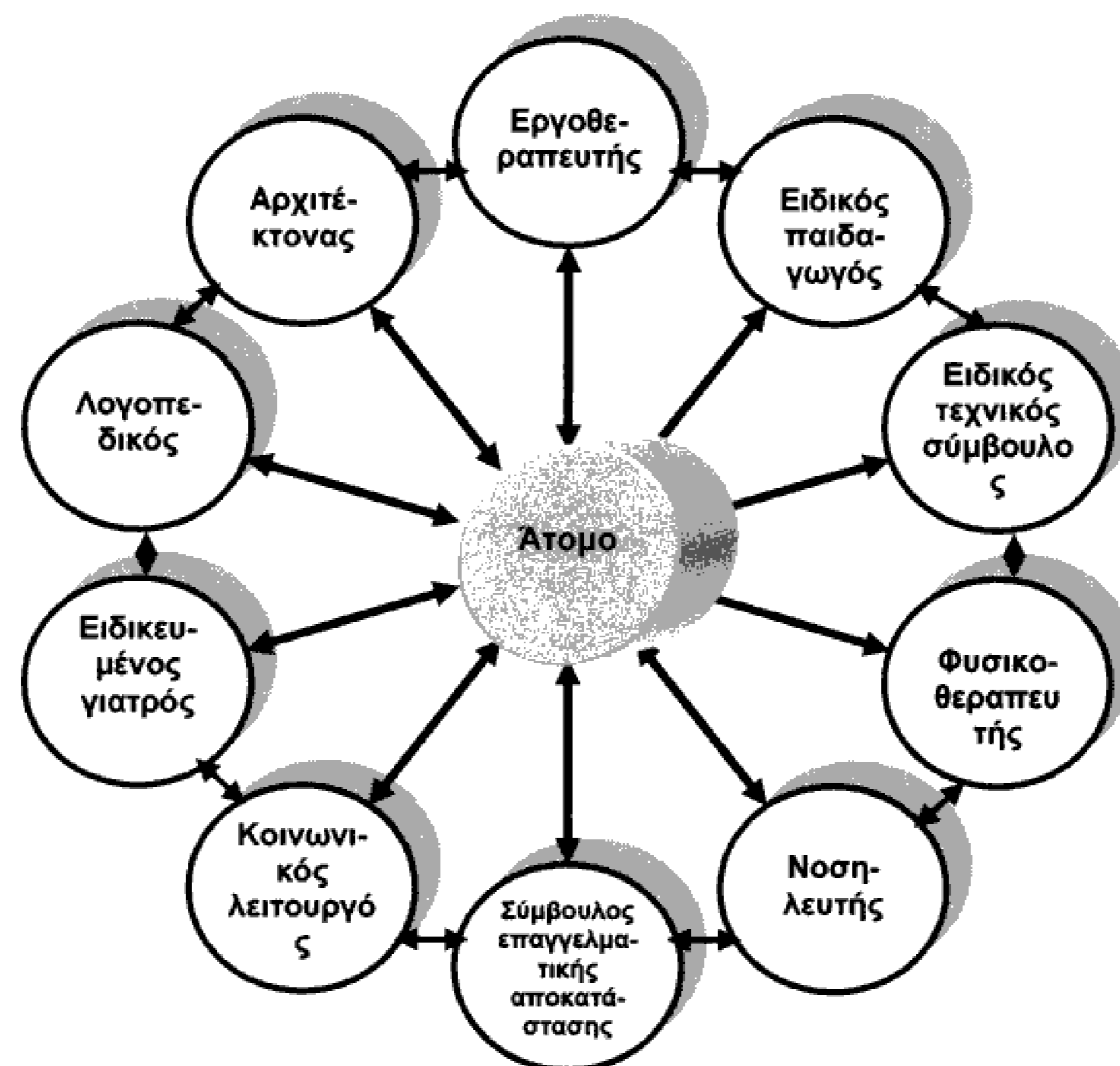
- ♦ **Φυσικοθεραπευτής:** ο φυσικοθεραπευτής θα βοηθήσει ιδιαίτερα κατά τη φάση προσαρμογής του ατόμου στη χρήση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (Gillis, 1989). Εκτιμώντας τις νέες κινητικές απαιτήσεις ως προς τη χρήση μιας συσκευής μπορεί μέσα από εξειδικευμένη παρέμβαση να ενδυναμώσει ή να αυξήσει το εύρος κίνησης των συγκεκριμένων αρθρώσεων που θα εμπλακούν στη χρήση της συσκευής, να ενισχύσει τη μυϊκή δύναμη και την αντοχή της ομάδας των μυών που θα χειρίζονται τη συσκευή κ.λ.π. (Weber & Pearson, 1997)

