



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Πτυχιακή Εργασία

**«Η Επικοινωνία στα Παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση
και ο Ρόλος του Λογοθεραπευτή»**

**“Communication in Children with Cerebral Palsy and the
Role of Speech and Language Pathologist”**

Σπουδάστριες: Αγγελική Παπαδάκη Α.Μ.: 2197

Χριστίνα Βρεττού Α.Μ.: 2280

Εποπτεύουσα Καθηγήτρια: Δρ. Ελευθερία Γερονίκου

Πάτρα, Ιανουάριος 2022

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα επιθυμούσαμε να ευχαριστήσουμε θερμά τη Δρ. Γερονίκου Ελευθερία, Λογοπαθολόγος – Λογοθεραπεύτρια, επίκουρη καθηγήτρια του τμήματος Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Πατρών και επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής μας εργασίας, για τη σημαντική συμβολή της στη διεξαγωγή της πτυχιακής μας εργασίας μέσα από την καθοδήγησή της, την παροχή συμβουλών αλλά και τη σημαντική της βοήθεια για την εύρεση του δείγματος της έρευνας μας.

Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά τους συμμετέχοντες για την προθυμία τους να συμμετέχουν και τη διάθεσή τους να μας βοηθήσουν παρέχοντας μας απαραίτητες πληροφορίες για τη διεξαγωγή της πτυχιακής μας εργασίας.

Η πτυχιακή μας εργασία δεν θα μπορούσε να έχει ολοκληρωθεί χωρίς τη συμβολή αυτών των προσώπων και είμαστε εξαιρετικά ευγνώμονες.

Περιεχόμενα

<i>Περίληψη</i>	v
<i>Abstract</i>	vii
<i>Συνοτομογραφίες</i>	viii
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο	1
1.1. Εισαγωγή	1
1.1.1. Ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης.....	2
1.1.2. Αιτιολογία της Εγκεφαλικής Παράλυσης.....	2
1.1.3. Συχνότητα Εμφάνισης.....	5
1.1.4. Πρόγνωση.....	5
1.1.5. Διάγνωση.....	5
1.1.6. Διαφοροδιάγνωση.....	6
1.1.7. Συνοδευόμενα προβλήματα.....	7
1.1.8. Ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης.....	7
1.1.8.1. Σύμφωνα με τη νευρομυϊκή διαταραχή.....	8
1.1.8.2. Τοπογραφική ταξινόμηση.....	10
1.1.8.3. GMFCS.....	11
1.1.8.4. MACS.....	12
1.1.9. Διεπιστημονική Προσέγγιση.....	13
1.1.10. Μοντέλο ICF-WHO.....	14
1.1.10.1. Εφαρμογή του μοντέλου ICF στην Εγκεφαλική Παράλυση.....	16
1.2. Επικοινωνία και Γλώσσα	18
1.2.1. Η Επικοινωνία και ο Λόγος στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση.....	20
1.2.2. Αξιολόγηση Επικοινωνίας και Λόγου.....	23
1.2.3. Παρέμβαση στις Διαταραχές Επικοινωνίας & Λόγου.....	24
1.3. Ομιλία	26
1.3.1. Δυσarthρία.....	27
1.3.1.1. Αναπνευστική Λειτουργία.....	28
1.3.1.2. Φώνηση – Λαρυγγική Λειτουργία.....	29
1.3.1.3. Υπερωοφαρυγγική Λειτουργία – Αντήχηση.....	30
1.3.1.4. Αρθρωση.....	31
1.3.1.5. Προσωδία – Επιτονισμός.....	32
1.3.1.6. Καταληπτότητα.....	32
1.3.2. Μέθοδοι παρέμβασης διαταραχών της ομιλίας.....	34
1.4. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία	37
1.4.1. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία και Εγκεφαλική Παράλυση.....	38
1.4.2. Επιλογή Μέσου/Μέσων ΕΕΕ.....	39
1.4.2.1. Αξιολόγηση για την επιλογή ΕΕΕ.....	39
1.4.2.2. Στόχοι της χρήσης ΕΕΕ.....	40
1.5. Διαταραχές Σίτισης & Κατάποσης - Δυσφαγία	40
1.5.1. Δυσφαγία στην Εγκεφαλική Παράλυση.....	41

1.5.2. Χειρισμός της Δυσφαγίας	42
1.5.3. Κλινική Αξιολόγηση της Σίτισης.....	43
1.5.4. Εργαστηριακή Αξιολόγηση της Κατάποσης.....	44
1.6. Ρόλος του λογοθεραπευτή στην Ε.Π.	45
1.6.1. Ρόλος του λογοθεραπευτή στην Επικοινωνία	45
1.6.2. Ρόλος Λογοθεραπευτή στην ΕΕΕ.....	45
1.6.3. Ρόλος του Λογοθεραπευτή στη Δυσφαγία.....	46
1.6.4. Διαμόρφωση Παρέμβασης και Λογοθεραπευτικοί Στόχοι	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο	52
2. Μεθοδολογία	52
2.1. Δείγμα	52
2.2. Όργανα Μέτρησης.....	52
2.3. Διαδικασία Μέτρησης.....	53
2.4. Ανάλυση Αποτελεσμάτων	53
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο	54
3. Αποτελέσματα	54
3.1. Επικοινωνία-Γενικά χαρακτηριστικά.....	55
3.1.1. Πρώτη μορφή επικοινωνίας.....	55
3.1.2. Στα σχολικά χρόνια	56
3.2. Ομιλία.....	57
3.3. Λόγος.....	59
3.3.1. Έκφραση.....	59
3.3.2. Κατανόηση	59
3.4. Ρόλος Λογοθεραπευτή και Στόχοι Παρέμβασης.....	60
3.4.1. Στόχοι	60
3.4.2. Λογοθεραπεία.....	61
3.5. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία.....	62
3.5.1. Χρήση ΕΕΕ.....	63
3.5.2. Στάση γονέων	63
3.6. Κινητική διαταραχή.....	64
3.7. Συνυπάρχουσες Διαταραχές.....	65
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο	67
4. Συζήτηση	67
4.1. Σύγκριση με τη Βιβλιογραφία.....	67
4.1.1. Επικοινωνία	67
4.1.2. Ομιλία	68
4.1.3. Λόγος.....	69
4.1.4. Ρόλος λογοθεραπευτή & Στόχοι παρέμβασης.....	70
4.1.5. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία	71
4.1.6. Κινητική διαταραχή.....	71
4.1.7. Συνυπάρχουσες διαταραχές.....	72
4.2. Κλινικές Προεκτάσεις.....	72
4.3. Περιορισμοί και Συστάσεις	73

4.4. Συμπεράσματα	73
<i>Βιβλιογραφία</i>	75
<i>Παράρτημα</i>	81

Περίληψη

Η εργασία περιλαμβάνει το θεωρητικό υπόβαθρο της Εγκεφαλικής Παράλυσης (Ε.Π.), παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με τον ορισμό, την αιτιολογία, τον επιπολασμό, την ταξινόμηση, τη διάγνωση, τη διαφοροδιάγνωση, την πρόγνωση, τα συνυπάρχοντα ελλείμματα και τη διεπιστημονική ομάδα.

Αναλύονται τα ελλείμματα που παρουσιάζονται στην επικοινωνία, την ομιλία, τον λόγο και γίνεται αναφορά στις διαταραχές δυσφαγίας. Επίσης, παρέχεται σύντομη περιγραφή του μοντέλου International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ). Γίνεται εστίαση στον ρόλο του λογοθεραπευτή (λ/θ) και παραθέτονται συχνοί μέθοδοι αξιολόγησης και παρέμβασης. Τέλος, επισημαίνεται η σημασία της χρήσης Εναλλακτικής & Επαυξητικής Επικοινωνίας (ΕΕΕ) παραθέτοντας πιθανές μεθόδους.

Το ερευνητικό κομμάτι της εργασίας αφορά δεδομένα που λήφθηκαν μέσω συνέντευξης λογοθεραπευτών με εμπειρία σε περιστατικά Ε.Π. Οι ερευνητικοί στόχοι αφορούν την καταγραφή απόψεων λογοθεραπευτών σχετικά με τις επικοινωνιακές δυνατότητες, τους διαφορετικούς τρόπους μέσω των οποίων επιτυγχάνεται η επικοινωνία, τον τρόπο που ο τύπος της διαταραχής επηρεάζει τον τρόπο επικοινωνίας και τον ρόλο του λογοθεραπευτή στην παρέμβαση των παιδιών με Ε.Π.

Το δείγμα της μελέτης περιλαμβάνει λογοθεραπευτές, οι οποίοι αναλαμβάνουν περιστατικά παιδιών με Ε.Π. Η λήψη των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω συνεντεύξεων και οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναλύθηκαν ποιοτικά.

Τα αποτελέσματα της μελέτης προσφέρουν μια ολοκληρωμένη κλινική εικόνα της επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ. Οι αποκρίσεις των λ/θ που σχετίζονται με τις επικοινωνιακές δυνατότητες και τρόπους (ΕΕΕ) και την συμβολή του λογοθεραπευτή παρέχουν καινούργιες πληροφορίες και συνδυάζουν τις βιβλιογραφικά γνωστές. Η συσχέτιση του τύπου της κινητικής διαταραχής με την επικοινωνία είναι περιορισμένη.

Συμπερασματικά, οι επικοινωνιακές δυνατότητες και οι τρόποι επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ εξαρτώνται από τη σοβαρότητα της διαταραχής και τα συνοδευόμενα προβλήματα. Σε ένα μεγάλο ποσοστό, τα παιδιά με ΕΠ δεν είναι λεκτικά ή η ομιλία τους δεν είναι αρκετά

λειτουργική. Η λογοθεραπευτική παρέμβαση έχει ως κύριο μέλημα την ανάπτυξη λειτουργικής επικοινωνίας και την παρέμβαση στη δυσφαγία.

Λέξεις Κλειδιά: Εγκεφαλική Παράλυση, Λογοθεραπεία, Λόγος, Επικοινωνία, Δυσαρθρία, Ρόλος του Λογοθεραπευτή, Εναλλακτική και Επαυξητική Επικοινωνία

Abstract

This paper includes the theoretical background of Cerebral Palsy (CP), providing information about the definition, etiology, prevalence, classification, diagnosis, differential diagnosis, prognosis, coexisting deficits or disorders, and the interdisciplinary team. Deficiencies in communication, speech and language are further analyzed and dysphagia disorders are reported. A brief description of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model according to the World Health Organization (WHO) is also provided. There is a focus in the role of the Speech and Language Pathologist (SLP) and there are listed frequent methods of evaluation and intervention. Finally, the importance in the usage of Augmentative and Alternative Communication (AAC) is highlighted and possible methods are listed.

This study includes information obtained through interviewing SLPs experienced in children with CP. The aim of the study is to record the views of SLPs about the communication abilities, the different ways in which communication is achieved, how the type of CP affects communication and the role-contribution of SLPs in the intervention of children with CP. The sample includes SLPs who have had cases of children with CP. The data were collected through the interviews and the answers were qualitatively analyzed.

The results offer a full clinical picture about the communication of children with CP. The SLPs' responses related to the communication capabilities and ways (AAC) and the contribution of SLP provide new information and combine the bibliographic known. Although, the correlation between the types of motor disorder and communication is limited.

In conclusion, the communication capabilities and the ways of communication depend on the severity of the disorder and the accompanying problems. To a large extent, children with CP are either nonverbal or their speech abilities are not functional enough. Speech therapy intervention has as its main concern the development of functional communication and dysphagia interventions.

Key Words: *Cerebral Palsy, Speech and Language Therapy, Language, Communication, Dysarthria, Role of Speech Pathologist, Augmentative and Alternative Communication*

Συντομογραφίες

ΕΠ: Εγκεφαλική Παράλυση

ΚΝΣ: Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

ΕΕΕ: Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία

Λ/Θ: Λογοθεραπευτής/τρια

GMFCS: Gross Motor Function Classification System – Αξιολογητικό σύστημα λειτουργικότητας της αδρής κινητικότητας

MACS: Manual Ability Classification System – Αξιολογητικό σύστημα λειτουργικότητας της κίνησης των χεριών

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health – Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας

ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Αξονική CT: Αξονική Computer Tomography – Αξονική Τομογραφία

MRI: Magnetic Resonance Imaging – Μαγνητική Τομογραφία

ΓΟΠ: Γαστροοισοφαγική Παλινδρόμηση

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

1.1. Εισαγωγή

Η Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ) πρόκειται για μια κινητική διαταραχή νευρολογικής φύσεως, η οποία εμφανίζεται λόγω βλάβης του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) κατά την προγεννητική ή περιγεννητική περίοδο. Οι κινητικές διαταραχές των παιδιών με ΕΠ, σε συνδυασμό με συνοδευόμενα προβλήματα, συχνά επιφέρουν διαταραχές στην επικοινωνία, στη σίτιση και κατάποση. (Yorkston et al, 2006).

Οι επικοινωνιακές διαταραχές που εκδηλώνονται μπορούν να χωριστούν σε διαταραχές ομιλίας και διαταραχές λόγου-γλώσσας. Η φύση και η σοβαρότητα των διαταραχών επικοινωνίας έχει άμεση σχέση με τη φύση και τη σοβαρότητα των κινητικών δυσλειτουργιών. Στη βιβλιογραφία (Yorkston et al, 2006) και σε πολλές από τις έρευνες που μελετούν την ΕΠ, γίνεται εστίαση στις διαταραχές της ομιλίας που επιφέρει η δυσαρθρία. Επίσης, προσφέρουν δεδομένα σχετικά με τον τύπο της ΕΠ και των χαρακτηριστικών της ομιλίας. Αντίθετα, τα ελλείμματα στη γλωσσική ανάπτυξη χρειάζονται περαιτέρω εξέταση (Watson & Pennington, 2015).

Μια ολοκληρωμένη εικόνα των χαρακτηριστικών της επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ και του τρόπου με τον οποίο επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες, είναι απαραίτητη στην κλινική πρακτική των λογοθεραπευτών. Η συνολική εκτίμηση των ελλειμμάτων και των δυνατοτήτων είναι κριτήριο για την ανάπτυξη μιας αποτελεσματικής παρέμβασης και ως επακόλουθο, την επίτευξη μιας όσο το δυνατόν πιο λειτουργικής επικοινωνίας.

Στην εργασία αυτή, εστιάζουμε σε δεδομένα που αφορούν όλους τους τομείς που απαρτίζουν την επικοινωνία, ομιλία και λόγο, καθώς και στον ρόλο του λογοθεραπευτή ως σημαντικού μέλους της διεπιστημονικής ομάδας στην αποκατάσταση που αφορά τις διαταραχές της επικοινωνίας και της σίτισης. Με βάση τα παραπάνω δεδομένα, ενδιαφερθήκαμε να καταγράψουμε την κλινική εμπειρία και τις απόψεις λογοθεραπευτών που δραστηριοποιούνται στον ελληνικό χώρο και να αντιπαραβάλλουμε τα δεδομένα με διεθνείς μελέτες και πληροφορίες από βιβλιογραφία.

1.1.1. Ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης

Εγκεφαλική Παράλυση / Cerebral Palsy ή Νόσος του Little.

Με τον όρο Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.) αναφερόμαστε σε μία μη εξελικτική κινητική διαταραχή, η οποία προκύπτει από μία βλάβη στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Κ.Ν.Σ. δηλαδή εγκέφαλος, νωτιαίος μυελός, παρεγκεφαλίδα) κατά τη διάρκεια είτε της προγεννητικής, είτε της περιγεννητικής, είτε της μεταγεννητικής (μέσα στα δύο πρώτα χρόνια μετά τη γέννηση) περιόδου (Yorkston et al, 2006).

Επιπλέον σύμφωνα με ξένες πηγές, ο όρος εγκεφαλική παράλυση χρησιμοποιείται ως ένας γενικός όρος, “umbrella term”, ο οποίος συμπεριλαμβάνει μία ομάδα μη εξελικτικών, μόνιμων διαταραχών της ανάπτυξης της κίνησης και της στάσης του σώματος (posture) που προκαλούν περιορισμό στη δραστηριότητα και που οφείλονται σε μη εξελισσόμενες διαταραχές οι οποίες προέκυψαν κατά την προγεννητική ή περιγεννητική περίοδο (Kriger et al, 2006).

Στη διεθνή ταξινόμηση της Παγκόσμιας Οργάνωσης υγείας ο κωδικός της παθήσεως της Ε.Π. είναι *ICD-10, G80*.

1.1.2. Αιτιολογία της Εγκεφαλικής Παράλυσης

Ο όρος Εγκεφαλική Παράλυση χρησιμοποιείται σε σχέση με μία ετερογενή ομάδα ελλειμμάτων (Yorkston et al, 2006), είναι ένας γενικός όρος, “umbrella term”, κι επομένως, οι πιθανές αιτίες που ενδεχομένως να οδηγούν στην εμφάνιση της Ε.Π. ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό ανάλογα κάθε φορά με τη φύση της νευρολογικής βλάβης που έχει προκύψει. Η ύπαρξη πολλαπλών διαφορετικών πιθανών αιτιολογιών που επηρεάζουν διαφορετικά σημεία του Κ.Ν.Σ. και που προκαλούν βλάβη είτε διάχυτης είτε εστιακής παθοφυσιολογίας έχουν ως φυσικό αποτέλεσμα το εκτεταμένο εύρος των διαφορετικών κλινικών ενδείξεων που χαρακτηρίζει τη διαταραχή (Yorkston et al, 2006).

Επομένως, καταλαβαίνουμε πως δεν είναι εύκολο να προσδιοριστεί η ακριβής αιτιολογία της Ε.Π., παρ’ όλα αυτά έχουν προσδιοριστεί ορισμένοι παράγοντες κινδύνου για τη μετέπειτα εμφάνιση της Ε.Π., οι οποίοι μπορεί να εμφανιστούν είτε κατά την προγεννητική, είτε την περιγεννητική είτε τη μεταγεννητική περίοδο της ζωής.

Προγεννητικοί παράγοντες

Οι προγεννητικοί παράγοντες κινδύνου αφορούν επιπλοκές στην κύηση οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε πρόκληση βλάβης στην ανάπτυξη του εγκεφάλου του εμβρύου. Ένα ποσοστό 80% των περιπτώσεων της Ε.Π. αποκτούνται κατά την προγεννητική περίοδο και είναι συνήθως άγνωστης αιτιολογίας (Kriger et al, 2006).

Τέτοιους παράγοντες μπορεί να αποτελέσουν:

- Συγγενείς δυσπλασίες του εγκεφάλου, όπως αγενεσία (αποτυχία ανάπτυξης μέρους του εγκεφάλου).
- Συγγενείς λοιμώξεις (τοξοπλάσμωση, ερυθρά, σύφιλη, έρπης, κυτταρομεγαλοϊός).
- Σπάνιοι γενετικοί παράγοντες.
- Ανοξία ή Υποξία εμβρυικού εγκεφάλου.
- Τερατόγονοι Παράγοντες.
(Yorkston et al, 2006)

Υπάρχουν αρκετές αποδείξεις ότι η αρχική διαδικασία προκαλεί εγκεφαλική βλάβη στη μήτρα και ότι μετέπειτα σχετιζόμενα με τον τοκετό προβλήματα μπορεί εν μέρει να είναι αποτέλεσμα της αρχικής βλάβης η οποία έλαβε χώρα κατά την προγεννητική περίοδο (Yorkston et al, 2006).

Περιγεννητικοί παράγοντες

Οι περιγεννητικοί παράγοντες κινδύνου αφορούν πιθανές επιπλοκές που μπορεί να προκύψουν είτε αμέσως πριν είτε κατά τη διάρκεια είτε αμέσως μετά τον τοκετό.

Τέτοιους παράγοντες μπορεί να αποτελέσουν:

- Ανοξία.
- Συμπίεση ομφάλιου λώρου.
- Βλενώδης απόφραξη αεραγωγών.
- Πνευμονία εξ εισροφήσεως.

- Υποξία (συχνά σχετιζόμενη με χρήση ναρκωτικών φαρμάκων κατά τη διάρκεια του τοκετού που μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την καταστολή της αναπνευστικής λειτουργίας του νεογνού).
 - Περιγενετική μηχανική κάκωση.
 - Πρόωρη γέννα (πριν από 32 εβδομάδες).
 - Ενδοκρανιακή αιμορραγία.
- (Kriger et al, 2006)

Πάντως έχει προκύψει πως στο 25% των περιπτώσεων ατόμων με Ε.Π. δεν υπάρχουν αναγνωρισμένες περιγεννητικές επιπλοκές (Yorkston et al, 2006).

Μεταγεννητικοί παράγοντες

Ένα ποσοστό 10% - 20% των περιπτώσεων της Ε.Π. αποκτούνται κατά τη μεταγεννητική περίοδο δηλαδή, μέσα στα πρώτα δύο χρόνια μετά τη γέννα και προκαλούνται κυρίως από εγκεφαλική βλάβη που μπορεί να προκύψει από:

- Βακτηριακή μηνιγγίτιδα.
- Ιογενής εγκεφαλίτιδα.
- Υπερχολερυθριναιμία.
- Συγκρούσεις κινητικών νευρώνων (motor vehicle collisions).
- Πτώσεις.
- Κακοποίηση.

(Kriger et al, 2006)

Χρήσιμο ωστόσο κρίνεται να σημειωθεί, πως παρά το γεγονός πως η βλάβη των κινητικών συστημάτων επιφέρει, όπως είναι αναμενόμενο, και τα ανάλογα κινητικά ελλείμματα δεν έχει βρεθεί μέχρι στιγμής κάποια κοινή χαρακτηριστική νευροπαθολογία ούτε και κοινό τυπικό μεταθανάτιο παθολογικό εύρημα που να χαρακτηρίζει των πληθυσμό των ατόμων με Ε.Π. (Yorkston et al, 2006). Παρ' όλα αυτά, έχει προκύψει πως το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με Ε.Π. παρουσιάζουν βλάβη σε έναν εκτεταμένο αριθμό φλοιωδών και υποφλοιωδών περιοχών με συχνό φαινόμενο τη φλοιώδη και/ ή την εστιακή ατροφία (Yorkston et al, 2006).

1.1.3. Συχνότητα Εμφάνισης

Η συχνότητα εμφάνισης της εγκεφαλικής παράλυσης κυμαίνεται στις 1,5-3 στις 1000 γεννήσεις (Yorkston et al, 2006).

1.1.4. Πρόγνωση

Παρά το γεγονός πως είναι δύσκολο να αποκτηθούν δεδομένα για τους ενήλικες, από τις έρευνες προκύπτει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό ακόμη και των ατόμων που είναι πιο σοβαρά προσβεβλημένα επιβιώνει μέχρι και την ενηλικίωση (Yorkston et al, 2006).

Καλό προγνωστικό κριτήριο για τη μετέπειτα εξέλιξη της διαταραχής αποτελεί ένα καλό νοητικό δυναμικό (Yorkston et al, 2006).

Γενικότερα η πρόγνωση της μετέπειτα εξέλιξης της διαταραχής δυσχεραίνεται με την ύπαρξη επιπρόσθετης παθολογίας όπως π.χ. νοητικής υστέρησης (Yorkston et al, 2006).

1.1.5. Διάγνωση

Η διάγνωση της Ε.Π. στηρίζεται κατά βάση στην κλινική πληροφορία και στην παρατήρηση της ανάπτυξης του παιδιού μέσα στον χρόνο (Yorkston et al, 2006).

Εξαιρετικά μεγάλης σημασίας κρίνεται η έγκαιρη διάγνωση, όπως άλλωστε και στις περισσότερες διαταραχές, με σκοπό την έγκαιρη έναρξη της πρώιμης παρέμβασης με απώτερο στόχο τον περιορισμό της επικείμενης αναπηρίας στον μεγαλύτερο δυνατό βαθμό και την εξασφάλιση πιθανώς καλύτερων πιθανοτήτων εξέλιξης της πορείας της διαταραχής. Κάποιες περιπτώσεις Ε.Π. συνήθως πιο βαριάς μορφής μπορεί να διαγνωσθούν αμέσως μετά τον τοκετό από τον παιδίατρο ενώ, σε πιο ελαφριά περιστατικά η διάγνωση μπορεί να καθυστερήσει καθώς συνήθως βασίζεται στον εντοπισμό μετέπειτα κινητικών και διανοητικών ανωμαλιών.

Πιθανές ενδείξεις της Ε.Π. αποτελούν η διατήρηση πρωτογενών αντανακλαστικών όπως π.χ. το αντανακλαστικό του αιφνιδιασμού (Moro) το οποίο σε ένα παιδί με Ε.Π. μπορεί να διαρκέσει ακόμη κι επ' αόριστον ενώ σε φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά είναι δύσκολο να προκληθεί μετά τους 2 με 3 μήνες. Επίσης ενδείξεις μπορεί να αποτελέσουν και πιθανές καθυστερήσεις στην κατάκτηση αναπτυξιακών ορόσημων ή και η καθόλου κατάκτηση τους

όπως π.χ. το αντανακλαστικό της ισορροπίας ένα από τους πιο ώριμους μηχανισμούς στάσης του σώματος. Επιπλέον ενδείξεις που αναφέρονται στη βιβλιογραφία αποτελούν η φτωχή ικανότητα σίτισης, η αδικαιολόγητη ερεθιστικότητα ή / και ο διαταραγμένος ύπνος, η πρώιμη πλευρίωση χεριού (πριν το πρώτο έτος) καθώς και η εκδήλωση κακής ισορροπίας (Yorkston et al, 2006).

Ανάλογα με τη βαρύτητα της νευρολογικής διαταραχής που παρουσιάζει το κάθε περιστατικό χρήσιμα παθολογικά και ανατομικά στοιχεία μπορεί να προσφέρουν διαγνωστικές εξετάσεις όπως το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, η αξονική CT, η μαγνητική τομογραφία MRI αν και υποστηρίζεται πως τέτοιες εξετάσεις δεν ανταποκρίνονται πάντα στην κλινική εικόνα (Yorkston et al, 2006).

1.1.6. Διαφοροδιάγνωση

Συχνά μπορεί να προκύψει κάποια σύγχυση όσον αφορά τον προσδιορισμό της διαταραχής ως εγκεφαλική παράλυση. Κύριο χαρακτηριστικό για να γίνει ο διαχωρισμός αποτελεί το αν μία κινητική κατάσταση που εκδηλώνεται από το άτομο είναι μη εξελισσόμενη γεγονός που μας προσανατολίζει προς την Ε.Π. ή εάν οφείλεται σε προοδευτική διαταραχή, δηλαδή κάποια εκφυλιστική διαταραχή του Κ.Ν.Σ. ή νευρομυϊκή ασθένεια (Yorkston et al, 2006). Συχνά τέτοιες διαταραχές / ασθένειες μπορεί να διαγνωσθούν ως Ε.Π. πόσο μάλλον όταν εμφανίζονται σε μικρή ηλικία έως ότου η εξελισσόμενη επιδείνωσή τους καταρρίψει την αρχική εκτίμηση και προσανατολίσει αλλού τους ειδικούς.

Για τη διαφοροδιάγνωση της Ε.Π. κρίνεται ένας έλεγχος πιθανών:

- Νευρομεταβολικών νοσημάτων.
- Νευροεκφυλιστικών νοσημάτων.
- Νευρομυϊκών νοσημάτων.
- Βλαβών νωτιαίου μυελού.
- Δυσκινητικών συνδρόμων.
- Νεοπλασιών.
- Υδροκέφαλου.

1.1.7. Συνοδευόμενα προβλήματα

Η κινητική αναπηρία που χαρακτηρίζει τη διαταραχή της Ε.Π. συχνά συνοδεύεται κι από άλλα προβλήματα που απορρέουν άμεσα ή έμμεσα από τη συγκεκριμένη βλάβη του Κ.Ν.Σ.. Αυτά τα συνοδά προβλήματα διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο τόσο όσον αφορά τη μετέπειτα εξέλιξη της διαταραχής όσο και για την κατάλληλη διαμόρφωση ενός εξατομικευμένου προγράμματος αποκατάστασης που θα ανταποκρίνεται στις συγκεκριμένες ανάγκες του ατόμου με Ε.Π..

Συχνά προβλήματα που συνοδεύουν την Ε.Π. αποτελούν οι επιληπτικές κρίσεις (επιληψία), η νοητική υστέρηση, σύμφωνα με πηγές στο 30% με 70% των ατόμων με Ε.Π. υπάρχει κάποιος περιορισμός στη νοητική και γνωστική λειτουργία, διαταραχή σίτισης με συχνή την εμφάνιση της ΓΟΠ (γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση), διάφορες οπτικές ανωμαλίες όπως τα διαθλαστικά λάθη, τα ελλείμματα του οπτικού πεδίου και μη συζυγείς οφθαλμικές κινήσεις, μαθησιακές δυσκολίες που μπορεί να σχετίζονται άμεσα με τις προαναφερόμενες διαταραχές όραση, διαταραχές ακοής (αν και η κώφωση πλέον σχετίζεται σπάνια με την Ε.Π.), διαταραχές λόγου και ομιλίας με συχνή εμφάνιση δυσαρθρίας και απραξίας του λόγου, ψυχολογικά- ψυχιατρικά προβλήματα, πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης κυρίως σε εφήβους καθώς και ίσως κάποια προβλήματα συμπεριφοράς συσχετιζόμενα με πιθανές νοητικές ελλείψεις, υπερκινητικότητα, μειωμένο χρόνο προσοχής ή και συναισθηματική αστάθεια (Yorkston et al, 2006).

