

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Πιλοτική προσαρμογή και δοκιμή της κλίμακας
ταξινόμησης της λειτουργικής επικοινωνίας
(Communication Function Classification System -
CFCS) στην ελληνική γλώσσα σε παιδιά με
Εγκεφαλική Παράλυση**

**Pilot adaptation and trial of the Communication
Function Classification System (CFCS) in Greek
Language in Children with Cerebral Palsy**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: Βανιώτη Ελευθερία
Γράβαλου Αγγελική**

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Σταυρούλα Γεωργοπούλου, Ph.D.

ΠΑΤΡΑ 2016

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε καταρχάς να ευχαριστήσουμε θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια κα. Σταυρούλα Γεωργοπούλου, διευθύντρια του εργαστηρίου INTERACT και καθηγήτρια του τμήματος λογοθεραπείας του Α.Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος, για την απρόσκοπτη επιστημονική υποστήριξη και καθοδήγηση που μας παρείχε κατά την εκπόνηση της πτυχιακής μας εργασίας.

Επιπροσθέτως, η συμβολή της επιστημονικής συνεργάτιδας του τμήματος λογοθεραπείας του Α.Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος, Σταματίας Αυγέρου, στην οποία θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας, ήταν ιδιαίτερα σημαντική στη συλλογή δεδομένων της παρούσας εργασίας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες, επίσης, θα θέλαμε να απευθύνουμε στα παιδιά, στους γονείς και στους επαγγελματίες θεραπευτές τους, καθώς και στο Χατζηπατέρειο Κέντρο Αποκατάστασης & Στήριξης Παιδιών, που συμμετείχαν στη διεξαγωγή της μελέτης μας.

Οφείλουμε ακόμη να ευχαριστήσουμε τις φίλες και λογοθεραπεύτριες Γεωργία Παπακρήστου και Δήμητρα Φωτιάδου για την βοήθεια και τις στοχευμένες παρατηρήσεις τους για την ολοκλήρωση της εργασίας μας.

Τέλος, ευχαριστούμε τις οικογένειές μας για την ενθάρρυνση και την υποστήριξη τους όλο αυτό το διάστημα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ (ΕΛΛΗΝΙΚΗ)

Το Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας - Communication Function Classification System (CFCS) (Hidecker κ.ά., 2009) για παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.) συνιστά ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο το οποίο έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες παγκοσμίως και χρησιμοποιείται από ειδικούς σε όλο τον κόσμο, παρέχοντας αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με την επίδοση της λειτουργικής επικοινωνίας των παιδιών με Ε.Π., καθώς και μια κοινή ορολογία μεταξύ επαγγελματιών αλλά και γονέων.

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο την πιλοτική προσαρμογή και δοκιμή της κλίμακας ταξινόμησης της λειτουργικής επικοινωνίας (CFCS) στην ελληνική γλώσσα σε παιδιά με Ε.Π. Αρχικά, αφού έγινε η μετάφραση της κλίμακας CFCS από την αγγλική στην ελληνική γλώσσα, στη συνέχεια οι γονείς και οι θεραπευτές δεκατριών παιδιών ηλικίας 5,4 – 16,8 ετών συμπλήρωσαν ένα ερωτηματολόγιο το οποίο περιείχε την ταξινόμηση της ελληνικής έκδοσης του CFCS και ερωτήσεις σχετικές με κάποια χαρακτηριστικά των ιδίων αλλά και των παιδιών.

Μία σοβαρή δυσκολία της παρούσας έρευνας είναι το μέγεθος του δείγματος το οποίο ήταν μικρό και τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν ελλιπή. Κατά συνέπεια δεν ήταν εφικτό να αναλυθούν στατιστικά τα αποτελέσματα ώστε να αναλυθεί η αξιοπιστία μεταξύ των επαγγελματιών αλλά και μεταξύ των επαγγελματιών και των γονέων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας φαίνεται να υπάρχει συμφωνία τόσο μεταξύ των επαγγελματιών αλλά και μεταξύ λογοθεραπευτών και γονέων. Συγκεκριμένα, τα ποσοστά συμφωνίας που προέκυψαν μεταξύ των λογοθεραπευτών και των γονέων είναι 55,56% και μεταξύ των λογοθεραπευτών και άλλων θεραπειών είναι 57,15% για τις ταξινομήσεις των παιδιών στην κλίμακα επικοινωνίας.

Κάποιοι από τους ανασταλτικούς παράγοντες για την άρτια διεξαγωγή της μελέτης ήταν η έλλειψη ενδιαφέροντος για συνεργασία από τα πλαίσια που σχετίζονται ή και φιλοξενούν περιστατικά/ παιδιά με Ε.Π. Άλλος παράγοντας ήταν η έλλειψη προσωπικού εξ' αιτίας των οικονομικών συνθηκών, που επικρατούν τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο στην Ελλάδα.

Συμπερασματικά, προκειμένου να χρησιμοποιηθεί αποτελεσματικά το εργαλείο CFCS στην ελληνική γλώσσα, κρίνεται αναγκαίο η παρούσα μελέτη να συνεχιστεί ώστε να συγκεντρωθεί ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα με συνεργασία λογοθεραπευτών, γονέων και άλλων επαγγελματιών, για να διαπιστωθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της Κλίμακας στην Ελληνική γλώσσα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ (ΑΓΓΛΙΚΗ)

The Communication Function Classification System –CFCS (Hidecker et al., 2009) for children with Cerebral Palsy (CP) is a reliable and valid tool which has been translated into several languages. It has been employed by specialised professionals all around the world as it offers a reliable classification of everyday/functional communication performance. Additionally it provides professionals with a means of common terminology between them as well as family members.

This study aims to conduct a pilot adaptation and trial of the CFCS in Greek child population with CP. Firstly, the CFCS was translated from English to Greek. The parents as well as the therapists of thirteen children with CP (aged from 5, 4 to 16, 8) complemented a questionnaire which included the Greek version of the CFCS. They also disclosed information regarding some of their personal characteristics as well as their children's.

Several issues were raised when conducting this research. First and foremost, the size of the sample was small and the information collected was insufficient. As a result, the inter-rater reliability between speech & language therapists (SLTs) - parents and between SLTs - other therapists was not possible to be statistically analyzed. However, the results demonstrated that the agreement percentage for the children's classification to the communication scale between SLTs - parents (55, 56%) and between SLTs - other therapists (57, 15%) was higher than the disagreement percentage.

During the completion of this research many hindrances arose. Specifically it was evident that some institutes for children with CP were not willing or able to cooperate and participate in the research. Another inhibitor was the extreme understaffing due to the financial situation that exist nowadays in Greece.

Therefore, in order for the CFCS to be effectively utilized in Greek population, the importance of the continuity of this research with a representative sample after the cooperation of SLTs, parents and other professionals is emphasized. This will allow us to test the reliability and validity of the Greek adaption of CFCS.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Συντομογραφίες	6
1. Εισαγωγή - Ανασκόπηση βιβλιογραφίας	7
1.1. Εισαγωγή	7
1.2. Εγκεφαλική Παράλυση.....	7
1.2.1. Ορισμός Εγκεφαλικής Παράλυσης	7
1.2.2. Επιδημιολογία	7
1.2.3. Αιτιολογία	8
1.2.4. Διάγνωση και Συμπτωματολογία	8
1.2.5. Τύποι Εγκεφαλικής Παράλυσης	9
1.2.6. Επικοινωνία στην Εγκεφαλική Παράλυση	9
1.3. Λειτουργική Επικοινωνία	10
1.4. Σύστημα Ταξινόμησης Λειτουργικής Επικοινωνίας- Communication Function Classification System (CFCS).....	10
1.4.1. Ανάπτυξη και επικύρωση του CFCS	10
1.4.2. Εγκυρότητα και αξιοπιστία του CFCS στην ολλανδική γλώσσα	12
1.4.3. Πολιτισμική προσαρμογή, εγκυρότητα και αξιοπιστία του CFCS στην Περσική γλώσσα (Φαρσί)	13
1.5. Σύστημα Ταξινόμησης της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας - Gross Motor Function Classification System (GMFCS) και Σύστημα Ταξινόμησης του Χειρισμού των Αντικειμένων - Manual Ability Classification System (MACS)	14
2. Μεθοδολογία	15
2.1. Ερευνητικός Σχεδιασμός	15
2.2. Δείγμα	15
2.3. Όργανα Μέτρησης	15
2.4. Διαδικασία Μέτρησης	15
2.5. Ανάλυση Αποτελεσμάτων	16
3. Αποτελέσματα	17
3.1. Στοιχεία παιδιών με Εγκεφαλική παράλυση	17
3.2. Ταξινομήσεις CFCS, GMFCS, MACS	20
3.3. Ταξινόμηση CFCS Λογοθεραπευτών – Γονέων	21
3.4. Ταξινόμηση CFCS Λογοθεραπευτών –Άλλων θεραπευτών	23
3.5. Ποσοστά συμφωνίας – διαφωνίας CFCS	25
4. Συζήτηση – Περιορισμοί	26
Βιβλιογραφία	27
Παράρτημα	30
Παράρτημα 1. Διακρίσεις Επαυξητικής Εναλλακτικής Επικοινωνίας	30
Παράρτημα 2. Κλίμακες Ταξινόμησης	31
Παράρτημα 3. Συνολικά Δεδομένα Παιδιών	32
Παράρτημα 4. Ερωτηματολόγιο	42
Παράρτημα 5. Ενημέρωση Γονέων	48

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Ε.Π. : Εγκεφαλική Παράλυση

ICF : International Classification of Functioning

WHO : World Health Organization

CFCS : Communication Function Classification System

ΕΕΕ : Επαγγελματική Εναλλακτική Επικοινωνία

ASHA : American Speech-Language-Hearing Association

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

MACS : Manual Ability Classification System

VOCAs : Voice Output Communication Aids

SCDs : Speech Generating Devices

CFCS-NL : Dutch language version of Communication Function Classification System

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

1.1. Εισαγωγή

Τα άτομα με Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.) παρουσιάζουν διαταραχές της κίνησης, της αισθητικότητας, της αντίληψης, της γνωστικής λειτουργίας, της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς (Rosenbaum κ.ά., 2006). Ως αποτέλεσμα αυτών των διαταραχών, οι λειτουργικές ικανότητες στην καθημερινή ζωή των ατόμων με Ε.Π. επηρεάζονται σημαντικά.

Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2007) εστιάζει στο πόσο σημαντική είναι η εκτίμηση της λειτουργικότητας του ατόμου ανεξάρτητα από την κατάσταση υγείας του χρησιμοποιώντας αντικειμενικές κλίμακες ταξινόμησης της λειτουργικότητας. Το Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας (Communication Function Classification System-CFCS) (Hidecker κ.ά., 2009) για παιδιά με Ε.Π. αναπτύχθηκε για να ταξινομήσει σε πέντε επίπεδα την λειτουργική επικοινωνία. Αυτή η κλίμακα ταξινόμησης έχει μεταφραστεί και μελετηθεί επίσης σε αρκετές γλώσσες παγκοσμίως. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η μετάφραση και στην ελληνική γλώσσα και η πιλοτική προσαρμογή και δοκιμή της κλίμακας κατάταξης της λειτουργικής επικοινωνίας (CFCS) στον ελληνικό πληθυσμό παιδιών με Ε.Π.

1.2. Εγκεφαλική Παράλυση

1.2.1. Ορισμός της Εγκεφαλικής Παράλυσης

Η κατάσταση που σήμερα ονομάζουμε Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.) είναι γνωστή για περισσότερο από 150 χρόνια. Η πρώτη κλινική περιγραφή της Ε.Π. έγινε το 1861 από τον βρετανό ιατρό William John Little, ο οποίος περιέγραψε το «σύνδρομο της σπαστικής διπληγίας». Για το λόγο αυτό η Ε.Π. είναι ακόμη και σήμερα γνωστή ως *νόσος του Little*. Ο όρος Ε.Π. καθιερώθηκε από τον ιατρό Winthrop M. Phelps στα μέσα της δεκαετίας του 1940. (Morris, 2007). Σήμερα, ο πλέον ομόφωνος και ευρέως αποδεκτός ορισμός για την Ε.Π. που χρησιμοποιείται τόσο για κλινικούς όσο και για ερευνητικούς σκοπούς είναι αυτός που διατυπώθηκε από τους Rosenbaum κ.ά., (2006) : *«Η Εγκεφαλική Παράλυση περιγράφει μια ομάδα μόνιμων διαταραχών της ανάπτυξης της κίνησης και της στάσης του σώματος, οι οποίες προκαλούν τον περιορισμό της δραστηριότητας που αποδίδεται σε μη προοδευτικές διαταραχές, οι οποίες εμφανίζονται στον αναπτυσσόμενο εμβρυικό ή νεογνικό εγκέφαλο. Εκτός από τις διαταραχές της κίνησης, της αισθητικότητας, της αντίληψης, της γνωστικής λειτουργίας, της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς, η επιληψία και τα μυοσκελετικά προβλήματα επίσης συνοδεύουν την Ε.Π.»*

1.2.2. Επιδημιολογία

Η Ε.Π. είναι η κύρια αιτία της παιδικής αναπηρίας με συχνότητα εμφάνισης 2-2,5 παιδιά στις 1000 γεννήσεις και εμφανίζεται συχνότερα σε πρόωρες, δίδυμες και πολύδυμες γεννήσεις (Reddihough και Collins, 2003). Το ποσοστό αυτό δεν έχει μειωθεί τα τελευταία χρόνια, όπως θα ήταν αναμενόμενο εξαιτίας των νέων τεχνολογικών δυνατοτήτων στην μαιευτική και τη γυναικολογία. Όπως ανέφεραν και οι Blair και Stanley (1997) το ποσοστό

των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, που γεννιούνται πολύ πρόωρα, αυξήθηκε με την έλευση της νεογνικής εντατικής θεραπείας.