Ο ρόλος του φυσικοθεραπευτή συχνά είναι σημαντικός και κατά τη συνεργασία με τον εργοθεραπευτή για την επιλογή του κατάλληλου για κάθε περιστατικό κάθισμα. (Wright & Jutai, 2006, Weber & Pearson, 1997 Cook & Hussey, 1995)

Εκτός από τις προαναφερθείσες κύριες ειδικότητες συχνά κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία επικουρικά και με άλλες ειδικότητες όπως αυτή του **ψυχολόγου** και του **ψυχιάτρου** (Strong, 2004 * Riemer-Reiss, 2000). Ο ρόλος αυτών των ειδικοτήτων καθίσταται απαραίτητος ιδιαίτερα στα άτομα τα οποία

απέκτησαν πρόσφατα την αναπηρία, συνήθως λόγω τροχαίου ατυχήματος ή ασθένειας ο ρόλος τους αφορά κυρίως στην εκτίμηση και στο χειρισμό ψυχοκοινωνικών ή ψυχοπαθολογικών στοιχείων και καταστάσεων (π.χ. χαμηλή αυτοεκτίμηση, συναισθήματα ματαίωσης από προηγούμενη χρήση Ηλεκτρονικού Υπολογιστή, αυτοκτονικός ιδεασμός, κατάθλιψη, μετατραυματικό Stress κ.ά.)

Σχηματικά η λειτουργία μιας βασικής διεπιστημονικής ομάδας που λειτουργεί στα πλαίσια ενός αποκαταστασιακού προγράμματος Υποστηρικτικής Τεχνολογίας φαίνεται στο παρακάτω σχήμα (Cook & Hussey, 2002 · Bain, 1998·Cook & Hussey, 1995):



Σχήμα 3: Η λειτουργία μιας βασικής διεπιστημονικής ομάδας

1. Are you:			
		Response Percent	Response Total
an individual with a disability or functional limitation	<input checked="" type="checkbox"/>	63.1%	202
a family member answering on behalf of a person with a disability	<input checked="" type="checkbox"/>	34.1%	109
another person answering on behalf of a person with a disability	<input type="checkbox"/>	2.2%	7
Other (please specify)	<input type="checkbox"/>	0.6%	2
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

2. Do you (or does the person with a disability or functional limitation) currently use assistive technology?			
		Response Percent	Response Total
Yes (continue with Question 3)	<input checked="" type="checkbox"/>	76.2%	244
No (please skip to Question 5)	<input checked="" type="checkbox"/>	23.8%	76
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

3. What kind of assistive technology do you (or does the person with a disability or functional limitation) currently use? (Please check all that apply.)			
		Response Percent	Response Total
Speech/Augmentative Communication Devices	<input checked="" type="checkbox"/>	13.7%	34

*Rhode Island Assistive Technology
2006 Annual State Plan Update
FFY 2006-2008*

Blind/Low Vision Devices, including magnifiers and closed-circuit TV		25.8%	64
Hearing Aids or Other Hearing Devices		23.4%	58
Mobility Devices, including Walkers, Wheelchairs and Scooters		68.5%	170
Daily Living Devices that help with dressing, eating, recreation, etc.		21.4%	53
Environmental Controls or modified switches for lighting, heat, cooling, etc.		7.7%	19
Alternate Computer Access Hardware or Software		23%	57
Workplace or Work Equipment Modification		3.6%	9
Vehicle Modifications such as hand controls or a wheel chair lift		23.4%	58
Home Modifications such as a ramp, roll-in shower or widened doorways		39.1%	97
Other (please specify)		10.9%	27
Total Respondents			248
(skipped this question)			72

4. Do you (or does the person with a disability) own the assistive technology equipment, or is it leased or is it borrowed from an agency, school district, friend, or another source? (Please check all that apply.)