1.1.8. Ταξινόμηση της Εγκεφαλικής Παράλυσης

Όπως προαναφέρθηκε, η Ε.Π. πρόκειται για μια μη προοδευτική νευρολογική διαταραχή, η οποία προκαλείται από βλάβη στα εγκεφαλικά επίπεδα. Επομένως, η κινητική διαταραχή που απορρέει από αυτή τη βλάβη, εξαρτάται από το ποια νευρικά συστήματα εμπλέκονται. Τα νευρικά συστήματα που είναι τα πιο σημαντικά για την κίνηση και το κινητικό έλεγχο είναι το πυραμιδικό και το κατερχόμενο εξωπυραμιδικό σύστημα, τα βασικά γάγγλια και η παρεγκεφαλίδα.

Παρόλο που η διαταραχή είναι μη προοδευτική, αυτό δεν σημαίνει ότι τα κινητικά χαρακτηριστικά παραμένουν σταθερά. Επειδή το νευρικό σύστημα συνεχίζει να

αναπτύσσεται μετά τη γέννηση, τα αποτελέσματα της βλάβης πριν ή κατά τη διάρκεια της γέννησης πιθανό να αλλάζουν τη συνεχιζόμενη πορεία της νευρικής ανάπτυξης. Επομένως, τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά της διαταραχής μπορεί να αλλάζουν με τον καιρό μέχρι να σταθεροποιηθούν σε μία οριστική κλινική εικόνα.

(Yorkston et al, 2006)

Η Ε.Π. μπορεί να διακριθεί στις εξής μορφές, με βάση τα χαρακτηριστικά της διαταραχής και την ανατομική τους κατανομή:

- Σπαστική Ε.Π. : Σπαστική ημιπληγία, σπαστική διπληγία, σπαστική τετραπληγία
- Αταξική Ε.Π.
- Δυσκινητική Ε.Π.
- Μεικτή Ε.Π.

Η Ε.Π. συχνά ταξινομείται με βάση τη φύση της κινητικής διαταραχής (το είδος διαταραχής του μυϊκού τόνου) και την ανατομική ή τοπογραφική κατανομή των κινητικών ανωμαλιών (O'Shea, 2008).

1.1.8.1. Σύμφωνα με τη νευρομυϊκή διαταραχή

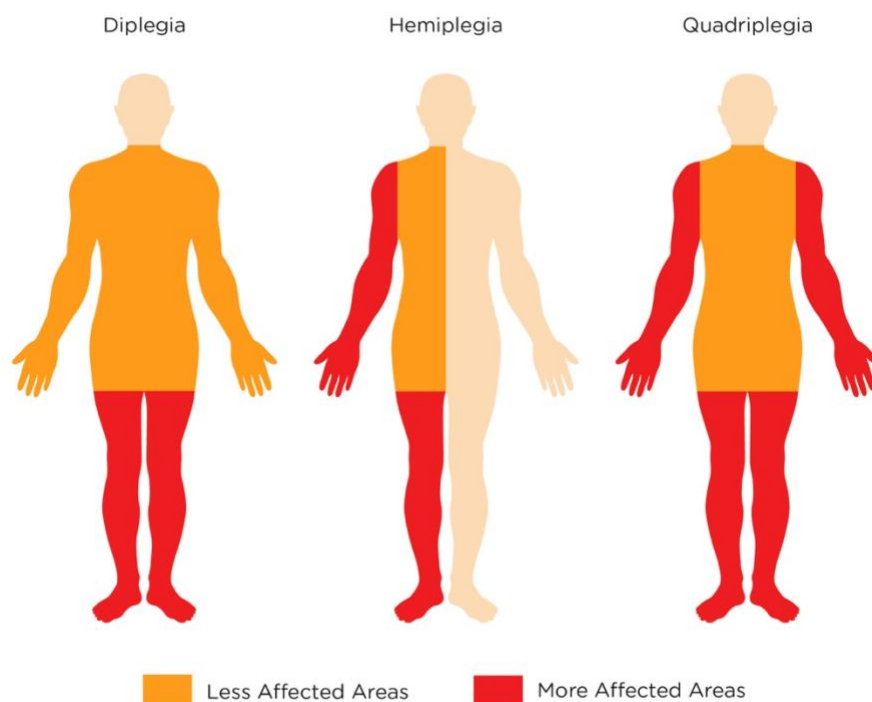
- Σπαστική Ε.Π. : Η σπαστικότητα πρόκειται για αυξημένη συστολή των μυών (αυξημένος μυϊκός τόνος). Συναντάται στην πλειοψηφία των περιπτώσεων της Ε.Π. με ποσοστό 75% (Yorkston et al,2006). Θα αναλυθεί παρακάτω, στην τοπογραφική ταξινόμηση.
- Αταξική Ε.Π. : Η αταξία είναι η έλλειψη συγχρονισμού των μυϊκών ομάδων κατά την εκούσια κίνηση (Yorkston et al, 2006). Οι κινήσεις εκτελούνται με διαταραγμένη δύναμη, ρυθμό και ακρίβεια. Η ισορροπία είναι επίσης διαταραγμένη και μπορεί να υπάρχει αστάθεια κατά τη βάδιση. Μπορεί επίσης να έχουν δυσκολία με τις γρήγορες κινήσεις οι κινήσεις που χρειάζονται μεγάλο έλεγχο, όπως το γράψιμο καθώς και

στον έλεγχο των χεριών τους όταν προσπαθούν να φτάσουν κάτι (Office of Communications and Public Liaison, 2013).

- Δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση (συμπεριλαμβάνει αθετωσική, χοραιοαθετωσική και δυστονική εγκεφαλική παράλυση). Τα άτομα με δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση έχουν προβλήματα στον έλεγχο των κινήσεων άνω και κάτω άκρων και οι κινήσεις μπορεί να είναι ανεξέλεγκτες, αργές και συστροφικές (writhing) ή απότομες. Μερικές φορές επηρεάζονται το πρόσωπο και η γλώσσα και το άτομο έχει δυσκολία στην αναρρόφηση, την κατάποση και την ομιλία. Τα άτομα με δυσκινητικό τύπο εγκεφαλικής παράλυσης έχουν μυϊκό τόνο ο οποίος μεταβάλλεται. (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers of Disease Control and Prevention, 2021)
- Μεικτή Ε.Π.
Μερικά άτομα έχουν συνδυασμό χαρακτηριστικών από διαφορετικές μορφές εγκεφαλικής παράλυσης. Η σπαστική- δυσκινητική εγκεφαλική παράλυση απειλεί τον επικρατέστερο μεικτό τύπο ΕΠ. (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers of Disease Control and Prevention, 2021)

1.1.8.2. Τοπογραφική ταξινόμηση

Σύμφωνα με την ανατομική θέση της κινητικής διαταραχής, η σπαστική ΕΠ μπορεί να χωριστεί στην ημιπληγία, τη διπληγία και την τετραπληγία.



Εικόνα 1: Τύπος Εγκεφαλικής Παράλυσης και Επηρεασμένες Περιοχές

- Ημιπληγία/ Ημιπάρεση (Hemiplegia): η διαταραχή αφορά τη μία πλευρά του σώματος και συνήθως το άνω άκρο επηρεάζεται περισσότερο από ότι το κάτω άκρο. Μπορεί επίσης να εμφανιστεί με αισθητηριακό έλλειμμα. (Yorkston et al, 2006)
- Διπληγία (Diplegia): (ονομάζεται επίσης Little's disease) εκδηλώνεται σπαστικότητα και στα τέσσερα άκρα, αλλά όπως φαίνεται και στην Εικόνα 1, τα κάτω άκρα είναι περισσότερο επηρεασμένα (Yorkston et al, 2006). Εξαιτίας της δυσκαμψίας των μυών στα πόδια και τα ισχία, τα παιδιά με σπαστική διπληγία θα αντιμετωπίσουν δυσκολίες στο κάθισμα, το περπάτημα, καθώς τα πόδια «τραβιούνται» και γυρνούν προς τα μέσα, σταυρώνοντας τα γόνατα (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers of Disease Control and Prevention, 2021). Συνήθως θα έχουν μικρή δυσκολία στις επιδέξιες κινήσεις που εμπλέκουν τα χέρια

τους. Τα περισσότερα παιδιά με αυτόν τον τύπο ΕΠ δεν εκδηλώνουν δυσαρθρία. (Yorkston et al, 2006)

- Τετραπληγία (Quadriplegia): (ή τετραπάρεση) αποτελεί τη σοβαρότερη μορφή σπαστικής ΕΠ και επηρεάζει και τα τέσσερα άκρα, τον κορμό και το πρόσωπο. Η μία πλευρά μπορεί να είναι πιο σοβαρά διαταραγμένη από ότι η άλλη και τα άνω άκρα επηρεάζονται περισσότερο. Τα άτομα με σπαστική τετραπάρεση συνήθως δεν μπορούν να περπατήσουν και συχνά έχουν άλλες αναπτυξιακές διαταραχές όπως γνωστική διαταραχή, επιληπτικές κρίσεις ή προβλήματα στην όραση ή την ακοή. Ενδεχομένως να εμφανιστεί δυσαρθρία και δυσφαγία και μπορεί να είναι αρκετά σοβαρές εξαιτίας της σπαστικότητας του κρανιακού νευρικού συστήματος. (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers of Disease Control and Prevention, 2021). (Yorkston et al, 2006)

1.1.8.3. GMFCS

Το GMFCS (Gross Motor Function Classification System) χρησιμοποιείται για την ταξινόμηση των παιδιών και των νέων με Ε.Π. σε πέντε κατηγορίες-επίπεδα, ανάλογα με τη σοβαρότητα της κινητικής διαταραχής.

- Επίπεδο I: Τα παιδιά μπορούν να περπατούν σε εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους, να ανεβαίνουν σκάλες χωρίς βοηθήματα, να τρέχουν και να χοροπηδούν. Παρ' όλα αυτά εμφανίζουν περιορισμούς στην ταχύτητα, την ισορροπία και τον συντονισμό των κινήσεων.
- Επίπεδο II: Τα παιδιά μπορούν να περπατήσουν στα περισσότερα περιβάλλοντα και να ανέβουν σκάλες με στήριξη από τα κάγκελα. Αντιμετωπίζουν όμως δυσκολία όταν περπατούν μακρινές αποστάσεις και προβλήματα ισορροπίας σε ανώμαλα εδάφη, σε εδάφη με κλίση (ανηφορική/κατηφορική) και σε χώρους με πολύ κόσμο ή περιορισμένο χώρο. Τα παιδιά αυτά μπορεί να περπατούν με κάποιο βοήθημα.

- Επίπεδο III: Τα παιδιά περπατούν χρησιμοποιώντας κάποιο φορητό βοήθημα ή συσκευή, ανεβαίνουν σκάλες με στήριξη και υπό επίβλεψη και χρησιμοποιούν αμαξίδια όταν πρόκειται για μακρινές αποστάσεις ή ταξίδια.
- Επίπεδο IV: Τα παιδιά χρησιμοποιούν μέσα όπως αναπηρικά αμαξίδια με τη βοήθεια ενός φροντιστή ή ηλεκτροκίνητα αμαξίδια στις περισσότερες περιστάσεις. Μπορεί να έχουν τη δυνατότητα να περπατήσουν μικρές αποστάσεις μέσα στο σπίτι με κάποιο είδος στήριξης ή βοηθήματος.
- Επίπεδο V: Τα παιδιά μετακινούνται με χειροκίνητο αμαξίδιο σε όλες τις περιστάσεις και εμφανίζουν δυσκολία στο να διατηρήσουν τη στάση της κεφαλής και του κορμού τους και να ελέγχουν τις κινήσεις των άκρων.

(Palisano et al, 1997)

1.1.8.4. MACS

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, το GMFCS χρησιμοποιείται για την ταξινόμηση με βάση την αδρή κινητικότητα. Το MACS (Manual Ability Classification System) χρησιμοποιείται για την ταξινόμηση των παιδιών με Ε.Π. με βάση τις δεξιότητες λεπτής κινητικότητας. Όμοια με το GMFCS, περιγράφονται πέντε επίπεδα (επίπεδο I, II, III, IV, V). Τα παιδιά με Ε.Π. μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε αυτά τα επίπεδα ανάλογα με την ευκολία που παρουσιάζουν στην εκτέλεση χειρωνακτικών δραστηριοτήτων. Επίσης εξετάζεται η ανάγκη για προσαρμογή, βοήθεια ή τροποποίηση της δραστηριότητας.

Συνοπτικά, τα επίπεδα του MACS είναι τα εξής:

- Επίπεδο I: Τα παιδιά χειρίζονται αντικείμενα με ευκολία.
- Επίπεδο II: Τα παιδιά χειρίζονται τα περισσότερα αντικείμενα, όμως με μειωμένη ποιότητα ή και ταχύτητα.
- Επίπεδο III: Τα παιδιά χειρίζονται αντικείμενα με δυσκολία.
- Επίπεδο IV: Τα παιδιά χειρίζονται λίγα αντικείμενα τα οποία είναι εύκολα στη χρήση σε προσαρμοσμένες συνθήκες και με υποστήριξη.
- Επίπεδο V: Τα παιδιά δεν χειρίζονται αντικείμενα.

(Arner et al, 2022)

1.1.9. Διεπιστημονική Προσέγγιση

Ο στόχος της διαχείρισης της Ε.Π. δεν είναι να θεραπευτεί ή να επιτευχθεί η φυσιολογικότητα, αλλά να βελτιωθεί η λειτουργικότητα, οι δυνατότητες/ ικανότητες και να διατηρηθεί η υγεία όσον αφορά την κίνηση, τη γνωστική ανάπτυξη, την κοινωνική συνδιαλλαγή και την ανεξαρτησία. Τα καλύτερα κλινικά αποτελέσματα έρχονται με την πρώιμη, εντατική διαχείριση. Η βέλτιστη θεραπεία σε παιδιά απαιτεί την ομαδική προσέγγιση. Μια σύγχρονη ομαδική προσέγγιση εστιάζει στην ολοκληρωμένη ανάπτυξη του ατόμου και όχι μόνο στη βελτίωση ενός συγκεκριμένου μόνο συμπτώματος. Τα προγράμματα θεραπείας συμπεριλαμβάνουν φυσικοθεραπεία και συμπεριφοριστική θεραπεία, φαρμακευτική θεραπεία και χειρουργικές επεμβάσεις, υποστηρικτική τεχνολογία και διαχείριση των συνυπάρχουσων διαταραχών. Στη φυσικοθεραπεία, την εργοθεραπεία, τη λογοθεραπεία και τη συμπεριφοριστική θεραπεία, οι στόχοι περιλαμβάνουν την ενίσχυση της αλληλεπίδρασης μεταξύ ασθενή- φροντιστή καθώς και την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια.

(Kriger, 2006)

Διεπιστημονική Ομάδα

Ιατρός/ Παιδίατρος: ο επικεφαλής της διεπιστημονικής ομάδας· συνθέτει μακροπρόθεσμα, ευκατάληπτα πλάνα και θεραπείες.

Ορθοπεδικός: εστιάζει στην παρεμπόδιση συστολών, εξάρθρωσεων ισχίου και παραμορφώσεις της σπονδυλικής στήλης.

Φυσικοθεραπευτής: αναπτύσσει και εφαρμόζει θεραπευτικά πλάνα για τη βελτίωση της κίνησης και της δύναμης και διαχειρίζεται επίσημες αναλύσεις βάδισης.

Εργοθεραπευτής: αναπτύσσει και εφαρμόζει θεραπευτικά πλάνα εστιασμένα σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

Λογοθεραπευτής: αναπτύσσει και εφαρμόζει θεραπευτικά πλάνα για τη βελτιστοποίηση των ικανοτήτων επικοινωνίας.

Κοινωνικός λειτουργός: βοηθά την οικογένεια στον εντοπισμό προγραμμάτων κοινοτικής βοήθειας.

Ψυχολόγος: βοηθά τον ασθενή και την οικογένειά του στη διαχείριση του στρες και τις απαιτήσεις της διαταραχής.

Εκπαιδευτής: αναπτύσσει στρατηγικές για την αντιμετώπιση γνωστικών και μαθησιακών δυσκολιών.

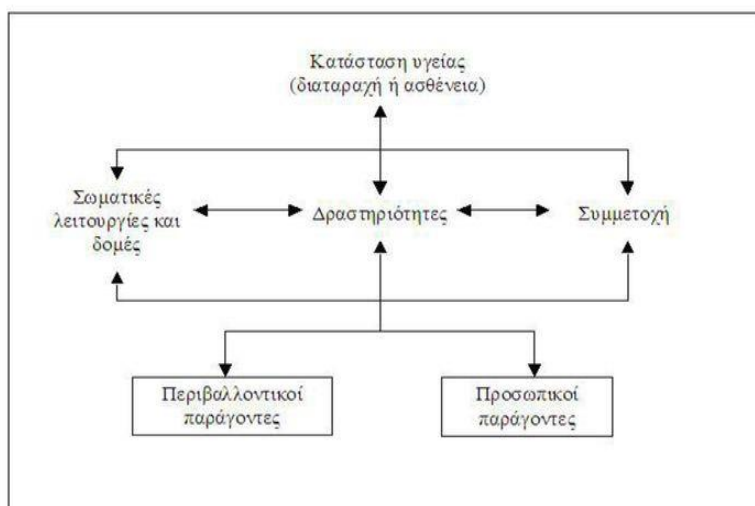
(Vitrikas et al, 2020)

1.1.10. Μοντέλο ICF-WHO

Το 2001 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization – WHO) ενέκρινε τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) η οποία παρέχει τυποποιημένη ορολογία και εννοιολογικό πλαίσιο για την περιγραφή και οργάνωση της πληροφορίας για την αναπηρία με βάση τη λειτουργικότητα των ατόμων (Γεωργοπούλου, 2013).

Διεθνής ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας Υγείας (ICF)

Η λειτουργικότητα ενός ατόμου είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ της κατάστασης της υγείας και των παραγόντων πλαισίου (περιβαλλοντικοί –ατομικοί)



Εικόνα 2: Σύστημα Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας

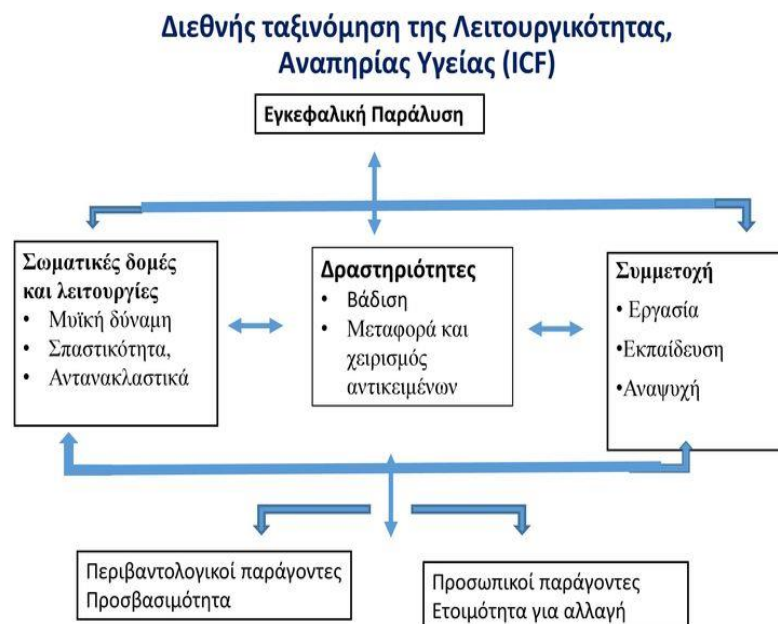
Το συγκεκριμένο μοντέλο στοχεύει στην αναγνώριση και την κατανόηση των μοναδικών λειτουργικών δυνατοτήτων και αναγκών του κάθε ατόμου ξεχωριστά. Βασίζεται σε μία βιοψυχοκοινωνική οπτική αναγνωρίζοντας τη σημασία της αλληλεπίδρασης των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων στην υγεία καθώς και τη σημασία της κατανόησης της άποψης που έχει το ίδιο το άτομο όσον αφορά την υγεία και την ευημερία του (McDougall et al, 2010).

Διαχωρίζει λοιπόν, όπως φαίνεται και στην εικόνα 2, την κατάσταση της υγείας που παρουσιάζει το άτομο (διαταραχή ή ασθένεια) σε τρία αλληλεξαρτώμενα μέρη. Το πρώτο μέρος είναι οι Σωματικές Λειτουργίες και Δομές που αφορά τη λειτουργία (φυσιολογία) και τη δομή (ανατομία) των μερών του σώματος, το δεύτερο μέρος αποτελούν οι Δραστηριότητες που αφορά την ικανότητα του ατόμου να διεκπεραιώσει καθημερινές δραστηριότητες και το τρίτο μέρος αφορά τη Συμμετοχή που αφορά την αλληλεπίδραση του ατόμου με το κοινωνικό σύνολο και την ένταξη του σε αυτό.

Ο βαθμός αναπηρίας ενός ατόμου καθορίζεται από την ύπαρξη διαταραχών (impairments) στο επίπεδο της σωματικής λειτουργίας και δομής καθώς και από τους υπάρχοντες

περιορισμούς στις δραστηριότητες και στη συμμετοχή. Η λειτουργικότητα ενός ατόμου καθορίζεται από την αλληλεπίδραση της σωματικής λειτουργίας και δομής με τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή. Ενώ επίσης, περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο τόσο στον καθορισμό του βαθμού της αναπηρίας όσο και στον καθορισμό του επιπέδου της λειτουργικότητας που εμφανίζει το άτομο (McDougall et al, 2010).

1.1.10.1. Εφαρμογή του μοντέλου ICF στην Εγκεφαλική Παράλυση



Εικόνα 3: Εφαρμογή του Μοντέλου ICF στην Εγκεφαλική Παράλυση

Εφαρμόζοντας το μοντέλο ICF στη διαταραχή της Εγκεφαλικής Παράλυσης μπορούμε να διαμορφώσουμε ένα προφίλ της αναπηρίας και της λειτουργικότητας ατόμων με Ε.Π..

Σύμφωνα με την έρευνα (McDougall et al, 2010) προκύπτουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις διαφορετικές υποκατηγορίες της Ε.Π. ως προς την ικανότητα της μάσησης, τη λειτουργία της ούρησης, τη γνωστική λειτουργία καθώς και ως προς τη δραστηριότητα και τη συμμετοχή.

Όπως προκύπτει από την εικόνα 3, άτομα με Ε.Π. αντιμετωπίζουν προβλήματα στις σωματικές δομές και λειτουργίες ως απόρροια της κινητικής εξασθένισης που χαρακτηρίζει τη διαταραχή της Ε.Π.. Φυσικό επακόλουθο αποτελεί η δυσκολία ή πιθανώς και η ανικανότητα εκτέλεσης καθημερινών δραστηριοτήτων με αποτέλεσμα να εμφανίζουν περιορισμούς στις δραστηριότητες. Πέρα όμως από την εμφάνιση της πραγματικής αυτής δυσκολίας ενδιαφέρον παρουσιάζει η αναφορά στην έρευνα (Andrade et al, 2012) πως πιθανώς κάποια παιδιά με Ε.Π. ενώ διαθέτουν τις ικανότητες να εκτελέσουν ορισμένες δραστηριότητες της καθημερινότητας δεν τις εκτελούν όχι λόγω περιορισμού στο επίπεδο των σωματικών δομών και της λειτουργίας αλλά λόγω περιβαλλοντικών παραγόντων συγκεκριμένα λόγω της πιθανής υπερπροστατευτικής συμπεριφοράς των γονέων που τείνουν να διεκπεραιώνουν εκείνοι αυτές τις δραστηριότητες για τα παιδιά τους.

Επίσης, όσον αφορά τη συμμετοχή, ένα άτομο με Ε.Π. μπορεί να έρθει αντιμέτωπο με πιθανό κοινωνικό περιορισμό/αποκλεισμό. Αυτό μπορεί να οφείλεται είτε σε δυσκολίες σχετικές με την προσβασιμότητα των ατόμων με Ε.Π. στις δομές που επιθυμούν, είτε στον βαθμό της συνολικής επικοινωνιακής επάρκειας των ατόμων αυτών, είτε στις προκαταλήψεις και στις τοποθετήσεις που είναι διαμορφωμένες προς τα άτομα με Ε.Π. από την κοινωνία. Σχετικά με τη συμμετοχή των παιδιών με Ε.Π. στην εκπαίδευση, η έρευνα (Andrade et al, 2012) έδειξε ότι καθοριστικό ρόλο για την επιλογή του τύπου του σχολείου που ενδείκνυται να παρακολουθήσει ένα παιδί με Ε.Π. διαδραματίζει η γνωστική λειτουργία του κι όχι τόσο η κινητική του λειτουργία.

Επιπλέον, περιβαλλοντικοί παράγοντες που αναγνωρίστηκαν ως πιθανά εμπόδια (barriers) αποτελούν η προσβασιμότητα στις δημόσιες συγκοινωνίες, σε πιθανώς απαραίτητο εξοπλισμό για την εξασφάλιση της κινητικότητας του ατόμου (π.χ. αναπηρικό αμαξίδιο), σε απαραίτητους επιστήμονες υγείας ή σε αναγκαία φαρμακευτική αγωγή αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον.

Διαπιστώνουμε λοιπόν ως μία γενική επισκόπηση που προκύπτει από την ανάλυση του σχήματος του μοντέλου και από τα ευρήματα της παραπάνω έρευνας τη δυναμική της αλληλεπίδρασης των διαφορετικών επιπέδων. Καταλαβαίνουμε πως ναι μεν όσο πιο σοβαρή η κινητική διαταραχή που αντιμετωπίζει το άτομο με Ε.Π. τόσο αυξάνονται οι περιορισμοί στη δραστηριότητα και στη συμμετοχή διαμορφώνοντας όλο και μεγαλύτερο βαθμό αναπηρίας και όλο και πιο χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου αλλά με τη σειρά τους οι περιορισμοί που προκύπτουν στις δραστηριότητες και στη συμμετοχή επηρεάζουν

την περαιτέρω ανάπτυξη των σωματικών δομών και λειτουργιών ενώ, τόσο οι σωματικές δομές και λειτουργίες όσο και οι δραστηριότητες και η συμμετοχή εξαρτώνται άμεσα από τους περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως πιθανά εμπόδια που μπορεί να αντιμετωπίζει το άτομο αλλά κι από τους προσωπικούς παράγοντες που αφορούν τον τρόπο που αντιλαμβάνεται το ίδιο το άτομο την κατάστασή του.

Μία προσέγγιση της διαταραχής του ατόμου με Ε.Π. βασισμένη στο μοντέλο ICF επιτρέπει τη διεκπεραίωση μίας περιεκτικής ανασκόπησης των επιμέρους παραγόντων, η οποία κρίνεται χρήσιμη για τη διαμόρφωση ενός αποτελεσματικού εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης.

1.2. Επικοινωνία και Γλώσσα

Η επικοινωνία περιγράφεται ως ένα ξεχωριστός, αλλά προφανώς συνδεδεμένος, τομέας στον οποίο ένα άτομο μεταδίδει και λαμβάνει μηνύματα σε διαφορετικά περιβάλλοντα χρησιμοποιώντας πολλαπλά μέσα επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένης της ακρόασης, της ομιλίας, της ανάγνωσης και της γραφής (Voorman *et al.*, 2009). Τα μηνύματα αυτά μπορούν να αφορούν τις πληροφορίες ή ιδέες ενός ατόμου. Η διεργασία της επικοινωνίας περιλαμβάνει την κωδικοποίηση, τη μετάδοση και την αποκωδικοποίηση των μηνυμάτων. Η επικοινωνία είναι αποτελεσματική όταν μήνυμα δεν παραποιείται. Η παραμόρφωση του μηνύματος οφείλεται στο ότι ένα μήνυμα μπορεί να διαμορφωθεί με διάφορους τρόπους και η ερμηνεία επηρεάζεται από τους υπαινιγμούς και τις αντιλήψεις του κάθε επικοινωνιακού συμμετέχοντα. Έτσι η αποτελεσματικότητα της επικοινωνίας έχει προϋπόθεση την ετοιμότητα του κάθε συμμετέχοντα όσον αφορά τις ανάγκες του άλλου.