1.2.3. Αιτιολογία

Η Ε.Π. είναι μια ομάδα νευρολογικών διαταραχών που προκαλείται από βλάβη στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Κ. Ν. Σ.) είτε από εγκεφαλικό τραύμα, είτε από μη φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου. Παρ' όλο που η πραγματική αιτία της εμφάνισης της Ε.Π. είναι δύσκολο να προσδιοριστεί (Jones, Morgan, Shelton και Thorogood, 2007), υπάρχουν πολλές καταστάσεις ή παράγοντες κινδύνου που συνδέονται με την Ε.Π. Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να αναλυθούν σε εκείνους που συμβαίνουν στην προγεννητική, περιγεννητική ή μεταγεννητική χρονική περίοδο. Σύμφωνα με τους Jacobsson και Hagberg (2004) κάποιοι παράγοντες κινδύνου φαίνεται να σχετίζονται επανειλημμένα με την Ε.Π.: ο πρόωρος τοκετός, το αρσενικό φύλο, η πολλαπλή κύηση, οι ενδομήτριες λοιμώξεις από ιούς και οι ανωμαλίες του θυρεοειδούς της μητέρας. Οι περισσότερες συχνές αιτίες κατά την περιγεννητική περίοδο στα παιδιά με χαμηλό βάρος γέννησης είναι η περικοιλιακή λευκομαλάκυνση, η περικοιλιακή αιμορραγία και η εγκεφαλική απόφραξη, ενώ στα παιδιά με φυσιολογικό βάρος γέννησης η πιο συχνή αιτία είναι η υποξαιμική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια (Günel, Türker, Ozal και Kara, 2014). Στη μεταγεννητική περίοδο οι μολύνσεις και οι τραυματισμοί του εγκεφάλου είναι στις περισσότερες περιπτώσεις υπεύθυνοι για την Ε.Π. (Reddihough και Collins, 2003)

1.2.4. Διάγνωση και Συμπτωματολογία

Οι Sanger, Delgado, Deborah, Hallet, και Mink (2003, όπ. αναφ. στους Sankar και Mundkur, 2005) υποστηρίζουν ότι η Ε.Π. είναι μια κλινική διάγνωση η οποία προέκυψε μέσα από τη επίγνωση των παραγόντων υψηλού κινδύνου, την τακτική εξέταση της ανάπτυξης των παιδιών υψηλού κινδύνου και την νευρολογική εξέταση. Όπως σε όλες τις ιατρικές καταστάσεις, είναι απαραίτητη μια συστηματική προσέγγιση που επικεντρώνεται στο μητρικό, γυναικολογικό και περιγεννητικό ιστορικό, μια επανεξέταση στα αναπτυξιακά ορόσημα, μια λεπτομερή νευρολογική εξέταση και η παρατήρηση του παιδιού σε διάφορες στάσεις του σώματος όπως ύπτια, πρόσθια, καθιστή, όρθια, το περπάτημα και το τρέξιμο.

Οι πρώτες ενδείξεις της Ε.Π. είναι η καθυστέρηση στα αναπτυξιακά ορόσημα, ο μη φυσιολογικός μυϊκός τόνος, η προτίμηση της χρήσης του ενός χεριού κατά τον πρώτο χρόνο, η μη ενσωμάτωση ή η εμμονή των πρωτόγονων αντανακλαστικών, η καθυστέρηση της εμφάνισης των προστατευτικών αντιδράσεων και των αντανακλαστικών ανόρθωσης και οι ασυμμετρικές κινήσεις, όπως για παράδειγμα, το μη συμμετρικό μπουσούλημα (Ellison, Horn και Browning, 1985 όπ. αναφ. στους Sankar και Mundkur, 2005).

Σε πολλές περιπτώσεις η διάγνωση της Ε.Π. μπορεί να μην είναι εφικτή μέχρι την ηλικία των 12 μηνών. Σε ήπιες περιπτώσεις πριν γίνει μια οριστική διάγνωση απαιτούνται επαναλαμβανόμενες εξετάσεις και η παρατήρηση του ατόμου για μεγάλο χρονικό διάστημα (Ellison, Horn και Browning, 1985 όπ. αναφ. στους Sankar και Mundkur, 2005).

Τέλος, η πλήρης αξιολόγηση ενός παιδιού με Ε.Π. θα πρέπει να περιλαμβάνει την αξιολόγηση των συνοδών ελλειμμάτων όπως της όρασης, της ομιλίας και της ακοής, την αισθητικότητα, τη στοματοκινητική λειτουργία, την επιληψία και τη γνωστική λειτουργία (Sankar και Mundkur, 2005).

1.2.5. Τύποι Εγκεφαλικής Παράλυσης

Τα άτομα με Ε.Π. παραδοσιακά ομαδοποιούνται σύμφωνα με το κυρίαρχο είδος της κινητικής διαταραχής σε τρεις ομάδες – *σπαστική*, *δυσκινητική*, *αταξική*, με τη δυσκινητική να διαφοροποιείται περαιτέρω σε *δυστονία* και *χοραιοαθέτωση* και με τη *μεικτή* κατηγορία να είναι διαθέσιμη στις περιπτώσεις που δεν κυριαρχεί κανένας τύπος (Rosenbaum κ.ά., 2006). Μια δεύτερη μέθοδος χωρίζει την Ε.Π. σε δύο κύριες ταξινομήσεις την *πυραμιδική* και την *εξωπυραμιδική* που υποδεικνύει την περιοχή του εγκεφάλου που έχει πληγεί (Pakula, Braun και Yeargin-Allsopp, 2009). Τέλος, ένα άλλο σύστημα ταξινόμησης της Ε.Π. αναφέρεται στο τοπογραφικό μοντέλο της συμμετοχής των άκρων όπως η *διπληγία*, που αναφέρεται σε αμφίπλευρη εμπλοκή των κάτω άκρων, η *ημιπληγία* που αναφέρεται σε μονόπλευρη εμπλοκή άνω και κάτω άκρου, η *τριπληγία* που εμπλέκονται τρία άκρα (συνήθως τα δύο κάτω άκρα και ένα άνω) και η *τετραπληγία* που εμπλέκονται και τα τέσσερα άκρα (Jones κ.ά., 2007). Η *πυραμιδική/σπαστική* Ε.Π. περιγράφεται από τους Taft (1995) και Thorogood (2001, όπ. αναφ. στους Jones κ.ά., 2007) και ως βλάβη άνω κινητικού νευρώνα και ανέρχεται στο 70-80% όλων των περιπτώσεων της Ε.Π. με τις νοητικές διαταραχές να ανέρχονται περίπου στο 30%. Ο αυξημένος μυϊκός τόνος είναι το κυρίαρχο χαρακτηριστικό που εμφανίζεται ακόμα και σε κατάσταση ηρεμίας. Ακόμη, συχνά παρατηρείται αύξηση των αντανακλαστικών, κλονικοί σπασμοί, εκτείνουσα απόκριση Babinski και επίμονα πρωτόγονα αντανακλαστικά.

Στην *εξωπυραμιδική/μη σπαστική* Ε.Π. συμπεριλαμβάνονται η *δυσκινητική* (*δυστονία & χοραιοαθέτωση*) και η *αταξική* (Jones κ.ά., 2007). Η *εξωπυραμική/μη σπαστική* Ε.Π. ανέρχεται στο 15-20% των περιπτώσεων με Ε.Π., με τη *δυσκινητική* Ε.Π. να κατέχει το ποσοστό του 10-15% και την *αταξική* το 5% (Jones κ.ά., 2007). Στη *δυστονική* Ε.Π. οι κινήσεις χαρακτηρίζονται κυρίως από συνεχείς συσπάσεις των μυών στον κορμό, τον λαιμό και τα άκρα, προκαλώντας επαναλαμβανόμενες κινήσεις ή μη φυσιολογική στάση του σώματος (Günel κ.ά., 2014). Η *χοραιοαθέτωση* αναφέρεται σε παράτυπες, σπασμοδικές, ακούσιες κινήσεις των άκρων ή των μυών του προσώπου. Τα άτομα με *αταξική* Ε.Π. αντιμετωπίζουν πρόβλημα στον ομαλό μυϊκό συντονισμό και την ισορροπία με αποτέλεσμα οι κινήσεις να εκτελούνται με μη φυσιολογική δύναμη, ρυθμό και ακρίβεια. Τέλος, αναφορικά με τη *μεικτή* Ε.Π. τα άτομα εμφανίζουν συμπτώματα από περισσότερους από έναν τύπους. Ο πιο κοινός τύπος μεικτής Ε.Π. είναι η *σπαστική-δυσκινητική* Ε.Π. (O’Shea, 2008).

1.2.6. Επικοινωνία στην Εγκεφαλική Παράλυση

Τα άτομα με Ε.Π. αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες στον λόγο, στην ομιλία και στην επικοινωνία (Clarke και Price, 2012). Περίπου το 48% των παιδιών με Ε.Π. έχουν γνωστικά ελλείμματα (Surman κ.ά., 2009). Οι διαταραχές ομιλίας στην Ε.Π. σχετίζονται συχνά με κινητικές διαταραχές. Σχεδόν το 35% των νέων ατόμων με Ε.Π. έχουν δυσαρθρία (Parkes, Hili, Platt και Donnelly, 2010 όπ. αναφ. στις Watson και Pennington, 2015). Η δυσαρθρία στην Ε.Π. συχνά επηρεάζει όλες τις παραμέτρους της ομιλίας, όπως την αναπνοή, την φώνηση, την αντήχηση, την άρθρωση και την προσωδία. Οι διαταραχές περιλαμβάνουν την μη κανονική αναπνοή για την παραγωγή της ομιλίας, την χαμηλής συχνότητας τραχιά φωνή, την μειωμένη διακύμανση τόνου, την υπερρηνικότητα, και τη φτωχή άρθρωση. (Jeng κ.ά., 2006, Ansel και Kent, 1992, Ciocca κ.ά., 2004, Clark, 2003 όπ. αναφ. στις Watson και Pennington, 2015). Έτσι, η δυσαρθρία έχει ως αποτέλεσμα την μείωση της καταληπτότητας της ομιλίας, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες της επικοινωνίας. Τα παιδιά με λίγο ή καθόλου καταληπτή ομιλία μπορούν να ωφεληθούν από τα συστήματα της Επαυξητικής και

της Εναλλακτικής Επικοινωνίας (ΕΕΕ) (Clarke και Price, 2012). Αυτό μπορεί να συμβεί γιατί «η ΕΕΕ περιλαμβάνει οποιαδήποτε μέθοδο συμπληρώνει (επαυξάνει) ή αντικαθιστά (παρέχει μια εναλλακτική λύση) τις συνηθισμένες μεθόδους ομιλίας ή/ και γραφής, όπου αυτές είναι διαταραγμένες ή ανεπαρκείς στο να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του ατόμου» (Γεωργοπούλου, 2013).

Η ΕΕΕ διακρίνεται σε δύο κατηγορίες, την μη υποβοηθούμενη και την υποβοηθούμενη επικοινωνία. Στη πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται οι εκφράσεις του προσώπου, οι κινήσεις του σώματος και οι χειρονομίες, οι οποίες δεν εξαρτώνται από κάποιο βοήθημα ή συσκευή, παρά μόνο από το άτομο που επικοινωνεί. Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν τα βιβλία επικοινωνίας, οι πίνακες, οι εικόνες και οι ηλεκτρονικές συσκευές παραγωγής φωνής ή οι ηλεκτρονικές συσκευές παραγωγής ομιλίας, τα οποία απαιτούν τη χρήση υλικού ή συσκευής. (Clarke και Price, 2012, Watson και Pennington, 2015, Hidecker κ.ά., 2009, Γεωργοπούλου, 2013). Όλα τα παραπάνω χρησιμοποιούνται από τα παιδιά με Ε.Π. για την ενίσχυση της επικοινωνίας τους, είτε βραχυπρόθεσμα, είτε εφ' όρου ζωής. (Παράρτημα 1)

1.3. Λειτουργική Επικοινωνία

Σύμφωνα με τον Αμερικάνικο Σύλλογο Λογοπαθολόγων και Ακουστών (ASHA) η λειτουργική επικοινωνία ορίζεται ως «η ικανότητα του ατόμου να λαμβάνει ή να μεταδίδει ένα μήνυμα, ανεξάρτητα από τον τρόπο, να επικοινωνεί αποτελεσματικά και αυτόνομα σε ένα δεδομένο περιβάλλον» (Worrall και Frattali, 2000). Σύμφωνα με τη Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) η ικανότητα αναφέρεται στο τι ένα άτομο μπορεί να κάνει (δραστηριότητα) και η επίδοση αναφέρεται στο τι ένα άτομο πραγματικά κάνει (συμμετοχή). Όσον αφορά στον ορισμό του ICF η επικοινωνία αφορά στη μετάδοση και τη λήψη μηνυμάτων σε διαφορετικά περιβάλλοντα με τη χρήση πολλαπλών μέσων επικοινωνίας συμπεριλαμβανομένων της ακρόασης, της ομιλίας, της ανάγνωσης και της γραφής. Η επικοινωνία, επίσης, αφορά τη συνομιλία και τη χρήση των βοηθημάτων και τεχνικών της επικοινωνίας (WHO, 2007).