		Response Percent	Response Total
Equipment is owned by the user		81.2%	186
Equipment is leased or rented		7.4%	17
Equipment is borrowed or on-loan		20.5%	47

Other (please specify)		10.5%	24
Total Respondents			229
(skipped this question)			91

5. Do you (or does the person with a disability) currently own or lease a vehicle with a modification such as a wheelchair lift or hand controls?

		Response Percent	Response Total
Yes		19.7%	63
No		80.3%	257
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

6. Do you (or does the person with a disability) currently live in a home with a modification such as a stairlift, roll-in shower, or widened doorway?

		Response Percent	Response Total
Yes		31.9%	102
No		68.1%	218
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

7. Within the past three years, have you (or has the person with a disability) acquired or tried to acquire any assistive technology devices or to have any modifications made to your home or vehicle?

		Response Percent	Response Total
I did acquire new devices or modifications		39.7%	127
I did not acquire any new devices or modifications even though I tried to		10%	32
I did not try to acquire any new devices or		48.8%	156

modifications			
Other (please specify)		1.6%	5
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

8. What means or methods were used to pay for (or acquire) the Assistive Technology devices or home or vehicle modifications you (or the person with a disability) acquired during the past three years? (Please check all that apply.)

		Response Percent	Response Total
Medicare or Medicaid paid for the items		38%	62
Private insurance (e.g. Blue Cross, United Health) paid for them		25.8%	42
Individual who uses the devices or his/her family paid for them paid for the items myself		38.7%	63
Government agency or a nonprofit group		38%	62
Devices or equipment were received as personal gifts		10.4%	17
Other (please specify)		16%	26
Total Respondents			163
(skipped this question)			157

9. Within the past three years, have you (or has the person with a disability or a family member) applied for a financial loan to purchase or lease any assistive technology devices or to pay for a home or vehicle modification?

		Response Percent	Response Total
No, have NOT applied for a loan (please skip to question 11)		95%	304

Yes, and the loan was approved (please skip to question 11)		3.1%	10
Yes, but the loan was NOT approved (please continue with question 10)		1.9%	6
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

10. If the assistive technology financial loan application was NOT approved, what reasons were given for turning down the application? (Please check all that apply.)

		Response Percent	Response Total
Lack of credit history		33.3%	3
Other credit issues or poor credit history		11.1%	1
Insufficient monthly income/Could not afford payments		55.6%	5
Did not have money for down payment		0%	0
Unable to provide collateral or loan guarantee		11.1%	1
Don't know		11.1%	1
Other (please specify)		44.4%	4
Total Respondents			9
(skipped this question)			311

11. Do you (or does the person with a disability or functional limitation) currently need any new or additional Assistive Technology devices or any additional home or vehicle modifications?

		Response Percent	Response Total
Yes (please continue with question 12)		53.4%	171
No (Please skip to question		47.2%	151

14)		
Total Respondents		320
(skipped this question)		0

12. What kind of additional Asssistive Technology devices or modifications do you (or does the person with a disability or funtional limitation) currently need? (Please check all that apply.)

	Response Percent	Response Total
Speech/Augmentative Communication Devices	10.4%	18
Blind or Low Vision Devices including magnifiers and closed-circuit TV	19.7%	34
Hearing Aids and Other Hearing Devices	14.5%	25
Mobility Devices, including walkers, wheelchairs and scooters	27.2%	47
Daily Living Devices that help with dressing, eating, recreation, etc.	15.6%	27
Environmental Controls or modified switches for lighting, heat, cooling, etc.	8.7%	15
Alternate Computer Access Hardware or Software	24.3%	42
Workplace or Work Equipment Modification	2.9%	5
Vehicle Modifications such as Chair Lifts and Hand Controls	19.7%	34
Home Modifications such as a ramp, roll-in shower or widened doorway	26%	45
Other (please specify)	19.1%	33
Total Respondents		173