(Yorkston *et al.*, 2006)

Η επικοινωνία διακρίνεται από διάφορες πλευρές. Συνήθως όταν μιλάμε για την επικοινωνία, σκεφτόμαστε την ομιλία και τη γλώσσα. Τα παραγλωσσικά, τα μη γλωσσολογικά και τα μεταγλωσσολογικά στοιχεία όμως έχουν πολύ σημαντικό ρόλο στη λειτουργία των προηγούμενων και μπορούν να την ενισχύσουν ή να την επισκιάσουν. Οι παραγλωσσικοί μηχανισμοί μπορούν να αλλάξουν το νόημα μιας εκφοράς και περιλαμβάνουν τον επιτονισμό τον τονισμό και τον ρυθμό. Τα μη γλωσσολογικά στοιχεία μπορεί να περιλαμβάνουν χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου, κινήσεις με το κεφάλι, στάση σώματος κτλ. Οι μεταγλωσσικές δεξιότητες μας καθιστούν ικανούς να μιλήσουμε σχετικά με τη γλώσσα, τα

την αναλύσουμε, να τη σκεφτούμε, να τη διαχωρίσουμε από το περιεχόμενό της και να την κρίνουμε. (Anderson & Shames, 2013)

Η επικοινωνία μπορεί επίσης να διακριθεί στην εκφραστική και την αντιληπτική επικοινωνία.

Η εκφραστική επικοινωνία αναφέρεται στο πώς ένα άτομο (πομπός) μεταφέρει ένα μήνυμα σε έναν επικοινωνιακό παρτενέρ είτε μέσω χειρονομιών, παραγωγής ομιλίας, είτε μέσω γραφής ή συμβόλων (Geytenbeek *et al.*, 2010).

Η αντιληπτική επικοινωνία αναφέρεται στο τι ένα άτομο (ακροατής) λαμβάνει από έναν επικοινωνιακό παρτενέρ και καταλαβαίνει από τα μηνύματα όπως και χειρονομίες, σύμβολα/ αναγνωστική κατανόηση, και κατανόηση της προφορικής γλώσσας (Geytenbeek *et al.*, 2010).

Η γλώσσα έχει σημαντικό ρόλο για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και για την κοινωνική ζωή του ατόμου, καθώς αποτελεί το κατεξοχήν εργαλείο επικοινωνίας. Ο λόγος συχνά χρησιμοποιείται ως συνώνυμος όρος της γλώσσας. Η κανόνες που διέπουν την γλώσσα μπορούν να χωριστούν σε τρεις τομείς. (Anderson & Shames, 2013)

- **Μορφή.** Περιλαμβάνει τη σύνταξη, τη μορφολογία και τη φωνολογία.
Η σύνταξη αφορά τους κανόνες με τους οποίους δομούμε τη μορφή μιας πρότασης, χρησιμοποιώντας αποδεκτούς συνδυασμούς λέξεων, σε σωστή σειρά.
Η μορφολογία αφορά την εσωτερική οργάνωση των λέξεων και προσδίδει στη λέξη το νόημα του αριθμού, του χρόνου, του προσώπου κτλ.
Η φωνολογία αφορά τα φωνήματα (ομιλητικούς ήχους) τα οποία συνδυάζονται για να σχηματίσουν λέξεις μέσω συγκεκριμένων φωνολογικών κανόνων που υπάρχουν στην κάθε γλώσσα.
- **Περιεχόμενο.** Περιλαμβάνει τη σημασιολογία (νόημα), η οποία είναι ένα σύστημα που χρησιμοποιείται για τον διαχωρισμό της πραγματικότητας σε κατηγορίες. Αυτές οι κατηγορίες ταξινομούν παρόμοια αντικείμενα, ενέργειες και σχέσεις, ενώ διακρίνουν τα ανόμοια.

- Χρήση. Περιλαμβάνει τη πραγματολογία. Η πραγματολογία αφορά τους κανόνες με τους οποίους γίνεται διαδοχική οργάνωση και συνοχή των συζητήσεων (πχ. εναλλαγή σειράς, διατήρηση θέματος), την επιδιόρθωση λαθών, τον ρόλο και τις προθέσεις του ομιλητή.

1.2.1. Η Επικοινωνία και ο Λόγος στα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση

Τα παιδιά με Ε.Π. εμφανίζουν συχνά επικοινωνιακά προβλήματα, ως αποτέλεσμα γλωσσικών ελλειμμάτων και κινητικών διαταραχών που επηρεάζουν την ομιλία τους. Οι δυσκολίες στην επικοινωνία αποτελούν άμεση απόρροια της κινητικής διαταραχής και συσχετίζονται με τα ελλείμματα που έχουν στον γνωστικό τομέα καθώς και σε αισθητηριακά ελλείμματα επεξεργασίας τα οποία εμφανίζονται στην Ε.Π. (Pennington et al, 2016). Όσον αφορά τον λόγο και τα υποσυστήματά του, δεν υπάρχουν πολλά δεδομένα για συγκεκριμένες δυσκολίες στην Ε.Π (Mei et al, 2015).

Περίπου το 55% των παιδιών με Ε.Π. δυσκολεύονται να συμμετάσχουν σε συνομιλίες «πρόσωπο με πρόσωπο» (Pennington *et al.*, 2020). Πολλές έρευνες πληθυσμού έχουν βρει ότι ο επιπολασμός των διαταραχών επικοινωνίας είναι μεταξύ 38% και 55% σε παιδιά με Ε.Π. (Zhang *et al.*, 2015).

Σε ερευνητική μελέτη των Geytenbeek et al (2014) αξιολογήθηκε ο επιπολασμός της επικοινωνιακής διαταραχής σε σχέση με τη σοβαρότητα της κινητικής διαταραχής. Τα παιδιά με Ε.Π. επιπέδου I με III στο GMFCS παρουσιάζουν διαταραχές εκφραστικής ή και αντιληπτικής επικοινωνίας με ποσοστό 50- 75%. Το ποσοστό όμως αυξάνεται στο 100% σε παιδιά με σοβαρή Ε.Π. με επίπεδο GMFS IV και V. Αυτό έχει υποστηριχθεί και από άλλες έρευνες οι οποίες δείχνουν ότι το GMFCS, όπως και το MACS αποδεικνύουν τη σχέση της κινητικής διαταραχής με την επικοινωνία.

Τα παιδιά με Ε.Π. τα οποία έχουν αναπτύξει προφορικό λόγο από την ηλικία των 2 ετών έχουν υψηλότερες πιθανότητες να έχουν σχεδόν ηλικιακά τυπικές γλωσσικές ικανότητες στα 4 έτη (εκφραστικές και αντιληπτικές). Αντίθετα τα παιδιά που δεν έχουν μιλήσει στα 2 έτη ζωής τους είναι πιο πιθανό να μην αναπτύξουν ομιλία στο μέλλον, εμφανίζουν επιβράδυνση

στην ανάπτυξη των αντιληπτικών γλωσσικών δεξιοτήτων και η γλωσσική τους κατανόηση δεν συμβαδίζει με τη χρονολογικά τυπική στα 4 έτη. (Pennington et al, 2020)

Σε μελέτη των Mei et al. (2015), στην οποία συμμετείχαν παιδιά με Ε.Π. ηλικίας 5 και 6 ετών, διαπιστώθηκε γλωσσική διαταραχή στο 61%, ενώ το 24% των συμμετεχόντων ήταν μη λεκτικά. Η συνύπαρξη διαταραχής στις εκφραστικές και αντιληπτικές γλωσσικές ικανότητες ήταν συχνή με ποσοστό 44%. Τα παιδιά συνολικά, λεκτικά και μη λεκτικά, παρουσίασαν ελλείμματα σε εύρος γλωσσικών τομέων, όπως σημασιολογία, σύνταξη, μορφολογία.

Τα παιδιά μαθαίνουν εξερευνώντας το περιβάλλον, χειραγωγώντας αντικείμενα, επαναλαμβάνοντας ενέργειες/ δράσεις και δημιουργώντας συνδέσμους με τις καταστάσεις που βιώνουν. Επομένως τα παιδιά χρειάζονται τον αναπτυσσόμενο κινητικό έλεγχο του νευρικού συστήματος και την ανάπτυξη των αλληλεπιδράσεων που έχουν με το περιβάλλον. (Lamonic et al., 2003)

Τα παιδιά με κινητικές δυσκολίες έχουν περιορισμένες ευκαιρίες για αλληλεπίδραση και επαφή με το περιβάλλον. Ως αποτέλεσμα αυτό έχει τα παιδιά με Ε.Π. να έχουν περιορισμένη γνώση, πληροφορίες και λεξιλόγιο. (Sandberg & Hjelmquist, 1997)

Σε έρευνα που μελέτησε τη σημασιολογία σε παιδιά με Ε.Π. (Lamonic et al., 2003), διαπιστώθηκε η επιρροή που έχει η σοβαρότητα της κινητικής διαταραχής, καθώς τα παιδιά με τετραπληγία εμφάνισαν χαμηλότερη επίδοση σε σύγκριση με τα διπληγικά και ημιπληγικά παιδιά. Αυτό υποστηρίζεται από μελέτες των Sappington (1998) και Sanclemente (2001). Τα παιδιά με ημιπληγία είχαν καλύτερη βαθμολογία στην αναγνώριση. Επίσης καλύτερη αναγνώριση έγινε σε εικόνες που σχετίζονται με την καθημερινή ζωή.

Η αναφορά διαταραχών στον πραγματολογικό τομέα δεν είναι συχνή στα παιδιά με Ε.Π., όμως έχει παρατηρηθεί ότι υπάρχουν συχνά προβλήματα πραγματολογικής φύσεως σε ομιλητικά παιδιά αλλά και σε παιδιά που χρησιμοποιούν μέσα Εναλλακτικής Επικοινωνιακής Επικοινωνίας (Ε.Ε.Ε.). Τα προβλήματα αυτά ως ένα βαθμό «κρύβονται» επειδή τα παιδιά με Ε.Π. παίρνουν έναν παθητικό ρόλο κατά τη συζήτηση, δίνοντας συνοπτικές απαντήσεις και απαντήσεις κλειστού τύπου (ναι/όχι), επηρεάζοντας έτσι τη λειτουργικότητα της επικοινωνίας καθώς και την αφηγηματική ικανότητα (Holck et al, 2009). Στα αποτελέσματα έρευνας των Holck et al. (2009) βρέθηκαν πραγματολογικά προβλήματα όπως για παράδειγμα προβλήματα με την ανάκληση ιστορίας, τη διεξαγωγή συμπερασμάτων και την κατανόηση, αλλά όχι στον βαθμό που έχουν παιδιά με πραγματολογική γλωσσική διαταραχή και τα παιδιά με υδροκέφαλο.

Η συνδεδειγμένη ομιλία αποτελείται από διάφορους τύπους γλωσσικών μονάδων, οι οποίες διαφέρουν σε μέγεθος, ξεκινώντας από τις μεγαλύτερες (προτάσεις, λέξεις, συλλαβές) προς τις μικρότερες (μορφήματα, φωνήματα) (Bernthal et al., 2018). Η ικανότητα ανάλυσης των μεγαλύτερων μονάδων σε μικρότερες ονομάζεται φωνολογική ενημερότητα. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η φωνολογική ενημερότητα φαίνεται να συσχετίζεται με φωνολογικές διαταραχές και έχει καθοριστικό ρόλο στις ικανότητες ανάγνωσης.

Τα αποτελέσματα έρευνας σε μη ομιλητικά, χωρίς νοητική υστέρηση, παιδιά προσχολικής ηλικίας, που δεν έχουν λάβει ακόμη επίσημη εκπαίδευση, έδειξαν ότι τα παιδιά που δεν μιλούσαν είχαν κάποιες δυσκολίες με ορισμένους από τους δείκτες της φωνολογικής επίγνωσης, δηλαδή τη σύνθεση φωνημάτων και ανάλυση μήκους λέξης (Sandberg & Hjelmquist, 1997). Έχει προταθεί ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ φωνολογικής ενημερότητας και απώλειας ομιλίας. Σε μελέτη διαπιστώθηκε ότι τα παιδιά με Ε.Π. με χαμηλότερο γνωστικό επίπεδο παρουσίασαν επιπλέον ελλείμματα στη φωνολογική ενημερότητα (Peeters et al., 2008). Άλλες μελέτες έδειξαν ότι παιδιά προσχολικής ηλικίας με Ε.Π. και χωρίς νοητική υστέρηση, δεν είχαν ελλείμματα στη φωνολογική επίγνωση σε σχέση με τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά.

Όπως προαναφέρθηκε, η φωνολογική ενημερότητα αποτελεί σημαντικό δείκτη για τις αναγνωστικές ικανότητες. Σε συνδυασμό με τη διαταραγμένη μνήμη και ευρύτερα διανοητικά ελλείμματα, τα μη ομιλητικά παιδιά με Ε.Π. έχουν επηρεασμένες ικανότητες ανάγνωσης. (Peeters et al., 2008)

Είναι σημαντικό να γίνουν περαιτέρω μελέτες για την εξέταση των γλωσσικών ελλειμμάτων των παιδιών με Ε.Π. Μια τέτοια έρευνα θα πρέπει να εξετάζει τη δεκτική και εκφραστική γλώσσα και τη σημασιολογία καθώς και τη σύνταξη, καθώς η έλλειψη εμπειρίας του κόσμου λόγω περιορισμού της κινητικότητας μπορεί να περιορίσει το λεξιλόγιο (Watson & Pennington, 2015).

1.2.2. Αξιολόγηση Επικοινωνίας και Λόγου

«Η αξιολόγηση μίας ομάδας συγγενών και μη προοδευτικών νευροκινητικών διαταραχών που παρουσιάζονται σε παιδιά και μεγαλύτερα άτομα, απαιτεί την κατανόηση των νευρολογικών βλαβών και των συνεπειών τους την παραγωγή της ομιλίας· η διαταραχή είναι το αποτέλεσμα βλάβης στον εγκέφαλο του παιδιού πριν, κατά τη διάρκεια ή λίγο μετά τη γέννηση» (Hegde, 2015).

Κατά την αξιολόγηση, πρέπει να καταγραφούν τα νευροκινητικά προβλήματα που σχετίζονται με τις διαταραχές επικοινωνίας και να αξιολογηθούν οι δυνατότητες και οι εκπαιδευτικές απαιτήσεις του παιδιού. Η συνεργασία με τους ειδικούς που συμβάλλουν στην αποκατάσταση του παιδιού με Ε.Π. είναι αναγκαία, καθώς μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση αποτελεί ομαδική προσπάθεια. Η λήψη ενός λεπτομερούς ιστορικού είναι επίσης σημαντική για την αξιολόγηση. (Hegde, 2015)

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, η αξιολόγηση των γλωσσικών διαταραχών στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση είναι κοινή με τις αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές στα παιδιά (Hegde, 2015). Κατά την αξιολόγηση, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένα μαγνητοφωνημένο δείγμα ομιλίας ώστε να γίνει καλύτερη καταγραφή των γλωσσικών χαρακτηριστικών του παιδιού ως προς τους τομείς του λόγου (σημασιολογία, μορφοσύνταξη, φωνολογία και πραγματολογία).

Η μέθοδος αξιολόγησης που θα ακολουθηθεί πρέπει να επιλεγεί προσεκτικά. Τα παιδιά με περιορισμένο έλεγχο των άνω άκρων μπορεί να έχουν προβλήματα χειρισμού παιχνιδιών στα πρώιμα γλωσσικά τεστ και τα παιδιά με προβλήματα όρασης μπορεί να δυσκολεύονται να ανιχνεύσουν και να διακρίνουν μικρά γραμμικά σχέδια (Watson & Pennington, 2015). Οπότε η αξιολόγηση σε μικρά παιδιά μπορεί να αποτελεί πρόκληση. Αντίθετα, η αντιληπτική γλωσσική ικανότητα εξετάζεται πιο εύκολα σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας, καθώς έχουν τη δυνατότητα να πιάνουν, να δείχνουν ή να εστιάζουν το βλέμμα τους για να επιλέξουν εικόνες. Ο κλινικός μπορεί επίσης να υποδείχνει ο ίδιος την κάθε εικόνα σε ένα τεστ πολλαπλής επιλογής για τα παιδιά με προβλήματα κινητικότητας και ομιλίας.

Η αξιολόγηση των εκφραστικών γλωσσικών ικανοτήτων είναι η τυπική σε ομιλητικά παιδιά με καταληπτή ομιλία. Μπορεί να είναι όμως πιο δύσκολη σε δυσκατάληπτα παιδιά.

Θα πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη ότι οι επαναλαμβανόμενες απαντήσεις που απαιτούνται στο τεστ μπορεί να κουράσουν τα παιδιά με Ε.Π. και μπορεί να χρειαστούν αρκετές σύντομες συνεδρίες αξιολόγησης για την ακριβή αναπαράσταση των δεξιοτήτων των παιδιών (Watson & Pennington, 2015).

1.2.3. Παρέμβαση στις Διαταραχές Επικοινωνίας & Λόγου

Η εκτίμηση κι ο προσδιορισμός των νευροκινητικών και των αισθητηριακών διαταραχών είναι απαραίτητη για την οργάνωση ενός θεραπευτικού πλάνου (Hegde, 2015). Γι' αυτόν τον λόγο, μια ακριβής και πλήρης αξιολόγηση θα βοηθήσει στη δόμηση και εξατομίκευση της παρέμβασης με βάση τις ανάγκες του κάθε παιδιού.

Για μια ολοκληρωμένη προσέγγιση στην παρέμβαση, είναι σημαντικό να υπάρχει συνεργασία μεταξύ των ειδικοτήτων που εξυπηρετούν τα παιδιά με Ε.Π., όπως και στην αξιολόγηση. Οι τροποποιήσεις που γίνονται στις αξιολογητικές μεθόδους πραγματοποιούνται και στις θεραπευτικές τεχνικές, με παρόμοιο τρόπο. Οι ανάγκες και οι δυνατότητες του κάθε παιδιού διαφέρουν και επομένως πρέπει να ληφθούν υπόψιν πριν την παρέμβαση. Για παράδειγμα, σε μια δραστηριότητα στην οποία το παιδί πρέπει να δείξει το αντικείμενο, μπορεί εναλλακτικά να εστιάσει το βλέμμα του σε αυτό.

Η παρέμβαση μπορεί να λάβει έμμεσο χαρακτήρα, εκπαιδύοντας τους γονείς ώστε να ενθαρρύνουν την επικοινωνία και τη γλωσσική ανάπτυξη στο σπίτι και να δίνουν περισσότερες ευκαιρίες για αλληλεπίδραση. Σε κάποια παιδιά μπορεί να μην κριθεί απαραίτητο να κάνουν συνεδρίες λογοθεραπείας. Έτσι η εκπαίδευση των γονιών κι οι επαναξιολογήσεις ανά χρονικά διαστήματα είναι κατάλληλες σε ορισμένες περιπτώσεις. (Hegde, 2015)

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται, ότι η θεραπεία των γλωσσικών διαταραχών που παρουσιάζονται στα παιδιά με Ε.Π. είναι κοινή με τις τεχνικές που χρησιμοποιούνται σε παιδιά με αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές (Hegde, 2015). Η λογοθεραπεία στα παιδιά και στους νέους με Ε.Π. στοχεύει στην προώθηση της ανάπτυξης αποτελεσματικής επικοινωνίας και γλωσσικών συστημάτων (Watson & Pennington, 2015). Η πρόωμη

παρέμβαση συχνά εστιάζει στην εκπαίδευση των γονέων να αναγνωρίζουν και να αποκωδικοποιούν την επικοινωνία του παιδιού τους, αφού συχνά με τη μορφή σημάτων και χειρονομιών. Επίσης στοχεύει στην ανάπτυξη μιας πιο λειτουργικής και αποτελεσματικής επικοινωνίας με σκοπό τα παιδιά να γίνουν ανεξάρτητα κατά την επικοινωνία τους. (Watson & Pennington, 2015)

Συνήθως, όμως, η λογοθεραπευτική παρέμβαση σε αυτά τα παιδιά δεν αποτελεί προτεραιότητα. Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση αντιμετωπίζουν μια σειρά από δυσκολίες και συμμετέχουν συστηματικά σε μια ποικιλία θεραπειών στην πρώιμη παρέμβαση, συμπεριλαμβανομένης της φυσικοθεραπείας, της εργοθεραπείας (Smith & Hustad, 2015). Στον πρώτο χρόνο της ζωής τους συχνά χρειάζεται να κάνουν ιατρικές ή χειρουργικές επεμβάσεις. Λόγω των παραπάνω και σε συνδυασμό με το ότι οι επικοινωνιακές διαταραχές δεν είναι εμφανείς από την αρχή, η λογοθεραπεία μπορεί να ξεκινήσει αργότερα.

Η παρέμβαση στην επικοινωνία στα παιδιά με Ε.Π. ποικίλλει ανάλογα με τα ελλείμματα του κάθε παιδιού. Επίσης ποικίλλει η ένταση και η τοποθεσία της (Pennington et al., 2005). Για παράδειγμα, σε μελέτη των Watson και Pennington (2015), αναφέρεται ότι οι θεραπευτές που συμμετείχαν παρείχαν θεραπεία σε αυτούς τους τομείς της επικοινωνίας- γλώσσας: Εναλλακτική και Επαυξητική Επικοινωνία (ΕΕΕ.), αλληλεπίδραση/ συζήτηση, αντιληπτική γλωσσική ικανότητα, ανάπτυξη εκφραστικών γλωσσικών δεξιοτήτων, παρέμβαση σε δυσκολίες ανάγνωσης. Οι περισσότεροι έδωσαν έμφαση στη συμμετοχή κατά την επικοινωνία, όπως είναι οι δεξιότητες συζήτησης, το λεξιλόγιο, η αφηγηματική ικανότητα και η προσαρμογή στο περιβάλλον. Επιπλέον επικοινωνιακές δεξιότητες που μπορεί να γίνει παρέμβαση είναι τα παιδιά να συνηθίσουν στο να κάνουν ερωτήσεις, να παρέχουν επεξηγήσεις/ διορθώσεις όταν κάποιος παρεξηγεί και γενικότερα να έχουν ένα πιο ενεργό ρόλο κατά τη συζήτηση.

1.3. Ομιλία

Η ομιλία αποτελεί ένα σύνθετο φαινόμενο, εξετάζει τις γρήγορες, ακριβείς, καλά συντονισμένες ακολουθίες κινήσεων οι οποίες απαιτούνται για την παραγωγή καταληπτής ομιλίας. Χρησιμοποιούνται από τους ομιλητές περίπου 100 διαφορετικοί μύες και αναγνωρίσιμοι ήχοι σε ποσοστό τόσο υψηλό όσο 14 ανά δευτερόλεπτο. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως η δραστηριότητα των μηχανισμών της ομιλίας είναι σχεδόν απολύτως αυτόματη με αποτέλεσμα οι ομιλητές να μην καταβάλλουν σχεδόν καμία συνειδητή προσπάθεια για τον προγραμματισμό των κινητικών δραστηριοτήτων. Γνωρίζοντας επιπλέον την πολυπλοκότητα των κινήσεων που απαιτούνται για τη διεκπεραίωση της ομιλίας είναι φυσικό επακόλουθο της εξασθένησης του κινητικού ελέγχου η αρνητική επιρροή τόσο της σαφήνειας όσο και της φυσικότητας αλλά και της αρθρωτικής επάρκειας της ομιλίας (Yorkston et al, 2006).

Από τις έρευνες (Nordberg et al, 2014 και Miniscalco, 2012) προκύπτει πως περίπου ένα ποσοστό 20% των παιδιών με Ε.Π. εμφανίζουν κάποια κινητική διαταραχή της ομιλίας κι η οποία μπορεί να εμφανιστεί σε όλους τους τύπου της Ε.Π.. Ενώ, αναφέρεται πως ποσοστά ανάμεσα στο 19% και 32% των παιδιών με Ε.Π. είναι μη λεκτικά (Pennington et al 2020).

Η έρευνα όσον αφορά τη φύση της διαταραχής ομιλίας στα παιδιά με Ε.Π. είναι αρκετά περιορισμένη κι έχει συσχετιστεί κυρίως με την υποκείμενη φύση της διαταραχής στην αδρή κινητική λειτουργία, όπως είναι ο τύπος της Ε.Π. που εμφανίζει το παιδί (Nordberg et al, 2014). Παρ' όλα αυτά σύμφωνα με την έρευνα (Miniscalco, 2012) η ικανότητα ομιλίας των παιδιών με Ε.Π. επηρεάζεται πέρα από τον τύπο της Ε.Π. και από το επίπεδο της αδρής κινητικής λειτουργίας, την παρουσία νοητικής καθυστέρησης καθώς κι από τη θέση των βλαβών στον εγκέφαλο ή κι από την μη επαρκή ανάπτυξη μέρους του εγκεφάλου, ενδιαφέρουσα συσχέτιση που προέκυψε από αυτήν την έρευνα αποτελεί η άμεση συσχέτιση των βλαβών στην παρεγκεφαλίδα με την εμφάνιση διαταραχών της ομιλίας.

Η συχνότητα των διαταραχών ομιλίας που έχουν συσχετιστεί με την Ε.Π. ποικίλει ενώ, σύμφωνα με μία έκθεση υποστηρίχθηκε πως οι διαταραχές της ομιλίας αποτελούν συχνό επακόλουθο της συγκεκριμένης νευρολογικής διαταραχής. Πιο συγκεκριμένα ποικίλουν οι

αναφορές της συχνότητας εμφάνισης δυσαρθρίας στα παιδιά με Ε.Π. από 31% έως και 88% (Yorkston et al, 2006).

1.3.1. Δυσαρθρία

Η δυσαρθρία έχει συσχετιστεί άμεσα με την Ε.Π., καθώς μελέτες που αποτέλεσαν τα θεμέλια για μεταγενέστερες μελέτες σχετικές με τους φυσιολογικούς και αντιληπτικούς τομείς της δυσαρθρικής ομιλίας είχαν βασιστεί σε ομιλητές με Ε.Π. (Yorkston et al, 2006).

Η δυσαρθρία είναι μία νευρολογική κινητική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από ανωμαλίες τόσο στην ταχύτητα όσο και στην ακρίβεια, τον συντονισμό αλλά και την αλληλουχία της κίνησης και οι οποίες ενδεχομένως/ δύνανται να προκαλέσουν εξασθένηση οποιουδήποτε συνδυασμού των υποσυστημάτων της ομιλίας, της αναπνοής, της φώνησης, της υπερωιοφαρυγγικής λειτουργίας καθώς και της άρθρωσης (Yorkston et al, 2006).

Με βάση αυτά τα δεδομένα, προκύπτει πως παιδιά με Ε.Π. μπορούν να εμφανίσουν διαταραχές σε όλα τα υποσυστήματα της ομιλίας τόσο στην αναπνοή όσο και στη φώνηση, την αντήχηση, την άρθρωση και τον επιτονισμό.

Δεν έχει σημειωθεί κάποιο μοναδικό τυπικό χαρακτηριστικό ομιλίας σε όλα τα άτομα με Ε.Π. Τα χαρακτηριστικά της ομιλίας καθώς και η σοβαρότητα της δυσαρθρίας που εμφανίζουν εξαρτώνται από τη βαθύτερη παθοφυσιολογία της διαταραχής. (Yorkston et al, 2006)

Έτσι λοιπόν, συμπεραίνουμε πως ο κάθε διαφορετικός τύπος της Ε.Π. παρουσιάζει ξεχωριστά χαρακτηριστικά ομιλίας και σε διαφορετικό βαθμό.

Ανάμεσα στους διαφορετικούς τύπους της Ε.Π., ο πιο συχνά εμφανιζόμενος είναι ο σπαστικός τύπος με ποσοστό εμφάνισης περίπου 70-80%, αμέσως μετά ο δυσκινητικός τύπος με ποσοστό εμφάνισης περίπου 10-20% κι έπειτα ο αταξικός τύπος με ποσοστό εμφάνισης περίπου 5-10% (Nordberg et al, 2014). Με βάση τη συγκεκριμένη συχνότητα εμφάνισης του κάθε τύπου, είναι λογικό οι περισσότερες έρευνες που έχουν διεξαχθεί να αφορούν τα χαρακτηριστικά ομιλίας κυρίως παιδιών με σπαστικό και δυσκινητικό τύπο Ε.Π. με αποτέλεσμα να διαθέτουμε δεδομένα κυρίως για αυτούς τους δύο τύπους της Ε.Π..

1.3.1.1. Αναπνευστική Λειτουργία

Πιθανή αδυναμία των αναπνευστικών μυών καθώς και η μειωμένη ζωτική χωρητικότητα που ενδέχεται να παρουσιάζουν τα παιδιά με Ε.Π. μπορεί να επιφέρουν δυσκολία στην παραγωγή του απαραίτητου εύρους και της επαρκούς διάρκειας της υπογλωττιδικής πίεσης του αέρα που είναι αναγκαία για τη λειτουργική ομιλία. Επίσης, μπορεί να παρουσιαστούν ανεπαρκή, ακατάλληλα ή υπερβολικά υψηλά επίπεδα πνευμονικού όγκου. Παιδιά με Ε.Π. συχνά έχει παρατηρηθεί ότι παρουσιάζουν ένα μοτίβο εισπνοής σε σχετικά υψηλά επίπεδα πνευμονικού όγκου και στη συνέχεια απελευθέρωση/εκπνοή του αέρα πριν ενεργοποιηθεί το φωνητικό κανάλι για την παραγωγή της ομιλίας οδηγώντας έτσι σε μία απώλεια αέρα (Yorkston et al, 2006).