Για την ταξινόμηση της λειτουργικής επικοινωνίας αναπτύχθηκαν κλίμακες ταξινόμησης, οι οποίες είναι χρήσιμες και στην ομαδοποίηση των ατόμων, όταν μάλιστα το εύρος των κλινικών ενδείξεων και των περιορισμών της δραστηριότητας των ατόμων είναι μεγάλο (Rosenbaum κ.ά., 2006). Για την ταξινόμηση της λειτουργικής επικοινωνίας παιδιών με Ε.Π. αναπτύχθηκε το Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας - Communication Function Classification System (CFCS) (Hidecker κ.ά., 2009).

1.4. Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας - Communication Function Classification System (CFCS)

1.4.1. Ανάπτυξη και επικύρωση του CFCS

Η Hidecker και οι συνεργάτες της (2009) ανέπτυξαν το Σύστημα Ταξινόμησης της λειτουργικής Επικοινωνίας - Communication Function Classification System (CFCS) για παιδιά με Ε.Π. βασισμένο στο μοντέλο που ακολουθήθηκε για την ανάπτυξη του Συστήματος Ταξινόμησης της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας (Gross Motor Function Classification System -GMFCS) (Palisano κ.ά., 1997) και του Συστήματος Ταξινόμησης του Χειρισμού των

Αντικειμένων (Manual Ability Classification System – MACS) (Eliasson κ.ά., 2006) (Παράρτημα 1). Στη συνέχεια, διεξήγαγαν μια έρευνα για να ελέγξουν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του. Στην έρευνα αυτή μια 11μελής ομάδα δημιούργησε περιεκτικές περιγραφές των επιπέδων του CFCS και 4 ομάδες που αποτελούνταν από 27 συμμετέχοντες έκριναν και σχολίασαν αυτά τα επίπεδα. Έπειτα, 112 συμμετέχοντες σχολίασαν τη σαφήνεια και τη χρησιμότητα του CFCS (Delphi survey). Η εσωτερική αξιοπιστία (interrater reliability) ολοκληρώθηκε από 61 επαγγελματίες και 68 κηδεμόνες που ταξινόμησαν 69 παιδιά με Ε.Π. από 2-18 ετών. Η εξεταζόμενη και επανεξεταζόμενη αξιοπιστία (test-retest reliability) ολοκληρώθηκε από 48 επαγγελματίες σε διάστημα τουλάχιστον δύο εβδομάδων μεταξύ των ταξινομήσεων. Οι συμμετέχοντες που αξιολόγησαν το CFCS είχαν άμεση σχέση με την Ε.Π.: ενήλικες με Ε.Π., γονείς παιδιών με Ε.Π., εκπαιδευτικοί, εργοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, γυμναστές και λογοθεραπευτές. Η εξεταζόμενη και επανεξεταζόμενη αξιοπιστία (test-retest reliability) ήταν πολύ καλή (0.82), η εσωτερική αξιοπιστία (interrater reliability) μεταξύ των επαγγελματιών ήταν καλή (0.66) και η εσωτερική αξιοπιστία (interrater reliability) μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών ήταν μέτρια (0.49).

Οι ερευνητές καταλήγουν ότι η συμμετοχή πολλών και διαφορετικών ενδιαφερομένων στην ανάπτυξη και επικύρωση του CFCS παρείχε διαφορετικές οπτικές που οδήγησαν σε σημαντικές ιδέες και βοήθησαν να δημιουργηθεί μια ταξινόμηση που είναι προσιτή όχι μόνο σε επαγγελματίες αλλά και σε όλους τους ανθρώπους. Ακόμη, επισημαίνουν ότι χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για να διερευνηθούν και να κατανοηθούν οι διαφορές των ταξινομήσεων μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών, εξαιτίας του γεγονότος ότι οι γονείς έτειναν να ταξινομούν την επικοινωνία των παιδιών τους ως περισσότερο αποτελεσματική σε αντίθεση με την ταξινόμηση των επαγγελματιών. Επίσης, τονίζουν ότι για την κατανόηση εργαλείων όπως το CFCS, το GMFCS και το MACS είναι σημαντική η διάκριση των εννοιών της αξιολόγησης και της ταξινόμησης. Οι Rosenbaum κ.ά. (2008, όπ. αναφ. στους Hidecker κ.ά., 2009) αναφέρουν ότι αυτά τα τρία εργαλεία δεν είναι μέσα αξιολόγησης ή τεστ, αλλά κλίμακες ταξινόμησης που μπορεί να συμπληρώνουν λεπτομερείς αξιολογήσεις και δεν εξηγούν τους λόγους για τους οποίους η επίδοση ενός ατόμου εμπίπτει σε ένα συγκεκριμένο επίπεδο ταξινόμησης. Ακόμη, προτείνουν την διεξαγωγή παρόμοιων ερευνών ώστε να καθοριστεί η δυνατότητα εφαρμογής του CFCS σε άλλους πληθυσμούς (συμπεριλαμβανομένων ατόμων με αυτισμό, με σύνδρομο Down, με απώλεια ακοής και εκείνων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο). Δεδομένου ότι το CFCS ταξινομεί την επικοινωνιακή επίδοση στο επίπεδο της δραστηριότητας και της συμμετοχής, τότε, θεωρητικά, θα μπορούσε να εφαρμοστεί στην επικοινωνία ανεξαρτήτως των υποκείμενων δομών του σώματος και των λειτουργικών θεμάτων. Τέλος, καταλήγουν ότι το CFCS παρέχει μια κοινή γλώσσα μεταξύ των ατόμων με Ε.Π., των ατόμων της οικογένειας και των άλλων επαγγελματιών και ο συνδυασμός του με το GMFCS και το MACS συμβάλλει σε μια θεώρηση της λειτουργικής επίδοσης της καθημερινής ζωής των ατόμων με Ε.Π. (Hidecker κ.ά., 2009).

Όπως αναφέρεται στο CFCS (Hidecker κ.ά., 2009), «ο σκοπός του CFCS είναι να ταξινομήσει την επίδοση της καθημερινής επικοινωνίας ενός ατόμου με Ε.Π. σε ένα από τα πέντε επίπεδα. Η επικοινωνία προκύπτει όταν ένας πομπός (ομιλητής) μεταδίδει ένα μήνυμα και ένας δέκτης (ακροατής) κατανοεί το μήνυμα. Ένα άτομο που επικοινωνεί αποτελεσματικά, εναλλάσσεται από μόνο του και ως πομπός και ως δέκτης, ανεξαρτήτως των απαιτήσεων της συζήτησης, οι οποίες μπορεί να αφορούν σε διαφορετικά περιβάλλοντα (κοινωνία, σχολείο, δουλειά, σπίτι), επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές) και θέματα συζήτησης. Επίσης, η

συνολική αποτελεσματικότητα της επικοινωνιακής επίδοσης θα πρέπει να βασίζεται στο πώς το άτομο συνήθως συμμετέχει στις καθημερινές καταστάσεις που απαιτούν επικοινωνία, παρά στη βέλτιστη ικανότητά του να επικοινωνήσει».

Ακόμη, «για τον καθορισμό του επιπέδου λαμβάνονται υπ' όψιν όλες οι μέθοδοι της επίδοσης της επικοινωνίας. Αυτές περιλαμβάνουν την χρήση της ομιλίας, των νευμάτων, των συμπεριφορών, της εστίασης του βλέμματος, των εκφράσεων του προσώπου καθώς και της Επαυξητικής και Εναλλακτικής Επικοινωνίας (ΕΕΕ). Τα συστήματα της Επαυξητικής και Εναλλακτικής Επικοινωνίας περιλαμβάνουν (αλλά δεν περιορίζονται σε) χειρονομίες, εικόνες, πίνακες επικοινωνίας, βιβλία επικοινωνίας και συσκευές παραγωγής ομιλίας – στην αγγλική γλώσσα ονομάζονται *voice output communication aids (VOCAs)* ή *speech generating devices (SGDs)*.»

«Οι διακρίσεις μεταξύ των επιπέδων βασίζονται α) στην εκτέλεση των ρόλων του πομπού και του δέκτη, β) στο ρυθμό της επικοινωνίας και γ) στον τύπο του συντρόφου επικοινωνίας (συνομιλητή).

α) Αποτελεσματικοί πομποί και δέκτες εναλλάσσονται γρήγορα και εύκολα μεταξύ της μετάδοσης και της κατανόησης των μηνυμάτων. Για την αποσαφήνιση και την αποκατάσταση των παρανοήσεων, ο αποτελεσματικός πομπός και δέκτης μπορεί να χρησιμοποιεί ή να επιζητά στρατηγικές όπως η επανάληψη, η αναδιατύπωση, η απλοποίηση ή/και η επέκταση του μηνύματος. Για να επιταχυνθούν οι επικοινωνιακές συνδιαλλαγές, ειδικότερα όταν χρησιμοποιείται ΕΕΕ, ένας αποτελεσματικός πομπός μπορεί κατάλληλα να αποφασίσει να χρησιμοποιήσει λιγότερο γραμματικώς ορθά μηνύματα, παραλείποντας ή συμπύσσοντας λέξεις με οικείους συνομιλητές.

β) Ένας τυπικός ρυθμός επικοινωνίας αναφέρεται στο πόσο γρήγορα και εύκολα ένα άτομο μπορεί να κατανοεί και να μεταφέρει μηνύματα. Ένας τυπικός ρυθμός ανακύπτει με λίγα επικοινωνιακά κενά και λίγο χρόνο αναμονής μεταξύ των επικοινωνιακών εναλλαγών.

γ) Οι μη οικείοι σύντροφοι επικοινωνίας (συνομιλητές) είναι ή τελείως άγνωστοι ή επικοινωνούν μόνο περιστασιακά με το άτομο. Οι οικείοι σύντροφοι επικοινωνίας (συνομιλητές), όπως οι συγγενείς, οι κηδεμόνες και οι φίλοι είναι ικανοί να επικοινωνούν πιο αποτελεσματικά με το άτομο λόγω της προηγούμενης γνώσης και των προσωπικών εμπειριών» (Hidecker κ.ά., 2009).

1.4.2. Εγκυρότητα και αξιοπιστία του CFCS στην ολλανδική γλώσσα

Στα πλαίσια της μεταπτυχιακής εργασίας του, ο Kleijn (2010), στο Πανεπιστήμιο της Ουτρέχτης, ερεύνησε την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του CFCS στην ολλανδική γλώσσα (CFCS-NL). Σκοπός της εργασίας του ήταν να μεταφράσει το πρωτότυπο CFCS και να εκτιμήσει τις ψυχομετρικές παραμέτρους του στα ολλανδικά. Αρχικά, έγινε η μετάφραση του CFCS από τα αμερικάνικα αγγλικά στα ολλανδικά (forward translation) από μια ομάδα λογοθεραπευτών και έπειτα πραγματοποιήθηκε η μετάφραση από τα ολλανδικά πίσω στα αγγλικά (backward translation), η οποία συμφωνούσε με το πρωτότυπο κείμενο του CFCS. Τέλος, η μετάφραση αυτή που προέκυψε, εγκρίθηκε από τους δημιουργούς του CFCS και χρησιμοποιήθηκε στην έρευνά του. Η έρευνα αυτή συμπεριελάμβανε 17 παιδιά ηλικίας 4-10 ετών με Ε.Π. Οι γονείς, ο δάσκαλος και ο λογοθεραπευτής ή ο φυσικοθεραπευτής του κάθε παιδιού απάντησαν σε ερωτήσεις σχετικές με τους ίδιους, τα χαρακτηριστικά του παιδιού και

το CFCS. Επίσης, 6 παιδιά ταξινομήθηκαν από 2 μη οικείους με αυτά επαγγελματίες. Τέλος, ο γονιός κάθε παιδιού συμπλήρωσε το πεδίο της κοινωνικής λειτουργικότητας του PEDI-NL (Pediatric Evaluation of Disability Inventory).