		(skipped this question)	147
<p>13. What is your estimate of the total cost of the Assistive Technology devices and/or home or vehicle modifications needed by you, or the person with a disability? (Please provide your best estimate even if you are unsure.)</p>			
		Response Percent	Response Total
Under \$1,000		16.7%	27
\$1,000 to \$2,500		22.2%	36
\$2,500 to \$5,000		22.8%	37
\$5,000 to \$10,000		12.3%	20
\$10,000 to \$20,000		8%	13
Over \$20,000		17.9%	29
Total Respondents			162
		(skipped this question)	158

<p>14. Are you (or is the person with a disability or functional limitation) currently eligible to receive funding to pay for assistive technology devices or modifications under any of the following programs? (Please check all that apply.)</p>			
		Response Percent	Response Total
Medicaid		37.8%	121
Medicare		30.3%	97
Private Insurance (Blue Cross, United Healthcare, etc.)		31.2%	100
School District/Education		7.8%	25
Office of Rehabilitation Services or other State Agency		12.5%	40
Don't know		29.1%	93
Other (please specify)		10.9%	35
Total Respondents			320

(skipped this question)	0
-------------------------	---

15. Would you (or would the person with a disability or functional limitation, or a family member) be interested in an alternative financial loan to pay for assistive technology devices or for home or vehicle modifications?

		Response Percent	Response Total
Yes (please continue with question 16)		35.9%	115
No (please skip to question 17)		45.9%	147
Don't know (please continue with question 16)		18.1%	58
Total Respondents			320
(skipped this question)			0



16. What features would be most helpful to you if you wanted to take out an alternative financing loan to pay for assistive technology devices or for home or vehicle modifications? (Please check your FIRST TWO choices only.)

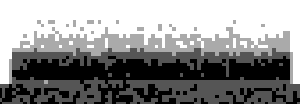
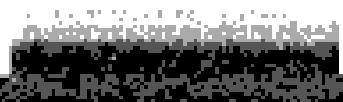
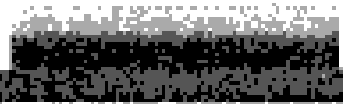

		Response Percent	Response Total
Low interest rate		78.3%	126
Longer payout period		45.3%	73
No co-signer or guarantor required		15.5%	25
No down payment required		39.8%	64
No need for collateral		13.7%	22
Other (please specify)		5.6%	9
Total Respondents			161
(skipped this question)			159

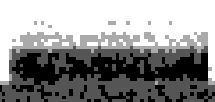
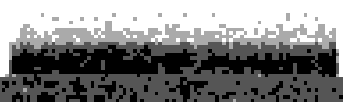
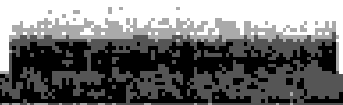
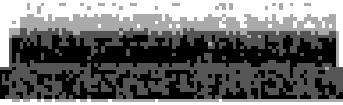



17. Please tell us about yourself. If you are completing this questionnaire on behalf of a person with a disability, please answer these questions about that person, rather than about yourself.

		Response	Response

*Rhode Island Assistive Technology
2006 Annual State Plan Update
FFY 2006-2008*

		Percent	Total
Gender: Male		40%	128
Female		60%	192
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

18. What is your age?			
		Response Percent	Response Total
13 or under		7.2%	23
14 to 21		12.8%	41
22 to 64		50.9%	163
65 or older		29.4%	94
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

19. Please describe your employment situation. (Please check all that apply.)			
		Response Percent	Response Total
Work full-time		5.3%	17
Work part-time		10.9%	35
Student		20.3%	65
Receive SSI		27.2%	87
Receive SSDI		25%	80
Retired		30.9%	99
Other (please specify)		7.2%	23
Total Respondents			320
(skipped this question)			0

20. Please check the box that is closest to your total household income.			
		Response	Response

*Rhode Island Assistive Technology
2006 Annual State Plan Update
FFY 2006-2008*

		Percent	Total
Under \$10,000		23.5%	67
\$10,000 to \$20,000		25.3%	72
\$20,000 to \$30,000		16.1%	46
\$30,000 to \$40,000		8.8%	25
\$40,000 to \$50,000		7.7%	22
\$50,000 to \$60,000		7.7%	22
\$60,000 to \$75,000		1.4%	4
Over \$75,000		9.5%	27
Total Respondents			285
(skipped this question)			35

21. Please use this space to write your comments or suggestions regarding an alternative financing loan program to help people with disabilities gain greater access to assistive technology in Rhode Island."

Total Respondents	67
(skipped this question)	253


CERTIFICATION REGARDING LOBBYING

Applicants must review the requirements for certification regarding lobbying included in the regulations cited below before completing this form. Applicants must sign this form to comply with the certification requirements under 34 CFR Part 82, "New Restrictions on Lobbying." This certification is a material representation of fact upon which the Department of Education relies when it makes a grant or enters into a cooperative agreement.

As required by Section 1352, Title 31 of the U.S. Code, and implemented at 34 CFR Part 82, for persons entering into a Federal contract, grant or cooperative agreement over \$100,000, as defined at 34 CFR Part 82, Sections 82.105 and 82.110, the applicant certifies that:

- (a) No Federal appropriated funds have been paid or will be paid, by or on behalf of the undersigned, to any person for influencing or attempting to influence an officer or employee of any agency, a Member of Congress, an officer or employee of Congress, or an employee of a Member of Congress in connection with the making of any Federal grant, the entering into of any cooperative agreement, and the extension, continuation, renewal, amendment, or modification of any Federal grant or cooperative agreement;
- (b) If any funds other than Federal appropriated funds have been paid or will be paid to any person for influencing or attempting to influence an officer or employee of any agency, a Member of Congress, an officer or employee of Congress, or an employee of a Member of Congress in connection with this Federal grant or cooperative agreement, the undersigned shall complete and submit Standard Form - LLL, "Disclosure Form to Report Lobbying," in accordance with its instructions;
- (c) The undersigned shall require that the language of this certification be included in the award documents for all subawards at all tiers (including subgrants and contracts under grants and cooperative agreements) and that all subrecipients shall certify and disclose accordingly.

As the duly authorized representative of the applicant, I hereby certify that the applicant will comply with the above certification.

NAME OF APPLICANT Department of Human Services/Office of Rehabilitation Services	PR/AWARD NUMBER AND / OR PROJECT NAME Assistive Technology Access Partnership H224A060039A
PRINTED NAME AND TITLE OF AUTHORIZED REPRESENTATIVE Raymond A. Carroll, Administrator	
SIGNATURE 	DATE: July 26, 2006

ED-80-0013

06/04

Attachment 5 – State-level Activities:

5.1 State Feasibility Study

As part of Rhode Island's State Plan for Assistive Technology under the Assistive Technology Act of 1998 as amended, the Rhode Island Office of Rehabilitation Services/ATAP conducted a Feasibility Study to determine if there was a demand for alternate financing to increase acquisition of Assistive Technology by people with disabilities

The Feasibility Study was comprised of three elements:

1. Identify alternative models/approaches and determine "Best Practices" for providing alternative financing through conversations with program administrators in other "small" states (with an emphasis on New England). Identify the potential staffing and other costs associated with administering these alternative financing programs.
2. Conduct exploratory discussions with financial institutions to determine if there is any interest in participating in an alternative financing loan program in Rhode Island.
3. Conduct a Consumer Survey with Rhode Islanders who use (or whose family members use) Assistive Technology to determine their interest in obtaining loans to purchase Assistive Technology devices through an alternative financing program, and determine the relative attractiveness of potential features of such loan programs.

The scope, findings and recommendations of the study are condensed in this Attachment. (Appendix One of the State Plan contains the complete Feasibility Study report.) Since ORS/ATAP considered the validity of the Consumer Survey critical to the Feasibility Study, the most time was focused on it. Considerable time and effort was devoted to ensuring that the questionnaire was as clear and bias-free as possible, and careful attention was paid to selecting targeted respondent populations, since conclusions and recommendation would be drawn from a relatively small sample.

Consumer Survey Methodology and Sampling

The primary purpose of the survey was to determine if Rhode Islanders who use (or would benefit from) Assistive Technology would be interested in alternative financing methods that have the potential to increase their ability to acquire Assistive Technology. Information was gathered from individuals across the State, representing all age groups, income levels and areas of disability. While drawing a true random sample would have been technically preferable, budget and time constraints led to the use of a “convenience sample” of individuals with disabilities who are affiliated with twelve agencies/nonprofit group that serve the Rhode Islanders with disabilities. Following a pre-test, modifications were made to the basic questionnaire, and “Senior Adult”, Spanish language and Braille versions were made available upon request. Respondents were also invited to access the questionnaire over the internet at a site called SurveyMonkey (www.surveymonkey.com).

Summary of Consumer Survey Results

- Who Responded?

Over 320 questionnaires were completed in May and June 2006. Respondent demographics are as follows:

Gender: Sixty percent of respondents are male and forty percent are female.

Age: Over half (51%) are between 22 and 64---the "working age" group; 30% are 65 or older; 13% are 14 to 21; and 7% are children 13 or under.

Employment: Approximately 30% are retired; 27% receive SSI, and 25% receive SSDI; 20% are students; and 16% are working.

Income: Approximately half (49%) report household incomes of \$20,000 or less; 25% have incomes between \$20,000 and \$40,000; 16% have incomes between \$40,000 and \$60,000; and 11% have incomes in excess of \$60,000. Approximate average household income is \$29,000 per year.

- How Do Respondents Compare to the Overall Rhode Island Population?

Compared to the general Rhode Island population, respondents are older, have lower household incomes, are less likely to be employed, and more likely to be female than the population as a whole. This is consistent with national profiles of individuals with disabilities and their families.

- How Do Respondents Use Assistive Technology?

Approximately three quarters (76%) of respondents currently use Assistive Technology and/or have a home or vehicle modification. The vast majority of respondents (81%) report that they own at least some of the Assistive Technology equipment they use. However, 20% report using borrowed equipment, 7% report using leased equipment, and 10% reported another source such as Assistive Technology at another location such as a school or social service agency.

- How Did Respondents Acquire Assistive Technology?

Almost half (49%) of respondents did not try to acquire any Assistive Technology or home or vehicle modifications within the past three years, while 40% did acquire devices or modifications during that period. Interestingly, 10% of respondents tried to acquire devices or vehicle or home modifications but were unable to do so. Among the 40% who did acquire Assistive Technology during this period, many used more than one means of paying for the devices or modifications. Only five percent of respondents had applied for a financial loan to purchase Assistive Technology or to pay for home or vehicle modifications.

- New or Additional Assistive Technology Needs

Slightly over half (53%) of respondents reported needing new or additional Assistive Technology or home or vehicle modifications. The average estimated cost of acquiring the new or additional Assistive Technology was \$8,800; it would take almost \$1.5 million to pay for the

devices and modifications required by the 162 respondents who stated a need for new or additional Assistive Technology. Over one-third of respondents reported eligibility for Medicaid, and another 30% indicated eligibility for Medicare, to pay for acquisition of AT.

- Interest in Alternative Financial Loans

Over one-third of respondents (36%) expressed interest in “an alternative financial loan to pay for Assistive Technology devices or for home or vehicle modification”. Among those who were interested in loans, the features of an alternate financing program that would be most helpful to them were low interest rates, a longer payout period, and no down payment.

- Characteristics of Respondents Interested in Alternative Financial Loans

Respondents who are interested in using Alternative Financial Loans can be described as heavy users of Assistive Technology. Compared to other respondents, they use more categories of devices/modifications, are more likely to have acquired AT or home or vehicle modifications within the past three years, have used more sources of funding, and have greater needs for additional devices and for home or vehicle modifications that are among the most costly Assistive Technology.