Βασισμένος σε μία πληθώρα μελετών που διεξάχθηκαν με σκοπό την εξέταση της αναπνευστικής λειτουργίας των ομιλητών με Ε.Π. ο Hardy (1964), παρατήρησε πως τα αναπνευστικά μοτίβα που παρουσίασαν τα παιδιά με Ε.Π. στερούνταν ευελιξίας και ικανότητας εύκολης προσαρμογής σε σύγκριση με τα αντίστοιχα μοτίβα τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Αυτό το χαρακτηριστικό θα μπορούσε να αποδοθεί σε διάφορους παράγοντες όπως σε πιθανή μυϊκή αδυναμία, υπερβολική ακούσια αντίσταση ανταγωνιστικών μυών αλλά και στη στάση του σώματος (Yorkston et al, 2006).

Άτομα που παρουσιάζουν αθέτωση (δυσκινητικός τύπος Ε.Π.) υποστηρίχθηκε από αρχικές μελέτες ότι έχουν φτωχότερο αναπνευστικό έλεγχο σε σύγκριση με άτομα που εμφανίζουν σπαστικό τύπο Ε.Π.. Ο Hardy με τη σειρά του μέσα από ένα εύρος ερευνών που διεξήγαγε ανέφερε πως οι ρυθμοί αναπνοής που παρουσίασαν παιδιά με σπαστική Ε.Π. έδειξαν σημαντικά χαμηλό αναπνευστικό απόθεμα κι ως επακόλουθο μειωμένη ζωτική χωρητικότητα (Yorkston et al, 2006).

Σύμφωνα με την έρευνα (Kyung et al, 2015) περίπου 40% των παιδιών που εμφανίζουν σπαστική Ε.Π. παρουσιάζουν διαταραχή της αναπνευστικής λειτουργίας. Πιο συγκεκριμένα παιδιά με σπαστική διπληγία παρουσιάζουν αναπνευστική ανεπάρκεια σε σημαντικά μεγαλύτερο επίπεδο από ότι παιδιά με σπαστική ημιπληγία.

Παρ' όλα αυτά αξίζει να σημειωθεί πως η μείωση της ζωτικής χωρητικότητας δεν σχετίζεται απαραίτητα με ανεπαρκή υποστήριξη της ομιλίας (Yorkston et al, 2006).

Σύμφωνα με τον Hardy (1961) ο απόλυτος όγκος της χωρητικότητας του αέρα δεν καθορίζει εάν οι ομιλητές με Ε.Π. παρουσιάζουν σοβαρή δυσαρθρία ή όχι (Yorkston et al, 2006).

Παρατήρησε λοιπόν ότι παιδιά με Ε.Π. έκαναν χρήση μεγαλύτερης ποσότητας αέρα για κάθε συλλαβή το οποίο σε συνδυασμό με τη μειωμένη ζωτική χωρητικότητα καθώς και το ανεπαρκές κλείσιμο στη ροή του εκπνεόμενου αέρα οδηγούσε συχνά σε ανεπαρκή αναπνευστική υποστήριξη για την ομιλία. Συχνό πρόβλημα των παιδιών με Ε.Π. αποτελεί η υπερωιοφαρυγγική δυσλειτουργία με 16 στα 41 παιδιά να παρουσιάζουν πρόβλημα υπερωιοφαρυγγικού κλεισίματος αλλά και η λαρυγγική και αρθρωτική δυσλειτουργία με αποτέλεσμα την ανεπαρκή ενδοστοματική πίεση του αέρα (Yorkston et al, 2006).

1.3.1.2. Φώνηση – Λαρυγγική Λειτουργία

Ομιλητές με Ε.Π. ενδέχεται να εμφανίσουν λαρυγγική δυσλειτουργία. Κάποια σχετικά συχνά χαρακτηριστικά απόδοσης της φώνησης που έχουν παρατηρηθεί σε ομιλητές με Ε.Π. αποτελούν:

- Μονότονο ύψος.
- Χαμηλό ύψος με αδύναμη ένταση.
- Η λεγόμενη «λαρυγγική» φωνή.
- Ψιθυριστή, βραχνή φώνηση.
- Υπερβολική προσαγωγή λάρυγγα.

Δυσκολία παραγωγής της απαραίτητης υπογλωττιδικής πίεσης για την ομιλία μπορεί να οδηγήσει σε συνολική ανικανότητα της φώνησης ή στην εμφάνιση μειωμένης έντασης ή έντασης που τείνει να ελαττώνεται προς το τέλος της παραγωγής των εκφορών (Yorkston et al, 2006).

Δυσκολία ή ανικανότητα της έναρξης της φώνησης ή επίσης και εμπόδιο στη φώνηση κατά τη διάρκεια της ομιλίας μπορεί να αποτελέσει πιθανός σπασμός στην προσαγωγή των λαρυγγικών μυών.

Κρίνεται σημαντικό να αναφερθεί πως παρά το γεγονός της ύπαρξης ανεπίσημων παρατηρήσεων ως προς την απόδοση ομιλητών με Ε.Π. στον τομέα της φώνησης δεν

υπάρχουν ακόμη, τουλάχιστον όσο γνωρίζουμε, ερευνητικά δεδομένα που να έχουν προκύψει μέσω χορήγησης επίσημων κι έγκυρων βοηθητικών εργαλείων.

1.3.1.3. Υπερωιοφαρυγγική Λειτουργία – Αντήχηση

Η υπερωιοφαρυγγική δυσλειτουργία έχει αναφερθεί σε σημαντικό ποσοστό ομιλητών με Ε.Π., σύμφωνα με τους Hardy, Rembolt, Spriesterbach και Jaypathy, (1961) ένα ποσοστό περίπου 40% των παιδιών με Ε.Π. αντιμετωπίζουν δυσκολίες σχετικές με το υπερωιοφαρυγγικό τους κλείσιμο, με τις δυσκολίες αυτές να θεωρούνται αρκετά σημαντικές όσον αφορά τη συνολική εικόνα της ομιλίας τους. Παρ' όλα αυτά πρέπει να τονίσουμε πως τα δεδομένα αυτά έχουν προκύψει κυρίως μέσω παρατήρησης της κλινικής τους εικόνας και χωρίς να υπάρχει εκτεταμένη και προσεκτική έρευνα πάνω σε αυτόν τον τομέα για τους συγκεκριμένους ομιλητές.

Μελέτες όμως, που εξέταζαν τις θέσεις των φωνηέντων σε παιδιά με Ε.Π. έδειξαν ύπαρξη μεγάλου στοματικού ανοίγματος με την απουσία των υπερωϊκού ανελκτύρα σε σύγκριση με τα μικρότερα στοματικά ανοίγματα που παρατηρήθηκαν όταν ήταν τοποθετημένος με αποτέλεσμα να προκύπτει η υπόθεση ότι οι ομιλητές όταν αντιμετωπίζουν υπερωιοφαρυγγική ανεπάρκεια καταβάλλουν προσπάθεια με σκοπό να διαχύσουν περισσότερο ήχο στοματικά (Yorkston et al, 2006).

Πιο συγκεκριμένα ο Hardy (1961) υποστήριξε μέσω μελέτης με κινηματοακτινογραφία πως ομιλητές με αθέτωση (δυσκινητική Ε.Π.) παρουσιάζουν ασυνεπή και μη συγχρονισμένη υπερωιοφαρυγγική δυσλειτουργία. Επίσης οι Kent και Netsell (1978) σε μελέτη πέντε ομιλητών με αθετωσική εγκεφαλική παράλυση ανέφεραν αστάθεια της θέσης της υπερώας που είχε ως αποτέλεσμα δυσκολία στην επίτευξη υπερωιοφαρυγγικού κλεισίματος (Yorkston et al, 2006).

Από την έρευνα (Nordberg et al, 2014) προέκυψε συσχέτιση της υπερρινικότητας που εμφάνισαν παιδιά με Ε.Π. με προβλήματα της αδρής κινητικής λειτουργίας.

1.3.1.4. Άρθρωση

Πιο συστηματική μελέτη όσον αφορά τα υποσυστήματα της ομιλίας έχει διεκπεραιωθεί στο υποσύστημα της άρθρωσης.

Από την έρευνα (Nordberg et al, 2014) προέκυψε πως περισσότερα από 50% των παιδιών που συμμετείχαν αντιμετώπιζαν σημαντικά προβλήματα με την άρθρωση των συμφώνων με τα σοβαρότερα προβλήματα να τα εμφανίζουν παιδιά με αταξική Ε.Π..

Μελέτες που διεξήχθησαν σε παιδιά με Ε.Π., συμπεριλαμβανομένων παιδιών με σπαστική, αθετωσική Ε.Π. αλλά και ομιλητές με έκταση αθέτωσης, αναφέρουν πως τα στοιχεία της ομιλίας τα οποία δεν αρθρώθηκαν σωστά με μεγαλύτερη συχνότητα ήταν εκείνα που συμπεριλάμβαναν τη συμμετοχή της κίνησης της άκρης της γλώσσας. Ενώ επίσης, αυτά τα παιδιά παρουσίασαν και μεγαλύτερη δυσκολία στην ορθή παραγωγή των άηχων φωνημάτων συχνότερα απ' ό τι στην παραγωγή των αντίστοιχων ηχηρών. Πιθανή εκδήλωση αυξημένης σπαστικότητας του λάρυγγα θα μπορούσε να ευθύνεται γι' αυτό.

Αναφορά έχει γίνει και σε πιθανή σχέση ανάμεσα στη διαταραχή της ομιλίας, την ταχύτητα επανάληψης συλλαβών δομής ΣΦ (σύμφωνο-φωνήεν) και της ταχύτητας μη λεκτικών αλληλουχιών κινήσεων. Με τα αποτελέσματα να οδηγούν στο συμπέρασμα πως τυχόν περιορισμοί στην κινητικότητα του οπίσθιου τμήματος της γλώσσας δύνανται να επηρεάζουν σημαντικά την παραγωγή της ομιλίας σε άτομα με σπαστική ή αθετωσική εγκεφαλική παράλυση.

Μελέτη της αρθρωτικής απόδοσης των ενηλίκων με Ε.Π. που εκπονήθηκε με τη χρήση κινηματοσκοπιογραφίας έδειξε τα εξής:

- Μεγάλο εύρος κίνησης των γνάθων.
- Ακατάλληλη θέση της γλώσσας.
- Ανωμαλίες στον συγχρονισμό και στο εύρος των υπερωιοφαρυγγικών κινήσεων.
- Παρατεταμένοι χρόνοι αρθρωτικής μετάβασης.

(Yorkston et al, 2006)

Διαφορά που σημειώθηκε ανάμεσα στους ενήλικες με σπαστική Ε.Π. και σε εκείνους με αθετωσική Ε.Π. αποτελούν τα μοτίβα των αρθρωτικών λαθών που παρουσίασαν. Ενώ και οι δύο υποομάδες χαρακτηρίστηκαν από την παραγωγή λαθών κατά κύριο λόγο στον τρόπο άρθρωσης με σπάνια λάθη σε άλλους τομείς και με τα περισσότερα λάθη να εμφανίζονται σε τελική θέση λέξεων παρά σε αρχική. Επιπρόσθετα, και οι δύο ομάδες παρουσίασαν έλλειψη στην ακρίβεια του τρόπου άρθρωσης συγκεκριμένα των τριβόμενων και των

προστριβόμενων συμφώνων καθώς και ανικανότητα επιτυχίας των ακραίων θέσεων στον αρθρωτικό χώρο (Yorkston et al, 2006).

1.3.1.5. Προσωδία – Επιτονισμός

Η προσωδία αποτελεί υποσύστημα της ομιλίας και αναφέρεται στις επιμέρους πτυχές του σήματος της ομιλίας: τον τονισμό, τον επιτονισμό, τον ρυθμό της ομιλίας καθώς και την κατανομή των παύσεων που εμφανίζονται κατά την παραγωγή της ομιλίας. Ακουστικές παράμετροι που έχουν συσχετιστεί άμεσα με την προσωδία αποτελούν η βασική συχνότητα (F0), το πλάτος, η διάρκεια καθώς επίσης και η ποιότητα του τμήματος (segment quality). Τα προσωδιακά στοιχεία είναι σημαντικά αφού συμπληρώνουν τη γλωσσική δομή του προφορικού μηνύματος, υποδεικνύουν τη συναισθηματική κατάσταση του ομιλητή αλλά επιπλέον διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διάκριση διαφορετικών γραμματικών μορφών όπως π.χ. διάκριση ανάμεσα σε ερώτηση και κατάφαση/δήλωση. Επομένως, συμβάλλουν σημαντικά στην καλύτερη αντίληψη από τον ακροατή του συνολικού προφορικού μηνύματος που επιθυμεί να επικοινωνήσει ο ομιλητής.

Σύμφωνα με το επιστημονικό άρθρο (Patel, 2002), έρευνες που έχουν διεξαχθεί με σκοπό τη διερεύνηση των προσωδιακών διαφορών που εμφανίζουν τα άτομα με δυσαρθρία σε σύγκριση με φυσιολογικούς ομιλητές αναφέρουν ότι η ομιλία των ατόμων με δυσαρθρία χαρακτηρίζεται από μονότονο ύψος (monopitch), μονότονη ηχηρότητα (monoloudness) αλλά και από πιο αργό ρυθμό ομιλίας. Επίσης, έρευνες έδειξαν πως ομιλητές με δυσαρθρία εμφανίζουν μικρότερες διακυμάνσεις επιτονισμού, μειωμένη διακύμανση της συχνότητας, της έντασης και της διάρκειας των παραγωγών τους σε σχέση με φυσιολογικούς ομιλητές. Όσον αφορά την παραγωγή ερωτήσεων και καταφάσεων/δηλώσεων με χρήση κατάλληλων προσωδιακών χαρακτηριστικών έτσι ώστε να γίνεται αντιληπτή η διαφορά ανάμεσα τους αποδείχθηκε από την έρευνα (Patel, 2002) ότι βασικό ρόλο διαδραματίζει η βασική συχνότητα (F0) και σε μικρότερο βαθμό η συλλαβική διάρκεια.

1.3.1.6. Καταληπτότητα

Με τον όρο καταληπτότητα αναφερόμαστε στον βαθμό στον οποίο η ομιλία ενός ατόμου μπορεί να γίνει αντιληπτή από έναν ακροατή. Διαταραχές όλων των υποσυστημάτων της

ομιλίας συμβάλλουν συνδυαστικά στη μείωση της καταληπτότητας και επομένως της συνολικής επάρκειας της ομιλίας.

Συνολικά χαρακτηριστικά της ομιλίας ατόμων με σπαστική Ε.Π. αποτελούν:

- Χαμηλό ύψος καθώς και ανεβοκατεβάσματα του ύψους.
- Βραχνή φωνή.
- Υπερρινικότητα.
- Πρόσθετος και ίσος τονισμός.

Συνολικά χαρακτηριστικά της ομιλίας ατόμων με αθετωσική Ε.Π. αποτελούν:

- Διακοπή της φώνησης.
- Υπερβολική ένταση.
- Ακανόνιστα αρθρωτικά λάθη.
- Παρατεταμένα διαλείμματα και παρατεταμένη παραγωγή ήχων.
- Ακατάλληλες παύσεις

(Yorkston et al, 2006)

Μέσα από μελέτη της συνολικής απόδοσης των ομιλητών με Ε.Π. τόσο εκείνων που παρουσιάζουν σπαστική όσο και εκείνων που παρουσιάζουν αθετωσική Ε.Π. προκύπτει πως στο σύνολο της η ομιλία των ατόμων με σπαστική Ε.Π. εμφανίζεται πιο καταληπτή και με λιγότερο διαταραγμένη άρθρωση σε σύγκριση με εκείνη των ατόμων με αθετωσική Ε.Π. (Yorkston et al, 2006).

Χαρακτηριστικά που αναφέρεται ότι συμβάλλουν στη μείωση της συνολικής καταληπτότητας της ομιλίας των ατόμων με Ε.Π. και στις δύο υποομάδες είναι:

- Η μειωμένη προοριζόμενη έκταση για τα φωνήεντα.
- Η φτωχή ακρίβεια στη θέση του μπροστινού γλωσσικού τμήματος στα σύμφωνα.
- Η μειωμένη αρθρωτική ακρίβεια των τριβόμενων και των προστριβόμενων συμφώνων.
- Εμφάνιση λαθών σε σύμφωνα τελικής θέσης.
- Συχνή αηχοποίηση ηχηρών συμφώνων.
- Γενικότερα η παραγωγή εκτεταμένων λαθών στον τρόπο άρθρωσης.

Ακουστικά χαρακτηριστικά τα οποία αναφέρθηκαν ως προγνωστικοί παράγοντες του βαθμού της καταληπτότητας σε ομάδες αρρένων ομιλητών με Ε.Π. αποτελούν οι παράμετροι του χρονικού ελέγχου και της θέσης της γλώσσας (Yorkston et al, 2006).

1.3.2. Μέθοδοι παρέμβασης διαταραχών της ομιλίας

Για τον σχεδιασμό ενός κατάλληλου κι αποτελεσματικού θεραπευτικού πλάνου κρίνεται απαραίτητη η διεξαγωγή μίας συνολικής αξιολόγησης των δυνατοτήτων και των αναγκών του ατόμου λαμβάνοντας υπόψιν στοιχεία όπως είναι η βλάβη (νευρομυϊκό πρόβλημα), ο λειτουργικός περιορισμός που βιώνει το άτομο (και που προκύπτει από τη βλάβη) και ο βαθμός αναπηρίας/ανικανότητας του ατόμου. Με βάση αυτού του είδους την αξιολόγηση και τη γενική κλινική εικόνα του ατόμου προκύπτει ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης προσαρμοσμένο στο κάθε άτομο.

Οι στόχοι πάνω στους οποίους θα βασιστεί η θεραπευτική παρέμβαση που θα εφαρμοστεί, στοχεύουν κατά κύριο λόγο στη βελτίωση της συνολικής επάρκειας της ομιλίας στα πλαίσια του δυναμικού του κάθε ατόμου με κύριο μέλημα να αποτελεί η μέγιστη δυνατή άρση του λειτουργικού περιορισμού που αντιμετωπίζει το άτομο με Ε.Π. ως απόρροια των προβλημάτων και των διαταραχών που εμφανίζει στην ομιλία του. Αφού καθοριστούν οι στόχοι της παρέμβασης θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν η σοβαρότητα και το είδος του προβλήματος της ομιλίας που παρουσιάζεται για την επιλογή των κατάλληλων θεραπευτικών προσεγγίσεων.

Γενικές διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις που εφαρμόζονται αποτελούν:

- Συμπλήρωση της ομιλίας με μεθόδους επαυξητικής επικοινωνίας.
- Άμεσες τεχνικές που στοχεύουν στη μείωση του βαθμού της διαταραχής ή και στη βελτίωση της φυσιολογίας συγκεκριμένων υποσυστημάτων της ομιλίας (βελτίωση μυϊκού τόνου, αύξηση δύναμης και βελτίωση ακρίβειας κινήσεων).
- Τεχνικές συμπεριφοριστικής αντιστάθμισης, παραγωγή ομιλίας με διαφορετικό τρόπο συχνά με τρόπο που μπορεί να ξεφεύγει λίγο από τα φυσιολογικά πλαίσια π.χ.

με αρκετά πιο αργό ρυθμό ομιλίας, αλλά συμβάλει στη συνολική αύξηση της λειτουργικότητας του ατόμου (πιθανώς μεγαλύτερη καταληπτότητα της ομιλίας).

- Προσθετική αντιστάθμιση για να συμπληρώσει ή να αντικαταστήσει μία λειτουργία. Επιτυγχάνεται με τη χρήση μηχανικών ή ηλεκτρικών συσκευών από το άτομο έτσι ώστε να αντισταθμίσει ορισμένα χαρακτηριστικά της διαταραχής.
- Εξάλειψη πιθανών μη λειτουργικά προσαρμοσμένων συμπεριφορών οι οποίες μπορεί να είναι αποτέλεσμα της προσπάθειας του ατόμου να διαχειριστεί προβλήματα που αφορούν τη φυσιολογία του ή ακόμη και να αποτελούν σκόπιμα μαθημένες αντισταθμιστικές συμπεριφορές που στο παρελθόν είχαν φανεί χρήσιμες αλλά πλέον δεν είναι απαραίτητες.
- Στρατηγικές βελτίωσης της αλληλεπίδρασης. Συμμετοχή στις θεραπευτικές δραστηριότητες των οικείων προσώπων του ατόμου και καθοδήγησή τους ώστε να εφαρμόσουν ένα πιο φιλικό προς το άτομο μοντέλο επικοινωνίας.
- Τεχνικές διατήρησης ήδη κατεκτημένων δυνατοτήτων για τη συντήρησή τους.
(Yorkston et al, 2006)

Πιο συγκεκριμένα μέθοδοι παρέμβασης που εφαρμόζονται ξεχωριστά σε κάθε υποσύστημα της ομιλίας:

Αναπνοή

- Εκπαίδευση ασθενούς για παραγωγή σταθερής πίεσης αέρα. Επιτυγχάνεται είτε με τη χρήση τεχνικών φυσήματος π.χ. χρήση αισθητήρα πίεσης (νανόμετρο ύδατος) είτε, μέσω διατήρησης παρατεταμένης φώνησης(εφόσον ο λαρυγγικός έλεγχος είναι αρκετά καλός).
- Ρύθμιση στάσης του σώματος. Η στάση του σώματος επηρεάζει την αναπνευστική υποστήριξη και οι στρατηγικές ρύθμισης της διαφέρει ανάλογα με το είδος της νευροκινητικής διαταραχής της ομιλίας.

Από την έρευνα (Kyung et al, 2015) προκύπτει ότι η κλίση της επιφάνειας του καθίσματος μπορεί να επηρεάσει την αναπνευστική ικανότητα και κατά συνέπεια την ποιότητα της παραγωγής της ομιλίας σε παιδιά με σπαστική διπληγία. Πιο συγκεκριμένα, κατέδειξε πως μία πρόσθια κλίση έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της ζωτικής χωρητικότητας με αποτέλεσμα την καλύτερη αναπνευστική λειτουργία.

- Αναπνευστικές προσθετικές μέθοδοι. Χρησιμοποιούνται για την ενίσχυση των εκπνευστικών δυνάμεων κατά την ομιλία και είναι οι εξής: 1. Κοιλιακός σύνδεσμος/ κορσές 2. Εκπνευστική «σανίδα» ή «κουπί».
- Ο εισπνευστικός έλεγχος. Είναι μία τεχνική καθοδήγησης της ροής του αέρα μέσω του λάρυγγα και αποτελεί μία αντισταθμιστική αναπνευστική στρατηγική η οποία φαίνεται ιδιαίτερα χρήσιμη για ομιλητές οι οποίοι τείνουν να απελευθερώνουν υπερβολική ποσότητα αέρα μέσω του λάρυγγα κατά την ομιλία τους.
(Yorkston et al, 2006)

Φώνηση

- Τεχνικές κλεισίματος για να επιτευχθεί αύξηση της συμπίεσης των φωνητικών χορδών σε μεσαία θέση, σε ομιλητές με αδυναμία προσαγωγής των φωνητικών χορδών (στρέψη κεφαλής).
- Χειρουργικές επεμβάσεις όπως λαρυγγοπλαστική, τεχνικές επανεύρωσης, εισαγωγή τεφλόν, κολλαγόνου ή αυτογενούς λίπους στην αδύναμη φωνητική χορδή.
- Χειρισμός της έντασης με βοήθεια μηχανήματος (σύστημα αύξησης της έντασης).
(Yorkston et al, 2006)

Υπερωοφαρυγγική λειτουργία – Αντήχηση

- Πρόσθεμα ανύψωσης της υπερώας (υπερωικός ανεκκτήρας).
- Χειρουργικές μέθοδοι (εγχείρηση φαρυγγικού κρυμνού και ενέσεις στα φαρυγγικά τοιχώματα).
(Yorkston et al, 2006)

Άρθρωση

- Τεχνικές ελέγχου της ταχύτητας της ομιλίας (χρήση πιο αργού ρυθμού ομιλίας).

Προσωδία – Επιτονισμός

- Τεχνικές ελέγχου της ταχύτητας της ομιλίας (Ρυθμική προτροπή, τεχνικές ακουστικής ανατροφοδότησης).
(Yorkston et al, 2006)

1.4. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία

«Η Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία (ΕΕΕ.) είναι ένας τομέας κλινικής πρακτικής που συμπληρώνει ή αντισταθμίζει τις βλάβες στην παραγωγή ή και στην κατανόηση της ομιλίας-γλώσσας, συμπεριλαμβανομένων των προφορικών και γραπτών τρόπων επικοινωνίας. Η ΕΕΕ εμπίπτει στην ευρύτερη ομπρέλα της υποστηρικτικής τεχνολογίας ή της χρήσης οποιουδήποτε εξοπλισμού, εργαλείου ή στρατηγικής για τη βελτίωση της λειτουργικής καθημερινής ζωής σε άτομα με αναπηρίες ή περιορισμούς.»

(ASHA, 2022)

Όταν η μέθοδος που χρησιμοποιείται αντικαθιστά την ομιλία, τότε πρόκειται για μέθοδο εναλλακτικής επικοινωνίας. Όταν μια ή περισσότερες μέθοδοι χρησιμοποιούνται για να ενισχύσουν την ομιλία, τότε πρόκειται για μεθόδους επαυξητικής επικοινωνίας.

Η ΕΕΕ. μπορεί να διαχωριστεί σε κατηγορίες, ανάλογα με το είδος της τεχνολογίας που χρησιμοποιείται:

- Καμίας τεχνολογίας, μη υποβοηθούμενη. Πρόκειται για ΕΕΕ. όπου δεν χρησιμοποιείται κάποιο βοήθημα ή συσκευή. Η μη υποβοηθούμενη ΕΕΕ συχνά περιλαμβάνει χειρονομίες, κινήσεις σώματος/κεφαλής και εκφράσεις προσώπου (π.χ. νοηματική, Makaton, δείξη).
- Χαμηλής τεχνολογίας. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται δεν απαιτούν κάποια πηγή ενέργειας. Συχνά παραδείγματα ΕΕΕ χαμηλής τεχνολογίας είναι η χρήση εικόνων (π.χ. PECS) ή φωτογραφιών, επικοινωνιακοί πίνακες, αντικείμενα και γραφή.
- Μεσαίας τεχνολογίας. Οι συσκευές που χρησιμοποιούνται χρειάζονται μπαταρίες (π.χ. συσκευές για ηχογράφηση μηνυμάτων).
- Υψηλής τεχνολογίας. Πρόκειται για συσκευές που παρέχουν τη δυνατότητα παραγωγής ομιλίας, για παράδειγμα εφαρμογές Text-to-speech. Αυτές οι εφαρμογές μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ηλεκτρονικούς/ φορητούς υπολογιστές, κινητά τηλέφωνα, tablets κλπ.

(Γεωργοπούλου, 2013), (ASHA, 2022)

1.4.1. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία και Εγκεφαλική Παράλυση

Τα παιδιά με Ε.Π., όπως έχει αναφερθεί, μπορεί να είναι μη ομιλητικά ή η ομιλία τους να είναι ακατάληπτη λόγω της κινητικής διαταραχής (δυσαρθρία). Σε πολλά παιδιά με Ε.Π. προτείνεται κάποια μορφή ΕΕΕ για την ανάπτυξη και ενίσχυση των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων. Η χρήση της προωθεί την επικοινωνιακή ανεξαρτησία (communicative independence) και βοηθά τα παιδιά να κάνουν έναρξη επικοινωνίας και να διευρύνουν τη λειτουργικότητά της σε περισσότερα πλαίσια και περιβάλλοντα. Επίσης τα παιδιά έχουν πιο εύκολη πρόσβαση σε ένα ευρύτερο φάσμα λεξιλογίου. Ωστόσο, πολύ λίγες μελέτες έχουν εξετάσει συγκεκριμένα τις μεθόδους ΕΕΕ που χρησιμοποιούνται από παιδιά με ΕΠ (Smith & Hustad, 2015).

Σε μελέτη των Watson και Pennington (2015), αναφέρεται ότι οι ειδικοί που συμμετείχαν πρότειναν τη χρήση ΕΕΕ σε αρκετές περιπτώσεις. Η ΕΕΕ που χρησιμοποιήθηκε περιλαμβάνει εικόνες PECS κατά 60%, παρ' όλο που αναπτύχθηκαν για παιδιά με αυτισμό. Η παρέμβαση επίσης περιλάμβανε την εκπαίδευση επικοινωνιακών παρτενέρ (communication partners) και “intensive interaction”. Επιπλέον προτάσεις για ΕΕΕ περιλαμβάνουν τα διαγράμματα/ πίνακες συμβόλων και βιβλία τα οποία θα συμβάλουν σε περισσότερο λειτουργική επικοινωνία.