Ως αποτέλεσμα της συγκεκριμένης έρευνας επισημαίνεται ότι η εσωτερική αξιοπιστία (interrater reliability) του CFCS στην ολλανδική γλώσσα (CFCS-NL) είναι καλή. Αναλυτικότερα, η εσωτερική αξιοπιστία (interrater reliability) μεταξύ δύο επαγγελματιών είναι καλή (0.69), όπως επίσης και μεταξύ του γονέα και του λογοθεραπευτή ή φυσιοθεραπευτή (0.63), ενώ μεταξύ του γονέα και του δασκάλου είναι μέτρια (0.48). Τέλος, όσον αφορά στους οικείους και μη οικείους θεραπευτές με το παιδί, η εσωτερική αξιοπιστία είναι καλή (0.75). Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας σύμφωνα με τον Kleijn (2010) δείχνουν ότι είναι σημαντικό να έχει κάποιος γενικές γνώσεις σχετικά με την ομιλία, το λόγο και την ανάπτυξη της επικοινωνίας κατά τη χρήση του CFCS-NL. Για το λόγο αυτό, συνιστά και η ταξινόμηση του παιδιού να γίνεται από τους γονείς μαζί με ένα θεραπευτή με ορισμένες γνώσεις για την ομιλία και τη γλωσσική ανάπτυξη. Το CFCS-NL είναι χρήσιμο τόσο για κλινικές όσο και για ερευνητικές εφαρμογές. Το σύστημα ταξινόμησης καθιστά δυνατή τη βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ των γονιών, των επαγγελματιών και των ερευνητών σχετικά με τη λειτουργική επικοινωνία στο επίπεδο της δραστηριότητας και της συμμετοχής. Τέλος, κρίνει απαραίτητη την περαιτέρω έρευνα, σε σχέση με τη δυνατότητα χρήσης του συστήματος στην κλινική πρακτική, καθώς και για την επέκταση της μελέτης αυτής με περισσότερους συμμετέχοντες.

1.4.3. Πολιτισμική προσαρμογή, εγκυρότητα και αξιοπιστία της μετάφρασης του CFCS στην περσική γλώσσα (Φαρσί)

Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Soleymani, Joveini, και Baghestani (2014) στο Ιράν δημιουργήθηκε το CFCS στην περσική γλώσσα (Φαρσί) και ελέγχθηκε η εγκυρότητα και η αξιοπιστία του. Έτσι, το αγγλικό CFCS μεταφράστηκε και τροποποιήθηκε πολιτισμικά από μια ομάδα ειδικών (τρεις εργοθεραπευτές, τρεις λογοθεραπευτές, ένα γλωσσολόγο και ένα γονιό παιδιού με Ε.Π.). Έπειτα, επαγγελματίες και γονείς αξιολόγησαν την εγκυρότητα του περιεχομένου της τροποποιημένης μετάφρασης. Στη συνέχεια, η μετάφραση από την περσική γλώσσα (Φαρσί) πίσω στα αγγλικά (back translation) εγκρίθηκε από τους δημιουργούς του CFCS. Η εγκυρότητα αξιολογήθηκε από τους θεραπευτές και τους γονείς 10 ασθενών.

Το CFCS στην περσική γλώσσα (Φαρσί) χορηγήθηκε σε 152 άτομα με Ε.Π. (2-18 ετών). Η εσωτερική αξιοπιστία του μεταξύ των λογοθεραπευτών και των εργοθεραπευτών ήταν πολύ καλή (0.81), μεταξύ των εργοθεραπευτών και των γονέων ήταν καλή (0,74), ενώ μεταξύ των λογοθεραπευτών και των γονέων ήταν πολύ καλή (0.88). Η εξεταζόμενη και επανεξεταζόμενη αξιοπιστία (test-retest reliability) αξιολογήθηκε για 75 ασθενείς σε διάστημα δεκατεσσάρων ημερών μεταξύ των ταξινομήσεων. Η εξεταζόμενη και επανεξεταζόμενη αξιοπιστία (test-retest reliability) ήταν πολύ καλή τόσο για τους εργοθεραπευτές (0.96), τους λογοθεραπευτές (0.98), όσο και για τους γονείς (0.94). Τέλος, αναφέρεται ότι τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας δείχνουν ότι η μετάφραση του CFCS στην περσική γλώσσα (Φαρσί) είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε κλινικό περιβάλλον για την αξιολόγηση της λειτουργικότητας της επικοινωνίας σε ασθενείς με εγκεφαλική παράλυση.

1.5. Σύστημα Ταξινόμησης της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας - Gross Motor Function Classification System (GMFCS) και Σύστημα Ταξινόμησης του Χειρισμού των Αντικειμένων - Manual Ability Classification System (MACS)

Το GMFCS (Palisano κ.ά., 1997) είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο του οποίου η χρήση αυξάνεται διαρκώς και έχει υιοθετηθεί διεθνώς. Είναι μία μέθοδος, που περιγράφει την λειτουργική ικανότητα της αδρής κινητικότητας των παιδιών με Ε.Π. σε πέντε επίπεδα. Στο επίπεδο I τα παιδιά είναι σε θέση να εκτελέσουν όλες τις δραστηριότητες όπως και οι συνομήλικοί τους, αλλά με κάποια δυσκολία στην ταχύτητα, στην ισορροπία και στον συντονισμό. Στο επίπεδο V τα παιδιά έχουν δυσκολία στον έλεγχο της θέσης του κεφαλιού και του κορμού τους στις περισσότερες στάσεις και να κατορθώνουν οποιαδήποτε εκούσια κίνηση (Morris και Bartlett, 2004). Οι Palisano κ.ά. (1997) αναφέρουν ότι το σύστημα ταξινόμησης των παιδιών με Ε.Π. σύμφωνα με την επίδοση της κινητικής τους λειτουργικότητας, δημιουργήθηκε για να ενισχύει την επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών και των οικογενειών ώστε να λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με τις ανάγκες και την αποκατάσταση του παιδιού. Επιπλέον, αναφέρουν ότι συμβάλλει στη δημιουργία μιας βάσης δεδομένων που περιγράφει την ανάπτυξη των παιδιών με Ε.Π.

Οι Papavasiliou, A. S., Rapidi, C. A., Rizou, C., Petropoulou, K. και Tzavara, C. (2007) διεξήγαγαν μια έρευνα της οποίας το αντικείμενο ήταν να δημιουργήσουν την ελληνική έκδοση του GMFCS, με τον ίδιο τρόπο κατασκευής του πρωτότυπου, και να διερευνήσουν την αξιοπιστία της εφαρμογής της. Το δείγμα αποτελούνταν από 47 αγόρια και 47 κορίτσια που είχαν διαγνωστεί με Ε.Π. με μέσο όρο ηλικίας 5,4 χρονών. Δύο γιατροί εκπαιδεύτηκαν στην πρακτική χρήση του GMFCS και στην εφαρμογή του για κλινική τεκμηρίωση. Σύμφωνα με κλινικά τεκμήρια η ελληνική έκδοση του GMFCS μπορεί να χρησιμοποιηθεί αξιόπιστα για να ταξινομή την αδρή κινητικότητα στα παιδιά με Ε.Π.

Το MACS (Eliasson κ.ά., 2006) αναπτύχθηκε για να ταξινομή τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά με Ε.Π. χρησιμοποιούν τα χέρια τους, όταν χειρίζονται αντικείμενα στην καθημερινή ζωή. Η ταξινόμηση σχεδιάστηκε για να δείξει τη σύνηθη χειρωνακτική επίδοση του παιδιού και όχι τη μέγιστη ικανότητά του. Τονίζεται, επίσης, από την Eliasson κ.ά. (2006) ότι το MACS αναφέρεται στη συνεργασία των δύο χεριών μαζί και όχι στην εκτίμηση για το καθένα χέρι ξεχωριστά. Επιπλέον, η επιλογή επιπέδου στο MACS περιορίζεται στο χειρισμό αντικειμένων που είναι σε προσιτά σημεία, καθώς είναι πιθανό η αδρή κινητικότητα να επηρεάσει το χειρισμό των αντικειμένων. Στην έρευνα πήραν μέρος 168 παιδιά, ηλικίας 4-18 ετών, 25 γονείς και οι θεραπευτές των παιδιών τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η αξιοπιστία μεταξύ των θεραπευτών αλλά και μεταξύ θεραπευτών και γονέων ήταν εξαιρετική (Eliasson κ.ά., 2006). Το MACS έχει λάβει διεθνή αναγνώριση (Imms, Carlin και Eliasson, 2010), έχει μεταφραστεί επίσημα σε 24 γλώσσες (<http://www.macs.nu>) και χρησιμοποιείται σε συνεργασία με το GMFCS για να ταξινομή παιδιά με Ε.Π. (Silva, Funayama και Pfeifer, 2015).

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.1. Ερευνητικός σχεδιασμός

Η παρούσα μελέτη στοχεύει στην πιλοτική προσαρμογή και δοκιμή της κλίμακας ταξινόμησης της λειτουργικής επικοινωνίας (CFCS) στην ελληνική γλώσσα σε παιδιά με Ε.Π. Σε ένα πρώτο στάδιο πραγματοποιήθηκε η μετάφραση του πρωτότυπου αμερικάνικου CFCS στα ελληνικά (forward translation). Στη συνέχεια μία φυσική ομιλήτρια των Αμερικάνικων Αγγλικών έκανε την μετάφραση από τα ελληνικά πίσω στα αγγλικά (backward translation). Έπειτα από κοινή συναίνεση δημιουργήθηκε η τελική μορφή της ελληνικής έκδοσης του CFCS.

2.2. Δείγμα

Το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας αποτελούνταν αρχικά από 30 παιδιά, που διαγνώστηκαν με Εγκεφαλική Παράλυση, ηλικίας 2,6 – 16,8 ετών. Από αυτά τα παιδιά εξαιρέθηκαν τα 17 διότι δεν συμπληρώθηκαν τα απαιτούμενα ερωτηματολόγια. Από το δείγμα των 13 παιδιών ηλικίας 5,4 – 16,8 με μέσο όρο 8,9 έτη, τα 7 παιδιά είναι αγόρια και τα 6 κορίτσια. Επίσης, στην έρευνα συμμετείχαν 19 γονείς, 6 λογοθεραπευτές, 4 ειδικοί παιδαγωγοί και 2 εργοθεραπευτές. Από τους 6 λογοθεραπευτές οι 3 έχουν πάνω από 10 χρόνια εμπειρία με παιδιά με Ε.Π., οι 2 έχουν 5-10 χρόνια και ένας έχει 1- 5 χρόνια. Όσον αφορά στους ειδικούς παιδαγωγούς ένας έχει λιγότερο από ένα χρόνο εμπειρίας, ένας έχει 1-5 χρόνια, ένας έχει 5-10 χρόνια και ένας έχει πάνω από 10 χρόνια εμπειρίας. Τέλος, ένας εργοθεραπευτής έχει 1-5 χρόνια εμπειρίας και ένας πάνω από 10 χρόνια.

2.3. Όργανα Μέτρησης

Οι γονείς και οι θεραπευτές των παιδιών κλήθηκαν να απαντήσουν σε ένα ερωτηματολόγιο (Παράρτημα 2), το οποίο περιείχε ερωτήσεις σχετικά με τα στοιχεία του αξιολογητή (φύλο, ιδιότητα, επίπεδο εκπαίδευσης κτλ.), τα στοιχεία του παιδιού (ηλικία, φύλο, τύπος Ε.Π. κτλ.) και τις κλίμακες ταξινόμησης CFCS, GMFCS και MACS. Η δημιουργία του ερωτηματολογίου βασίστηκε στο αντίστοιχο του Kleijn (2010). Για το κάθε παιδί βασική προϋπόθεση αποτελούσε να συμπληρωθούν 3 ερωτηματολόγια (από τον γονιό του και τουλάχιστον δύο από τους θεραπευτές του). Το ερωτηματολόγιο ως εργαλείο της έρευνας επιλέχθηκε για τη συλλογή πληροφοριών από το περιβάλλον των παιδιών (γονείς, θεραπευτές) σχετικά με την λειτουργικότητα της επικοινωνίας τους.

2.4. Διαδικασία Μέτρησης

Η συλλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε κατά τη χρονική περίοδο του Σεπτεμβρίου – Νοεμβρίου 2015 από ιδιώτες λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές και από το Χατζηπατέριο Κέντρο Αποκατάστασης & Στήριξης Παιδιών. Τα ερωτηματολόγια και το CFCS στην ελληνική γλώσσα, στο οποίο εμπεριέχονται οδηγίες και διευκρινήσεις, δόθηκαν στους θεραπευτές ώστε να μοιραστούν και στους γονείς. Τέλος, οι γονείς των παιδιών που επιθυμούσαν να συμμετάσχουν στην έρευνα αφού ενημερώθηκαν για τον τρόπο διεξαγωγής της και τη διασφάλιση των προσωπικών δεδομένων, έδωσαν τη γραπτή τους συγκατάθεση (Παράρτημα 3).

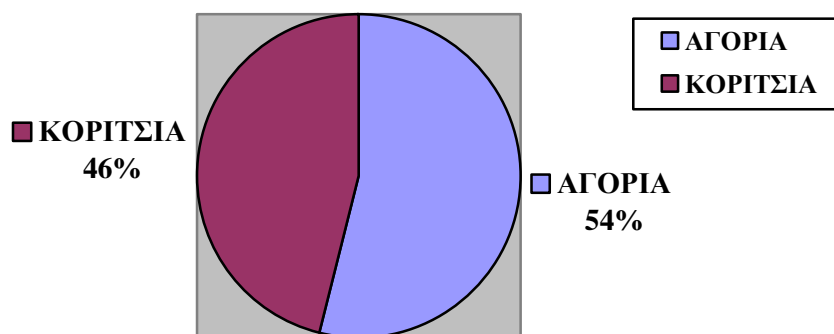
2.5. Ανάλυση αποτελεσμάτων

Εξαιτίας του γεγονότος ότι το μέγεθος του δείγματος ήταν περιορισμένο ($N=13$) και σε κάποιες περιπτώσεις τα δεδομένα ήταν ελλιπή, η στατιστική ανάλυση δεν ήταν εφικτή. Παρακάτω παρατίθενται κάποια αποτελέσματα και παρατηρήσεις που εξήχθησαν.

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

3.1. Στοιχεία παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση

Αρχικά, στο Γράφημα 1 παρατηρείται το ποσοστό των αγοριών που είναι μεγαλύτερο (54%) από το ποσοστό των κοριτσιών (46%).



Γράφημα 1

Στον Πίνακα 1 που ακολουθεί παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των παιδιών με Ε.Π. Σε αυτόν τον πίνακα παρατηρείται και ο τύπος της Ε.Π. στον οποίο ανήκει κάθε παιδί. Από τα 13 παιδιά έχουν διαγνωστεί με σπαστική Ε.Π. τα 12 παιδιά, εκ των οποίων τα 10 διαγνώστηκαν με σπαστική διμερή Ε.Π., ενώ τα 2 με σπαστική μονομερή Ε.Π. Το ένα παιδί δεν ταξινομήθηκε σε κάποιον τύπο της Ε.Π.

	N
Παιδιά με Ε.Π.	13
Μ.Ο. ηλικίας	8,9 έτη
Φύλο	
Αγόρι	7
Κορίτσι	6
Τύπος Ε.Π.	
Σπαστική	12
Διμερής	10
Μονομερής	2
Δεν έχει ταξινομηθεί	1
CFCS	
Level I	1
Level II	1
Level III	0
Level IV	2
Level V	6
No communication	3
GMFCS	
Level I	1
Level II	1
Level III	0
Level IV	5
Level V	6
MACS	
Level I	0
Level II	0
Level III	3
Level IV	2
Level V	8

Πίνακας 1

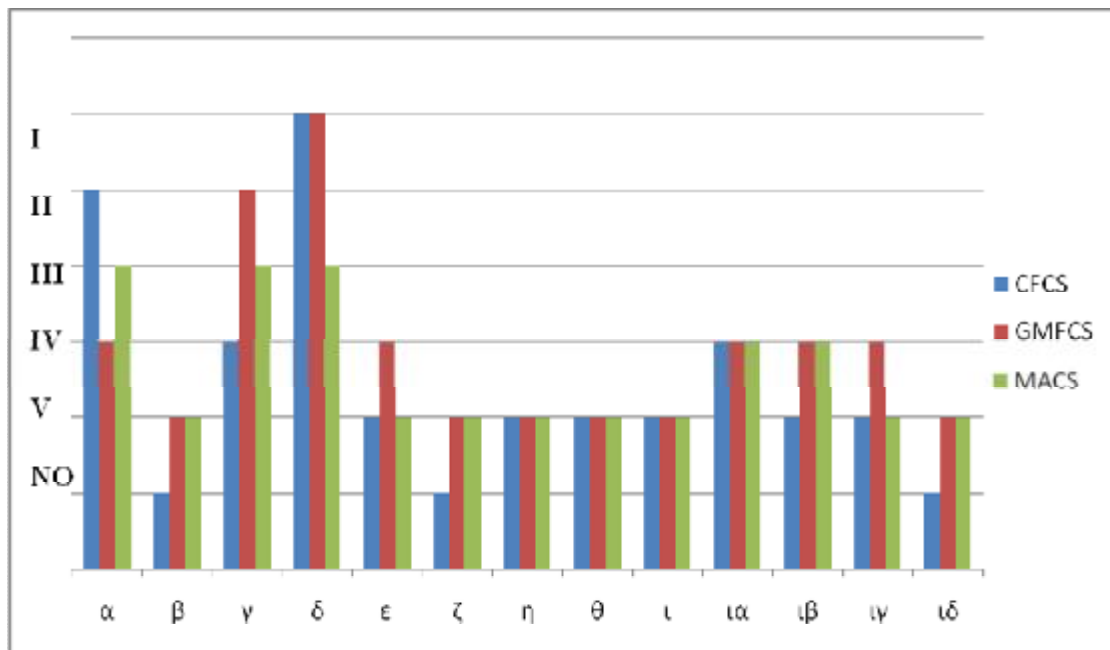
Όσον αφορά τους τρόπους που επικοινωνεί το καθένα από τα 13 παιδιά με το περιβάλλον του ο Πίνακας 2 παρουσιάζει μερικούς από αυτούς. Το ένα παιδί που ταξινομήθηκε στο επίπεδο I επικοινωνεί με ομιλία καθώς και αυτό που ταξινομήθηκε στο επίπεδο II. Επίσης, τα 2 παιδιά που ταξινομήθηκαν στο επίπεδο IV αναφέρεται ότι επικοινωνούν με ομιλία καθώς και με ήχους, με κραυγές, με την εστίαση του βλέμματός τους και με χειρονομίες. Τέλος, από τα 6 παιδιά που ταξινομήθηκαν στο επίπεδο V μόνο 2 από αυτά επικοινωνούν με ομιλία, αλλά και με ήχους, με κραυγές, με κλάμα, με την εστίαση του βλέματος και με χειρονομίες. Τα άλλα 4 παιδιά στο επίπεδο V επικοινωνούν με ήχους, με κραυγές, με κλάμα, με την εστίαση του βλέματος και με το γέλιο. Στα τρία από τα παιδιά που δεν έχουν καθόλου επικοινωνία αναφέρθηκε ότι μπορεί να επικοινωνήσουν είτε με κραυγές, είτε με την εστίαση του βλέματος. Αξίζει να σημειωθεί ότι κανένα παιδί δεν χρησιμοποιεί κάποιο υποβοηθούμενο σύστημα ΕΕΕ για την επικοινωνία του, όπως βιβλίο επικοινωνίας, πίνακες, ή/και εικόνες.

Μέθοδοι Επικοινωνίας	Επίπεδα CFCS					Σύνολο
	I	II	III	IV	V	
Ομιλία	1	1	0	2	2	6
Ήχοι (όπως ένα ‘‘ααα’’ για να ζητήσει την προσοχή του συντρόφου)	0	0	0	0	6	6
Κραυγές	0	0	0	1	5	6
Κλάμα	0	0	0	0	5	5
Εστίαση βλέματος, εκφράσεις του προσώπου, κινήσεις του σώματος ή και δείξιμο (π.χ. με ένα μέρος του σώματος, με βοηθητικό αντικείμενο)	0	0	0	0	6	6
Χειρονομίες	0	0	0	1	1	2
Βιβλίο επικοινωνίας, πίνακες, ή/και εικόνες	0	0	0	0	0	0
Συσκευές παραγωγής ομιλίας	0	0	0	0	0	0

Πίνακας 2

3.2. Ταξινομήσεις CFCS – GMFCS - MACS

Στο Διάγραμμα 1 που ακολουθεί στον κάθετο άξονα φαίνονται τα επίπεδα των κλιμάκων CFCS, GMFCS και MACS, ενώ στον οριζόντιο άξονα με τα γράμματα της αλφαβήτου συμβολίζονται τα 13 παιδιά με Ε.Π. Αυτό το διάγραμμα παρουσιάζει τα επίπεδα των τριών κλιμάκων στα οποία ταξινομήθηκε το κάθε παιδί. Παρατηρούμε ότι από τις 13 ταξινομήσεις στις 4 (η, θ, ι, ια) οι τρεις κλίμακες συμπίπτουν στο ίδιο επίπεδο. Σε 12 από τις 13 περιπτώσεις των παιδιών η ταξινόμηση της επικοινωνίας είναι είτε στο ίδιο επίπεδο με τις άλλες δύο κλίμακες ή με μία από τις δύο (δ, η, θ, ι, ια), είτε σε χαμηλότερο επίπεδο από αυτές (β, γ, ε, ζ, ιβ, ιγ, ιδ). Μόνο σε 1 περίπτωση (α) η επικοινωνία είναι σε υψηλότερο επίπεδο από την αδρή κινητικότητα και τον χειρισμό αντικειμένων.



Διάγραμμα 1

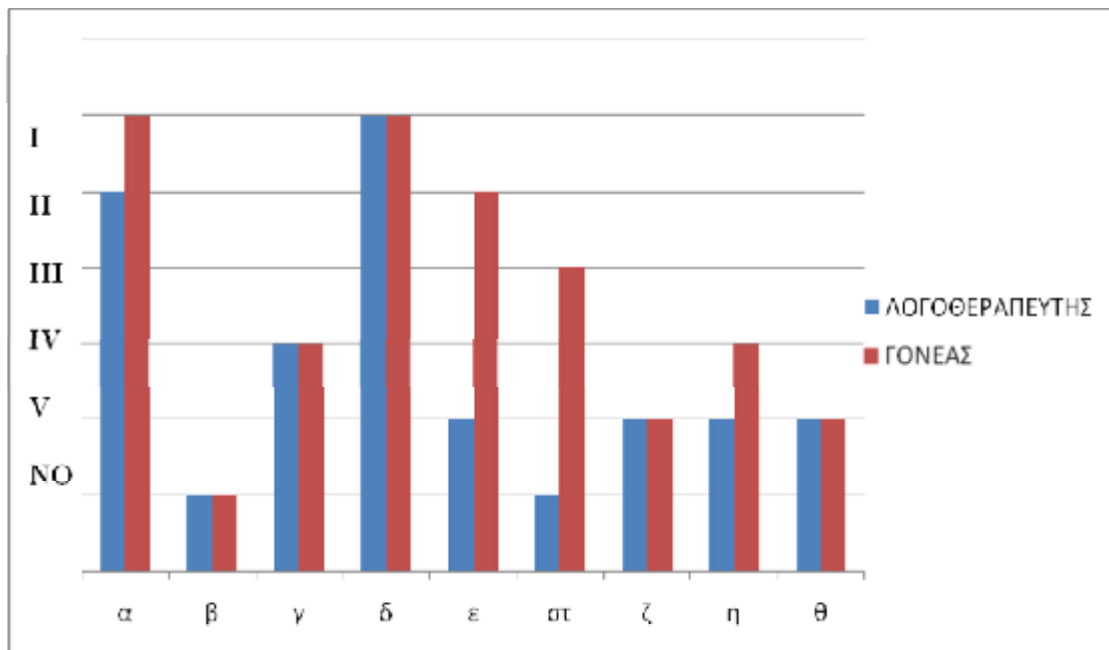
3.3. Ταξινόμηση CFCS Λογοθεραπευτών - Γονέων

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται τα επίπεδα του CFCS και η ταξινομήση εννέα παιδιών από το γονέα και τον λογοθεραπευτή τους. Αναλύοντας, λοιπόν, τον πίνακα παρατηρούμε ότι στο κελί **A1** υπάρχει συμφωνία για ένα παιδί μεταξύ του λογοθεραπευτή και του γονέα στο επίπεδο I της κλίμακας ταξινόμησης CFCS. Στο κελί **B1** βλέπουμε ότι ο λογοθεραπευτής ταξινόμησε το παιδί στο επίπεδο II ενώ ο γονέας στο επίπεδο I της κλίμακας. Συμφωνία όσον αφορά στην ταξινόμηση του γονέα και του λογοθεραπευτή υπάρχει στο επίπεδο IV για ένα παιδί (κελί **Δ4**). Στο κελί **E2** βλέπουμε ότι ο λογοθεραπευτής ταξινόμησε το παιδί στο επίπεδο V ενώ ο γονέας στο επίπεδο II. Ασυμφωνία παρατηρείται και στο **E4** αφού ο λογοθεραπευτής ταξινόμησε το παιδί στο επίπεδο V και ο γονέας στο επίπεδο IV. Η ταξινόμηση για δύο παιδιά ήταν η ίδια τόσο από τους γονείς τους όσο και από τους λογοθεραπευτές τους (**E5**). Στο **Z3** ο λογοθεραπευτής έκρινε ότι το παιδί δεν έχει καθόλου επικοινωνία σε αντίθεση με το γονέα που επέλεξε το επίπεδο III στην κλίμακα ταξινόμησης της επικοινωνίας. Τέλος, στο **Z6** υπήρχε συμφωνία από τον λογοθεραπευτή και τον γονέα ότι το παιδί δεν κατέχει επικοινωνία. Στο τελευταίο κελί **H7** εμφανίζεται το σύνολο των παιδιών (9) που ταξινομήθηκαν.