Συχνά η εφαρμογή της ΕΕΕ είναι δύσκολη, ειδικά σε μικρά παιδιά. Στα παιδιά μικρής ηλικίας μπορεί να μην παρέχονται υπηρεσίες, καθώς είναι δύσκολο να ταυτοποιηθούν τα προβλήματα στην ομιλία και το λόγο. Επιπρόσθετα, οι γονείς και τα παιδιά μπορεί να μην έχουν πρόσβαση σε κατάλληλα μέσα και υποδομές. Υποστηρίζεται ότι η εφαρμογή εναλλακτικών και επαυξητικών μέσων είναι περισσότερο εφικτή σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας και σε εφήβους (Smith & Hustad, 2015). Ένας άλλος πιθανός λόγος είναι ο μύθος ότι η ΕΕΕ θα παρεμποδίσει την πιθανή ανάπτυξη ομιλίας, παρ' όλο που αποτελέσματα ερευνών δείχνουν ότι κάτι τέτοιο δεν ισχύει. Στην πραγματικότητα, η ΕΕΕ ενισχύει τις επικοινωνιακές, τις αντιληπτικές και τις εκφραστικές ικανότητες. (Γεωργοπούλου, 2013)

1.4.2. Επιλογή Μέσου/Μέσων ΕΕΕ

Για την επιλογή ενός κατάλληλου συστήματος ΕΕΕ πρέπει να εξεταστούν οι δυνατότητες, οι αδυναμίες και οι ανάγκες του παιδιού. Εάν το παιδί έχει κάποιες ικανότητες ομιλίας τότε τα μέσα επικοινωνίας που θα χρησιμοποιηθούν πρέπει να βρίσκονται σε συνδυασμό με αυτές και να τις ενισχύσουν. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένα ή περισσότερα μέσα ΕΕΕ, και να αλλάζουν ή να προσαρμόζονται ανάλογα με το περιβάλλον. (ASHA, 2022)

1.4.2.1. Αξιολόγηση για την επιλογή ΕΕΕ

Η λογοθεραπευτική αξιολόγηση εξετάζει:

- τη μέθοδο επικοινωνίας με την οποία το παιδί εκφράζεται
- την αποτελεσματικότητα των μέσων που χρησιμοποιεί
- το εκφραστικό και αντιληπτικό λεξιλόγιο
- τη χρήση και την κατανόηση συνδυασμών λέξεων/ εκφορών
- την ικανότητα εκτέλεσης εντολών
- την ικανότητα απάντησης κλειστού τύπου ερωτήσεων με ναι/όχι
- την ικανότητα σωστής δείξης αντικειμένων/ λέξεων/ εικόνων μετά από ακουστικό ερέθισμα

(ASHA, 2022)

Για την επιτυχή αξιολόγηση και παρέμβαση είναι απαραίτητη η συνεργασία με μια ομάδα ειδικοτήτων που συμβάλουν στην παρέμβαση του παιδιού. Κατά την επιλογή του κατάλληλου μέσου για το παιδί είναι απαραίτητο να προσδιοριστούν οι κινητικές αδυναμίες (πχ. των άκρων), τα αισθητηριακά ελλείμματα (όραση, ακοή) και οι γνωστικές ικανότητες. Επομένως, ομάδα μπορεί να περιλαμβάνει τις παρακάτω ειδικότητες:

- Παιδίατρος
- Φυσικοθεραπευτής
- Εργοθεραπευτής
- Εκπαιδευτικός
- Ψυχολόγος

(Γεωργοπούλου, 2013), (ASHA, 2022)

1.4.2.2. Στόχοι της χρήσης ΕΕΕ

Ο στόχος της παρέμβασης θα πρέπει να είναι η ανάπτυξη ενός λειτουργικού και αποτελεσματικού τρόπου επικοινωνίας. Ορισμένοι πιθανοί στόχοι της χρήσης ΕΕΕ είναι οι εξής:

- Βελτίωση της λειτουργικότητας τη επικοινωνίας
- Ανάπτυξη γλωσσικών και αναγνωστικών δεξιοτήτων
- Βελτίωση παραγωγής ομιλίας και καταληπτότητας
- Ενίσχυση κοινωνικής συμπεριφοράς

(ASHA, 2022)

1.5. Διαταραχές Σίτισης & Κατάποσης - Δυσφαγία

Εκτός από τις διαταραχές επικοινωνίας, ομιλίας και λόγου, ένας κλάδος με τον οποίο ασχολείται επίσης η λογοθεραπεία είναι η δυσφαγία. Η δυσφαγία πρόκειται για διαταραχή ή δυσκολία της κατάποσης. Κατά τον Tanneer η δυσφαγία ορίζεται ως εξής: «Δυσφαγία: διαταραχή συναισθηματικών, γνωσιακών, αισθητικών ή/και κινητικών ενεργειών που σχετίζονται με τη μεταφορά του βλωμού από τη στοματική κοιλότητα στον στόμαχο, με αποτέλεσμα τη διαταραχή της θρέψης και της ενυδάτωσης και την ύπαρξη κινδύνου εμφάνισης πνιγμονής και εισρόφησης» (Groher & Crary, 2015)

Για την περιγραφή των συμπεριφορών που παρατηρούνται στην κατάποση, κατά έναν πιο απλουστευμένο τρόπο, η διαδικασία της κατάποσης έχει χωριστεί σε τέσσερα στάδια:

- Στοματικό προπαρασκευαστικό στάδιο: Η τροφή μασιέται και προετοιμάζεται για μεταφορά (δημιουργία βλωμού)
- Στοματικό στάδιο: Ο βλωμός μεταφέρεται στον στοματοφάρυγγα

- Φαρυγγικό στάδιο: Το περιεχόμενο μεταφέρεται από τον στοματοφάρυγγα εντός του ανώτερου οισοφάγου
- Οισοφάγειο στάδιο: Το περιεχόμενο μεταφέρεται δια του οισοφάγου εντός της καρδιάς του στομάχου

(Groher & Crary, 2015)

1.5.1. Δυσφαγία στην Εγκεφαλική Παράλυση

Τα παιδιά με Ε.Π. κοινώς έχουν διαταραχές σίτισης και προβλήματα κατάποσης (δυσφαγία) όπου σε πολλές περιπτώσεις τα θέτουν σε κίνδυνο εισρόφησης με τη στοματική σίτιση, με πιθανές πνευμονικές συνέπειες (Arvedson, 2013).

Τα προβλήματα μπορούν να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε στάδιο της κατάποσης (Yorkston κ.α. 2006).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία και ευρήματα από μελέτες, αναφέρονται οι παρακάτω συμπεριφορές ως συχνές σε παιδιά με Ε.Π.

(Yorkston et al, 2006, Arvedson, 2013 & Benfer et al, 2014)

Στοματικό στάδιο

- Φτωχός στοματοκινητικός έλεγχος
- Σιελόρροια
- Ατελές κλείσιμο χειλέων
- Εξώθηση γλώσσας
- Ανεπαρκής θηλασμός
- Πρόωρη εκροή στο φάρυγγα
- Καθυστέρηση στη συγκέντρωση του βλωμού
- Απουσία συντονισμού της κίνησης της γλώσσας
- Τονικό αντανακλαστικό δαγκώματος
- Υπερευαισθησία στόματος
- Δυσκολία στη μάσηση (στερεών)
- Δυσκολία να πιούν από ποτήρι (υγρά)

- Συμπεριφορές καθαρισμού “cleaning behaviours”

Φαρυγγικό στάδιο

- Καθυστέρηση έναρξης του σταδίου (καθυστέρηση κατάποσης)
- Ανωμαλίες στον κρικοφαρυγγικό σφιγκτήρα
- Βήξιμο ή πνιγμός (κίνδυνος πνευμονίας)
- Μειωμένη κινητικότητα των φαρυγγικών τοιχωμάτων

Οισοφάγειο στάδιο

- Γαστροοισοφαγικό αντανακλαστικό/ παλινδρόμηση
- Οισοφαγική δυσκινησία

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η σοβαρότητα των διαταραχών σίτισης και κατάποσης ποικίλει και έχει σχέση με τη φύση και τον βαθμό της κινητικής διαταραχής. Η αδρή και λεπτή κινητικότητα και οι γνωστικές, επικοινωνιακές διαταραχές έχουν επίσης συσχετιστεί με τον βαθμό της δυσφαγίας. Τα παιδιά με τετραπληγία είναι πιο πιθανό να έχουν σημαντικά προβλήματα κατάποσης. Αντίθετα, τα παιδιά με ήπια Ε.Π. εμφανίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας.

Τα παραπάνω προβλήματα έχουν ως αποτέλεσμα τα παιδιά με Ε.Π. να χρειάζονται περισσότερο χρόνο κατά τη σίτισή τους. Επιπλέον παρουσιάζουν συχνά προβλήματα ενυδάτωσης και υποθρεψία, τα οποία μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα σωματικής ανάπτυξης. Τα παιδιά με σπαστικότητα και αθέτωση έχουν υψηλότερες ενεργειακές απαιτήσεις και επομένως χρειάζονται περισσότερες θερμίδες και θρεπτικά συστατικά.

1.5.2. Χειρισμός της Δυσφαγίας

Ο χειρισμός της δυσφαγίας εξαρτάται από της περίσταση. Είναι αναγκαίο να ληφθούν όλοι οι παράγοντες από τη διεπιστημονική ομάδα. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν, αλλά δεν περιορίζονται σε, γαστρεντερικά προβλήματα, πνευμονική κατάσταση, διατροφή/ενυδάτωση, στοματικές αισθητικοκινητικές δεξιότητες, προβλήματα συμπεριφοράς και οικογενειακές αλληλεπιδράσεις (Adverson, 2013). Η προσέγγιση που θα ληφθεί θα πρέπει να

εξυπηρετεί τις θρεπτικές ανάγκες του παιδιού, να είναι ευχάριστη και να προσφέρει άνεση κατά τη χρήση της.

- Τροποποίηση σύστασης: Τα προβλήματα σε ρευστά τρόφιμα είναι συχνά. Τα υγρά είναι πιο πιθανό να διαφύγουν στη φαρυγγική κοιλότητα προτού ξεκινήσει η διαδικασία της κατάποσης. Επίσης σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να υπάρχουν προβλήματα με τις παχύρρευστες τροφές. Αυτό συνήθως συμβαίνει όταν υπάρχει δυσλειτουργία στην κινητικότητα του φάρυγγα.
- Επιλογή κατάλληλης ποσότητας βλωμού: Κάποια παιδιά μπορεί να χειρίζονται καλύτερα μικρότερες ποσότητες βλωμού. Πιο σπάνια όμως μπορεί να ισχύει το αντίθετο για ορισμένα παιδιά.
- Έλεγχος διάρκειας: Υπάρχει κίνδυνος δυσφαγίας όταν η σίτιση διαρκεί πολύ ώρα καθώς το παιδί κουράζεται.
- Στρατηγικές τροποποίησης της στάσης του σώματος: Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν στρατηγικές τοποθέτησης της κεφαλής ή με τη γνάθο προς τα κάτω ή στρατηγικές που αφορούν στη θέση ολόκληρου του σώματος (Groher & Crary, 2015).
- Στοματοκινητική κιναισθητηριακή εκπαίδευση. Οι κινητικές ασκήσεις μπορεί να εστιάζουν στο εύρος, τη δύναμη, τη σταθερότητα ή την ακρίβεια της κινητικής λειτουργίας. Οι αισθητηριακές δραστηριότητες εστιάζουν στη διέγερση των στοματικών δομών, αισθητηριακά, μέσω αλλαγών της γεύσης, της θερμοκρασίας ή της πίεσης

Εάν κριθεί απαραίτητο, προτείνεται ο εναλλακτικός τρόπος σίτισης (πχ. γαστροστομία, ρινογαστρικός σωλήνας). Ο σωλήνας σίτισης μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως προσωρινή ή ως μόνιμη λύση. Με αυτόν τον τρόπο αποφεύγεται ο κίνδυνος εισρόφησης, πνιγμού και κατ' επέκταση πνευμονίας. (Adverson, 2013)

1.5.3. Κλινική Αξιολόγηση της Σίτισης

Η παρατήρηση των παιδιών κατά τη διάρκεια των γευμάτων τους, προσφέρει πληροφορίες για τη φαρυγγική φάση της κατάποσης, η οποία είναι πιο δύσκολη να προσδιοριστεί σε σχέση με τη στοματική. Στη στοματική φάση μπορεί να παρατηρηθούν αισθητηριακές ή και

στοματοκινητικές διαταραχές. Τα παιδιά με κυρίως στοματικές αισθητηριακές διαταραχές μπορεί να κρατούν τροφή κάτω από τη γλώσσα για να αποφύγουν την κατάποση (Adverson, 2013). Αντίθετα, τα παιδιά με κυρίως στοματοκινητικά προβλήματα μπορεί να μην μπορούν να κρατήσουν και να χειριστούν το φαγητό στη γλώσσα· επομένως, το φαγητό δύναται να πέσει από το στόμα (Adverson, 2013). Επίσης, τα παιδιά με αισθητηριακές διαταραχές μπορεί να κάνουν εμετό συγκεκριμένες υφές τροφής και σε πιο έντονες περιπτώσεις να βάζουν παιχνίδια ή τα δάχτυλά τους στο στόμα τους και να απορρίπτουν το βούρτσισμα των δοντιών.

1.5.4. Εργαστηριακή Αξιολόγηση της Κατάποσης

Τα κριτήρια για μια εργαστηριακή εξέταση κατάποσης σε παιδιά με CP περιλαμβάνουν τα ακόλουθα: (1) κίνδυνο αναρρόφησης (από ιστορικό ή παρατήρηση), (2) προηγούμενη πνευμονία από αναρρόφηση, (3) υποψία φαρυγγικού ή λαρυγγικού προβλήματος (για παράδειγμα, αναπνοή ή βραχνή ποιότητα φωνής), (4) «υγρή» φωνή (Adverson, 2013).

Οι μέθοδοι που μπορούν να χρησιμοποιηθούν είναι οι εξής:

Βιντεοακτινοσκόπηση (Videofluoroscopic Swallow Study/ VFSS)

Προσφέρει πληροφορίες για όλες τις φάσεις της κατάποσης, από το στόμα έως τον οισοφάγο. Επομένως θεωρείται ότι παρέχει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της διαδικασίας της κατάποσης συγκριτικά με τη FEES. Αντενδείκνυται όμως μερικές φορές λόγω χρήσης ακτινοβολίας. (Groher & Crary, 2015)

Ενδοσκόπηση με εύκαμπτο ινoσκόπιο ή Ενδοσκόπηση οπτικών ινών (Flexible endoscopic evaluation of swallowing/ FEES)

Αποτελεί νεότερη τεχνική για την αξιολόγηση της δυσφαγίας σε σχέση με τη VFSS. Παρέχει μια πιο λεπτομερή εικόνα του φάρυγγα, δίνοντας την δυνατότητα να αξιολογηθούν οι δομές του ως προς την ανατομία και τη λειτουργία τους. Σημαντικό πλεονέκτημα είναι ότι δε γίνεται χρήση ακτινοβολίας. Με αυτήν την τεχνική δεν απεικονίζονται όμως όλα τα στάδια της κατάποσης. (Groher & Crary, 2015)

1.6. Ρόλος του λογοθεραπευτή στην Ε.Π.

Ο λογοθεραπευτής στο πλαίσιο της διαταραχής της Εγκεφαλικής Παράλυσης αποτελεί τον θεραπευτή που είναι υπεύθυνος τόσο για τη διάγνωση όσο και την αποκατάσταση, στον βαθμό που αυτή είναι δυνατή, διαταραχών της σίτισης και της κατάποσης καθώς και διαταραχών της γενικότερης επικοινωνίας του ατόμου (διαταραχές στον λόγο και την ομιλία).

1.6.1. Ρόλος του λογοθεραπευτή στην Επικοινωνία

Ρόλο του λογοθεραπευτή όσον αφορά τον τομέα της επικοινωνίας, ο οποίος συμπεριλαμβάνει τους τομείς της ομιλίας και του λόγου, στα παιδιά με Ε.Π. αποτελεί η διεξαγωγή μίας πολιτιστικά και γλωσσικά σχετικής συνολικής αξιολόγησης της επικοινωνίας και των τομέων της (ομιλία και λόγο). Ο λογοθεραπευτής είναι υπεύθυνος τόσο για τη διάγνωση των διαφορετικών διαταραχών ομιλίας, στα υποσυστήματα της αναπνοής, της φώνησης, της άρθρωσης, της αντήχησης και της προσωδίας όσο και για τη διάγνωση διαταραχών λόγου, στους τομείς της σημασιολογίας, της φωνολογίας, της μορφολογίας, της σύνταξης και της πραγματολογίας. Επίσης, ευθύνη του λογοθεραπευτή αποτελεί η πρόληψη για πιθανή εμφάνιση διαταραχών της επικοινωνίας που μπορεί να προκύψουν στην πορεία της ανάπτυξης παιδιών με Ε.Π. και η ενημέρωση των οικείων προσώπων του ατόμου σχετικά με αυτές. Επιπλέον, η παραπομπή σε άλλους ειδικούς όταν αυτό κρίνεται αναγκαίο καθώς και η επικοινωνία με άλλους ειδικούς που πιθανώς παρακολουθούν το παιδί. Έναν από τους κυριότερους ρόλους του λογοθεραπευτή διαδραματίζει η λήψη αποφάσεων για τη διαμόρφωση εξατομικευμένου θεραπευτικού πλάνου παρέμβασης σε συνεργασία με την οικογένεια και την πιθανή διεπιστημονική ομάδα (άλλοι ειδικοί) που παρακολουθεί το παιδί. Επίσης, μέσα στο ρόλο του λογοθεραπευτή ως προς την επικοινωνία συμπεριλαμβάνεται ο καθορισμός της πιθανής πρόγνωσης για την εξέλιξη των διαταραχών που εμφανίζει το παιδί καθώς και η συνεχής ενημέρωση και κατάρτιση του θεραπευτή όσον αφορά τις επιστημονικές εξελίξεις στον κλάδο της διαταραχής της Ε.Π. (ASHA, 2022).

1.6.2. Ρόλος Λογοθεραπευτή στην ΕΕΕ

Ο ρόλος του λογοθεραπευτή είναι να αξιολογήσει και να προσδιορίσει τις επικοινωνιακές ικανότητες των παιδιών με ΕΠ. και να καθορίσει αν υπάρχει ανάγκη για χρήση ΕΕΕ. Ταυτόχρονα, αναγνωρίζει τον αντίκτυπο των φυσικών, αισθητηριακών και νοητικών περιορισμών τα οποία ενδεχομένως να επηρεάζουν την επικοινωνιακή λειτουργία (Γεωργοπούλου, 2013).

Στην περίπτωση που αποφασιστεί η χρήση ΕΕΕ για το παιδί, ο λογοθεραπευτής παρέχει εκπαίδευση σε άλλους ειδικούς, φροντιστές, εκπαιδευτές και στα μέλη της οικογένειας για τη χρήση και την επιρροή της στην ποιότητα της ζωής. Η αξιολόγηση διαμορφώνεται ώστε να είναι κατανοητή και να σέβεται τα πολιτισμικά και γλωσσικά χαρακτηριστικά. Με αντίστοιχο τρόπο αναπτύσσεται και η παρέμβαση· οι στόχοι και οι μέθοδοι της παρέμβασης καθορίζονται σε συνεργασία με την οικογένεια. Ο λογοθεραπευτής επίσης μπορεί να παραπέμψει σε άλλους ειδικούς αν κρίνει ότι απαιτείται αξιολόγηση και παρέμβαση σε άλλους τομείς, οι οποίοι μπορεί να παρεμποδίζουν επιπλέον την επικοινωνιακή λειτουργία του παιδιού. Αφού εφαρμοστεί η μέθοδος παρέμβασης, ο λογοθεραπευτής συνεχίζει τις επαναξιολογήσεις, καταγράφει την πρόοδο στην επικοινωνία και καθορίζει εάν χρειάζονται αλλαγές. (ASHA, 2022)

1.6.3. Ρόλος του Λογοθεραπευτή στη Δυσφαγία

“Ο λογοθεραπευτής έχει σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση, τη διάγνωση και τη θεραπεία των βρεφών και των παιδιών με διαταραχές κατάποσης και σίτισης” (ASHA, 2022). Αρχικά, ο λογοθεραπευτής ενημερώνει και επιμορφώνει τους γονείς για τους ενδεχόμενους κινδύνους εμφάνισης δυσφαγίας στα παιδιά με ΕΠ. Εκτός από την ενημέρωση της οικογένειας, ο ρόλος του λογοθεραπευτή είναι να ενημερώσει και τους άλλους ειδικούς της διεπιστημονικής ομάδας για τις διαταραχές κατάποσης και σίτισης και τις ανάγκες των παιδιών. Η αξιολόγηση διαμορφώνεται ανάλογα με την περίπτωση και ο λογοθεραπευτής λαμβάνει υπόψιν τις πολιτισμικές διαφορές της οικογένειας, καθώς αυτές μπορεί να επηρεάζουν τις διατροφικές επιλογές και την αντίληψη των γονέων όσον αφορά τη θεραπεία. Ο ρόλος του λογοθεραπευτή είναι να διακρίνει τις στοματικές και φαρυγγικές διαταραχές κατάποσης και να παραπέμψει σε ειδικούς οι οποίοι θα βοηθήσουν σε μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση. Ο λογοθεραπευτής στη συνέχεια προτείνει ένα ασφαλές πλάνο σίτισης το οποίο καλύπτει τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας και κάνει συστάσεις με τρόπους με τους οποίους θα αποφευχθούν προβλήματα που σχετίζονται με τη δυσφαγία.

(ASHA, 2022)

1.6.4. Διαμόρφωση Παρέμβασης και Λογοθεραπευτικοί Στόχοι

Κύριο μέλημα της παρέμβασης του λογοθεραπευτή σε άτομα με Ε.Π. αποτελεί η βελτίωση της συνολικής λειτουργικότητας του ατόμου. Συνεπώς, ενδείκνυται η διαμόρφωση ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης που θα λαμβάνει υπ' όψιν όλες τις παραμέτρους που διαμορφώνουν τη λειτουργικότητα του ατόμου, όπως αυτές αναφέρθηκαν στο μοντέλο ICF (σωματικές δομές και λειτουργίες, περιορισμούς στη δραστηριότητα, περιορισμούς στη συμμετοχή, περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες), με σκοπό τη μείωση όσο το δυνατόν σε μεγαλύτερο βαθμό του λειτουργικού περιορισμού που βιώνει το άτομο.

Οι θεραπευτικοί στόχοι που τίθενται ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό και διαφοροποιούνται τόσο ως προς τον καθορισμό τους όσο και ως προς τον τρόπο που ιεραρχούνται ανάλογα με τις ανάγκες και τις δυνατότητες του κάθε ξεχωριστού ατόμου με Ε.Π..

Συχνοί πρωταρχικοί θεραπευτικοί στόχοι που τίθενται αφορούν τις διαταραχές της σίτισης και της κατάποσης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Ε.Π. και συχνά είναι ζωτικής σημασίας για την άμεση διασφάλιση της υγείας τους.

Συχνός θεραπευτικός στόχος ως προς την αντιμετώπιση πιθανών διαταραχών της σίτισης είναι η λήψη επαρκούς ποσότητας και ποικιλομορφίας τροφής έτσι ώστε να επιτυγχάνεται η κάλυψη των απαραίτητων διατροφικών και ενεργειακών αναγκών των ατόμων με Ε.Π. για τη διασφάλιση της φυσιολογικής τους ανάπτυξης.

Ενώ επίσης συχνός θεραπευτικός στόχος όσον αφορά την αντιμετώπιση πιθανών διαταραχών της κατάποσης αποτελεί η ενδυνάμωση των μυικών δομών που συμμετέχουν στη διαδικασία της κατάποσης (σε όλα τα στάδια της προπαρασκευαστικό, στοματικό). Κύριο μέλημα του λογοθεραπευτή αποτελεί η καλύτερη δυνατή διαχείριση της τροφής καθ' όλη τη διάρκεια της κατάποσης, με τέτοιο τρόπο ώστε να αποφεύγεται τυχόν περιστατικό πνιγμού. Επιπλέον μέσω της εξάσκησης των μυικών δομών στοχεύει και στη μείωση πιθανής σιελόρροιας που παρατηρείται αρκετά συχνά σε παιδιά με Ε.Π..

Γενικότερα ως προς τη συνολική επικοινωνία των παιδιών με Ε.Π., κύριος θεραπευτικός στόχος είναι η επίτευξη του μεγαλύτερου δυνατού βαθμού επικοινωνιακής επάρκειας με σκοπό τη μείωση ή τη σταθεροποίηση του λειτουργικού περιορισμού. Στόχοι τίθενται τόσο ως προς τη γενικότερη ικανότητα επικοινωνίας των ατόμων με Ε.Π. αλλά και ως προς τις ικανότητες του λόγου (συμπεριλαμβανομένων όλων των τομέων του) και της ομιλίας τους (συμπεριλαμβανομένων όλων των υποσυστημάτων της).

Για τη σαφέστερη παράθεση των θεραπευτικών στόχων που συχνά τίθενται για την επικοινωνία των παιδιών με Ε.Π. κρίνεται χρήσιμη μία κατηγοριοποίηση τους σε ομάδες ανάλογα με το επίπεδο λειτουργίας που επιδεικνύουν. Οι Beukelman και Mirenda (1998) έχουν προβεί στον εξής διαχωρισμό:
(Yorkston et al, 2006)

Σε περιστατικά με σοβαρές διαταραχές

Ομάδα 1: Άτομα τόσο σοβαρά διαταραγμένα που η χρήση εναλλακτικής επικοινωνίας κρίνεται απαραίτητη για την ενίσχυση της μεταβίβασης των επιθυμιών και των αναγκών τους, την αλληλεπίδραση και την γλωσσική τους ανάπτυξη.

Σε αυτήν την περίπτωση κύριος στόχος της λογοθεραπευτικής παρέμβασης αποτελεί η ανάπτυξη φυσιολογικών δομικών τμημάτων της ομιλίας αλλά καθώς κάτι τέτοιο συχνά δεν έχει άμεσα αποτελέσματα στη λειτουργική χρήση της αυθόρμητης ομιλίας πρωταρχικός στόχος γίνεται η χορήγηση ενός κατάλληλου μέσου εναλλακτικής επικοινωνίας. Στόχο επίσης αποτελεί και η εκπαίδευση των οικείων προσώπων όσον αφορά τη χρήση του μέσου εναλλακτικής επικοινωνίας που χορηγήθηκε στο άτομο αλλά και τις τεχνικές επικοινωνίας που μπορούν να εφαρμόζουν εκείνοι στην καθημερινότητα τους για τη διασφάλιση κι από την πλευρά του ακροατή πέραν του ομιλητή της καλύτερης δυνατής επικοινωνίας.

Σε περιστατικά με μέτριες προς σοβαρές διαταραχές

Ομάδα 2: Άτομα που μπορούν να παράγουν ήχους και να μιλήσουν σε έναν ικανοποιητικό βαθμό ώστε να επικοινωνήσουν τις βασικές τους ανάγκες αλλά η χρήση εναλλακτικής επικοινωνίας κρίνεται απαραίτητη για την περαιτέρω συνδιαλλαγή αλλά και για την ενίσχυση της γλωσσικής τους μάθησης.

Επομένως στόχος και σε αυτήν την ομάδα αποτελεί η χορήγηση ενός κατάλληλου μέσου εναλλακτικής επικοινωνίας για την επίτευξη της μέγιστης επικοινωνιακής τους επάρκειας καθώς και η κατάλληλη εκπαίδευση και συμβουλευτική των οικείων προσώπων του ατόμου. Επιπλέον σε αυτήν την ομάδα τίθεται και στόχος ενίσχυσης της σημασιολογίας αυξάνοντας την ποσότητα του αντιληπτικού και εκφραστικού λεξιλογίου αλλά και στόχος ενίσχυσης της ικανότητας της σύνταξης προτάσεων με σωστή δομή. Στόχοι οι οποίοι επιτυγχάνονται μέσω της χρήσης του μέσου εναλλακτικής επικοινωνίας με απώτερο γενικό στόχο την ενίσχυση της γλωσσικής τους μάθησης καθώς η γλωσσική τους κατάκτηση συνεχίζεται. Επιπλέον, τη σημασία της ανάπτυξης των ικανοτήτων της ανάγνωσης και της γραφής (εφόσον τους το επιτρέπει ο βαθμός της κινητικής τους διαταραχής) σε παιδιά με σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας τονίζει ο Foley (1993).

Σε περιστατικά με διαταραχές μέτριας σοβαρότητας

Ομάδα 3: Άτομα τα οποία μιλούν σε αρκετά ικανοποιητικό επίπεδο για την επικοινωνία των αναγκών και των επιθυμιών τους καθώς και για ένα σεβαστό ποσοστό της συνδιαλλαγής τους.

Στόχος στη συγκεκριμένη ομάδα αποτελεί η ενίσχυση της ομιλίας τους με τη χορήγηση ενός κατάλληλου επαυξητικού μέσου επικοινωνίας και μέσω αυτού στόχος αποτελεί και η ενίσχυση της γλωσσικής τους μάθησης (όπως αναφέρθηκε και στην ομάδα 3), με κύριους στόχους πάλι την απόκτηση καινούριου τόσο αντιληπτικού όσο και εκφραστικού λεξιλογίου (σημασιολογία) και τον κατάλληλο συνδυασμό των λέξεων με σκοπό τη διαμόρφωση γραμματικών φράσεων (σύνταξη). Ενώ και σε αυτή την ομάδα κρίνεται απαραίτητη η ανάπτυξη των ικανοτήτων της ανάγνωσης και της γραφής εφόσον το άτομο βρίσκεται σε θέση.

Σε περιστατικά με ήπιες διαταραχές

Ομάδα 4: Άτομα που επικοινωνούν κυρίως λεκτικά, παρά την εμφανή εμφάνιση δυσαρθρίας στην ομιλία τους.

Γενικότερος στόχος όσον αφορά τον τομέα της ομιλίας αποτελεί η βελτίωση των γενικών πτυχών της ομιλίας όπως είναι η καταληπτότητα, η ταχύτητα και η φυσικότητα της ομιλίας

στοχεύοντας στην αύξηση της επικοινωνιακής επάρκειας και στη μείωση του λειτουργικού περιορισμού κι όχι στην απόκτηση μίας φυσικής ομιλίας καθώς κάτι τέτοιο ρεαλιστικά ίσως να μην μπορεί να επιτευχθεί.

Στα άτομα αυτής της ομάδας που χρησιμοποιούν την ομιλία κατά κύριο λόγο για να επικοινωνούν οι στόχοι μπορούν να αφορούν όλα τα υποσυστήματα της ομιλίας (αναπνοή, φώνηση, αντήχηση - υπερωιοφαρυγγική λειτουργία, άρθρωση και προσωδία – επιτονισμός) αλλά και όλους τους τομείς του λόγου (σημασιολογία, φωνολογία, μορφολογία, σύνταξη και πραγματολογία) κι εξαρτώνται από τη σοβαρότητα του βαθμού της δυσαρθρίας και τις διαταραχές του λόγου που εμφανίζουν καθώς κι από τη γενικότερη γνωστική τους λειτουργία.

Πιθανοί θεραπευτικοί στόχοι ως προς την ομιλία ατόμων με Ε.Π. που ανήκουν σε αυτήν την ομάδα μπορεί να αποτελούν:

- Αύξηση της ζωτικής χωρητικότητας και καλύτερη στάση σώματος.
- Βελτίωση της ποιότητας της φωνής.
- Μείωση ή εξάλειψη σε βαθμό που είναι δυνατό πιθανής εμφάνισης υπερρινικότητας ή υπορρινικότητας, πιθανή χρήση υπερωϊκής συσκευής για επίτευξη ή βελτιστοποίηση πιθανού ανεπαρκούς υπερωιοφαρυγγικού κλεισίματος.
- Μείωση του ρυθμού ομιλίας για επίτευξη καλύτερης άρθρωσης και συνολικής καταληπτότητας.
- Βελτιστοποίηση προσωδίας και χρήση κατάλληλου επιτονισμού.

Πιθανοί θεραπευτικοί στόχοι ως προς τον λόγο των ατόμων με Ε.Π. που ανήκουν σε αυτήν την ομάδα μπορεί να αποτελούν:

- Βελτίωση δεξιοτήτων συζήτησης.
 - Ενίσχυση αντιληπτικής γλωσσικής ικανότητας.
 - Ενίσχυση λεξιλογίου.
 - Ενίσχυση χρήσης σωστής συντακτικής δομής στη διαμόρφωση φράσεων.
 - Βελτίωση αφηγηματικής ικανότητας.
 - Βελτίωση ικανότητας ανάγνωσης.
- (Yorkston et al, 2006)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

2. Μεθοδολογία

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω συνέντευξης από λογοθεραπευτές. Λόγω των συνθηκών της πανδημίας Covid 19 και την τήρηση των μέτρων ασφαλείας για την αποφυγή εξάπλωσης της αλλά και για τη διευκόλυνση των συμμετεχόντων, η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε τηλεφωνικά. Η συνέντευξη περιλάμβανε ερωτήσεις δομημένες ώστε οι απαντήσεις να προσφέρουν μια σφαιρική εικόνα των διαταραχών επικοινωνίας και του ρόλου της λογοθεραπείας. Η επιλογή της ερευνητικής μεθόδου της συνέντευξης συνέβαλλε στη λήψη ποιοτικών πληροφοριών και επεξηγήσεων σε βαθμό που δεν θα μπορούσαμε να λάβουμε μέσω της επιλογής κάποιου άλλου ερευνητικού σχεδιασμού.

2.1. Δείγμα

Οι συμμετέχοντες που επιλέχθηκαν είναι λογοθεραπευτές (λ/θ) που έχουν εμπειρία στην παρέμβαση των παιδιών με Ε.Π. Οι δύο είναι λογοθεραπεύτριες, οι οποίες εργάζονται σε ειδικό σχολείο και ο ένας λογοθεραπευτής εργάζεται περιστασιακά με παιδιά με ΕΠ. Η Ε.Κ. εργάζεται ως λογοθεραπεύτρια είκοσι χρόνια, είναι απόφοιτη του τμήματος Λογοθεραπείας ΤΕΙ Πατρών, έχει μεταπτυχιακό στις επιστήμες της αγωγής και βλέπει συχνά περιστατικά με ΕΠ. Η Α.Χ. εργάζεται ως λογοθεραπεύτρια από το 2009 και έχει μεταπτυχιακό στη συμβουλευτική λογοθεραπεία και διδακτορικό στην αφασία. Ο Π.Π. εργάζεται ως λογοθεραπευτής από το 2012, είναι απόφοιτος του τμήματος λογοθεραπείας ΤΕΙ Πατρών και όλα αυτά τα χρόνια εργάζεται περιστασιακά με παιδιά αυτού του πληθυσμού.

Οι λογοθεραπεύτριες που εργάζονται σε ειδικό σχολείο έχουν έρθει σε επαφή κυρίως με παιδιά μέτριας και υψηλής σοβαρότητας.

2.2. Όργανα Μέτρησης

Οι συμμετέχοντες απάντησαν στις ερωτήσεις που φαίνονται στο Παράρτημα. Οι κύριοι ερευνητικοί άξονες είναι: ο προσδιορισμός των επικοινωνιακών δυνατοτήτων και των

τρόπων επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ, η συσχέτιση μεταξύ του τύπου της κινητικής διαταραχής και των επικοινωνιακών χαρακτηριστικών και ο προσδιορισμός του ρόλου του λ/θ. Οι πρώτες ερωτήσεις είναι εισαγωγικές και αποσκοπούν στην αρχική γνωριμία με τους λογοθεραπευτές και στην καταγραφή δημογραφικών στοιχείων και της ευρύτερης εμπειρίας και του ακαδημαϊκού τους επιπέδου. Η πλειοψηφία των ερωτημάτων αφορά τα χαρακτηριστικά της επικοινωνίας, της ομιλίας, του λόγου και τη χρήση ΕΕΕ. Έγιναν, επίσης, ερωτήσεις σχετικά με το είδος της κινητικής διαταραχής και τα συνυπάρχουσα προβλήματα ώστε να συσχετιστούν με τα προηγούμενα χαρακτηριστικά. Τέλος, ακολούθησαν ερωτήματα που αφορούν τη συμβολή και το ρόλο της λογοθεραπείας στις διαταραχές που εμφανίζουν τα παιδιά με ΕΠ.

2.3. Διαδικασία Μέτρησης

Οι συμμετέχοντες αρχικά ενημερώθηκαν για τον σκοπό της μελέτης και τον τρόπο διεξαγωγής της συνέντευξης. Έπειτα από τη συγκατάθεση όλων των συμμετεχόντων, η συνομιλία μαγνητοφωνήθηκε για την επιτυχή καταγραφή όλων των πληροφοριών. Στη συνέχεια, απευθύναμε τα ερωτήματα της συνέντευξης. Οι συμμετέχοντες είχαν τη δυνατότητα να απορρίψουν ερωτήματα σε περίπτωση που δεν επιθυμούσαν ή δεν γνώριζαν να απαντήσουν. Επίσης, εάν το ζητούσαν οι συμμετέχοντες, δίνονταν διευκρινήσεις όσον αφορά τα ερωτήματα. Αντίστοιχα τους ζητήθηκαν επεξηγήσεις σε περίπτωση που θεωρήθηκε απαραίτητο.

2.4. Ανάλυση Αποτελεσμάτων

Τα αποτελέσματα αναλύθηκαν με ποιοτικό τρόπο. Αφού έγινε η καταγραφή των αποκρίσεων των συμμετεχόντων, έγινε συλλογή όλων των πληροφοριών που κρίθηκαν σχετικές με τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης. Έπειτα, προβήκαμε στον διαχωρισμό των πληροφοριών αυτών ανάλογα με τον ερευνητικό άξονα που αφορούσαν. Τέλος, οι πληροφορίες συγκρίθηκαν μεταξύ τους και ενώθηκαν με σκοπό να βγει ένα τελικό συμπέρασμα και να απαντηθούν τα ερωτήματα της έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

3. Αποτελέσματα

Πίνακας 1: Κύρια σημεία των Αποτελεσμάτων

Επικοινωνία (Γενικά χαρακτηριστικά)	<ul style="list-style-type: none">• καθυστέρηση ή απουσία πρώτης μορφής επικοινωνίας• αρκετά επικοινωνιακά προβλήματα, τα οποία αφορούν κυρίως την ομιλία• ποικιλομορφία των επικοινωνιακών διαταραχών, τα προβλήματα εντείνονται αν υπάρχει πολυπαθολογία• η βελτίωση είναι σπάνια
Λόγος	Επηρεάζονται όλοι οι τομείς του λόγου: <ul style="list-style-type: none">• λεξιλόγιο• φωνολογία• μορφολογία• σύνταξη• πραγματολογία
Ομιλία	<ul style="list-style-type: none">• πολλές φορές απουσία ομιλίας• δυσαρθρία με αποτέλεσμα διαταραχές άρθρωσης, φώνησης, αναπνοής, αντήχησης, προσωδίας• συχνά συνύπαρξη δυσπραξίας
Λογοθεραπεία	Θεραπεία για την: <ul style="list-style-type: none">• ανάπτυξη αντιληπτικού λεξιλογίου- σημασιολογία• ανάπτυξη της κατανόησης• σίτιση• ανάπτυξη τρόπων επικοινωνίας
ΕΕΕ	<ul style="list-style-type: none">• συχνή η χρήση της από λ/θ• σημαντική για την επικοινωνία σε ορισμένα παιδιά• εξαρτάται από άλλους παράγοντες• η χρήση εικόνων είναι η πιο συχνή μέθοδος ΕΕΕ• η στάση των γονέων επηρεάζει τη χρήση της
Κινητική Διαταραχή	<ul style="list-style-type: none">• κυρίως σπαστική ΕΠ• τα άνω άκρα είναι περισσότερο επηρεασμένα από τα κάτω
Συνοπάρχουσες Διαταραχές	<ul style="list-style-type: none">• νοητική υστέρηση• αισθητηριακά προβλήματα• αυτισμός• μαθησιακά προβλήματα

3.1. Επικοινωνία-Γενικά χαρακτηριστικά

Σκοπός των ερωτημάτων σχετικά με τα γενικά επικοινωνιακά χαρακτηριστικά που εμφανίζουν τα παιδιά με Ε.Π. ήταν να αποκτήσουμε μία γενική εικόνα της συνολικής επικοινωνίας του συγκεκριμένου πληθυσμού. Τα ερωτήματα που απευθύναμε στους λογοθεραπευτές επικεντρώθηκαν στην πρώτη μορφή επικοινωνίας αλλά και σε πιθανή εξέλιξή της, μετέπειτα, κατά τη σχολική περίοδο. Από τις απαντήσεις τους προέκυψαν κάποια κοινά γενικά σημεία (βλέπε πίνακα 1) για τα επικοινωνιακά χαρακτηριστικά και τις δυνατότητες των παιδιών με ΕΠ. Παρακάτω παρατίθενται τα δεδομένα που λάβαμε από τους λ/θ. Σε γενικές γραμμές, οι τρεις συμμετέχοντες παρουσίασαν συμφωνία στις αποκρίσεις τους. Από τις απαντήσεις τους προέκυψαν τα εξής:

3.1.1. Πρώτη μορφή επικοινωνίας

Το εύρος των επικοινωνιακών δυνατοτήτων των παιδιών με Ε.Π. παρουσιάζει μεγάλη ποικιλομορφία. Υπάρχουν παιδιά τα οποία ενδέχεται να μην μπορούν να επικοινωνήσουν με κανέναν τρόπο επομένως η επικοινωνία τους να είναι ανύπαρκτη ή εξαιρετικά περιορισμένη. Χαρακτηριστικό παράδειγμα μας ανέφερε ο Π.Π. συγκεκριμένα μας είπε για ένα παιδί 2,5 ετών με αρκετά καλό νοητικό δυναμικό «δεν έχει κάποιου άλλου είδους επικοινωνία το μόνο που κάνει είναι ας πούμε, στη συνεδρία αλλά και στο σπίτι, είναι να γυρνάει το κεφάλι του και να ψάχνει να βρει το ταμπλετ ή το κινητό για να βάλει μουσική». Παρ' όλα αυτά υπάρχουν και παιδιά που αντιμετωπίζουν μέτριες ή ήπιες διαταραχές επικοινωνίας. Σε αυτά τα παιδιά συχνά παρουσιάζεται καθυστέρηση της εμφάνισης της πρώτης μορφής επικοινωνίας κατά μέσο όρο ενός με ενάμιση χρόνου αργότερα σε σύγκριση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Αυτή η αρχική μορφή επικοινωνίας μπορεί να πάρει τη μορφή αρχικά βαβίσματος και αργότερα να εξελιχθεί σε μονολεκτική μορφή ομιλίας είτε να επιτευχθεί με τη δείξη εικόνων/αντικειμένων.

Η κα Λ.Χ αναφέρει «Αργεί η πρώτη επικοινωνία δεν είναι όπως σε ένα τυπικό παιδί, μπορεί να πάει και ένα χρόνο μετά, ενάμιση. Το βάβισμα υπάρχει σε όλα τα παιδιά ούτως ή άλλως. Εννοώ ότι παθολογία και να έχει το παιδί, ξεκινάει από αυτό το στάδιο» «αν το παιδί δηλαδή έχει ούτως ή άλλως δυσκολία επικοινωνίας, ομιλίας και λόγου και πρόκειται να έχει, πάντα μονολεκτικές θα είναι οι εκφορές του. Δηλαδή, ξεκινά απλά από λέξεις, μονολεκτικά και πάλι έχουν δυσπραξικά χαρακτηριστικά, δηλαδή μπορεί να μην είναι και καθόλου κατανοητό. Ή να επικοινωνεί πάλι με δείξη, (με) εικόνες.

Με τη σειρά του ο κος Π.Π. ανέφερε για το περιστατικό που αναφέραμε πιο πάνω, τη χρήση της δείξης καρτών/εικόνων για τη σταδιακή μετάβαση προς τη χρήση κάποιας μορφής ΕΕΕ, «εγώ σε αυτό το παιδάκι αρχικά να του συνδέσω μία, ένα παιχνίδι με μία κάρτα να μου δείξει τουλάχιστον την κάρτα για αρχή ώστε να αντιληφθεί λίγο την εναλλακτική επικοινωνία». Ενώ η κα Ε.Κ. δήλωσε πως «δεν έχω εικόνα του πως ήταν αυτά τα παιδάκια στην προσχολική τους ηλικία ή στη βρεφική τους ηλικία δηλαδή δεν ξέρω ούτε πότε ξεκίνησαν να επικοινωνούν ούτε με ποιους τρόπους, ούτε πως έχει εξελιχθεί, δεν τα γνωρίζω αυτά γιατί δεν έχω εικόνα».

3.1.2. Στα σχολικά χρόνια

Στο σύνολο τους τα παιδιά με Ε.Π. στην πορεία της ανάπτυξης τους αντιμετωπίζουν αρκετά επικοινωνιακά προβλήματα παρουσιάζοντας όμως σημαντική ποικιλομορφία. Σύμφωνα με τη Λ.Χ. «Η δυσκολία της επικοινωνίας τους είτε είναι τεράστια δηλαδή δεν έχουν με κανέναν τρόπο να επικοινωνήσουν, ούτε βασικές ανάγκες, είτε υπάρχουν παιδιά που μπορεί απλά να έχουν το κινητικό κομμάτι (δυσκολία σε αυτό το κομμάτι) και κατά τα άλλα νοητικά, επικοινωνιακά και κοινωνικά να είναι μια χαρά.». Επομένως προκύπτει πως ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής που παρουσιάζουν παιδιά με Ε.Π. μπορούν να παρακολουθήσουν είτε σε ειδικό σχολείο είτε ακόμη και σε τυπικό εάν τους το επιτρέπει η συνολική επικοινωνιακή τους επάρκεια.

Η εξέλιξη κατά τα σχολικά χρόνια, όσον αφορά τη δυνατότητα απόκτησης ομιλίας, ειδικά σε σοβαρές περιπτώσεις, είναι μικρή. Η κα Λ.Χ. μας ανέφερε πως «αν εξαρχής δεν έχει αναπτύξει ομιλία μέχρι τις αρχές του Δημοτικού, δεν φαίνεται και πολύ εφικτό να αναπτυχθεί». Εφόσον όμως τα παιδιά είναι λεκτικά, χρησιμοποιούν δηλαδή την ομιλία, τα επικοινωνιακά προβλήματα που εμφανίζουν αφορούν κατά κύριο λόγο αυτόν τον τομέα. Αυτό το γεγονός οφείλεται στα κινητικά προβλήματα που επιφέρει η διαταραχή της Ε.Π. / στην κινητική φύση της διαταραχής της Ε.Π.. Τα προβλήματα αυτά εντείνονται στην περίπτωση ύπαρξης πολυπαθολογίας. Χαρακτηριστικά αναφέρει η κα Λ.Χ. «Αν όμως υπάρχει πολυπαθολογία πχ. συναντάται από αυτισμό, νοητική υστέρηση ή υπάρχει κάτι άλλο, εκεί τα πράγματα δυσκολεύουν ακόμα πιο πολύ»

Εξέλιξη στον τομέα της ομιλίας στα σχολικά χρόνια δεν έχει παρατηρηθεί συστηματικά, αντιθέτως υπήρξε αναφορά για πιθανή χειροτέρευση της εξέλιξης λόγω των αναπτυξιακών αλλαγών που υφίστανται. Η κα Λ.Χ. αναφέρει «Δεδομένου ότι έχουμε ένα βαρύ παιδί, η

εξέλιξη δεν είναι πάρα πολύ μεγάλη» επίσης μας ανέφερε πως με την πορεία του χρόνου «θα κοιτάς (μόνο) το επικοινωνιακό του κομμάτι όχι ξεκάθαρα να μιλήσει, να βγάλει ομιλία εφόσον ούτως ή άλλως υπάρχει το νευρολογικό πρόβλημα που δεν βελτιώνεται. Δηλαδή δεν είναι κάτι που βελτιώνεται με τον χρόνο, το νευρολογικό. Είναι κάτι που ξεκινάει έτσι, κι από εκεί και πέρα ό,τι κατακτήσει θα είναι μέχρι ένα σημείο. Γιατί υπάρχει παθολογία δεν είναι κάτι που βελτιώνεται δηλαδή». Ενώ, η κα Ε.Κ. χαρακτηριστικά μας είπε «Όσο μεγαλώνουν αυτά τα παιδιά, αναπτύσσεται το σώμα τους, αλλάζει και η στάση του σώματος τους δημιουργούνται άλλου είδους μυοσκελετικά θέματα οπότε και το αναπνευστικό απόθεμά τους είναι πιο χαμηλό. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι μπορεί και να χειροτερεύουν λίγο».

3.2. Ομιλία

Οι απαντήσεις που λάβαμε από τους λογοθεραπευτές όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης ομιλίας καθώς και τα ελλείμματα και τις διαταραχές που εμφανίζουν τα παιδιά με Ε.Π. στην ομιλία τους, επιδεικνύουν ομοφωνία τόσο σχετικά με τους τομείς της ομιλίας που διαταράσσονται όσο και για τις πιο συχνές διαταραχές ομιλίας που εμφανίζουν τα παιδιά με Ε.Π. όπως συνοψίζονται και στον Πίνακα 1.

Όσον αφορά ειδικότερα τον τομέα της ομιλίας παιδιά με Ε.Π. μπορεί να είναι μη λεκτικά, δηλαδή να μην είναι σε θέση να παράγουν καθόλου ομιλία, εξαιτίας της δυσλειτουργίας στην κίνηση των απαραίτητων για την παραγωγή της ομιλίας μυών. Η κα Α.Χ. μας είπε «(Είτε) δεν έχουμε ομιλία, οι μύες ατροφούν και υπάρχει δυσκολία στην κίνηση των μυών». Μπορεί επίσης να είναι λεκτικά με περιορισμένη ή με δυσκατάλυπτη όμως ομιλία. Η κα Ε.Κ. μας είπε «το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών που εγώ έχω συναντήσει δεν έχουν και καθόλου ομιλία, δηλαδή λίγα παιδάκια παρακολουθούν στο σχολείο, που είχαν μερική ομιλία ας το πούμε έτσι, η καταληπτότητα όμως της οποίας ήταν δύσκολη δεν μπορούσες να τα καταλάβεις ακριβώς». Ενώ, ο κος Π.Π. σε ερώτηση σχετικά με το αν η πλειονότητα των περιστατικών που έχει αναλάβει εκείνος ήταν λεκτικά ή μη λεκτικά απάντησε «Μη λεκτικά, μη λεκτικά, αλλά και το λίγο λεκτικό που έχει τώρα ένα παιδί που έχω δεν θεωρώ ότι είναι λειτουργικό, δεν απαντάει σε ερωτήσεις δεν θα εκφράσει τις ανάγκες του». Όπως διακρίνεται και στον Πίνακα 1, διαταραχές σε όλα τα υποσυστήματα της ομιλίας, στην αναπνοή, στη φώνηση, στην αντήχηση, στην άρθρωση και στην προσωδία μπορεί να υπάρχουν ή και να συνυπάρχουν σε παιδιά με Ε.Π. (ως απόρροια της δυσαρθρίας). Σύμφωνα

με την κα Λ.Χ. «Κατ' αρχάς επηρεάζονται όλοι (οι τομείς της ομιλίας), γιατί είναι ο ένας κρικός αλληλένδετος με τον άλλον» ενώ επίσης η κα Ε.Κ. ανέφερε ότι «εφόσον υπάρχει ομιλία σε αυτά τα παιδιά συναντάμε προβλήματα δυσαρθρίας, έχουμε προβλήματα με τη φώνηση, έχουμε διαταραχή στην αντήχηση της ομιλίας τους, στην προσωδία τους, σε όλους τους τομείς»

Οι πιο συχνές διαταραχές ομιλίας που σημειώθηκαν από όλους τους συμμετέχοντες ήταν η δυσπραξία και η δυσαρθρία με τους ειδικούς να συμφωνούν στη συχνότερη εμφάνιση της δυσαρθρίας. Ο Π.Π. όταν ρωτήθηκε για τις πιο συχνές συνυπάρχουσες διαταραχές απάντησε: «Λογοθεραπευτικού είδους (πιο συχνές συνυπάρχουσες διαταραχές) κυρίως θα πω για δυσπραξία και δυσαρθρία» με τα λεγόμενα του οποίου συμφώνησε και η κα Λ.Χ.« το πιο βασικό είναι ότι παρουσιάζουν δυσαρθρία και δυσπραξία» ενώ, η κα Ε.Κ. μας ανέφερε «όσον αφορά την ομιλία θα συναντήσουμε πάρα πολύ συχνά τη δυσαρθρία».

Η δυσαρθρία, η ασυνεργασία δηλαδή των υποσυστημάτων της ομιλίας, η έλλειψη συντονισμού της φώνησης και της αναπνοής καθώς και ο βαθμός της δυσκολίας της κίνησης των μυών χαρακτηριστικά αναφέρθηκε πως επιφέρουν χαμηλή, βραχνή φωνή, κοπιώδη ομιλία και μικρές εκφορές. Η κα Λ.Χ. μας αναφέρει χαρακτηριστικά ότι «στο κομμάτι (του λόγου) και της ομιλίας, υπάρχει κυρίως ελλιπής συνεργασία φωνής και αναπνοής, δηλαδή τα παιδιά εφόσον έχουν δυσκολία στους μύες είτε μεγάλη είτε μικρή δεν μπορεί να συνεργαστεί η φωνή και η αναπνοή, να συντονιστούν ώστε να παραχθεί ομιλία. Με αποτέλεσμα η φωνή τους, η ομιλία τους να είναι είτε πάρα πολύ χαμηλή όταν υπάρχει, να είναι πάρα πολύ λίγες οι λέξεις που θα πουν και αυτές με κόπο, να βγαίνει η φωνή βραχνή, αναλόγως με το παιδί δηλαδή είναι ξεκάθαρα με την περίπτωση».

Ενώ επίσης, η δυσαρθρία συνδέθηκε και με την ύπαρξη διαταραχών αντήχησης και προσωδίας, συγκεκριμένα αναφέρθηκε εμφάνιση πιθανής υπερ και υπορρινικότητας και μονότονης φωνής. Η Ε.Κ. έρχεται να συμφωνήσει αλλά και να συμπληρώσει «όσον αφορά την ομιλία θα συναντήσουμε πάρα πολύ συχνά τη δυσαρθρία, έχουμε διαταραχές στη φώνηση δηλαδή το ύψος μπορεί να είναι μονότονο, μπορεί η ένταση της φωνής να είναι αδύναμη ή μπορεί να υπάρχει εναλλαγή ανεβοκατέβασμα στην ένταση, η ποιότητα της φωνής συνήθως επηρεάζεται, μπορεί να έχουμε βραχνή, ψιθυριστή φωνή, υπάρχει πρόβλημα στην αντήχηση μπορεί να συναντήσουμε πολλές φορές ή υπερρρινικότητα ή υπορρινικότητα στα παιδιά αυτά, βλέπουμε ότι η αναπνοή, η λειτουργία της είναι λίγο ανεπαρκής και δεν συντονίζεται η εκπνοή ας το πούμε με την ομιλία, τι άλλο, (επίσης,) στην προσωδία μπορεί να έχουμε κάποιο πρόβλημα».

3.3. Λόγος

Όσον αφορά τον τομέα του λόγου, όπως φαίνεται και στον πίνακα 1, με βάση τις απαντήσεις των λογοθεραπευτών προέκυψε πιθανή επιρροή όλων των διαφορετικών τομέων που απαρτίζουν τον λόγο. Παρακάτω αναλύονται οι διαταραχές που καταγράφηκαν στην έκφραση και στην κατανόηση των παιδιών με ΕΠ.

3.3.1. Έκφραση

Σχετικά με την έκφραση του λόγου συμπεραίνουμε πως εφόσον υπάρχει, διαταραχές εμφανίζονται σε όλους τους τομείς του. Παιδιά με Ε.Π. εμφανίζουν διαταραχές τόσο στη φωνολογία όσο και στη σημασιολογία, στη μορφολογία, στη σύνταξη αλλά και στην πραγματολογία όπως προκύπτει και από τον πίνακα 1. Η Λ.Χ. μας είπε όσον αφορά τον λόγο «Φωνολογία, μορφολογία, σύνταξη, πραγματολογικά δεδομένα επηρεάζονται ούτως ή άλλως». Προκύπτει συχνή εμφάνιση καθυστέρησης της γλωσσικής ανάπτυξης με βασική ανεπάρκεια να παρουσιάζεται στη σημασιολογία και στην πραγματολογία. Συγκεκριμένα η Ε.Κ αναφέρει « και φυσικά αν υπάρχει λόγος έχουμε και τη γλωσσική καθυστέρηση σε όλα τα κομμάτια και στο σημασιολογικό θα δούμε ανεπάρκεια, στο πραγματολογικό κομμάτι θα δούμε ανεπάρκεια, στο λεξιλόγιο σε όλα αυτά, σε όλους τους τομείς της ομιλίας θα συναντήσετε προβλήματα στην Ε.Π.». Ενώ επίσης, ο λόγος των παιδιών με Ε.Π. χαρακτηρίζεται από περιορισμένο λεξιλόγιο και μικρό μήκος εκφωνήματος. Η Ε.Κ. διευκρινίζει «φυσικά διαταράσσονται και έχουμε και διαταραχές λόγου με την άποψη ότι η γλωσσική τους ανάπτυξη δεν είναι αντίστοιχη της ηλικίας τους, έχουμε περιορισμένο λεξιλόγιο, μικρές προτάσεις κτλ.»