	Λογοθεραπευτές	Γονείς						
		1	2	3	4	5	6	7
	CFCS LEVEL	I	II	III	IV	V	NO	Σύνολο
A	I	1	0	0	0	0	0	1
B	II	1	0	0	0	0	0	1
Γ	III	0	0	0	0	0	0	0
Δ	IV	0	0	0	1	0	0	1
E	V	0	1	0	1	2	0	4
Z	NO	0	0	1	0	0	1	2
H	Σύνολο	2	1	1	2	2	1	9

Πίνακας 3

Η ταξινόμηση των εννέα παιδιών από τον λογοθεραπευτή και τον γονέα τους παρουσιάζεται πιο κατανοητά και σε μορφή διαγράμματος στο Διάγραμμα 2.



Διάγραμμα 2

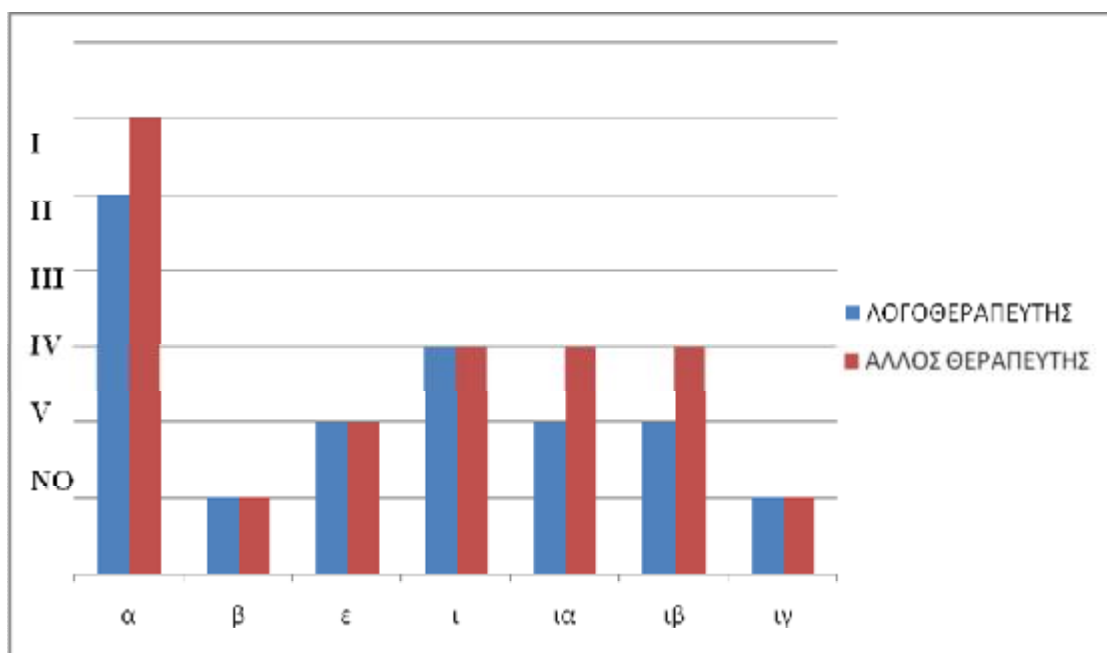
3.4. Ταξινόμηση CFCS Λογοθεραπευτών – Άλλων Θεραπευτών

Αντίστοιχα, έγινε μία σύγκριση στις ταξινομήσεις μεταξύ λογοθεραπευτών και άλλων θεραπευτών (εργοθεραπευτές & ειδικοί παιδαγωγοί) που παρουσιάζονται στον Πίνακα 4. Το σύνολο των παιδιών είναι επτά. Αρχικά στο **B1** παρατηρείται ότι ένα παιδί ταξινομήθηκε από τον λογοθεραπευτή στο επίπεδο II ενώ από τον εργοθεραπευτή στο επίπεδο I. Στο **Δ4** βλέπουμε ότι η ταξινόμηση του λογοθεραπευτή με την ειδική παιδαγωγό συμφωνούν στο επίπεδο V της κλίμακας επικοινωνίας για ένα παιδί. Αλλά στο **E4** παρατηρούνται δύο περιπτώσεις στις οποίες ο λογοθεραπευτής επέλεξε το επίπεδο V ενώ η ειδική παιδαγωγός επέλεξε το επίπεδο IV. Συμφωνία παρατηρείται στο κελί **E5** καθώς ο λογοθεραπευτής και η ειδική παιδαγωγός ταξινόμησαν το ίδιο παιδί στο επίπεδο V. Τέλος στο κελί **Z6** οι επαγγελματίες συμφώνησαν ότι δύο παιδιά δεν έχουν καθόλου επικοινωνία.

	Λογοθεραπευτές	Άλλοι Θεραπευτές						
		1	2	3	4	5	6	7
	CFCS	I	II	III	IV	V	NO	Σύνολο
A	I	0	0	0	0	0	0	0
B	II	1	0	0	0	0	0	1
Γ	III	0	0	0	0	0	0	0
Δ	IV	0	0	0	1	0	0	1
Ε	V	0	0	0	2	1	0	3
Z	NO	0	0	0	0	0	2	2
H	Σύνολο	1	0	0	3	1	2	7

Πίνακας 4

Στο Διάγραμμα 3, όπως και παραπάνω, παρατηρούνται οι ταξινομήσεις μεταξύ λογοθεραπευτών και άλλων θεραπευτών για κάθε παιδί.



Διάγραμμα 3

3.5. Ποσοστά συμφωνίας – διαφωνίας του CFCS

Συμπερασματικά, παρατηρείται ότι σχετικά με τις ταξινομήσεις των λογοθεραπευτών με τους γονείς και των άλλων θεραπειών με τους λογοθεραπευτές, οι λογοθεραπευτές τείνουν να ταξινομήσουν την επικοινωνία των παιδιών ως λιγότερο αποτελεσματική συγκριτικά με τους γονείς και τους άλλους θεραπευτές. Παρ' όλα αυτά το ποσοστό συμφωνίας και στις δύο περιπτώσεις είναι μεγαλύτερο από το ποσοστό διαφωνίας.

CFCS	ΠΟΣΟΣΤΟ ΣΥΜΦΩΝΙΑΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ ΔΙΑΦΩΝΙΑΣ
ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ - ΓΟΝΕΙΣ	55,56%	44,44%
ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΕΣ – ΑΛΛΕΣ ΕΙΔΙΚΟΤΗΤΕΣ	57,15%	42,85%

Πίνακας 5

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Ο αρχικός στόχος της εργασίας ήταν να μεταφραστεί στα ελληνικά η κλίμακα ταξινόμησης της λειτουργικής επικοινωνίας των παιδιών με Ε.Π. (CFCS) και να διεξαχθεί μία έρευνα για να ελεγχθεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της. Από αυτή την έρευνα θα προέκυπτε ένα διαθέσιμο εργαλείο το οποίο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί από πολλούς επαγγελματίες (γιατρούς, λογοθεραπευτές κ.α.) στον αντίστοιχο ελληνικό πληθυσμό. Κάτι τέτοιο όμως, δυστυχώς, δεν κατέστη δυνατό εξαιτίας πολλών περιορισμών που προέκυψαν στην συνέχεια. Αρχικά, ο πληθυσμός αναζητήθηκε σε μεγάλα ιδρύματα της Αθήνας που φιλοξενούν παιδιά με Ε.Π., όμως η ανταπόκρισή τους δεν ήταν η αναμενόμενη. Αυτό συνέβη, σε μία περίπτωση, επειδή δεν ήταν δυνατή η συνεργασία λόγω δυσκολιών του ιδρύματος. Σε μια άλλη περίπτωση ενδιαφέρον προκαλεί ότι ενώ οι θεραπευτές του πλαισίου χρησιμοποιούσαν ήδη άτυπα την κλίμακα ταξινόμησης (γεγονός που σε αντίθετη περίπτωση θα μπορούσε να αποτελέσει ενθαρρυντικό παράγοντα συνεργασίας) δεν δέχτηκαν να συνεργαστούν επειδή δεν ήθελαν να γνωστοποιήσουν τη χρήση της στους γονείς των παιδιών. Επίσης, οι θεραπευτές ενός άλλου πλαισίου που αρχικά ήταν ιδιαίτερα πρόθυμοι για συνεργασία, τελικά αυτή δεν ευδοκίμησε λόγω οικονομικών δυσκολιών που αντιμετώπιζε το πλαίσιο, οι οποίες οδήγησαν στην επίσχεση εργασίας τους. Σε αυτή την περίπτωση τα ερωτηματολόγια που συγκεντρώσαμε ήταν μόνο από τους γονείς κάποιων παιδιών, τα οποία όμως και εξαιρέθηκαν αφού δεν πληρούσαν την προϋπόθεση των τριών ερωτηματολογίων για κάθε παιδί. Εμπόδιο αποτέλεσε και η άρνηση κάποιων γονέων να συμμετάσχουν στην έρευνα αλλά και το γεγονός ότι ο πληθυσμός που φιλοξενούσαν κάποια από τα πλαίσια δεν πληρούσε τα κριτήρια (πχ. ηλικίες άνω των 18 ετών). Τέλος, ένας ακόμη παράγοντας που αποτέλεσε τροχοπέδη στην συλλογή επαρκούς δείγματος ήταν οι καθυστερήσεις των προσλήψεων ειδικού προσωπικού στα δημόσια ειδικά σχολεία καθώς και η μεγάλη γραφειοκρατία με την οποία έρχεται αντιμέτωπος όποιος επιθυμεί να συνεργαστεί με αυτά. Εξαιτίας της έλλειψης μεγάλου δείγματος και περιορισμένου χρόνου η έρευνα δεν εκπλήρωσε τον αρχικό της στόχο. Για τους παραπάνω λόγους έγινε εν τέλει η πιλοτική προσαρμογή και δοκιμή της κλίμακας στην ελληνική γλώσσα, καταφέροντας να συγκεντρωθεί δείγμα από οικείους συναδέλφους και θεραπευτές άλλων ειδικοτήτων.

Οι περιορισμοί που προέκυψαν κατά τη διάρκεια της συλλογής και της ανάλυσης των δεδομένων παρατίθενται στη συνέχεια. Το μικρό μέγεθος δείγματος είχε ως αποτέλεσμα να μην είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί στατιστική ανάλυση των δεδομένων ώστε να διερευνηθούν η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της ελληνικής έκδοσης του CFCS. Επίσης, η συλλογή των δεδομένων δεν ήταν ομοιογενής καθώς η ερευνητική ομάδα της πτυχιακής δεν είχε την άμεση επαφή με το δείγμα ώστε να δίνει επεξηγήσεις στους συμμετέχοντες, όπου ήταν απαραίτητες. Για το λόγο αυτό αρκετά ερωτηματολόγια εξαιρέθηκαν αφού δεν είχαν συμπληρωθεί πλήρως.

Εν κατακλείδι, κρίνεται επιτακτική η ανάγκη για περαιτέρω έρευνα ώστε να τεκμηριωθεί αν η ελληνική έκδοση του CFCS μπορεί να εφαρμοστεί έγκυρα και αξιόπιστα στον ελληνικό πληθυσμό της Ε.Π. Για να επιτευχθεί αυτό, όμως, χρειάζεται να αναπτυχθεί η συνείδηση, το συναδελφικό πνεύμα και η αλληλεγγύη μεταξύ των επαγγελματιών του κλάδου μας και να κατανοήσουν και να εκτιμήσουν την σημασία της έρευνας διεθνώς αλλά και ιδιαίτερα στον ελληνικό χώρο που το έχει ανάγκη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Γεωργοπούλου, Σ.Χ. (2013). Τεχνολογία Επαυξητικής & Εναλλακτικής επικοινωνίας. Πάτρα.

Blair, E. & Stanley, F.J. (1997) Issues in the Classification and Epidemiology of Cerebral Palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities research reviews* 3: 184-193

Clarke, M. & Price, K. (2012). Augmentative and Alternative Communication for children with cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*. 22 (9): 367 – 371 doi: 10.1016/j.paed.2012.03.002

Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., et al. (2006). The manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7): 549–554. doi: 10.1017/S0012162206001162

Günel, M.K., Türker, D., Ozal, C. & Kara, O.K. (2014). Physical Management of Children with Cerebral Palsy. In E. Svraka (Eds.) *Cerebral Palsy - Challenges for the Future*. (29-72). InTech.

Hidecker, M.J.K., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2009). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 53(8): 704–710. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x

Imms, C., Carlin, J. & Eliasson, A.C. (2010). Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 52(2):153–159

Jacobsson, B & Hagberg G. (2004). Antenatal risk factors for cerebral palsy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*. 18 (3): 425–436 doi:10.1016/j.bpobgyn.2004.02.011

Jones, M.W., Morgan, E., Shelton, J.E. & Thorogood, C. (2007). Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis (Part I). *Journal of Pediatric Health Care*. 21 (3): 146-152. doi: 10.1016/j.pedhc.2006.06.007.

Kleijn, M.A.M.C. de, Geytenbeek, J.J.M., Gorter, J.W., Vermeulen, J., Hidecker, M.J.C. (2010). Validity and reliability of the Dutch language version of the Communication Function Classification System (CFCS-NL). *Faculty of Humanities Theses. (Master thesis)*. Ανακτήθηκε στις 12/09/2015 από <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/179665>

Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 4-18 years <http://www.macs.nu> Ανακτήθηκε 14/12/2015

Morris, C. & Bartlett D. (2004). Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 46: 60–65.

- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 109:3-7 doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x
- O'Shea, T.M. (2008). Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term Infants. *Journal of Clinical Obstetrics and Gynecology*. 51(4): 816–828. doi:10.1097/GRF.0b013e3181870ba7
- Pakula, A.T., Braun, K.V.N. & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 425–452 doi:10.1016/j.pmr.2009.06.001
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B.(1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 39: 214–223
- Papavasiliou, A.S., Rapidi, C.A., Rizou, C., Petropoulou.K. & Tzavara, Ch. (2007). Reliability of Greek version Gross Motor Function Classification System. *Brain & Development*. 29 :79–82 doi:10.1016/j.braindev.2006.06.007
- Reddihough, D.S. & Collins, K.J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*. 49 (1): 7-12 doi:10.1016/S0004-9514(14)60183-5
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Jacobsson, B. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109:8-14
- Sankar, C. & Mundkur, N. (2005). Cerebral Palsy–Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*. 72 (10): 865-868 doi: 10.1007/BF02731117
- Silva, B.R.D., Fynayama, A.R.C. & Pfeifer, I.L. (2015). Manual Ability Classification System (MACS): reliability between therapists and parents in Brazil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 19(1): 26–33. doi: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0065
- Soleymani, Z. Joveini, G. & Baghestani, A.R. (2014). The Communication Function Classification System: Cultural Adaption, Validity & Reliability of the Farsi Version for Patients with Cerebral Palsy. *Pediatric Neurology* . 52: 333 – 337
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2014.10.026>
- Surman, G., Hemming, K., Platt, M.J., Parkes, J., Green, A., Hutton, J., Kurinczuk, J.J. (2009) Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 23:513–521. doi: 10.1111/j.1365-3016.2009.01060.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. doi: 10.1111/1460-6984.12138

World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY. World Health Organization; Geneva: 2007.

Worrall, L.E & Frattali, C.M. (2000). Neurogenic Communication Disorders: A Functional Approach. New York. Thieme.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα 1: Διακρίσεις Επαυξητικής Εναλλακτικής Επικοινωνίας

ΥΠΟΒΟΗΘΟΥΜΕΝΗ ΕΕΕ	ΜΗ ΥΠΟΒΟΗΘΟΥΜΕΝΗ ΕΕΕ
<ul style="list-style-type: none">· Βιβλία επικοινωνίας· Πίνακες· Εικόνες· Ηλεκτρονικές συσκευές παραγωγής φωνής (VOCAs)· Ηλεκτρονικές συσκευές παραγωγής ομιλίας (SGDs)	<ul style="list-style-type: none">· Εκφράσεις προσώπου· Κινήσεις σώματος· Χειρονομίες

Παράρτημα 2: Κλίμακες ταξινόμησης

	<u>CFCS</u> (Hidecker et al., 2009)	<u>GMFCS</u> (Palisano et al., 1997)	<u>MACS</u> (Eliasson et al., 2006)
ΕΠΗΠΕΛΟ	Επικοινωνία	Κινητικότητα	Χειρισμός Αντικειμένων
I	Αποτελεσματικός πομπός και δέκτης με οικείους και μη οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)	Βαδίζει χωρίς περιορισμούς, περιορισμοί μόνο σε πιο δύσκολες κινητικές δεξιότητες	Χειρίζεται αντικείμενα εύκολα και με επιτυχία
II	Αποτελεσματικός αλλά πιο αργός ως προς το ρυθμό πομπός ή/και δέκτης με μη οικείους ή/και με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)	Βαδίζει χωρίς βοηθήματα μετακίνησης, με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα	Χειρίζεται τα περισσότερα αντικείμενα αλλά με μειωμένη ποιότητα ή/και ταχύτητα
III	Αποτελεσματικός πομπός και δέκτης με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)	Βαδίζει με βοηθήματα μετακίνησης, με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα	Χειρίζεται αντικείμενα με δυσκολία, χρειάζεται βοήθεια να οργανώσει ή/και να τροποποιήσει δραστηριότητες
IV	Ασταθής πομπός ή/και δέκτης με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)	Ανεξάρτητη μετακίνηση με περιορισμούς, έξω από το σπίτι και στην κοινότητα τα παιδιά τα μεταφέρουν άλλοι ή χρησιμοποιούν ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο	Χειρίζεται περιορισμένο αριθμό αντικειμένων που είναι εύκολα στο χειρισμό σε προσαρμοσμένες καταστάσεις
V	Σπάνια αποτελεσματικός πομπός και δέκτης ακόμα και με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)	Η ανεξάρτητη μετακίνηση είναι πολύ περιορισμένη ακόμη και με τη χρήση ειδικής υποστηρικτικής τεχνολογίας	Δεν χειρίζεται αντικείμενα και έχει σοβαρά περιορισμένη κινητικότητα στην εκτέλεση ακόμα και απλών δραστηριοτήτων

: Συνολικά Δεδομένα Παιδιών

Rater_relationship	Experience	Education	CFCS	Confidence	Yrs know	Where contact	Gender child	DOB	Spastic	Comorbidities	Means comm
occup. Th.	1-5 yrs	University	I	High	> 1 yr	Medical	B	02.05.2006	spastic bilateral		speech
speech th.	> 10 yrs	University	II	High	> 1 yr	Medical	B	02.05.2006	spastic bilateral		speech
parent		Lyceum	I	High	All of child's life	Home	B	02.05.2006	spastic bilateral		speech
parent		Lyceum	I	Medium	All of child's life	Home	G	29.07.2003	spastic bilateral		cry, eye gaze
occup. Th.	1-5 yrs	University	IV	High	> 1 yr	Medical	G	29.07.2003	spastic bilateral		eye gaze
occup. Th.	1-5 yrs	University	NO	High	> 1 yr	Medical	B	22.04.1999	spastic bilateral		no communication
parent		University	NO	High	All of child's life	Home	B	22.04.1999	spastic bilateral		screaming
speech th.	5-10 yrs	University	NO	High	> 1 yr	Medical	B	22.04.1999	spastic bilateral		no communication
sp. edu. teacher	1-5 yrs	University	IV	Medium	> 1 yr	School	B	02.06.2003	spastic bilateral	cognitive impairment, severe	sounds
sp. edu. teacher	< 1 yr	University	IV	Medium	< 1 month	School	B	02.06.2003	spastic bilateral	cognitive impairment, severe	sounds
parent		Lyceum	IV	Medium	All of child's life	Home	B	02.06.2003	spastic bilateral	cognitive impairment, severe	sounds

speech th.	1-5 yrs	Masters	IV	Medium	> 1 yr	Home	G	13.05.2009	Not diagnosed	seizure disorders, cognitive impairment severe, developmental disorders	speech
parent		Lyceum	IV	Medium	All of child's life	Home	G	13.05.2009	Not diagnosed	seizure disorders, cognitive impairment severe, developmental disorders	speech, screaming
speech th.	5-10 yrs	University	I	High	> 1 yr	Other	B	27.06.2010	spastic unilateral	seizure disorders, dysarthria	speech
parent		Lyceum	I	High	All of child's life	Home	B	27.06.2010	spastic unilateral	seizure disorders	speech
sp. edu. teacher	5-10 yrs	University	IV	Medium	7-12 months	School	B	09.12.2002	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe	speech, eye gaze

speech th.	> 10 yrs	University	IV	Medium	> 1 yr	School	B	09.12.2002	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, language disorders, dysarthria	speech, eye gaze, manual signs
speech th.	> 10 yrs	University	V	Medium	> 5 yrs	School	B	24.03.2005	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, visual impairments, language disorders, dysarthria	speech, sounds, screaming, cry, eye gaze
parent		Gymnasium	II	Low	All of child's life	Home	B	24.03.2005	spastic bilateral	seizures disorders, cognitive impairment severe, developmental delay, visual impairment, language disorders	speech, cry

sp. edu. teacher	5-10 yrs	University	V	Medium	7-12 months	School	B	24.03.2005	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe	sounds, screaming, cry, eye gaze
speech th.	> 10 yrs	University	V	Medium	7-12 months	School	G	26.10.2009	spastic unilateral	cognitive impairment severe, visual impairment, language disorders	speech, sounds, eye gaze, manual signs
sp. edu. teacher	5-10 yrs	University	IV	Low	> 1 yr	School	G	26.10.2009	spastic unilateral	cognitive impairment severe, visual impairment, language disorders	speech, sounds, screaming, manual signs
speech th.	> 10 yrs	University	V	Medium	7-12 months	School	B	25.05.2009	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, visual impairment, language disorders	sounds, screaming, cry, eye gaze

sp. edu. teacher	> 10 yrs	Ph.D.	IV	Low	> 1 yr	School	B	25.05.2009	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, visual impairment, language disorders	sounds, screaming, cry
speech th.	> 10 yrs	University	NO	High	> 1 yr	School	G	01.11.2005	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, developmental delay, visual impairment	screaming
sp. edu. teacher	5-10 yrs	University	NO	Low	7-12 months	School	G	01.11.2005	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe	
speech th.	> 10 yrs	University	NO	High	> 5 yrs	School	G	09.05.2003	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, developmental delay, visual impairment	eye gaze

parent		Lyceum	III	Low	All of child's life	Home	G	09.05.2003	spastic bilateral	cognitive impairment, severe	speech, sounds, screaming, cry, eye gaze, manual signs, laugh
parent		Lyceum	V	Medium	All of child's life	Home	G	03.04.2010	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe	sounds
speech th.	> 10 yrs	Masters	V	Medium	> 1 yr	Other	G	03.04.2010	spastic bilateral	seizure disorders, developmental delay	sounds, screaming, eye gaze, laugh
speech th.	> 10 yrs	Masters	V	Medium	7-12 months	Other	B	20.12.2008	spastic bilateral	seizure disorders, developmental delay	sounds, screaming, cry, eye gaze
parent		Lyceum	IV	Low	All of child's life	Home	B	20.12.2008	dyskinetic dystonia	seizure disorders, developmental delay	cry, eye gaze
speech th.	> 10 yrs	Masters	V	Medium	7-12 months	Other	G	04.08.2010	spastic bilateral	developmental delay, visual impairment	sounds, screaming, cry, eye gaze

parent		University	V	High	All of child's life	Home	G	04.08.2010	spastic bilateral	cognitive impairment severe, developmental delay, language disorders	sounds, screaming, cry
occup.th	> 10 yrs	University	II	Medium	> 5 yrs	Medical	G	25.02.2005	spastic bilateral	language disorders	speech
speech th.	> 10 yrs	University	NO	High	> 1 yr	School	B	23.02.2005	not diagnosed	cognitive impairment severe	eye gaze
speech th.	> 10 yrs	University	I	High	> 5 yrs	School	B	11.04.2000	spastic bilateral	dysarthria	speech
speech th.	> 10 yrs	University	NO	Medium	7-12 months	School	B	2007	ataxic	seizure disorders, cognitive impairment severe, developmental delay, visual impairment	manual signs
speech th.	> 10 yrs	University	NO	Medium	> 1 yr	School	B	2000	spastic unilateral	seizure disorders, autism, cognitive impairment severe, developmental delay	screaming

speech th.	> 10 yrs	University	NO	Medium	> 1 yr	School	B	07.07.2005	spastic bilateral	seizure disorders, cognitive impairment severe, visual impairments	screaming, eye gaze
sp. edu teacher	1-5 yrs	University	IV	Medium	< 1 month	School	B	29.30.2001	spastic bilateral	cognitive impairment, severe	screaming, cry
parent		Gymnasium	II	High	All of child's life	Home	B	07.11.2010	spastic bilateral, dystonia	developmental delay, dysarthria	speech
parent		Primary School	IV	Medium	All of child's life	Home	G	16.06.2013	spastic bilateral	developmental delay, language disorders	sounds, screaming, manual signs
parent		Lyceum	I	High	All of child's life	Home	B	08.03.2011	spastic unilateral		speech
parent		Gymnasium	II	Medium	All of child's life	Home	B	10.07.2008	spastic unilateral	cognitive impairment mild, developmental delay	speech
parent		Lyceum	I		All of child's life	Home	G	21.02.2008	spastic unilateral		speech

parent		Gymnasio	IV	Low	All of child's life	Home	G	11.08.2012	spastic bilateral, dyskinetic	developmental delay, language disorders, dysarthria, apraxia	sounds, cry, eye gaze
parent		Ph.D.	II	High	All of child's life	Home	G	05.02.2009	not diagnosed	visual impairment	speech
parent		Gymnasio	IV	Medium	All of child's life	Home	G	02.04.2003	spastic unilateral, dystonia	autism,	speech
parent		Lyceum	III	Low	All of child's life	Home	B	07.11.2007	spastic bilateral	epilepsy; Cognitive impairment, severe; Developmental delay; Visual impairment not corrected by glasses; Βρεφικοί σπασμοί	sounds, screaming, cry, eye gaze, laughter

speech th.	> 10 yrs	University	NO	Low	> 5 yrs	School	B	07.11.2007	spastic bilateral	Cognitive impairment, severe; Developmental delay; Visual impairment not corrected by glasses	screaming, cry
speech th.	> 10 yrs	University	I	High	> 5 yrs	School	B	15 yrs 5 months			speech