3.3.2. Κατανόηση

Συγκεκριμένα όσον αφορά την κατανόηση των παιδιών με Ε.Π. προκύπτει πως ο τομέας αυτός εξαρτάται άμεσα από τη σοβαρότητα της διαταραχής καθώς και από την πιθανή συνύπαρξη νοητικής υστέρησης. Η Ε.Κ. «Πάρα πολύ γιατί το νοητικό δυναμικό στα περισσότερα από αυτά τα παιδιά είναι, εγώ είμαι σε ειδικό σχολείο έτσι (δεν είμαι εε ναι) , τα περισσότερα παιδιά είχαν νοητικό δυναμικό πολύ χαμηλό οπότε επηρεάζεται πάρα πολύ και η κατανόησή τους, από απλές εντολές που θα τους δώσεις από πολλούς τομείς, επηρεάζεται πάρα πολύ η κατανόησή τους γιατί έχουμε παιδιά με χαμηλό νοητικό δυναμικό».

Προκύπτει λοιπόν, ποικιλομορφία ως προς το εύρος του πιθανού νοητικού δυναμικού που μπορεί να χαρακτηρίζει τον συγκεκριμένο πληθυσμό. Επομένως, συνεπάγεται πως κάποια παιδιά μπορεί να εμφανίζουν πολύ περιορισμένη κατανόηση, κατανόηση απλών μόνο εντολών, συχνά μονολεκτικών με τη χρήση ρημάτων. , Ενώ, κάποια άλλα παιδιά παρά την εμφάνιση πιθανής δυσκολίας στην έκφραση, μπορεί να εμφανίζουν πλήρη κατανόηση. Σύμφωνα με τη Λ.Χ. «Η κατανόηση είναι ούτως ή άλλως πιο μπροστά όπως και στα τυπικά παιδιά. Δηλαδή μπορεί ένα παιδί να έχει πλήρη κατανόηση, να επικοινωνήσει μαζί του κανονικά, να του μιλάς δηλαδή κανονικά κι αυτό να κατανοεί τα πάντα και κατά τ' άλλα να μπορεί απλά να δείχνει πράγματα στο υλικό που χρησιμοποιείς κάθε φορά» ενώ, αναφέρει «Άλλα παιδιά καταλαβαίνουν πάρα πολύ βασικές εντολές, ρήματα απλά δηλαδή, μονολεκτικές. Τα παιδιά πχ. που είναι στο σημείο να μην μπορείς καθόλου σχεδόν να δουλέψεις την επικοινωνία τους και να δουλεύεις κατάποση, εκεί χρησιμοποιείς απλές εντολές ενός ρήματος, μιας λέξης. Είναι πολυπαραγοντικό, δεν υπάρχει κανένα δεδομένο που μπορείς να πεις ότι ισχύει για όλα τα παιδιά»

3.4. Ρόλος Λογοθεραπευτή και Στόχοι Παρέμβασης

Στο τμήμα «Λογοθεραπεία» του πίνακα 1, αναγράφονται οι κύριοι τομείς τις λογοθεραπευτικής παρέμβασης σύμφωνα με τους συμμετέχοντες. Παρακάτω αναλύονται διεξοδικά οι συνήθεις στόχοι της παρέμβασης και περιγράφεται η συχνότητα που κάνουν λογοθεραπεία τα παιδιά με ΕΠ και τι περαιτέρω ρόλους μπορεί να έχει ένας λ/θ. Οι πληροφορίες αυτές αφορούν τον ερευνητικό άξονα του ρόλου του λ/θ.

3.4.1. Στόχοι

Η λογοθεραπευτική παρέμβαση εστιάζει στην επικοινωνία και όχι στην ομιλία. Στα περισσότερα περιστατικά δεν έχει νόημα η θεραπεία στην άρθρωση, αλλά υπάρχουν εξαιρέσεις όπου τα παιδιά είναι λεκτικά σε λειτουργικό επίπεδο/βαθμό. Είναι απαραίτητο τα παιδιά να αναπτύξουν έναν τρόπο με τον οποίο να μπορούν να επικοινωνήσουν τις βασικές τους ανάγκες.

Σύμφωνα με τους λογοθεραπευτές, η λογοθεραπεία στα παιδιά με ΕΠ συχνά στοχεύει στην ανάπτυξη της σημασιολογίας, της φωνολογίας και στη βελτίωση της κατανόησης. Υπήρχε

συμφωνία στις αποκρίσεις τους σχετικά με τη σημασία της ανάπτυξης αντιληπτικού λεξιλογίου. Επίσης οι δύο λ/θ ανέφεραν τη δυσφαγία ως συχνό τομέα παρέμβασης.

Αναφέρθηκε από τη Λ.Χ. ότι μπορεί να γίνει παρέμβαση στη δομή προτάσεων (σύνταξη), εφόσον το παιδί έχει φτάσει σε σημείο να παράγει απλές προτάσεις. Η Ε.Κ. έδωσε έμφαση στις διαταραχές της σίτισης σε σοβαρά περιστατικά, τα οποία δεν έχουν ομιλία. Σε αυτά τα περιστατικά, η λογοθεραπεύτρια κάνει εξάσκηση των μυϊκών ομάδων, ασκήσεις για την ενδυνάμωση των χειλιών και της γλώσσας, έτσι ώστε να μειωθεί η σιελόρροια και να βελτιωθεί η μάσηση.

Ο Π.Π. διαχώρισε τους στόχους της παρέμβασης σε πρώιμα και μετέπειτα στάδια. Σε πρώιμο στάδιο η παρέμβαση αφορά το λεξιλόγιο και την ευρύτερη κοινωνική συνδιαλλαγή. Αργότερα, θεραπεία μπορεί να γίνει με στόχο τον εμπλουτισμό του λεξιλογίου και την εκμάθηση της μη λεκτικής επικοινωνίας. Αυτά προκύπτουν από τη συγκεκριμένη εκφορά του: «Πρέπει να χτίσεις ένα υπόβαθρο για την επικοινωνία, κι αυτό είναι το λεξιλόγιο για αρχή και η κοινωνική συνδιαλλαγή, έστω ο τρόπος που θα προσεγγίσεις το παιδί. Η μη λεκτική επικοινωνία κι ο εμπλουτισμός λεξιλογίου θεωρώ ότι μετά τα 2 είναι μία καλή ηλικία 2,5».

Η Λ.Χ. εξήγησε ότι οι τομείς που αποτελούν θεραπευτικοί στόχοι εξαρτώνται από την περίπτωση. Η παρέμβαση είναι εξατομικευμένη. Η θεραπεία που λαμβάνει χώρα μπορεί να είναι συνδυαστική ή να εστιάζει σε έναν μόνο τομέα και εξαρτάται από τη σοβαρότητα της διαταραχής. Τα παραπάνω προκύπτουν όταν ερωτήθηκε εάν ο τομέας στον οποίο γίνεται παρέμβαση διαφέρει με τη σοβαρότητα, στο οποίο αποκρίθηκε:

«Ναι, εννοείται. Δεν ακολουθείς μια πανάκεια, δεν είναι πανάκεια. Όπως και παντού, σε όλες τις παθολογίες παίρνεις ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα. Βασικό είναι να γίνει μια πολύ καλή αξιολόγηση και από εκεί και πέρα εξατομικεύεις τη θεραπεία.»

3.4.2. Λογοθεραπεία

Η Λ.Χ. ισχυρίστηκε πως όλα τα παιδιά με ΕΠ κάνουν συνεδρίες λογοθεραπείας, αν υπάρχει η δυνατότητα και οι γονείς το υποστηρίζουν. Ξεκινούν περίπου από τριών ετών και μπορούν να συνεχίσουν μέχρι και την ενήλικη ζωή.

Στα ειδικά σχολεία, τα παιδιά με ΕΠ παρακολουθούν λογοθεραπευτικές συνεδρίες δύο, το πολύ τρεις φορές την εβδομάδα. Με βάση την εμπειρία της Κ., ορισμένα παιδιά αναζητούν επιπλέον λογοθεραπευτική βοήθεια από ιδιωτικούς φορείς.

Σύμφωνα με τον Π.Π., όσον αφορά τη συχνότητα της παρέμβασης:

«Το ιδανικό είναι όσο πιο συχνά τόσο πιο καλά. Δεν υπάρχει συγκεκριμένος αριθμός συνεδριών, όμως αυτό που θα μπορούσα να πω ίσως 3, το πολύ 4 φορές την εβδομάδα. Μόνο και μόνο για να δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να δουλεύουν στο σπίτι και παράλληλα να προλαβαίνουμε να διορθώνουμε κάποιους λάθος χειρισμούς (που γίνονται στο σπίτι).»

Η Λ.Χ. υποστήριξε ότι εκτός από τη θεραπεία, ένας λογοθεραπευτής προσφέρει συμβουλευτική στους γονείς των παιδιών και εκπαίδευση σε διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα (1). Επίσης, ο Π.Π. πρόσθεσε την παρηγορητική φροντίδα ως πιθανή επιλογή για τα παιδιά που δεν προβλέπεται βελτίωση (2).

(1) «Όσο περνάει από το χέρι του σχετικά με τον τομέα του, συμβουλευτική. Και επίσης θα μπορούσες να βοηθήσεις το παιδί και μετέπειτα σε κομμάτια που σας είπα πριν, δηλαδή όχι ξεκάθαρα γνωστικό κομμάτι όσο το να κοινωνικοποιηθεί το παιδί, να το πάρει ας πούμε να πάνε σε καταστήματα, να πάνε σε δομές, να πάνε σε υπηρεσίες. Να μάθει δηλαδή το παιδί κάποια πράγματα για το πώς να ανταποκρίνεται, πώς μπορεί να κινηθεί αυτόνομα, όσο μπορεί και αν έχει αυτή τη δυνατότητα το παιδί. Σε αυτό μπορεί να συμβάλλει ο λογοθεραπευτής, μέχρι εκεί στην ενήλικη ζωή.»

(2) «... μπορεί να ενταχθεί κι εκεί (στην ΕΠ), είναι η παρηγορητική ιατρική, όπου θεωρείς ότι δεν υπάρχει κάποια άλλη εξέλιξη το παιδί έχει φτάσει σε ένα «ταβάνι». Τα μυϊκά θα χρειαστούν κάποια συντήρηση, του όλου μηχανισμού της κίνησης. Όχι τόσο το λεξιλόγιο γιατί βλέπεις ότι έχει φτάσει σε ένα σημείο που δεν παίρνει άλλο λεξιλόγιο, δεν επικοινωνεί αλλιώς. Οπότε εκεί και μόνο παρηγορητικά θα συνεχίσει ένας λογοθεραπευτής να κάνει έστω το ίδιο έργο· όταν φυσικά βλέπει από το παιδί ότι έχει μία άλλη διάθεση. Αυτό είναι καθαρά προσωπική μου εμπειρία.»

3.5. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία

Τα ερωτήματα για την ΕΕΕ εστίαζαν στη σημασία της, σε συχνές μεθόδους και στη στάση των γονέων για τη χρήση της ΕΕΕ. Με βάση τις αποκρίσεις των λ/θ, έγινε επισήμανση των

κύριων δεδομένων στον Πίνακα 1. Παρακάτω αναλύονται οι απόψεις των συμμετεχόντων για την ΕΕΕ, οι οποίες δίνουν πληροφορίες για τον προσδιορισμό των διαφορετικών τρόπων επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ (ερευνητικός άξονας). Η στάση των γονέων είναι μέρος αυτού του άξονα καθώς σε περίπτωση που έχουν αρνητική στάση, η επικοινωνία του παιδιού περιορίζεται ή ενδεχομένως παρεμποδίζεται πλήρως.

3.5.1. Χρήση ΕΕΕ

Υπήρξε ομοφωνία για τη σημασία της ΕΕΕ.

Η Ε.Κ. συγκεκριμένα ανέφερε «θεωρώ ότι το κομμάτι της ΕΕΕ είναι πάρα πολύ σημαντικό, δηλαδή να μπορέσουμε να, μετά από αξιολόγηση του παιδιού να μπορέσουμε να εφαρμόσουμε σύστημα επικοινωνίας για να μπορεί κι αυτό κάπως αλληλεπιδρά να εκφράζεται και να το κατανοούν οι γονείς του».

Ο Π.Π. προς το παρόν δεν έχει εφαρμόσει ΕΕΕ σε παιδιά με ΕΠ, αλλά έχει χρησιμοποιήσει σε άλλα περιστατικά κυρίως κάρτες με εικόνες. Επιπλέον έχει χρησιμοποιήσει διακόπτες με ΝΑΙ/ΟΧΙ, το grid 3 και το jabtalk. Υποστήριξε όμως ότι: «Τα έχω χρησιμοποιήσει σε άλλες περιπτώσεις όμως δεν σημαίνει ότι δεν θα χρησιμοποιηθεί αργότερα και σε κάποιο παιδί με Ε.Π.»

Η Α.Χ. απάντησε ότι συστήνει την ΕΕΕ πάρα πολύ συχνά και περιέγραψε σε ποιες περιπτώσεις:

«Πάρα πολύ συχνά τη συστήνω. Κυρίως σε παιδιά που δεν αναπτύσσουν ομιλία και λόγο. Και αυτό έχει να κάνει και επειδή τα παιδιά είναι πολύ χαμηλά νοητικά, δηλαδή τα δικά μας τα περισσότερα είναι με πολυπαθολογίες, είναι σε πολύ πρώιμα στάδια σε επίπεδο προσχολικής ηλικίας και ας είναι δημοτικό. Και εφόσον δεν έχουν αναπτύξει μέχρι τότε ομιλία συστήνεται η εναλλακτική μορφή και κυρίως με εικόνες γιατί δεν μπορούν να φτάσουν παραπάνω. Όχι δηλαδή με τεχνολογικά μέσα και όλα αυτά που ούτως ή άλλως έχουν πλέον παρουσιαστεί και υφίστανται και χρησιμοποιούνται. Με εικόνες, με συνδυασμό macaton, εικόνων, pecs, οπτικά διαγράμματα, τέτοια πράγματα, βιβλία επικοινωνίας.»

3.5.2. Στάση γονέων

Η Α.Χ υποστήριξε ότι οι γονείς είναι δεκτικοί στη χρήση της ΕΕΕ. Παρ' όλα αυτά πολλοί γονείς επιμένουν στη θεραπεία της ομιλίας, ενώ σε πολλές περιπτώσεις δεν μπορεί να αναπτυχθεί καθόλου. Χαρακτηριστικά είπε: «Ενώ το παιδί έχει πάρα πολλά προβλήματα, του

γονείς τους ενδιαφέρει το αν θα μιλήσει το παιδί... Πολλοί γονείς επιμένουν στο να περιμένουν και να σε ωθούν στο να συνεχίσεις να κάνεις στο παιδί προσπάθειες για ομιλία.» Ο Π.Π. επίσης δήλωσε ότι οι γονείς είναι δεκτικοί, αφού δεν υπάρχει άλλος τρόπος με τον οποίο να μπορέσουν να επικοινωνήσουν τα παιδιά τους.

Η Ε.Κ. ανέφερε ότι αν και οι γονείς μπορεί να συμφωνούν με τη χρήση της, οι ίδιοι δεν τη χρησιμοποιούν στο σπίτι με αποτέλεσμα το παιδί να μην μπορεί να γενικεύσει την ΕΕΕ. Ορισμένοι γονείς δεν δίνουν προτεραιότητα στις διαταραχές επικοινωνίας και προτιμούν να βελτιωθούν άλλες διαταραχές που μπορεί να υπάρχουν, όπως τα κινητικά προβλήματα και οι διαταραχές σίτισης. Επιπρόσθετα, εξήγησε ότι μερικές φορές απουσιάζει η ΕΕΕ λόγω της άγνοιας που υπάρχει, όχι μόνο από την πλευρά των γονέων, αλλά και από το σχολείο.

3.6. Κινητική διαταραχή

Ο τύπος της κινητικής διαταραχής εξετάστηκε ώστε να προσδιοριστεί εάν υπάρχει συσχετισμός μεταξύ του τύπου της διαταραχής με τα επικοινωνιακά ελλείμματα (ομιλίας και λόγου). Επίσης είναι πολύ πιθανό η κινητική διαταραχή να επηρεάζει τον τρόπο επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ. Επομένως τα δεδομένα για τις κινητικές δυσκολίες βοηθούν στον προσδιορισμό της σχέσης τύπου ΕΠ-επικοινωνίας καθώς και στην εμπάθυνση των λόγων που ένα παιδί έχει ή δεν έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσει μια μέθοδο ΕΕΕ. Στο τμήμα «Κινητική Διαταραχή» του Πίνακα 1, συνοψίζονται οι αποκρίσεις των λ/θ.

Η σπαστικότητα φάνηκε να είναι ο επικρατέστερος τύπος κινητικής διαταραχής που συναντούν οι λογοθεραπευτές στα παιδιά με ΕΠ. Ο Π.Π. πρόσθεσε και την υποτονία, αλλά υποστήριξε ότι η σπαστικότητα εμφανίζεται σε υψηλότερη συχνότητα. Η Λ.Χ. εργάζεται συνήθως με παιδιά που έχουν ημιπληγία, ενώ η Ε.Κ. εργάζεται κυρίως με παιδιά που έχουν σπαστική τετραπληγία ή διπληγία.

Οι Λ.Χ και η Ε.Κ ανέφεραν ότι κινητική διαταραχή επηρεάζει τα κάτω άκρα σε μεγαλύτερο βαθμό συγκριτικά με τα κάτω άκρα. Κανένας όμως δεν κατάφερε να συσχετίσει τον τύπο της κινητικής διαταραχής με τα προβλήματα που εκδηλώνονται στην επικοινωνία. Η Ε.Κ. μόνο απάντησε γενικά ότι «η σπαστικότητα προκαλεί τις κινητικές διαταραχές ομιλίας, ως προς όλους τους τομείς: αναπνοή, φώνηση, αντήχηση, άρθρωση και προσωδία».

Με βάση την κλινική του εμπειρία, ο Π.Π. παρέθεσε την άποψή του όσον αφορά τον τύπο της κινητικής διαταραχής:

«Η σπαστικότητα νομίζω ότι έχει και τις περισσότερες δυσκολίες, καθαρά εμπειρικά, νομίζω επηρεάζεται και το νοητικό κομμάτι.»

Αναφέρθηκε επιπλέον πως η σοβαρότητα της κινητικής διαταραχής ενδέχεται να παρεμποδίσει τη χρήση της ΕΕΕ. Συγκεκριμένα, η Ε.Κ. καθώς απαντούσε για τη χρήση ΕΕΕ: «Έχω (χρησιμοποιήσει) σε ελάχιστα 2-3 παιδάκια τόσα χρόνια που τους το επέτρεπε βέβαια και η κίνησή τους, των άνω άκρων και λίγο και το δυναμικό το νοητικό, έχω εφαρμόσει το pecs.»

3.7. Συνυπάρχουσες Διαταραχές

Οι Συνυπάρχουσες Διαταραχές ενδέχεται να επηρεάζουν τους προηγούμενους τομείς που εξετάστηκαν: επικοινωνία, ομιλία, λόγος, παρέμβαση και χρήση ΕΕΕ. Οι συνυπάρχουσες διαταραχές, όπως και η κινητική διαταραχή, μπορεί να δυσχεραίνουν την επικοινωνία και να αποτελούν τροχοπέδη στην ανάπτυξη ΕΕΕ. Επομένως είναι απαραίτητο να ληφθούν υπόψιν ώστε να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα με ακρίβεια.

Όπως αναγράφονται και στον Πίνακα 1, οι συνυπάρχουσες διαταραχές που ανέφεραν οι λογοθεραπευτές είναι η νοητική υστέρηση, τα αισθητηριακά προβλήματα, ο αυτισμός και οι μαθησιακές διαταραχές.

Πιο συγκεκριμένα, η Λ.Χ. έδωσε έμφαση στη συνύπαρξη του αυτισμού με την ΕΠ και διευκρίνισε ότι η συνύπαρξη αυτή δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την επικοινωνία, αφού τα παιδιά έχουν επιπλέον όλα τα χαρακτηριστικά που επιφέρει ο αυτισμός. Επίσης ανέφερε τις μαθησιακές διαταραχές ως απόρροια των ελλειμμάτων που παρουσιάζουν στους τομείς της επικοινωνίας, του λόγου και άλλων δυσκολιών. Αυτό το αποδίδει στο γεγονός ότι τα παιδιά με αυτά τα προβλήματα δεν εκλαμβάνουν όλα τα ερεθίσματα και δεν τα επεξεργάζονται όπως ένα τυπικό παιδί. Όσον αφορά την πρώτη μορφή επικοινωνίας, απάντησε: «Θεωρητικά αργεί, γιατί ούτως ή άλλως πάντα συνυπάρχει και κάτι άλλο, σε παιδιά που είναι αρκετά βαριά μιλάω πάλι. Αργεί η πρώτη επικοινωνία δεν είναι όπως σε ένα τυπικό παιδί, μπορεί να πάει και ένα χρόνο μετά, ενάμιση.»

Σύμφωνα με την Ε.Κ., τα γνωστικά ελλείμματα επηρεάζουν την κατανόηση: «Τα περισσότερα παιδιά έχουν νοητικό δυναμικό πολύ χαμηλό οπότε επηρεάζεται πάρα πολύ και η κατανόησή τους, από απλές εντολές που θα τους δώσεις από πολλούς τομείς, επηρεάζεται πάρα πολύ η κατανόησή τους». Επιπλέον, λαμβάνοντας υπόψιν της παραπάνω απόκρισής της (στο προηγούμενο τομέα, Κινητική Διαταραχή) το νοητικό δυναμικό πιθανόν να δυσκολεύει τη χρήση κάποιας μεθόδου ΕΕΕ.

Ο Π.Π. αναφέρθηκε στο κομμάτι της αξιολόγησης της κατανόησης, την οποία δυσκολεύουν σε μεγάλο βαθμό τα συνοδευόμενα προβλήματα και τα προβλήματα όρασης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

4. Συζήτηση

4.1. Σύγκριση με τη Βιβλιογραφία

4.1.1. Επικοινωνία

Με βάση τα αποτελέσματα που προκύπτουν από την έρευνά μας, μπορούμε να αντιληφθούμε ότι δεν υπάρχει ομοιογενής κλινική εικόνα της επικοινωνίας των παιδιών με ΕΠ. Το εύρος των επικοινωνιακών δυνατοτήτων των παιδιών του συγκεκριμένου πληθυσμού ποικίλουν και εξαρτάται από διάφορους παράγοντες. Οι δυσκολίες στην επικοινωνία αποτελούν άμεση απόρροια της κινητικής διαταραχής και συσχετίζονται με τα ελλείμματα που έχουν στον γνωστικό τομέα καθώς και σε αισθητηριακά ελλείμματα επεξεργασίας τα οποία εμφανίζονται στην Ε.Π. (Pennington et al, 2016).

Επίσης, από την έρευνα των (Pennington et al, 2020) προκύπτει άμεση συσχέτιση της επικοινωνιακής απόδοσης με τη στοματοκινητική λειτουργία καθώς και με την αδρή και λεπτή κινητικότητα. Το επίπεδο λοιπόν, της κινητικής λειτουργικότητας του ατόμου με Ε.Π. επηρεάζει άμεσα την επικοινωνιακή δυνατότητα του. Εφόσον λοιπόν, ο βαθμός της κινητικής διαταραχής στα παιδιά με Ε.Π. ποικίλει εκτεταμένα (Yorkston et al, 2006) ως επακόλουθο προκύπτει και η ποικιλομορφία της επικοινωνιακής τους απόδοσης.

Τα αποτελέσματα μας προσέφεραν μια γενική εικόνα για την πορεία της επικοινωνίας από την προσχολική στη σχολική ηλικία.

Όσον αφορά τα λεκτικά παιδιά κρίνεται ενδιαφέρον να αναφερθεί ότι σημειώθηκε συχνή καθυστέρηση της εμφάνισης της πρώτης μορφής επικοινωνίας (1-1,5 χρόνο αργότερα) και πως ως αρχική μορφή επικοινωνίας αναφέρθηκε από τη μία λογοθεραπεύτρια το βάβισμα και η αργότερη μονολεκτική μορφή ομιλίας καθώς και η δείξη εικόνων και αντικειμένων την οποία επισήμανε και ένας ακόμη συμμετέχοντας.

Από τη μελέτη μας προέκυψε πως στο σύνολο τους τα παιδιά με Ε.Π. στην πορεία της ανάπτυξης τους αντιμετωπίζουν αρκετά επικοινωνιακά προβλήματα παρουσιάζοντας όμως

σημαντική ποικιλομορφία ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής (όπως τονίσαμε παραπάνω). Χαρακτηριστικά στη βιβλιογραφία αναφέρεται πως το 55% των παιδιών με Ε.Π. αντιμετωπίζουν δυσκολία στη διεκπεραίωση συζήτησης πρόσωπο με πρόσωπο (Pennington et al, 2020).

Γενικά όσο αφορά την εξέλιξη της διαταραχής σχετικά με την ανάπτυξη της ομιλίας τα λεγόμενα μίας λογοθεραπεύτριας ήταν τα εξής «αν το παιδί δεν έχει αναπτύξει ομιλία μέχρι τις αρχές του Δημοτικού, δεν φαίνεται να είναι πολύ εφικτό να αναπτυχθεί στην πορεία». Αυτό έρχεται να επιβεβαιώσει η βιβλιογραφία μειώνοντας ακόμη περισσότερο την ηλικία στα 2 έτη. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι τα παιδιά (με Ε.Π.) που δεν έχουν μιλήσει στα 2 έτη ζωής τους είναι πιο πιθανό να μην αναπτύξουν ομιλία στο μέλλον (Pennington et al, 2020). Ενώ επίσης καταλήξαμε στο συμπέρασμα πιθανής χειροτέρευσης στην πορεία της ανάπτυξής τους (και σωματικής) που συμφωνεί με τη βιβλιογραφία στην οποία οι Workinger και Kent (1991) υπέδειξαν ότι τα παιδιά με σπαστική Ε.Π. μπορεί να αναπτύξουν λόγο σχετικά νωρίς αλλά καθώς θα μεγαλώνουν η αναπνευστική υποστήριξη της ομιλίας τους θα εξασθενίζει περισσότερο ίσως εξαιτίας των ανωμαλιών στη στάση του σώματος ή και στον τρόπο καθίσματος. Συνεπώς η απόδοση στην ομιλία των ατόμων με σπαστική Ε.Π. πιθανόν να χειροτερεύει όσο πλησιάζουν την ενηλικίωση. (Yorkston et al, 2006)

4.1.2. Ομιλία

Από τις συλλεχθείσες πληροφορίες προέκυψε πως ένα σημαντικός αριθμός παιδιών δεν ήταν λεκτικός με τη βιβλιογραφία να συμπληρώνει ποσοστά ανάμεσα στο 19% και 32% των παιδιών με Ε.Π. να είναι μη λεκτικά (Pennington et al 2020).

Ενώ όσον αφορά τα λεκτικά παιδιά σημειώθηκε μέσα από τη μελέτη μας πως στην πλειονότητά τους τα λεκτικά παιδιά με Ε.Π. αντιμετωπίζουν κάποια διαταραχή ομιλίας. Οι πιο συχνά αναφερόμενες ήταν η δυσαρθρία (αναφέρθηκε και από τους τρεις συμμετέχοντες) και η δυσπραξία (αναφέρθηκε από τους δύο συμμετέχοντες). Η βιβλιογραφία έρχεται να επιβεβαιώσει τη μεγάλη συχνότητα με την οποία εμφανίζεται η δυσαρθρία σε παιδιά με Ε.Π. η οποία ποικίλει από το χαμηλό 31% έως το υψηλό 88% (Yorkston et al, 2006). Ενώ, δεν εμφανίζεται τόσο συχνή η αναφορά της δυσπραξίας, ίσως επειδή η Ε.Π. τείνει να συσχετίζεται πιο άμεσα με τη δυσαρθρία. Με βάση λοιπόν τη συχνή εμφάνιση της δυσαρθρίας τονίστηκαν διαταραχές σε όλα τα υποσυστήματα της ομιλίας. Χαρακτηριστικά με βάση τα λεγόμενα των συμμετεχόντων προκύπτει ελλιπής συνεργασία αναπνοής και φώνησης με αποτέλεσμα συχνά να εμφανίζουν τα παιδιά με Ε.Π. χαρακτηριστικά στην ομιλία τους όπως χαμηλή, βραχνή φωνή, κοπιώδη ομιλία, μικρές εκφορές καθώς επίσης,

πιθανή εμφάνιση υπο ή υπερρινικότητας, μονότονη φωνή και απότομη εναλλαγή έντασης. Τα αποτελέσματα αυτά ως προς τα πιθανά χαρακτηριστικά ομιλίας που μπορεί να εμφανίζουν τα παιδιά με Ε.Π. συμβαδίζουν και με τα αντίστοιχα που αναφέρονται στη βιβλιογραφία. Σύμφωνα με την έρευνα (Pennington, 2009) παιδιά με δυσαρθρία συσχετισμένη με Ε.Π. συχνά παρουσιάζουν ρηχή ακανόνιστη αναπνοή για φώνηση για παράδειγμα μιλάνε με μικρά αποθέματα αέρα (on small rockets of air) προσπαθώντας να παράγουν μία ολόκληρη παραγωγή γρήγορά με μία μικρή αναπνοή αυτό μπορεί να επηρεάσει το ρυθμό της ομιλίας τους. Μπορεί επίσης να παρουσιάζουν χαμηλό ύψος, τραχειά φωνή, με μικρή διακύμανση ύψους. Σημειώνεται επίσης, υπερρινική ομιλία με διακριτή ρινική διαφυγή αέρα και φτωχή άρθρωση (Pennington, 2009).

4.1.3. Λόγος

Ως προς τον λόγο συμπεραίνουμε μέσω της έρευνάς μας, πως συνολικά τα παιδιά με Ε.Π. δύνανται να εμφανίσουν διαταραχές σε όλους τους τομείς του λόγου. Πιο συγκεκριμένα διαπιστώσαμε συχνή εμφάνιση καθυστέρησης της γλωσσικής ανάπτυξης με βασική ανεπάρκεια να παρουσιάζεται στη σημασιολογία και στην πραγματολογία. Ενώ επίσης, καταλήξαμε στο ότι ο λόγος των παιδιών με Ε.Π. χαρακτηρίζεται από περιορισμένο λεξιλόγιο και μικρό μήκος εκφωνήματος.

Επιπλέον, όσον αφορά την κατανόηση προέκυψε πως ο τομέας αυτός εξαρτάται άμεσα από τη σοβαρότητα της διαταραχής καθώς και από την πιθανή συνύπαρξη νοητικής υστέρησης. Εμφανίζεται ποικιλομορφία ως προς το εύρος του πιθανού νοητικού δυναμικού που μπορεί να χαρακτηρίζει τον συγκεκριμένο πληθυσμό. Επομένως, συνεπάγεται πως κάποια παιδιά μπορεί να εμφανίζουν πολύ περιορισμένη κατανόηση, κατανόηση απλών μόνο εντολών, συχνά μονολεκτικών με τη χρήση ρημάτων. Ενώ, κάποια άλλα παιδιά παρά την εμφάνιση πιθανής δυσκολίας στην έκφραση, μπορεί να εμφανίζουν πλήρη κατανόηση. Σε μελέτη των Mei et al. (2015), στην οποία συμμετείχαν παιδιά με Ε.Π. ηλικίας 5 και 6 ετών, διαπιστώθηκε γλωσσική διαταραχή στο 61%, ενώ το 24% των συμμετεχόντων ήταν μη λεκτικά. Η συνύπαρξη διαταραχής στις εκφραστικές και αντιληπτικές γλωσσικές ικανότητες ήταν συχνή με ποσοστό 44%. Τα παιδιά συνολικά, λεκτικά και μη λεκτικά, παρουσίασαν ελλείμματα σε εύρος γλωσσικών τομέων, όπως σημασιολογία, σύνταξη, μορφολογία. Πιο συγκεκριμένα ως προς τη σημασιολογία έρευνα που τη μελέτησε σε παιδιά με Ε.Π. (Lamonica et al., 2003), κατέδειξε την επιρροή που έχει η σοβαρότητα της κινητικής διαταραχής, καθώς τα παιδιά με τετραπληγία εμφάνισαν χαμηλότερη επίδοση σε σύγκριση με τα διπληγικά και ημιπληγικά παιδιά. Στα αποτελέσματα της έρευνας των Holck et al.

(2009) βρέθηκαν πραγματολογικά προβλήματα όπως για παράδειγμα προβλήματα με την ανάκληση ιστορίας, τη διεξαγωγή συμπερασμάτων και την κατανόηση.

Συγκεκριμένα τα μη λεκτικά παιδιά είχαν κάποιες δυσκολίες με ορισμένους από τους δείκτες της φωνολογικής επίγνωσης, δηλαδή τη σύνθεση φωνημάτων και ανάλυση μήκους λέξης (Sandberg & Hjelmquist, 1997). Σε συνδυασμό με τη διαταραγμένη μνήμη και ευρύτερα διανοητικά ελλείμματα, τα μη ομιλητικά παιδιά με Ε.Π. προκύπτει πως έχουν επηρεασμένες ικανότητες ανάγνωσης (Peeters et al., 2008).

4.1.4. Ρόλος λογοθεραπευτή & Στόχοι παρέμβασης

Η λογοθεραπευτική παρέμβαση, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, εστιάζει στην επικοινωνία. Γενικά, αναφέρθηκαν στην ανάπτυξη λεξιλογίου-σημασιολογίας, κατανόησης, φωνολογίας, σύνταξης μερικές φορές και ευρύτερης κοινωνικής συνδιαλλαγής. Η εστίαση της λογοθεραπείας για την ανάπτυξη αποτελεσματικής επικοινωνίας και των συστημάτων της γλώσσας συναντάται επίσης σε έρευνες (Watson & Pennington, 2015).

Επιπρόσθετα η έρευνα των Watson & Pennington (2015), συμπεριλάμβανε την παροχή ΕΕΕ ως συχνή θεραπευτική μέθοδο που χρησιμοποίησαν οι συμμετέχοντες, αλλά και την παρέμβαση στην ανάγνωση, την αφηγηματική ικανότητα και γενικότερα την εκφραστική ικανότητα. Αντίθετα τα παραπάνω δεν αναφέρθηκαν από τους λ/θ της παρούσας μελέτης, ίσως επειδή τα περιστατικά τους αφορούν ως επί τω πλείστον παιδιά με σοβαρότερες διαταραχές ΕΠ. Επιπλέον, λόγω της σοβαρότητας της διαταραχής, οι λ/θ δεν υποστήριξαν την παρέμβαση σε τομείς της ομιλίας.

Στη βιβλιογραφία (Yorkston et al, 2006) αλλά και σύμφωνα με τους Pennington et al (2005), οι στόχοι της παρέμβασης ποικίλλουν και εξαρτώνται με τις δυνατότητες και τα ελλείμματα του κάθε παιδιού. Οι λ/θ της μελέτης επίσης υποστήριξαν το παραπάνω, μέσω παραδειγμάτων και περαιτέρω διευκρίνησης για την εξατομίκευση της θεραπείας. Τα παραδείγματα αυτά αφορούν τη διαφορά των στόχων σε σοβαρά ή ήπια περιστατικά και σε πρώιμα ή μετέπειτα στάδια. Σημειώθηκε επιπλέον από τη μία συμμετέχοντα η παρέμβαση στις διαταραχές σίτισης. Οι διαταραχές σίτισης και κατάποσης επισημαίνονται και στην βιβλιογραφία (Yorkston et al, 2006), καθώς είναι ζωτικής σημασίας.

Όσον αφορά τη σημασία και τον ρόλο του Λογοθεραπευτή, πέρα από το λογοθεραπευτικό κομμάτι (αξιολόγηση και παρέμβαση), αναφέρθηκε η συμβουλευτική. Αντίστοιχα, η ASHA (2020) συμπεριλαμβάνει στους ρόλους του λ/θ τη συνεργασία και την εκπαίδευση άλλων ειδικοτήτων και των γονέων ή και άλλων φροντιστών του παιδιού. Επισημαίνει επιπλέον τη

σημασία της παραπομπής σε άλλους ειδικούς, κάτι που δεν αναφέρθηκε από τους συμμετέχοντες.

Οι λ/θ της μελέτης ανέφεραν επιπλέον την παρηγορητική φροντίδα και την εκπαίδευση σε κοινωνικά περιβάλλοντα ως συνέχεια της λογοθεραπείας, τα οποία δεν εντοπίστηκαν σε βιβλιογραφικές αναφορές.

4.1.5. Εναλλακτική & Επαυξητική Επικοινωνία

Όλοι οι λ/θ συμφώνησαν στη σημασία που έχει η χρήση ΕΕΕ σε παιδιά με ΕΠ για την ανάπτυξη ενός συστήματος έκφρασης και αλληλεπίδρασης. Στην έρευνα Watson & Pennington (2015) οι συμμετέχοντες πρότειναν την ΕΕΕ ως θεραπεία σε πολλά παιδιά με ΕΠ. Τόσο οι λ/θ της παρούσας μελέτης όσο και οι συμμετέχοντες της έρευνας (Watson & Pennington, 2015) υποστήριζαν και χρησιμοποίησαν αντίστοιχα εικόνες (PECS ή άλλου είδους) στην πλειοψηφία των περιπτώσεων. Τα περισσότερα μέσα που ανέφεραν οι λ/θ της μελέτης συμφωνούν με άλλες πηγές (Γεωργοπούλου, 2013). Παρ' όλα αυτά οι Watson και Pennington (2015) συμπεριλαμβάνουν την εκπαίδευση επικοινωνιακών παρτενέρ "communication partners" ως μέθοδο ΕΕΕ.

Ένας μύθος σχετικά με την χρήση της ΕΕΕ είναι ότι θα παρεμποδίσει την ανάπτυξη της ομιλίας στα παιδιά (Γεωργοπούλου, 2013). Επίσης η λογοθεραπεία ενδεχομένως να καθυστερήσει καθώς για πολλούς γονείς δεν αποτελεί προτεραιότητα στην παρέμβαση (Smith & Hustad, 2015). Δεν διευκρινίζεται όμως πόσο συχνά οι γονείς δεν έχουν θετική στάση απέναντι στην ΕΕΕ. Οι λ/θ της μελέτης με βάση την εμπειρία τους ισχυρίζονται ότι οι γονείς σε γενικές γραμμές είναι δεκτικοί. Ενώ όμως οι γονείς μπορεί να είναι δεκτικοί, ορισμένες φορές οι γονείς δεν την εφαρμόζουν.

4.1.6. Κινητική διαταραχή

Εκτός από τη στάση των γονέων, η ΕΕΕ μπορεί να επηρεαστεί από την κινητική διαταραχή. Οι λ/θ ανέφεραν ότι τα περιστατικά τους είναι κατά κύριο λόγο παιδιά με σπαστική ΕΠ. Αυτό υποστηρίζεται από τη βιβλιογραφία, καθώς υπολογίζεται σπαστικότητα σε περίπου 75% των περιπτώσεων ΕΠ (Yorkston, 2006). Αναφέρθηκε επίσης ότι η σπαστικότητα προκαλεί τις διαταραχές ομιλίας και ότι τα παιδιά με σπαστική ΕΠ έχουν περισσότερες δυσκολίες, όπως το χαμηλό νοητικό δυναμικό. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (Yorkston et al, 2006), πράγματι διαπιστώνεται ότι στα άτομα με σπαστική τετραπάρεση συνυπάρχουν πολλές διαταραχές και στην ημιπληγία συχνά εκδηλώνεται αισθητηριακό έλλειμμα.

4.1.7. Συνυπάρχουσες διαταραχές

Όσον αφορά τις συνυπάρχουσες διαταραχές των παιδιών με ΕΠ, οι λ/θ υποστήριξαν κυρίως τη συνύπαρξη νοητικής υστέρησης και αισθητηριακών ελλειμμάτων (οπτικό έλλειμμα). Αναφέρθηκε επιπλέον η συνύπαρξη αυτισμού και οι μαθησιακές διαταραχές ως απόρροια των προηγούμενων. Στη βιβλιογραφία (Yorkston, 2006), τονίζονται τα ελλείμματα στη νοητική/ γνωστική λειτουργία και οι επιληπτικές κρίσεις ως οι συνήθεις συνοδευόμενες διαταραχές. Γίνεται αναφορά, επίσης, στις μαθησιακές δυσκολίες που ίσως σχετίζονται με τις αισθητηριακές διαταραχές. Ο αυτισμός όμως δεν αναφέρθηκε και μάλλον οφείλεται στην ασύνυθη συνύπαρξη με την ΕΠ.

Ο κάθε λ/θ επικεντρώθηκε σε διαφορετικό τομέα που πιθανώς επηρεάζεται από συνοδευόμενα προβλήματα. Συνοπτικά αναφέρθηκαν τα εξής: ο αυτισμός και οι μαθησιακές διαταραχές δυσχεραίνουν ακόμα περισσότερο την επικοινωνία και τους τομείς της, τα γνωστικά ελλείμματα επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την κατανόηση, την αξιολόγηση της κατανόησης και ενδεχομένως τη χρήση κάποιας μεθόδου ΕΕΕ. Τα ευρήματα στη βιβλιογραφία και στις έρευνες περιορίζονται σε γενικές κατευθύνσεις τις επιρροές των γνωστικών ελλειμμάτων. Οι τομείς που αναφέρονται είναι οι εξής: ομιλία (Miniscalco, 2012), φωνολογική ενημερότητα (Peeters et al, 2008), λόγος & επικοινωνία (Yorkston et al, 2006, ASHA, 2022) και στην επιλογή μεθόδου ΕΕΕ (ASHA, 2022).

4.2. Κλινικές Προεκτάσεις

Όπως έχει προαναφερθεί, η ΕΠ εμφανίζει ποικιλομορφία ως προς την κλινική της εικόνα. Συνδυάζοντας τα δεδομένα που μας έδωσαν οι λ/θ με τις πληροφορίες από τη βιβλιογραφία μπορούμε να συμπεράνουμε μια σειρά κλινικών εφαρμογών. Συγκεκριμένα, κρίνεται απαραίτητο να προσδιοριστεί η σοβαρότητα της κινητικής διαταραχής και η ενδεχόμενη συνύπαρξη άλλων ελλειμμάτων-διαταραχών όπως αισθητηριακά ελλείμματα, γνωστικές διαταραχές κτλ. Η γνώση των διαταραχών, η σοβαρότητά τους και η επιρροή τους σε τομείς της καθημερινότητας είναι αναγκαία ώστε να πραγματοποιηθεί μια ακριβής και ολοκληρωμένη αξιολόγηση και μια κατάλληλη και αποτελεσματική λογοθεραπευτική παρέμβαση. Με άλλα λόγια, να εξατομικευθεί και να τροποποιηθεί η αξιολόγηση και η παρέμβαση ανάλογα με τις ικανότητες και αδυναμίες του παιδιού. Επομένως οι λ/θ

καλούνται να έχουν μια στενή συνεργασία με τη διεπιστημονική ομάδα και να παραπέμπουν σε άλλους ειδικούς εάν χρειάζεται.

Η ΕΠ επίσης αναφέρθηκε ότι μπορεί να επηρεάσει έναν συνδυασμό τομέων της επικοινωνίας, καθώς και να επιφέρει διαταραχές στη σίτιση και στην κατάποση. Συνεπώς η λογοθεραπευτική αξιολόγηση οφείλει να εξετάσει όλους τους τομείς, εάν αυτό είναι εφικτό, καθώς η φύση των διαταραχών μπορεί να περιορίζουν την αξιολόγηση. Ο λ/θ, αφού προχωρήσει στη διάγνωση των παρόντων κάθε φορά διαταραχών, στη συνέχεια καλείται να επιλέξει θεραπευτικούς στόχους, οι οποίοι ανταποκρίνονται στις ανάγκες και δυνατότητες του παιδιού και της οικογένειας. Να εξετάσει δηλαδή τις επιλογές παρέμβασης και να διαλέξει την πιο κατάλληλη. Ο λ/θ έτσι οφείλει να λαμβάνει υπόψιν τους προβληματισμούς των γονέων, να τους συμβουλεύει και να τους εκπαιδεύει. Η εκπαίδευση των γονέων μπορεί να αφορά στη χρήση ΕΕΕ, αλλά η «θεραπεία στο σπίτι» είναι ο καλύτερος τρόπος για να γενικευτεί οποιοσδήποτε θεραπευτικός στόχος.

4.3. Περιορισμοί και Συστάσεις

Η μελέτη είχε σημαντικούς περιορισμούς όσον αφορά το μέγεθος του δείγματος. Δεν υπήρξε μεγάλη συμμετοχή από τους λογοθεραπευτές που εργάζονται με τα παιδιά αυτού του πληθυσμού. Περαιτέρω έρευνες, με ένα ευρύτερο δείγμα, θα βοηθήσουν ώστε να έχουμε μια πιο ολοκληρωμένη άποψη και περισσότερα στοιχεία. Τα στοιχεία αυτά μπορούν να αφορούν άτομα με ΕΠ μικρότερης ή μεγαλύτερης ηλικίας. Με αυτόν τον τρόπο θα καταφέρουμε να εντοπίσουμε με περισσότερη λεπτομέρεια πώς τα χαρακτηριστικά της επικοινωνίας μπορούν να διαφέρουν με την ηλικία και πώς ο ρόλος του λ/θ και η φύση της παρέμβασης αλλάζει. Επιπλέον με τη συμμετοχή περισσότερων ειδικών ίσως μπορέσουμε να διακρίνουμε καλύτερα τη σχέση του τύπου της ΕΠ με τις διαταραχές που εκδηλώνονται.

4.4. Συμπεράσματα

Τα συμπεράσματα που μπορούν να βγουν από την παρούσα μελέτη είναι ότι οι επικοινωνιακές δυνατότητες που εμφανίζουν τα παιδιά με ΕΠ εξαρτώνται από τη σοβαρότητα της διαταραχής και τα συνοδευόμενα προβλήματα. Τα παιδιά με ΕΠ μπορεί να εμφανίσουν διαταραχές σε έναν ή σε συνδυασμό τομέων της ομιλίας και του λόγου. Τα κύρια ελλείμματα αφορούν την ομιλία (δυσarthρία) και ένα μεγάλο μέρος των παιδιών είναι μη λεκτικό. Αυτά τα παιδιά επωφελούνται από τη χρήση ΕΕΕ, εφόσον υπάρχει η δυνατότητα

και η θέληση. Η ανάπτυξη της επικοινωνίας στα λεκτικά παιδιά παρουσιάζει καθυστέρηση ενώ επίσης, η πιθανότητα βελτίωσης είναι μεγαλύτερη στα προσχολικά παρά στα σχολικά χρόνια. Η λογοθεραπευτική παρέμβαση αποσκοπεί στην ανάπτυξη λειτουργικής επικοινωνίας. Λόγω της ποικιλομορφίας των διαταραχών που εμφανίζουν τα παιδιά με Ε.Π. προκύπτει η ανάγκη για εξατομίκευση της θεραπευτικής παρέμβασης έτσι ώστε να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού.

Οι τομείς που αποτελούν συνήθεις στόχους είναι: η ανάπτυξη σημασιολογίας (λεξιλογίου), η θεραπεία της δυσφαγίας και η ανάπτυξη της κατανόησης. Ο ρόλος του λ/θ και η παρέμβαση όμως εξαρτάται από την περίσταση.

Βιβλιογραφία

American Speech-Language-Hearing Association (n.d.). Augmentative and Alternative Communication (Practice Portal). Ανάκτηση 11-1-2022, από www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/

American Speech-Language-Hearing Association (n.d.). Pediatric Feeding and Swallowing. (Practice Portal). Ανάκτηση 11-1-2022, από www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/pediatric-dysphagia/

Anderson, N.B., & Shames, G.H. (2013). *Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας*. Λευκωσία, Εκδόσεις BROKEN HILL PUBLISHERS LTD

Arvedson, J. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67, S9–S12. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.224>

Arner, M., Eliasson, A.C., Rösblad, B., Rosenbaum, P., Beckung, E. & Krumlinde-Sundholm, L. Manual Ability Classification System. Ανάκτηση στις 12-1-2022 από: <https://macs.nu>

Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S., & Boyd, R. N. (2014). Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3469–3481. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.029>

Bernthal, J.E., Bankson, N.W., & Flipsen Jr., P. (2018). *Φωνολογικές και Αρθρωτικές Διαταραχές*. Αθήνα, Εκδόσεις ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΡΑΣ

Γεωργοπούλου, Σ.Χ. (2013). *Τεχνολογία Επαυξητικής & Εναλλακτικής Επικοινωνίας*. Πάτρα, Εκδόσεις Σταυρούλα Χ. Γεωργοπούλου

Geytenbeek, J., Harlaar, L., Stam, M., Ket, H., Becher, J. G., Oostrom, K., & Vermeulen, J. (2010). Utility of language comprehension tests for unintelligible or non-speaking children

with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 52(12), e267–e277.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03807.x>

Geytenbeek, J.J.M., Vermeulen, R.J., Becher, J.G. & Oostrom, K.J. (2014). Comprehension of spoken language in non-speaking children with severe cerebral palsy: an explorative study on associations with motor type and disabilities. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 57(3), 294-300. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12619>

Groher, M.E., & Crary, M.A. (2015). *Δυσφαγία: Κλινική Αντιμετώπιση σε Ενήλικες και Παιδιά*. Εκδόσεις ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.

Hegde, M.N. (2015). *Οδηγός Λογοθεραπευτικής Αξιολόγησης*. Εκδόσεις ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.

Hegde, M.N. (2015). *Οδηγός Λογοθεραπευτικής Παρέμβασης*. Εκδόσεις ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.

Holck, P., Nettelblatt, U. & Dahlgren Sandberg, A. (2009). Children with cerebral palsy, spina bifida and pragmatic language impairment: Differences and similarities in pragmatic ability. *Research in developmental disabilities*, 30(5), 942-951.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.01.008>

Krigger, K.W. (2006) Cerebral Palsy: An Overview, *American Family Physician*, 73(1), 91-100. Ανάκτηση 1-01-22 από <https://www.aafp.org/afp/2006/0101/p91.html>

Lamônica, D.A.C., Vitto, L.P.M., Rouston, J.C., Withaker, M.E. & Ribeiro, L.M. (2003). EVALUATION OF THE SEMANTIC ASPECTS OF LANGUAGE IN CEREBRAL PARALYTICS. *Salusvita*, 22(2), 239-246.

https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v22_n2_2003_art_04_in_g.pdf

McDougall, J., Wright, V., & Rosenbaum, P. (2010). The ICF model of functioning and disability: incorporating quality of life and human development. *Developmental neurorehabilitation*, 13(3), 204–211. <https://doi.org/10.3109/17518421003620525>

Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Pennington, L. & Morgan, A. (2015). Language outcomes of children with cerebral palsy aged 5 years and 6 years: a population-based study. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 58(6), 605-611. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12957>

National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers of Disease Control and Prevention (2021). What is Cerebral Palsy? U.S. Department of Health & Human Services. Τελευταία Ημερομηνία Ενημέρωσης Ιστοσελίδας: 2 Σεπτεμβρίου, 2021. <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>

Nordberg, A., Miniscalco, C. & Lohmander, A. (2014) Consonant production and overall speech characteristics in school-aged children with cerebral palsy and speech impairment. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16:4, 386-395, Ανάκτηση 1-01-2022, από <https://doi.org/10.3109/17549507.2014.917440>

Nordberg, A., Miniscalco, C., Lohmander, A., & Himmelmann, K. (2013). Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population-based study. *Acta Paediatrica*, 102(2), 161–166. Ανάκτηση 1-01-2022 από <https://doi.org/10.1111/APA.12076>

Office of Communications and Public Liaison (2013). Cerebral Palsy: Hope Through Research. NINDS. NIH Publication No. 13-159. Ανακτήθηκε από: https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research#3104_10

O'Shea T. M. (2008). Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clinical obstetrics and gynecology*, 51(4), 816–828. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e3181870ba7>

Palisano et al. (1997) Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Dev Med Child Neurol*, 39:214-23. Ανακτήθηκε από: <https://cerebralpalsy.org.au/our-research/about-cerebral-palsy/what-is-cerebral-palsy/severity-of-cerebral-palsy/gross-motor-function-classification-system/>

Peeters, M., Verhoeven, L., van Balkom, H. & de Moor, J. (2008). Foundations of phonological awareness in pre-school children with cerebral palsy: the impact of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 52(1), 68-78.

<https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2007.00986.X>

Pennington, L., Goldbart, J. & Marshall, J. (2004). Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2. Art. No.: CD003466.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003466.pub2>

Pennington, L., Goldbart, J. & Marshall, J. (2005). Direct speech and language therapy for children with cerebral palsy: findings from a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(1), 57–63.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2005.tb01041.x>

Pennington, L., Miller, N., Robson, S., Steen N. (2009). Intensive speech and language therapy for older children with cerebral palsy: a systems approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(4):337-44

DOI: [10.1111/j.1469-8749.2009.03366.x](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03366.x)

Pennington, L., Dave, M., Rudd, J., Hidecker, M.J.C, Caynes, K. & Pearce, M.S. (2020). Communication disorders in young children with cerebral palsy. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 52(5), 441-447.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14635>

Peterson, M., Haase, V. & Oliveira-Ferreira, F. (2012). An ICF-based approach for cerebral palsy from a biopsychosocial perspective, *Developmental Neurorehabilitation*, 15(6), 391-400. Ανάκτηση 15-01-2022 από DOI: 10.3109/17518423.2012.700650

Patel R. (2002). Prosodic control in severe dysarthria: preserved ability to mark the question-statement contrast. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 45(5), 858–870. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/069\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/069))

Sandberg, A. & Hjelmquist, E. (1997). Language and literacy in nonvocal children with cerebral palsy. *Reading and Writing*, 9(2):107-133.

<http://dx.doi.org/10.1023/A:1007958705625>

Shin, HK, Byeon, EJ. & Kim, S.H. (2015). Effects of seat surface inclination on respiration and speech production in children with spastic cerebral palsy. *J Physiol Anthropol* 34, 17.

Ανάκτηση 1-1-2022 από

<https://doi.org/10.1186/s40101-015-0057-3>

Sigurdardottir, S. & Vik, T. (2010). Speech, expressive language, and verbal cognition of preschoolchildren with cerebral palsy in Iceland. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 53(1), 74-80.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03790.x>

Smith, A.L. & Hustad, K.C. (2015). AAC and Early Intervention for Children with Cerebral Palsy: Parent Perceptions and Child Risk Factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 31:4, 336-350.

<https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1084373>

Vitrikas, K., Dalton, H., & Breish, D. (2020). Cerebral Palsy: An Overview. *American family physician*, 101(4), 213–220.

Voorman, J.M., Dallmeijer, A.J., Van Eck, M., Schuengel, C. & Becher, J.G. (2009). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY*, 52(5), 441-447.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03399.x>

Watson, R.M. & Pennington, L. (2015). Assessment and management of the communication difficulties of children with cerebral palsy: a UK survey of SLT practice. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 50(2), 241-259.

<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12138>

Yorkston, K.M., Beukelman, D.R., Strand, E.A., & Bell, K.R. (2006). *Θεραπευτική Παρέμβαση Νευρογενών Κινητικών Διαταραχών Ομιλίας σε Παιδιά & Ενήλικες*. Εκδόσεις Έλλην

Zhang, J. Y., Oskoui, M., & Shevell, M. (2015). A population-based study of communication impairment in cerebral palsy. *Journal of child neurology*, 30(3), 277–284.

<https://doi.org/10.1177/0883073814538497>

Παράρτημα

Ερωτήματα
<ul style="list-style-type: none">• Ποιες είναι οι σπουδές σας;• Πόσα χρόνια δουλεύετε ως λογοθεραπευτής/τρια;• Πόσο συχνά εργάζεστε με παιδιά με Ε.Π. ;
<ul style="list-style-type: none">• Ποια είναι τα πιο συχνά επικοινωνιακά προβλήματα που συναντάτε σε παιδιά με Ε.Π.;• Ποια είναι τα συχνότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με Ε.Π. στην ομιλία τους;<ul style="list-style-type: none">○ Πώς επηρεάζεται ο κάθε τομέας;• Σε ποιους τομείς του λόγου έχουν συνήθως ελλείμματα; Με ποιον τρόπο;• Κατά πόσο επηρεάζεται η κατανόηση των παιδιών με Ε.Π., μπορείτε να μας δώσετε κάποια παραδείγματα;• Τι χαρακτηριστικά έχει η πρώτη μορφή επικοινωνίας των παιδιών και σε ποια ηλικία εμφανίζεται συνήθως;• Τι εξέλιξη έχει αργότερα; Πώς αλλάζει συνήθως στα προσχολικά και σχολικά χρόνια;
<ul style="list-style-type: none">• Πόσο συχνά χρησιμοποιείτε/προτείνετε τη χρήση Ε.Ε.Ε. σε παιδιά με Ε.Π. Σε ποιες περιπτώσεις;• Ποια είδη Ε.Ε.Ε. έχετε χρησιμοποιήσει σε περιπτώσεις παιδιών με Ε.Π.;<ul style="list-style-type: none">○ Ποιο είδος βρήκατε περισσότερο βοηθητικό;• Με βάση την εμπειρία σας, οι γονείς είναι δεκτικοί στη χρήση Ε.Ε.Ε.;
<ul style="list-style-type: none">• Ποιες είναι οι συνήθειες συνυπάρχουσες διαταραχές;• Πώς αυτές μπορεί να επηρεάζουν την επικοινωνία;• Ποιον τύπο κινητικής διαταραχής συναντάτε πιο συχνά στα παιδιά με Ε.Π.; (σε ποια μέρη του σώματος)• Πώς ο κάθε τύπος Ε.Π. μπορεί να επηρεάζει διαφορετικά την επικοινωνία; Θα μπορούσατε να μας δώσετε κάποια παραδείγματα;

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Πόσο συχνά τα παιδιά με Ε.Π. κάνουν λογοθεραπεία;• Σε ποιες ηλικίες συνήθως γίνεται θεραπεία για τις επικοινωνιακές δυσκολίες των παιδιών;• Σε ποιους τομείς γίνεται συνήθως παρέμβαση;• Τι άλλο μπορεί να προσφέρει ένας λ/θ στο παιδί και την οικογένεια; |
| <ul style="list-style-type: none">• Υπάρχει κάτι επιπλέον, που θα θέλατε να προσθέσετε; |