Παράρτημα 4: Ερωτηματολόγιο

**ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΟΜΙΛΙΑΣ, ΦΩΝΗΣ & ΕΠΑΥΞΗΤΙΚΗΣ
ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ**

**SPEECH, VOICE & AUGMENTATIVE ALTERNATIVE COMMUNICATION
TECHNOLOGY LABORATORY -INTERACT**

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Το παρόν ερωτηματολόγιο πραγματοποιείται την πιλοτική μελέτη στην ελληνική γλώσσα του Communication Function Classification System (CFCS)^{1,2} – Συστήματος Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας σε παιδιά (0-18 ετών) με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ). Η μελέτη αποτελεί πτυχιακή εργασία που διεξάγεται από τις φοιτήτριες του τμήματος Λογοθεραπείας του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, Βανιώτη Ελευθερία και Γράβαλου Αγγελική, υπό τη συνεπίβλεψη της Δ/ντριας του Εργαστηρίου INTERACT του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας Καθηγήτριας Στ. Γεωργοπούλου και της Παν/μιακής Υποτρόφου κ. Στ. Αυγέρου.

Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται σε Λογοθεραπευτές, Εκπαιδευτικούς, Εργοθεραπευτές, Φυσικοθεραπευτές και Γονείς παιδιών με εγκεφαλική πάρεση (Ε.Π.) οι οποίοι καλούνται να αξιολογήσουν λειτουργικά χαρακτηριστικά παιδιού με Ε.Π.. Το ερωτηματολόγιο χωρίζεται σε 4 μέρη: Στο Α συμπληρώνετε τα στοιχεία σας (ανώνυμα), στο Β αξιολογείτε την επικοινωνία και άλλα χαρακτηριστικά ενός παιδιού, στο Γ συμπληρώνετε τα στοιχεία του παιδιού (ανώνυμα) και στο Δ έχετε τη δυνατότητα να προσθέσετε σχόλια εφόσον επιθυμείτε.

Εννοείται ότι τα δεδομένα των παιδιών και των συμμετεχόντων θα διατηρηθούν ανώνυμα και απόρρητα και κατά τη διάρκεια της έρευνας και μετά τη λήξη της.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη σημαντική συμβολή σας στη συλλογή χρήσιμων στοιχείων για την παρούσα έρευνα αλλά και ευρύτερα.

A. Στοιχεία Αξιολογητή

1. Ποιο είναι το φύλο σας;

- Γυναίκα
- Άνδρας

2. Ποια είναι η σχέση σας με το παιδί;

- Γονέας
- Επαγγελματίας. Καταγράψτε ειδικότητα
- Άλλο. Καταγράψτε

3. Αν δεν είστε γονέας, πόσα χρόνια εμπειρίας έχετε με παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση (Ε.Π.);

- Λιγότερο από ένα χρόνο
- 1-5 χρόνια
- 5-10 χρόνια
- Περισσότερο από 10 χρόνια

4. Ποιο είναι το υψηλότερο επίπεδο της εκπαίδευσής σας;

- Απόφοιτος Δημοτικού
- Απόφοιτος Γυμνασίου
- Απόφοιτος Λυκείου
- Πτυχιούχος Α.Ε.Ι.
- Κάτοχος Μεταπτυχιακού Διπλώματος
- Κάτοχος Διδακτορικού Διπλώματος

B. Σύστημα ταξινόμησης της λειτουργικής επικοινωνίας -

Communication Function Classification System (CFCS)

Σημείωση: Σε όλο το ερωτηματολόγιο, η λέξη «πομπός» αναφέρεται σε αυτόν που μεταδίδει ένα μήνυμα και «δέκτης» σε αυτόν που λαμβάνει το μήνυμα όταν επικοινωνούν δύο άνθρωποι.

1. Επιλέξτε το επίπεδο που ανταποκρίνεται στην καθημερινή επικοινωνία του παιδιού.

- I. Αποτελεσματικός πομπός και δέκτης με οικείους και μη οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)
- II. Αποτελεσματικός αλλά πιο αργός ως προς το ρυθμό πομπός ή/και δέκτης με μη οικείους ή/και με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)
- III. Αποτελεσματικός πομπός και δέκτης με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)
- IV. Ασταθής πομπός ή/και δέκτης με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)
- V. Σπάνια αποτελεσματικός πομπός και δέκτης ακόμα και με οικείους επικοινωνιακούς συντρόφους (συνομιλητές)
- Το παιδί δεν επικοινωνεί καθόλου

2. Πόσο ακριβής πιστεύετε ότι είναι η ταξινόμηση του παιδιού;

- Πολύ
- Μέτρια
- Λίγο

3. Αν έχετε σχόλια σχετικά με τον προσδιορισμό του επιπέδου του CFCS ή συναντήσατε δυσκολία κατά την ανάγνωσή του μπορείτε να τα γράψετε εδώ.

.....
.....
.....

4. Πόσο καιρό γνωρίζετε το παιδί;

- Λιγότερο από 1 μήνα
- 1-6 μήνες
- 7-12 μήνες
- Πάνω από 1 χρόνο
- Πάνω από 5 χρόνια
- Όλη τη ζωή του παιδιού
- Άλλο

5. Σε ποιο περιβάλλον έρχεστε σε επαφή με το παιδί;

- Σπίτι
- Σχολείο
- Ιατρικό περιβάλλον (νοσοκομείο, αποκατάσταση)

- Άλλο

Γ. Στοιχεία παιδιού

1. Ποιο είναι το φύλο του παιδιού;

- Κορίτσι
 Αγόρι

2. Ποια είναι η ημερομηνία γέννησης του παιδιού;

3. Επιλέξτε παρακάτω τον τύπο της Ε.Π. του παιδιού.

- Σπαστική
 Μονομερής (ημιπληγία)
 Διμερής (διπληγία, τετραπληγία)
- Δυσκινητική
 Αθέτωση
 Χορεία
 Δυστονία
- Αταξική
 Δεν έχει ταξινομηθεί ακόμα
 Άλλο

4. Υπάρχουν άλλα σύννομα προβλήματα που έχει το παιδί;

- Επιληψία
 Αυτισμός / Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή
 Σοβαρή νοητική υστέρηση (IQ λιγότερο από 50)
 Ελαφριά νοητική υστέρηση (IQ μεταξύ 50-70)
 Αναπτυξιακή καθυστέρηση
 Διαταραχές ακοής
 Διαταραχές όρασης
 Γλωσσικές διαταραχές
 Δυσαρθρία
 Απραξία
 Διαταραχές συμπεριφοράς
 Άλλο

5. Με ποιο τρόπο επικοινωνεί το παιδί με το περιβάλλον του;

- Ομιλία
 Ήχοι (όπως ένα "ααα" για να ζητήσει την προσοχή του συντρόφου)
 Κραυγές
 Κλάμα
 Εστίαση βλέμματος, εκφράσεις του προσώπου, κινήσεις του σώματος ή και δείξιμο (π.χ. με ένα μέρος του σώματος, με βοηθητικό αντικείμενο)

- Χειρονομίες
- Βιβλίο επικοινωνίας, πίνακες, ή/και εικόνες
- Συσκευές παραγωγής ομιλίας
- Άλλο

6. Ποιο είναι το επίπεδο του παιδιού στο Σύστημα Ταξινόμησης της Αδρής Κινητικής Λειτουργίας (GMFCS)³;

- I. Βαδίζει χωρίς περιορισμούς, περιορισμοί μόνο σε πιο δύσκολες κινητικές δεξιότητες
- II. Βαδίζει χωρίς βοηθήματα μετακίνησης, με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα
- III. Βαδίζει με βοηθήματα μετακίνησης, με περιορισμούς έξω από το σπίτι και στην κοινότητα
- IV. Ανεξάρτητη μετακίνηση με περιορισμούς, έξω από το σπίτι και στην κοινότητα τα παιδιά τα μεταφέρουν άλλοι ή χρησιμοποιούν ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο
- V. Η ανεξάρτητη μετακίνηση είναι πολύ περιορισμένη ακόμη και με τη χρήση ειδικής υποστηρικτικής τεχνολογίας

7. Ποιο είναι το επίπεδο του παιδιού στο Σύστημα Ταξινόμησης του Χειρισμού των Αντικειμένων (MACS)⁴;

- I. Χειρίζεται αντικείμενα εύκολα και με επιτυχία
- II. Χειρίζεται τα περισσότερα αντικείμενα αλλά με μειωμένη ποιότητα ή/και ταχύτητα
- III. Χειρίζεται αντικείμενα με δυσκολία, χρειάζεται βοήθεια να οργανώσει ή/και να τροποποιήσει δραστηριότητες
- IV. Χειρίζεται περιορισμένο αριθμό αντικειμένων που είναι εύκολα στο χειρισμό σε προσαρμοσμένες καταστάσεις
- V. Δεν χειρίζεται αντικείμενα και έχει σοβαρά περιορισμένη κινητικότητα στην εκτέλεση ακόμα και απλών δραστηριοτήτων.

Δ. Παρατηρήσεις σχετικά με το Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Βιβλιογραφία

1. Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P., Kent, R. D., Lillie, J., Johnson, B., & Chester, K. (2009). Development of the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(Suppl 2), 48.
2. Kleijn, M.A.M.C. de., Geytenbeek, J.J.M., Gorter, J.W., Vermeulen, J. & Cooley Hidecker, M.J. (2010) Validity and reliability of the Dutch language version of the Communication Function Classification System (CFCS-NL). Ανακτήθηκε από: <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/179665>
3. Papavasiliou, A. S., Rapidi, C. A., Rizou, C., Petropoulou, K., & Tzavara, C. (2007). Reliability of Greek version gross motor function classification system. *Brain and Development*, 29(2), 79-82.
4. Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(07), 549-554.

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

Αγαπητοί γονείς,

Θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι το Ίδρυμα Κοινωνικής Εργασίας - Κέντρο Αποκατάστασης και Στήριξης Παιδιού – Χατζηπατέρειο συνεργάζεται με το Εργαστήριο Τεχνολογίας Ομιλίας, Φωνής & Επαυξητικής Εναλλακτικής Επικοινωνίας (Interact Lab), του Τμήματος Λογοθεραπείας του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, που έχει αναπτύξει δραστηριότητα υποστήριξης επικοινωνίας για άτομα τα οποία δεν έχουν ομιλία (ή έχουν πολύ περιορισμένη ομιλία). Οι φοιτήτριες του τμήματος Λογοθεραπείας Βανιώτη Ελευθερία και Γράβαλου Αγγελική, υπό την εποπτεία της Διευθύντριας του Εργαστηρίου INTERACT, Σταυρούλας Γεωργοπούλου διεξάγουν, στα πλαίσια της εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας, μια πιλοτική έρευνα στην ελληνική γλώσσα του Communication Function Classification System (CFCS) – Συστήματος Ταξινόμησης της Λειτουργικής Επικοινωνίας σε παιδιά (0-18 ετών) με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ).

Αν επιθυμείτε να συμμετέχετε στην έρευνα αυτή, παρακαλούμε συμπληρώστε το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί. Αν δεν επιθυμείτε να συμμετέχετε επιστρέψτε το αναπάντητο.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι τα δεδομένα των παιδιών και των συμμετεχόντων θα διατηρηθούν ανώνυμα και απόρρητα και κατά τη διάρκεια της έρευνας και μετά τη λήξη της.

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη σημαντική συμβολή σας στη συλλογή χρήσιμων στοιχείων για την παρούσα έρευνα αλλά και ευρύτερα.

Για οποιεσδήποτε διευκρινήσεις και πληροφορίες είμαστε στη διάθεσή σας στα τηλέφωνα 697 (Βανιώτη Ελευθερία) και 697 (Γράβαλου Αγγελική).



* Ίδρυμα Κοινωνικής Εργασίας
Κέντρο Αποκατάστασης και Στήριξης Παιδιού
Χατζηπατέρειο

Σταυρούλα Γεωργοπούλου
Δ/τρια Εργαστηρίου INTERACT
Καθηγήτρια Τμ. Λογοθεραπείας
ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας