



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ & ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ
**Δ.Π.Μ.Σ. «Φροντίδα και υποστήριξη παιδών και εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας
στην κοινότητα»**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

*«Η σχέση των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση και καταληπτότητα ομιλίας με τους
γονείς τους και η στήριξη που μπορεί να προσφερθεί στο οικογενειακό πλαίσιο»*

Όνοματεπώνυμο : Νικολαΐδη Ελένη

A.M. : 6064202202033

Επιβλέπων Καθηγητής:

Δρ. Κωνσταντόπουλος Κωνσταντίνος

Μέλη Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Δρ. Κωνσταντόπουλος Κωνσταντίνος

Δρ. Ανδρέου Μαρία

Δρ. Ευστρατιάδου Ευαγγελία Αντωνία

Ιανουάριος 2024

Ευχαριστώ τον καθηγητή μου Δρ. Κωνσταντόπουλο Κωνσταντίνο για την πολύτιμη καθοδήγηση και υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της παρούσας διπλωματικής εργασίας. Η διορατική του ανατροφοδότηση, η εποικοδομητική του κριτική και η ακλόνητη δέσμευσή του στην ποιότητα της έρευνας διαδραμάτισαν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της κατεύθυνσης αυτού του έργου. Η καθοδήγησή του όχι μόνο ενίσχυσε την ακαδημαϊκή αυστηρότητα της εργασίας, αλλά και εμπλούτισε την κατανόησή μου για το θέμα. Η επίδρασή του στην πνευματική μου ανάπτυξη και εξέλιξη είναι ανυπολόγιστη.

«Το δοκίμιο αυτό αποτελεί Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία η οποία συντάχθηκε για το Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Φροντίδα και υποστήριξη Παίδων και Εφήβων με ειδικές ανάγκες υγείας στην Κοινότητα» των Τμημάτων Νοσηλευτικής και Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και υποβλήθηκε τον μήνα Ιανουάριο του έτους 2024. Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενό της είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας, ενώ όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία».

Περιεχόμενα

Περίληψη	6
Συντομογραφίες	8
Κεφάλαιο 1 – Εισαγωγή	9
1.1 Εγκεφαλική Παράλυση	11
1.1.1 Ορισμός.....	11
1.1.2 Επιδημιολογία.....	12
1.1.3 Τύποι της εγκεφαλικής παράλυσης	12
1.1.4 Αιτιολογία.....	14
1.1.5 Συννοσηρότητα.....	16
1.2 Καταληπτότητα Ομιλίας	18
1.2.1 Ορισμός.....	18
1.2.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την καταληπτότητα ομιλίας.....	19
1.2.3 Καταληπτότητα ομιλίας στις διάφορες παθήσεις και διαταραχές.....	20
1.2.4 Καταληπτότητα ομιλίας στην εγκεφαλική παράλυση.....	24
1.3 Οι οικογένειες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.....	27
1.3.1 Ο ρόλος της οικογένειας και η οικογενειοκεντρική προσέγγιση.....	27
1.3.2 Η οικογένεια του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση.....	28
1.4 Υποστηρικτικά Πλαίσια και Παρεμβάσεις στην Εγκεφαλική Παράλυση.....	31
1.4.1 Ψυχολογική υποστήριξη	32
1.4.2 Λογοθεραπεία	33
1.4.3 Νοσηλευτική παρέμβαση.....	34
1.4.4 Εργοθεραπεία.....	35
1.5 Σκοπός.....	36
Κεφάλαιο 2 – Μεθοδολογία.....	37

Κεφάλαιο 3 – Αποτελέσματα.....	39
3.1 Συμφωνία απόψεων των γονέων με κλινικές δοκιμασίες για τη μέτρηση της καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ.....	39
3.2 Η επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ βάσει των αξιολογήσεων των γονέων (ποιοτικών και ποσοτικών) και η αλληλεπίδραση με τους γονείς ή τη μητέρα τους.....	46
Κεφάλαιο 4 – Συζήτηση	58
Βιβλιογραφία	61

Περίληψη

Εισαγωγή: Η καταληπτότητα αναφέρεται στον βαθμό που ο ακροατής μπορεί να αντιληφθεί την ομιλία ενός ατόμου. Στις περιπτώσεις παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ), με ή χωρίς δυσαρθρία, η μειωμένη καταληπτότητα μπορεί να επηρεάσει τη συνολικότερη επικοινωνία του παιδιού στα διάφορα περιβάλλοντα.

Σκοπός: Η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στη διερεύνηση της συμφωνίας των απόψεων των γονέων με τα κλινικά τεστ για τη μέτρηση της καταληπτότητας παιδιών με ΕΠ, της επικοινωνιακής συμμετοχής των παιδιών με ΕΠ βάσει των αξιολογήσεων των γονέων και της αλληλεπίδρασης των παιδιών με τους γονείς ή τη μητέρα τους.

Μεθοδολογία: Έγινε εκτεταμένη αναζήτηση ερευνητικών άρθρων, στη βάση pubmed με τους όρους «cerebral palsy», «children», «speech intelligibility», «communication», «family», «parents» και «mother». Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 12 άρθρα.

Αποτελέσματα: Για τα παιδιά με ΕΠ που βρίσκονταν στις άκρες της κλίμακας της καταληπτότητας (υψηλή ή χαμηλή καταληπτότητα), η συμφωνία των γονεϊκών απόψεων με τα αποτελέσματα των τεστ ήταν στατιστικά υψηλότερη. Αντίθετα, υπήρξε στατιστικά μικρότερη συμφωνία για τα παιδιά με ήπια έως μέτρια καταληπτότητα. Η επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών σε διάφορα περιβάλλοντα ήταν ανάλογη της αύξησης του επιπέδου καταληπτότητας βάσει των αξιολογήσεων των γονέων. Η καταληπτότητα φάνηκε να επηρεάζει την αλληλεπίδραση μεταξύ γονέων ή μητέρας και παιδιού ενώ τα παιδιά με ΕΠ και χαμηλή καταληπτότητα έδειχναν να είναι περισσότερο παθητικοί ακροατές. Η γονεϊκή συμμετοχή στις λογοθεραπευτικές παρεμβάσεις αποδείχτηκε ότι επηρεάζει θετικά τη βελτίωση της καταληπτότητας του παιδιού.

Συμπεράσματα: Η μέτρηση της καταληπτότητας στα παιδιά με ΕΠ απαιτεί ένα συνδυασμό κλινικών τεστ και γονεϊκών αξιολογήσεων. Η καταληπτότητα ενός παιδιού με ΕΠ μπορεί να αποτελέσει παράγοντα πρόβλεψης για τη σχέση του με τους γονείς ή τη μητέρα του. Συνιστάται περισσότερη γονεϊκή συμμετοχή στις θεραπευτικές παρεμβάσεις καθώς και στόχευση της λογοθεραπείας στην καταληπτότητα.

Λέξεις Κλειδιά: Εγκεφαλική Παράλυση, καταληπτότητα, γονεϊκές αξιολογήσεις, επικοινωνιακή συμμετοχή, λογοθεραπεία

Summary

Introduction: Intelligibility refers to the extent to which a listener can perceive a person's speech. In the case of children with Cerebral Palsy (CP), with or without dysarthria, impaired intelligibility can affect the child's overall communication in different environments.

Aim: The present study aims to investigate the agreement of parents' views with clinical tests measuring the intelligibility of children with CP, the communicative participation of children with CP based on parents' ratings, and the children's interaction with their parents or their mother.

Methodology: An extensive search of research articles was conducted, using the terms "cerebral palsy", "children", "speech intelligibility", "communication", "family", "parents" and "mother" in the pubmed database. 12 articles were included in the study.

Results: For children with CP who were at the extremes of the intelligibility scale (high or low intelligibility), parental agreement with test scores was statistically higher. In contrast, there was statistically less agreement for children with mild to moderate comprehension. Children's communicative participation in different settings was proportional to the increase in comprehension level based on parental ratings. Intelligibility appeared to influence parent or mother-child interaction while children with CP and low intelligibility appeared to be more passive listeners. Parental involvement in speech and language therapy interventions was shown to positively influence the improvement of the child's intelligibility.

Conclusions: Measuring comprehension in children with CP requires a combination of clinical tests and parental assessments. The intelligibility of a child with CP can be a predictor of the child's relationship with his or her parents or mother. More parental involvement in therapeutic interventions is recommended, as well as targeting intelligibility in speech and language therapy.

Keywords: Cerebral palsy, intelligibility, parent ratings, communication involvement, speech and language therapy

Συντομογραφίες

(Με τη σειρά που παρουσιάζονται στο κείμενο)

ΕΠ : Εγκεφαλική Παράλυση

PVL : Περικολιακή Λευκομαλακία

PVHI : Περικολιακό Αιμορραγικό Έμφραγμα

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

MACS : Manual Ability Classification System

ΚΝΣ : Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

ΔΑΦ : Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

TBI : Τραυματική Εγκεφαλική Βλάβη

AAC : Augmentative and Alternative Communication/ Επαυξητική και Εναλλακτική
Επικοινωνία

LSVT LOUD : Lee Silverman Voice Treatment

HLE : Home Literacy Environment

M.O. : Μέσος Όρος

ICS : Intelligibility in Context Scale

Κεφάλαιο 1 – Εισαγωγή

Η επικοινωνία αποτελεί ένα βασικό στοιχείο της ανθρώπινης αλληλεπίδρασης, καθώς επιτρέπει στο άτομο να οικοδομήσει και να διατηρήσει κοινωνικές σχέσεις και επαφές αλλά και να εκφράσει τις σκέψεις, τους προβληματισμούς και τα συναισθήματά του. Η ανάγκη για επικοινωνία εξάλλου εμφανίστηκε από τις πρώτες κιόλας προσπάθειες δημιουργίας οργανωμένων κοινωνιών. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι η επικοινωνία αποτελεί ένα πολύ βασικό κομμάτι της καθημερινότητας των ανθρώπων. καθώς τους επιτρέπει να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν υγιείς σχέσεις αλλά και να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματα, τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους (Tomasello, 2010). Όταν όμως γίνεται αναφορά στον όρο επικοινωνία πρέπει να δίνεται βάση στους διαφορετικούς τρόπους επικοινωνίας που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να μπορέσουν να αλληλεπιδράσουν με το περιβάλλον τους. Ο κάθε άνθρωπος εκφράζεται και επικοινωνεί με έναν ιδιαίτερο και μοναδικό τρόπο, που διαφέρει τόσο στην ένταση όσο και στον τρόπο εκδήλωσης και εξαρτάται άμεσα από διάφορες παραμέτρους όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το πλαίσιο της επικοινωνίας, η συμπεριφορά του ατόμου και η ψυχολογία πίσω από αυτή καθώς και οι ειδικές και συνάμα μοναδικές συνθήκες που επικρατούν κάθε φορά (Hardini & Sitohang, 2019).

Κατά τους Kreifelts και συν. (2013) απαραίτητη προϋπόθεση για μια επιτυχημένη επικοινωνία είναι η ύπαρξη υγιών κοινωνικών συναναστροφών και η «καλή εγκεφαλική λειτουργία» όπως την αναφέρουν στη μελέτη τους. Σύμφωνα με τους García-Méndez και συν. (2018) περίπου το 1% των ανθρώπων παγκοσμίως αντιμετωπίζει προβλήματα, είτε στην γλώσσα και στην ομιλία, είτε στην συνολικότερη ποιότητα επικοινωνίας, με αποτέλεσμα τη μειωμένη αλληλεπίδραση μέσα σε μία κοινωνική ομάδα είτε αυτή ονομάζεται οικογένεια, είτε σχολείο, είτε φίλοι, είτε εργασία. Τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) πιο συγκεκριμένα αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες στην επικοινωνία τους και στην ουσιαστική σύνδεσή τους με τους σημαντικούς άλλους (Coleman et al., 2015; Himmelmann et al., 2013), συμπεριλαμβανομένης και της οικογένειάς τους και ιδιαίτερα της μητέρας (Himmelmann et al., 2013). Μία ενδιαφέρουσα έρευνα των Zhang και συν. (2015) αναφέρει ότι περίπου το 55% των παιδιών με ΕΠ δυσκολεύεται τόσο στην κατά πρόσωπο επικοινωνία όσο και στην γενικότερη αλληλεπίδραση. Η κατάσταση τείνει να γίνεται περισσότερο

πολύπλοκη σε περιπτώσεις παιδιών με την εν λόγω διαταραχή και χαμηλή καταληπτότητα ομιλίας. Η καταληπτότητα ομιλίας αναφέρεται κυρίως στο βαθμό που ο ακροατής μπορεί να αντιληφθεί την ομιλία του παιδιού. Στις περιπτώσεις παιδιών με ΕΠ μπορεί να παρατηρηθεί παράλληλα κάποια διαταραχή στο υποσύστημα της ομιλίας και ως εκ τούτου να μειωθεί η καταληπτότητα και η συνολικότερη κατανόηση της ομιλίας (Yorkston et al., 2006).

1.1 Εγκεφαλική Παράλυση

1.1.1 Ορισμός

Η εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) είναι μια ομάδα νευρολογικών διαταραχών που επηρεάζει τον συντονισμό των μυών και τη συνολική κίνηση του σώματος. Θεωρείται από τις συχνότερες κινητικές αναπηρίες της παιδικής ηλικίας (Accardo & Capute, 2008). Συνήθως η διάγνωσή της γίνεται κατά την πρώιμη παιδική ή βρεφική ηλικία και η κύρια αιτία που την προκαλεί είναι οι διάφορες βλάβες ή και ανωμαλίες στο εσωτερικό του εγκεφάλου, που επηρεάζουν την ανάπτυξη της κίνησης των μυών, την ισορροπία αλλά και τη διατήρηση της στάσης του σώματος εν γένει (Patel et al., 2020a). Η ΕΠ επηρεάζει κατά κύριο λόγο τις κινητικές λειτουργίες και τη γενικότερη ανάπτυξη του ατόμου ανάλογα με την περιοχή, τη σοβαρότητα και την έκταση της βλάβης. Η αιτιολογία αναφέρει ότι οι περιοχές του εγκεφάλου που σχετίζονται με τη μυϊκή κίνηση δεν αναπτύσσονται με τον αναμενόμενο τρόπο κατά την εμβρυϊκή ηλικία είτε λόγω εγκεφαλικής βλάβης είτε λόγω τραυματισμού πριν, κατά τη διάρκεια ή μετά τη γέννηση. Η βλάβη που δημιουργείται είναι μη αναστρέψιμη και ως εκ τούτου οι αναπηρίες που θα προκύψουν είναι μόνιμες.

Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι η ΕΠ είναι μια στατική και όχι μια προοδευτική διαταραχή δηλαδή δεν θα υπάρξει επιδείνωση της συμπτωματολογίας της και οι όποιες βλάβες δεν θα είναι προσωρινές (Miller & Bachrach, 2017). Ανάλογα με τη σοβαρότητα της ΕΠ, ένα παιδί μπορεί να μη χρειάζεται καμία πρόσθετη στήριξη και να αντιμετωπίζει ελαφρά προβλήματα κίνησης ή να χρειάζεται εξειδικευμένο εξοπλισμό και δια βίου φροντίδα (NINDS, 2023). Η ΕΠ δεν επιδέχεται συγκεκριμένη θεραπεία για μόνιμη αντιμετώπιση και αποκατάσταση, παρόλα αυτά υπάρχει πληθώρα εξατομικευμένων υποστηρικτικών παρεμβάσεων από μια διεπιστημονική ομάδα που βοηθούν στην βελτίωση τόσο των κινητικών όσο και των επικοινωνιακών ικανοτήτων του παιδιού (Panteliadis, 2018).

1.1.2 Επιδημιολογία

Η ΕΠ συναντάται κατά μέσο όρο σε 1.5 - 3 ανά 1000 γεννήσεις ανάλογα με τη μεθοδολογία της έρευνας (Oskoui et al., 2013; Patel et al., 2020a; Vitrikas et al., 2020; Yorkston et al., 2006). Παρατηρείται σημαντικά υψηλότερος επιπολασμός στις πρόωρες γεννήσεις, κάτω των 28 εβδομάδων κύησης, με το ποσοστό να κυμαίνεται στο 40 – 100% ανά 100 γεννήσεις (Wimalasundera & Stevenson, 2016) ενώ σημειώνεται ότι ο κίνδυνος εγκεφαλικής παράλυσης αυξάνεται κατά 70 φορές σε νεογνά με βάρος γέννησης μικρότερο των 1500 γρ. (συγκριτικά με νεογνά που έχουν βάρος γέννησης 2500 γρ. και άνω) (Sewell et al., 2014).

Μια ενδιαφέρουσα παρατήρηση είναι πως, ενώ η επιστήμη κάνει μεγάλα βήματα προόδου σε ζητήματα που αφορούν την περιγεννητική φροντίδα, ο επιπολασμός της ΕΠ δείχνει να παραμένει σταθερός. Αυτό οφείλεται κατά κύριο λόγο στην αύξηση του ποσοστού επιβίωσης των πρόωρων αλλά και των λιποβαρών βρεφών (Sewell et al., 2014)

1.1.3 Τύποι της εγκεφαλικής παράλυσης

Στα παιδιά με ΕΠ παρατηρούνται 4 τύποι νευρολογικής βλάβης: η σπαστικότητα, η δυσκινησία, η αταξία και σε ορισμένες περιπτώσεις παρατηρούνται και μεικτού τύπου βλάβες (NINDS, 2023) ενώ σε διάφορες έρευνες προστίθεται και η υποτονία (Patel et al., 2020a). Ο συνηθέστερος κλινικός φαινότυπος είναι ο σπαστικός, ο οποίος πλήττει το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με ΕΠ (NINDS, 2023). Η σπαστική ΕΠ χωρίζεται στην σπαστική ημιπληγία, στην σπαστική διπληγία και στην σπαστική τετραπληγία.

Η σπαστική ημιπληγία αναφέρεται στη βλάβη που επηρεάζει μια πλευρά του σώματος (Liptak et al., 2011) και παρατηρείται συνήθως σε τελειόμηνα νεογνά που υπέστησαν ένα ενδομήτριο ή περιγεννητικό εγκεφαλικό επεισόδιο (Patel et al., 2020a). Ένα χαρακτηριστικό των παιδιών αυτών είναι τα αισθητηριακά ελλείμματα που εμφανίζονται ως φτωχή μυϊκή μάζα στην πλευρά που αντιμετωπίζει το πρόβλημα χωρίς απαραίτητα να επηρεάζεται η κινητική λειτουργία (Gulati & Sondhi, 2018). Το νοητικό επίπεδο και οι γνωστικές ικανότητες σε αυτόν τον τύπο είναι συνήθως φυσιολογικά (Patel et al., 2020a) ενώ η ομιλία φαίνεται να

καθυστερεί (NINDS, 2023). Στα παραπάνω οι Gulati και Sondhi (2018) συμπληρώνουν και τα έντονα συμπεριφορικά προβλήματα όπως το άγχος, οι έντονες συμπεριφορές αλλά και οι φοβίες με πολύ συγκεκριμένες καταστάσεις.

Στη σπαστική διπληγία ή διπάρεση, οι κύριες επιπτώσεις παρατηρούνται κυρίως στα κάτω άκρα, που παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες στη μυϊκή κίνηση (Liptak et al., 2011). Βάσει του NINDS (2023) τα χέρια και το πρόσωπο θα επηρεαστούν σε μικρότερο βαθμό αν και είναι πιθανό να υπάρχει σχετική αδεξιότητα στις κινήσεις των χεριών. Η αιτιολογία της σπαστικής διπληγίας απαντάται κατά την 20^η με 34^η εβδομάδα της κύησης σε περιπτώσεις που έχουν καταστραφεί τα ολιγοδενδρόγλοια (Patel et al., 2020a) ενώ στη σύγχρονη βιβλιογραφία φαίνεται να σχετίζεται με περικοιλιακή λευκομαλακία (PVL) και το περικοιλιακό αιμορραγικό έμφραγμα (PVHI) (Gulati & Sondhi, 2018). Οι νοητικές και γνωστικές λειτουργίες των παιδιών αυτών κινούνται σε κανονικά επίπεδα ενώ για τη βάρδιση ενδέχεται να χρειαστούν κάποια πρόσθετη υποστήριξη (NINDS, 2023).

Τέλος, η σπαστική τετραπληγία επηρεάζει τόσο τα άνω όσο και τα κάτω άκρα στον ίδιο βαθμό με αποτέλεσμα τα παιδιά να έχουν σοβαρές κινητικές διαταραχές (Gulati & Sondhi, 2018; Liptak et al., 2011). Η πληθώρα των παιδιών με σπαστική τετραπληγία αντιμετωπίζει προβλήματα στην ανάπτυξη του λόγου, της ομιλίας, της όρασης ακόμα και στη σίτιση, ενώ σχετίζεται με επιληπτικά επεισόδια και σοβαρές εγκεφαλικές δυσπλασίες όπως η πολυκυστική εγκεφαλομαλάκυνση (Gulati & Sondhi, 2018; NINDS, 2023). Η σπαστική τετραπληγία συχνά συνδέεται με μέτρια έως σοβαρή νοητική αναπηρία, γνωστικά ελλείμματα καθώς και λειτουργικούς περιορισμούς (Patel et al., 2020a).

Η δυσκινητική ΕΠ είναι ο δεύτερος φαινότυπος που συναντάται συχνότερα στα παιδιά με ΕΠ με επιπολασμό 12 – 14% (Li & Arya, 2023) και περιλαμβάνει τις αθετοειδείς, δυστονικές και χορεοαθετοειδείς παραλύσεις (Li & Arya, 2023; NINDS, 2023). Χαρακτηρίζεται από ανεξέλεγκτες και συνήθως σπασμωδικές κινήσεις των χεριών ή και των ποδιών που οφείλονται στην αδυναμία του ατόμου να ελέγξει σε ικανοποιητικό βαθμό τις κινήσεις και ως εκ τούτου και να τις συντονίσει. Αυτό διαφαίνεται κυρίως στην αδυναμία που έχουν τα παιδιά αυτά στη βάρδιση και στην ίσια καθιστική στάση σώματος (Li & Arya, 2023). Η αδυναμία ελέγχου οδηγεί πολλές φορές και σε υπερκινητικότητα των μυών του προσώπου και της γλώσσας με χαρακτηριστικό παράδειγμα τους έντονους μορφασμούς και τη σιελόρροια. Σε συγκεκριμένες περιπτώσεις παρατηρούνται επίσης προβλήματα ακοής,

ομιλίας και ελέγχου της αναπνοής ενώ η νοημοσύνη φαίνεται να κυμαίνεται σε φυσιολογικά επίπεδα (NINDS, 2023).

Η αταξική ΕΠ χαρακτηρίζεται από τη δυσκολία συντονισμού των διάφορων μυϊκών ομάδων προκειμένου να επιτευχθούν οι εκούσιες κινήσεις. Έχει επιπολασμό 5 - 10% (Johari et al., 2016; Seyyar et al., 2019). Η κύρια διαφορά της αταξικής από τους άλλους τύπους της ΕΠ είναι ότι αυτή οφείλεται σε βλάβη στην παρεγκεφαλίδα ή στις προβολές της και ως εκ τούτου παρατηρείται μια ασταθής κινησιολογία ως προς το ρυθμό, την ακρίβεια και ενδεχομένως και τη δύναμη. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά με αταξική ΕΠ να έχουν αστάθεια στη βάδιση, έλλειψη στην ικανότητα να ισορροπήσουν και δυσκολία στις γρήγορες και ακριβείς κινήσεις όπως η γραφή ή ο έλεγχος των χεριών σε καθημερινές δραστηριότητες, όπως το δέσιμο των κορδονιών στα παπούτσια (Johari et al., 2016; Seyyar et al., 2019).

Η υποτονική ΕΠ είναι μια από τις σπανιότερες μορφές εγκεφαλικής παράλυσης και χαρακτηρίζεται από αστάθεια, χαλαρό μυϊκό τόνο και ευλυγισία με αποτέλεσμα την απώλεια σημαντικών αναπτυξιακών οροσημάτων, όπως η ικανότητα να κάθεται το παιδί και να περπατάει. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι τα παραπάνω δεν οφείλονται στην έλλειψη μυϊκής δύναμης αλλά πολύ περισσότερο στην έλλειψη σταθερότητας (Sankar & Mundkur, 2005). Τέλος, οι μεικτοί τύποι εγκεφαλικής παράλυσης σχετίζονται με συμπτώματα που δε μπορούν να ενταχθούν αμιγώς σε έναν από τους παραπάνω τύπους. Σε ορισμένες περιπτώσεις δηλαδή παρατηρείται ένας συνδυασμός χαρακτηριστικών από τους διάφορους τύπους της ΕΠ (NINDS, 2023).

1.1.4 Αιτιολογία

Ένα χαρακτηριστικό της ΕΠ που απασχολεί μεγάλο όγκο της βιβλιογραφίας είναι η ετερογένεια που παρουσιάζει ως προς την αιτιολογία και την παθοφυσιολογία (Graham et al., 2016). Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι η αιτιολογία της ΕΠ είναι ένα σύνθετο και πολυπαραγοντικό ζήτημα, που μπορεί να επηρεάσει διάφορες περιοχές του εγκεφάλου, προκαλώντας κάθε φορά ένα ευρύ φάσμα αναπηριών (Vitrikas et al., 2020). Σε έρευνά τους οι Morgan και συν. (2018) αναφέρουν ότι στο 92% των περιπτώσεων, η ΕΠ οφείλεται σε βλάβη κατά την προγεννητική ή και την περιγεννητική περίοδο ενώ μόνο το 8% προέρχεται

από μεταγεννητικά αίτια, όπως η κρανιοεγκεφαλική κάκωση και η λοίμωξη. Στους παράγοντες κινδύνου αναφέρονται ο πρόωρος τοκετός, η μειωμένη ανάπτυξη του εμβρύου στο ενδομήτριο, η κύηση παραπάνω του ενός εμβρύου, η χρήση αντιβιοτικών (σε ορισμένες περιπτώσεις πριν από τη ρήξη των μεμβρανών), η ασφυξία ή και η οξειδωση, ενώ σε μικρότερο ποσοστό συναντάται η χρήση ναρκωτικών και το αλκοόλ (O'Callaghan et al., 2011).

Παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον ότι ενώ υπάρχουν αρκετές έρευνες για την αιτιολογία και τους παράγοντες κινδύνου της ΕΠ, στο 80% των περιπτώσεων δεν καθορίζεται μια ξεκάθαρη αιτία και η αιτιώδης πορεία είναι μια σύνθετη και πολύπλοκη αλληλεπίδραση διαφόρων παραγόντων (Novak et al., 2017), ενώ στη μελέτη των McMichael και συν. (2015) αναφέρεται ότι το 14% των περιστατικών ΕΠ οφείλεται σε γονιδιακές παραλλαγές που ουσιαστικά προκαλούν τη νόσο. Μια ενδιαφέρουσα έρευνα των Shi και συν. (2017) ανέδειξε και την επίδραση της χοριοαμνιονίτιδας, μιας φλεγμονής που μπορεί να συσχετιστεί με την ΕΠ όμως σε μικρότερο βαθμό.

Όσον αφορά την αιτιολογία θα πρέπει να αναφερθούν και ορισμένοι τύποι εγκεφαλικής βλάβης που αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη της ΕΠ. Η πιο χαρακτηριστική περίπτωση είναι η βλάβη στη λευκή ουσία του εγκεφάλου, γνωστή και ως περικοιλιακή λευκομαλακία (PVL) που παρατηρείται σε πρόωρα βρέφη (γέννηση μεταξύ 24 και 34 εβδομάδων) που αναπτύσσουν σπαστική διπληγική ΕΠ (Outsika et al., 2023). Η PVL προκαλείται από έλλειψη οξυγόνου και μη φυσιολογική ροή αίματος στην περικοιλιακή λευκή ουσία του εγκεφάλου. Συνήθως προκαλείται κατά τη διάρκεια ή λίγο μετά τη γέννηση και μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή βλάβη του αναπτυσσόμενου εγκεφαλικού ιστού στην εν λόγω περιοχή. Η βλάβη στη λευκή ουσία του εγκεφάλου έχει αποδειχθεί ότι μπορεί να επηρεάσει τον έλεγχο της κίνησης και της στάσης του σώματος, χαρακτηριστικά που συμπίπτουν και με την ΕΠ (Shang et al., 2015). Είναι σημαντικό να σημειωθεί φυσικά ότι δεν θα οδηγήσουν όλες οι περιπτώσεις PVL σε ΕΠ (Hatzidaki et al., 2009).

Η παθογένεια της ΕΠ αφορά τη διαταραχή της ανάπτυξης των σημείων του εγκεφάλου που ελέγχουν την κίνηση και τη στάση του σώματος που κατά κύριο λόγο αποδίδονται σε εγκεφαλικές δυσπλασίες. Η εγκεφαλική δυσγενεσία μπορεί να είναι μια από τις βασικές αιτίες της εγκεφαλικής παράλυσης. Ανάλογα με την έκταση των εγκεφαλικών ή μη ανωμαλιών που προκαλούνται από την εγκεφαλική δυσγενεσία, ο τύπος και η σοβαρότητα

της ΕΠ μπορεί να ποικίλλει. Αν και δεν συνδέονται άμεσα όλες οι περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης με την εγκεφαλική δυσγενεσία, αποτελεί παράδειγμα του πώς οι διαταραχές στην ανάπτυξη του εγκεφάλου μπορεί να οδηγήσουν σε δια βίου νευρολογικές καταστάσεις όπως η ΕΠ (Ogoke, 2022). Οι Korzeniewski και συν. (2008) τονίζουν επίσης και την αξία εύρεσης εγκεφαλικών ανωμαλιών μέσω νευροαπεικόνισης κατά τη διάρκεια της κύησης, δηλαδή την εξακρίβωση ότι η ΕΠ δε σχετίζεται με περιγεννητικά γεγονότα αλλά με προγεννητικούς αιτιολογικούς παράγοντες.

Τέλος, στις αιτίες της ΕΠ θα πρέπει να αναφερθεί η ενδοκρανιακή αιμορραγία που σχετίζεται με την αιμορραγία στο εσωτερικό του εγκεφάλου και οφείλεται σε μπλοκαρισμένο ή σπασμένο αιμοφόρο αγγείο που προκαλούνται κατά κύριο λόγο από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο. Σε ορισμένες περιπτώσεις τα μωρά υποφέρουν από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο ακόμη και όταν βρίσκονται στη μήτρα λόγω θρόμβων του αίματος στον πλακούντα που εμποδίζουν τη ροή του αίματος αλλά μπορεί να προκύψει και από την υψηλή αρτηριακή πίεση της εγκυμονούσας (Kumari & Yadav, 2012). Η έλλειψη οξυγόνου μπορεί επίσης να οδηγήσει σε σοβαρή εγκεφαλική βλάβη και τελικά σε ΕΠ. Σε έρευνά τους οι Smyth και συν. (2023) ανέφεραν ότι η έλλειψη οξυγόνου στον εγκέφαλο μπορεί να συμβεί είτε κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είτε κατά τη γέννηση και είναι από τις συχνότερα αναφερόμενες αιτίες στα περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης.

Συμπερασματικά, η ΕΠ είναι μια πολύπλοκη κατάσταση με πλήθος πιθανών αιτιών που συχνά προέρχονται από ένα συνδυασμό γενετικών, προγεννητικών, περιγεννητικών και μεταγεννητικών παραγόντων. Η συνεχής έρευνα σχετικά με τα αίτια και τις θεραπείες αυτής της πάθησης είναι ζωτικής σημασίας για την πρόοδο της κατανόησης και τη βελτίωση των προοπτικών πρόληψης και διαχείρισης (Novak et al., 2017).

1.1.5 Συννοσηρότητα

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία γίνεται λόγος για τα προβλήματα που συχνά συνοδεύουν την ΕΠ και πηγάζουν είτε άμεσα είτε έμμεσα από την ήδη υπάρχουσα βλάβη στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ) (Baxter, 2013). Τα προβλήματα αυτά ενδέχεται να επηρεάσουν την πορεία και την εξέλιξη της ΕΠ καθώς μεταβάλλονται στη διάρκεια της ζωής του ατόμου και

για αυτό είναι σημαντικό να διαγιγνώσκονται έγκαιρα, προκειμένου να διαμορφωθεί ένα λειτουργικό εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης από τη διεπιστημονική ομάδα που θα πλαισιώνει ολιστικά το παιδί ή τον έφηβο με βάση τις ιδιαίτερες ανάγκες του (Baxter, 2013; Novak et al., 2012).

Οι Bax και Gillberg (2010) έκαναν έναν ενδιαφέρον διαχωρισμό των συννοσηροτήτων που πηγάζουν από την ΕΠ. Θεώρησαν ως συννοσηρότητα, κάθε διαταραχή που μπορεί να έχει ένα άτομο παράλληλα με την ΕΠ αλλά η διαταραχή αυτή θα μπορούσε να εμφανιστεί και αυτόνομα σε ένα άτομο χωρίς ΕΠ. Ο διαχωρισμός περιλάμβανε τρεις κατηγορίες: τις διαταραχές που η προέλευση τους σχετίζεται με βλάβη στο ίδιο σημείο του εγκεφάλου που προέρχεται και η ΕΠ (η πιο γνωστή θεωρείται πως είναι η επιληψία καθώς και η γνωστική εξασθένιση), τις διαταραχές που προκλείονται ως επακόλουθα της κύριας πάθησης (όπως η σκολίωση) και τέλος, τις διαταραχές που δεν εμπίπτουν σε καμία από τις παραπάνω κατηγορίες (Bax & Gillberg, 2010).

Η έρευνα των Hollung και συν. (2020) έδειξε ότι περίπου το 95% των περιπτώσεων με ΕΠ είχε ταυτόχρονα μια ή παραπάνω πρόσθετες διαταραχές ενώ τα άτομα αυτά ήταν πιο επιρρεπή στο να σχετιστούν με μια νευρολογική ή ψυχοσυμπεριφορική διαταραχή συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Οι πιο συνήθεις συννοσηρότητες των ατόμων με ΕΠ είναι η επιληψία, οι οπτικές ανωμαλίες, η νοητική υστέρηση, η περιορισμένη γνωστική και νοητική λειτουργία, οι διαταραχές ακοής, οι διαταραχές λόγου και ομιλίας, οι δυσκολίες στη σίτιση, οι ψυχικές και συμπεριφορικές διαταραχές, η συναισθηματική αστάθεια, οι διάφορες νευρολογικές διαταραχές, η δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, η διαταραχή ύπνου καθώς και η χαμηλή οστική πυκνότητα (National Guideline Alliance (UK), 2017; Sewell et al., 2014; Yorkston et al., 2006).

1.2 Καταληπτότητα Ομιλίας

1.2.1 Ορισμός

Η ομιλία επιτρέπει στους ανθρώπους να επικοινωνούν μέσω της γλώσσας. Ο όρος καταληπτότητα αναφέρεται στην ικανότητα της ομιλίας ενός ατόμου να γίνει αντιληπτή από έναν συνομιλητή του (Yorkston et al., 2006). Η Hustad (2008) κάνει μια ενδιαφέρουσα παρατήρηση σχετίζοντας την καταληπτότητα με την ικανότητα του ακροατή να ανακτήσει με ακρίβεια ένα ακουστικό σήμα από τον ομιλητή. Βάσει της θεωρίας αυτής, η καταληπτότητα ενός παιδιού μετρείται βάσει των ορθογραφικών μεταγραφών των όσων ακούει. Δηλαδή, τα ποσοστά των λέξεων που έχουν καταγραφεί σωστά λειτουργούν ως δείκτης της καταληπτότητας του ατόμου (Xue et al., 2021).

Η έννοια της καταληπτότητας της ομιλίας κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική, καθώς επιτρέπει στους ειδικούς να παίρνουν χρήσιμες πληροφορίες για μια διάγνωση αλλά και να κρίνουν αν μια λογοθεραπευτική παρέμβαση είναι αποτελεσματική ή χρειάζεται τροποποίηση. Η καταληπτότητα όμως επιτρέπει στους ειδικούς να παρατηρήσουν και την επάρκεια της επικοινωνίας στα διάφορα περιβάλλοντα ενός παιδιού, στα οποία υπάρχει πληθώρα ερεθισμάτων. Στην ουσία, ένας ομιλητής μπορεί να επικοινωνήσει, τόσο μέσω των πληροφοριών που παράγονται από τον λόγο, όσο και μέσω των πληροφοριών που απορρέουν από το ευρύτερο περιβάλλον και δεν εξαρτώνται άμεσα από το σήμα ομιλίας καθαυτό (Lindblom, 1990).

Οι McCormack και συν. (2019) πραγματοποίησαν μια ενδιαφέρουσα έρευνα σε παιδιά με διαταραχή ήχου της ομιλίας, προκειμένου να αναλύσουν την οπτική του ίδιου του παιδιού γύρω από την καταληπτότητα. Η έρευνα έδειξε ότι σημαντικό ποσοστό των παιδιών ένιωθε ανασφάλεια σχετικά με τις επικοινωνιακές του ικανότητες, ενώ ακόμα και τα παιδιά που έδειξαν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, παραδέχτηκαν ότι συναντάνε δυσκολίες ανά περιστάσεις. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι το επίπεδο καταληπτότητας του παιδιού είναι ένα πολυπαραγοντικό ζήτημα, που επηρεάζεται από την ίδια τη δυσκολία των παιδιών να επικοινωνήσουν ομαλά αλλά και από τη ματαίωση που ενδεχομένως να βιώσουν από τη δυσκολία του ακροατή να τους αντιληφθεί (McCormack et al., 2019).

1.2.2 Παράγοντες που επηρεάζουν την καταληπτότητα ομιλίας

Μια βασική αρχή που είναι ιδιαίτερα σημαντική όταν γίνεται λόγος σε θέματα γύρω από την καταληπτότητα ομιλίας είναι ότι ένα μήνυμα μπορεί να είναι ακουστό αλλά αυτό δε συνεπάγεται ότι το μήνυμα θα είναι και κατανοητό (Yorkston et al., 2006). Παρακάτω θα παρατεθεί μια σειρά παραγόντων, που μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την καταληπτότητα ομιλίας ενός παιδιού.

Ως προς τον ομιλητή:

1. Άρθρωση και προφορά: Η καθαρή άρθρωση και η ακριβής προφορά διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, προκειμένου ένα προφορικό μήνυμα να γίνει εύκολα αντιληπτό. Όταν δεν υπάρχει σαφήνεια σε ένα από τα δύο αυτά στοιχεία, δημιουργείται έντονη δυσκολία στον ακροατή να κατανοήσει το συνομιλητή του (Levis, 2018).
2. Ρυθμός ομιλίας: Ο υπερβολικά γρήγορος ή αργός ρυθμός ομιλίας φαίνεται να εμποδίζει την καταληπτότητα, καθώς η γρήγορη ομιλία συχνά οδηγεί σε παράλειψη ορισμένων ήχων, ενώ η αργή ομιλία ενδέχεται να διαταράξει το φυσικό ρυθμό συζήτησης (Levis, 2018).
3. Ένταση της ομιλίας: Ένα ενδιαφέρον άρθρο των Michalsky και Niebuhr (2019) προτείνει ότι η διατήρηση του κατάλληλου επιπέδου έντασης είναι απαραίτητη για τη διασφάλιση της κατανόησης του ομιλητή.
4. Ποιότητα φωνής: Για να επιτευχθεί μια αποτελεσματική επικοινωνία θα πρέπει η φωνή του ομιλητή να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο καθαρή και σταθερή (Miller, 2013).
5. Προφορά και διάλεκτος: Η προφορά και οι διάφορες τοπικές διάλεκτοι ενδέχεται να επηρεάσουν την καταληπτότητα της ομιλίας και ειδικά σε περιπτώσεις που ο ακροατής δεν είναι εξοικειωμένος (Jacewicz & Fox, 2015).
6. Διαταραχές της ομιλίας: Οι διαταραχές της ομιλίας, όπως ο τραυλισμός και η δυσαρθρία, μπορούν να επηρεάσουν το επίπεδο της καταληπτότητας και συνήθως η αποτελεσματική επικοινωνία είναι ένας από τους κύριους στόχους της εκάστοτε παρέμβασης (Allison, 2020).
7. Συναισθηματική Κατάσταση: Το βίωμα έντονων συναισθημάτων, όπως ο θυμός, η στεναχώρια και το άγχος, έχουν την τάση να επιδρούν στο πρότυπο ομιλίας ενός

ατόμου και να καταστήσουν την ομιλία του λιγότερο κατανοητή. Το άτομο τη δεδομένη στιγμή σωματοποιεί την πληθώρα συναισθημάτων που αισθάνεται, με αποτέλεσμα την αδυναμία αποτελεσματικής επικοινωνίας (Dupuis & Pichora-Fuller, 2014).

Ως προς τον ακροατή:

1. Περιβάλλον και θόρυβος (Crocker, 2018).
2. Γνωστικοί παράγοντες: Η γνωστική ικανότητα του ακροατή επηρεάζει άμεσα την καταληπτότητα της ομιλίας. Χαρακτηριστικά όπως η προσοχή, η εργαζόμενη μνήμη και η γλωσσική επάρκεια μπορούν να συσχετιστούν με την ικανότητα ενός ατόμου να κατανοεί την ομιλία (Zekveld et al., 2011).
3. Εξοικείωση του ακροατή: Η έρευνα δείχνει ότι οι ακροατές που είναι εξοικειωμένοι στο μοτίβο ομιλίας ενός ατόμου, (προφορά, ύφος επικοινωνίας, άρθρωση κλπ) μπορούν να τον κατανοήσουν αποτελεσματικότερα σε σύγκριση με το υπόλοιπο περιβάλλον. Σε περιπτώσεις διαταραχών τα πρόσωπα αυτά βρίσκουν μοτίβα επικοινωνίας του λόγου του ατόμου προκειμένου να το βοηθήσουν στην καθημερινότητά του και στην εξυπηρέτηση των αναγκών του (D'Innocenzo et al., 2006).

1.2.3 Καταληπτότητα ομιλίας στις διάφορες παθήσεις και διαταραχές

Η έννοια της καταληπτότητας της ομιλίας μπορεί να λειτουργήσει ως κρίσιμος δείκτης για τη συνολική ευημερία του ατόμου, καθώς επηρεάζει άμεσα τη καθημερινότητά του, την εργασία του, την εκπαίδευσή του, την επικοινωνία του αλλά και την δυνατότητά του για τη δημιουργία και τη διατήρηση υγιών σχέσεων (Porcago, 2022). Υπάρχει ένα ευρύ φάσμα διαταραχών και παθήσεων που μπορεί να επηρεάσει το επίπεδο καταληπτότητας ομιλίας ενός παιδιού ή εφήβου από νευρολογικές (Haas et al., 2022) έως αναπτυξιακές διαταραχές (Frolova et al., 2019). Παρακάτω θα αναλυθούν οι συχνότερες από αυτές.

1.2.3.1 Παιδιατρικό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Η καταληπτότητα ομιλίας μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο, ανάλογα πάντα με τη θέση και την έκταση της εγκεφαλικής βλάβης που έχει προκληθεί. Στην ουσία το εγκεφαλικό επεισόδιο προκαλείται, όταν διακόπτεται η ροή του αίματος σε ένα τμήμα του εγκεφάλου (ανάλογα αν είναι ισχαιμικό ή αιμορραγικό) προκαλώντας τον «θάνατο» των εγκεφαλικών κυττάρων λόγω έλλειψης οξυγόνου (Kuriakose & Xiao, 2020). Το εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να επιφέρει πληθώρα νευρολογικών βλαβών συμπεριλαμβανομένων και των διαταραχών της ομιλίας και της γλώσσας. Αν και συναντάται περισσότερο σε ενήλικο πληθυσμό δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις του παιδιατρικού εγκεφαλικού επεισοδίου (Rawanduzuy et al., 2023).

Η καταληπτότητα ενός παιδιού που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο επηρεάζεται λόγω των δυσκολιών άρθρωσης, της δυσαρθρίας που ενδεχομένως να προκληθεί, της αφασίας, της λεκτικής απραξίας, των γνωστικών και επικοινωνιακών ελλειμμάτων εξαιτίας των διάφορων νευρολογικών βλαβών και του τραυλισμού. Οι δυσκολίες άρθρωσης προκαλούνται από νευρολογική βλάβη στις περιοχές του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνες για τον κινητικό έλεγχο της ομιλίας και συνήθως έχουν ως αποτέλεσμα τη δυσκολία των παιδιών να προφέρουν σωστά ορισμένους ήχους ή και λέξεις (Westmacott et al., 2019). Η δυσαρθρία εντάσσεται και αυτή στις κινητικές διαταραχές της ομιλίας μαζί με την απραξία και τις δυσκολίες άρθρωσης. Χαρακτηρίζεται από αδύναμη, ανακριβή ή και αργή ομιλία και προκαλείται λόγω μυϊκής αδυναμίας ή παράλυσης (Enderby, 2013; Sherman et al., 2021).

Το παιδιατρικό εγκεφαλικό επεισόδιο ενδέχεται να οδηγήσει σε γλωσσικά ελλείμματα, όπως η αφασία. Η αφασία καταστρέφει το νευρικό γλωσσικό ιστό δημιουργώντας δυσκολία στα παιδιά να σχηματίσουν προτάσεις, να κατανοήσουν σε ορισμένες περιπτώσεις τη γλώσσα ή να ανακαλέσουν ορισμένες λέξεις προκειμένου να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά (Gilardone et al., 2022). Η λεκτική απραξία είναι μια διαταραχή κινητικού προγραμματισμού που επηρεάζει την ικανότητα του παιδιού να συντονίζει τις κινήσεις που είναι απαραίτητες για την ομιλία. Στην απραξία η ομιλία είναι κατανοητή από το παιδί αλλά δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει λέξεις ή φράσεις λόγω της δυσκολίας του στην επιλογή και οργάνωση των απαραίτητων βημάτων και κινήσεων που απαιτούνται για να παραχθεί η ομιλία (Jacks & Haley, 2021).

1.2.3.2 Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

Η ΔΑΦ θεωρείται μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που ακολουθεί το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Η συγκεκριμένη διαταραχή δεν έχει σαφή αίτια αλλά χαρακτηρίζεται από σοβαρές δυσκολίες τόσο στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στη συναισθηματική έκφραση και στην επικοινωνία όσο και στις επαναλαμβανόμενες ή και στερεοτυπικές συμπεριφορές (Seretopoulos et al., 2020). Τα παιδιά με ΔΑΦ ενδέχεται να έχουν χαμηλή καταληπτότητα ομιλίας λόγω της ιδιοσυγκρασιακής προσωδίας (τονισμός και ρυθμός) (Patel et al., 2020b), της λεκτικής απραξίας (Shriberg et al., 2011), των διάφορων γλωσσικών διαταραχών (Lauritsen, 2013) και της ηχολαλίας που συχνά παρουσιάζουν (Mergl & Azoni, 2015).

Η ιδιοσυγκρασιακή προσωδία σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με τη ΔΑΦ και αναφέρεται στη διαφοροποίηση (αποκλίσεις και παρατυπίες) του τονισμού και του ρυθμού, δηλαδή πόσο «ψηλά» ή «χαμηλά» θα ακουστεί η φωνή του ατόμου βάσει του ρυθμού των φωνητικών χορδών του, πόσο θα διατηρεί το άτομο την ομοιομορφία του ρυθμού προφοράς των συλλαβών κατά τη διάρκεια της ομιλίας του και τέλος πόσο γρήγορα ή αργά θα προφέρει τις συλλαβές αυτές (Patel et al., 2020b; Peppé et al., 2007). Η προσωδία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη μετάδοση του συναισθηματικού τόνου του ομιλητή στην προφορική επικοινωνία. Στα παιδιά με ΔΑΦ παρατηρείται κυρίως ο τονισμός της λάθος λέξης σε μια απάντηση, π.χ. «Ποιος τάισε το γατί;». Η αναμενόμενη απάντηση για ένα νευροτυπικό παιδί θα ήταν «Ο ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ τάισε το γατί», στα παιδιά με ΔΑΦ συχνά θα συναντούσε κάποιος την απάντηση «Ο Κωνσταντίνος τάισε ΤΟ ΓΑΤΙ» που απαντάει στην ερώτηση «Τι τάισε ο Κωνσταντίνος;» (Patel et al., 2020b).

Η ηχολαλία είναι ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα των παιδιών με ΔΑΦ και αναφέρεται στην λεκτική επανάληψη ενός μέρους ή ολόκληρης της φράσης που προηγήθηκε. Το αρχικό εκφώνημα που θα επαναληφθεί μπορεί να έχει προέλευση από ένα άτομο στο πλαίσιο που βρίσκεται το παιδί ή από ένα ερέθισμα στο ευρύτερο περιβάλλον του. Η ηχολαλία μπορεί να συμβεί αμέσως, δηλαδή εντός λίγων δευτερολέπτων από το αρχικό ερέθισμα, ή καθυστερημένα, δηλαδή όταν ο χρόνος από το αρχικό εκφώνημα έως την επανάληψή του από το παιδί είναι μεγαλύτερος ακόμα και αν αυτό συμβαίνει μέρες αργότερα (Neely et al., 2016). Οι Karmali και συν. (2005) αναφέρουν πως, όταν η επανάληψη γίνει άμεσα και με

ψιθυριστή φωνή από το παιδί (με προϋπόθεση ότι η αρχική εκφορά ήταν τυπικής έντασης) θεωρείται ηχολαλία και συγκεκριμένα παλιλαλία.

1.2.3.3 Τραυματική εγκεφαλική βλάβη (TBI)

Η τραυματική εγκεφαλική βλάβη μπορεί να προκαλέσει διάχυτο τραυματισμό του εγκεφάλου και να οδηγήσει σε βλάβη στις περιοχές του εγκεφάλου που ευθύνονται για την ομιλία και την κίνηση. Στα παιδιά έχει φανεί ότι επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό και την καταληπτότητα ομιλίας οπότε, η αντιληπτική ανάλυση του λόγου είναι σημαντικά μειωμένη σε παιδιά με TBI σε σχέση με τους όμορους νευροτυπικούς συνομηλίκους τους και κυρίως επηρεάζεται η προσωδία. Τα παιδιά με TBI συνήθως αναπτύσσουν δυσαρθρία, είτε κάποιον από τους 4 βασικούς τύπους (αταξική, χαλαρή, σπαστική, υποκινητική) είτε μικτούς τύπους (κυρίως χαλαρή/αταξική και σπαστική/αταξική). Λόγω των παραπάνω η καταληπτότητα σε αυτά τα παιδιά είναι συνήθως χαμηλή και χαρακτηρίζεται από βραδύτερο ρυθμό ομιλίας, μειωμένη διακύμανση του τονικού ύψους, αυξημένη έμφαση στο πλαίσιο, δυσκολία στη διατήρηση σταθερής έντασης, δημιουργία μεγαλύτερων φράσεων, μειωμένη υποστήριξη της αναπνοής για την ομιλία και επιμήκεις ή και ανακριβείς φθόγγους (Cahill et al., 2002).

1.2.3.4 Τραυλισμός

Ο τραυλισμός είναι μια διαταραχή της επικοινωνίας που σχετίζεται με την ευχέρεια του λόγου και χαρακτηρίζεται από την επαναληψιμότητα ήχων, συλλαβών και λέξεων, διακοπές στη φυσική ροή της ομιλίας, αυξημένη πολυπλοκότητα της ομιλίας και σε ορισμένες περιπτώσεις και παράταση (prolongation) των ήχων. Ένα ενδιαφέρον στοιχείο είναι ότι το παιδί που τραυλίζει, γνωρίζει τι θέλει να επικοινωνήσει στον συνομιλητή του αλλά αντιμετωπίζει δυσκολία στη διατήρηση ενός τυπικού ρυθμού ομιλίας. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι η καταληπτότητα του παιδιού επηρεάζεται άμεσα από τις παραπάνω διαταραχές της ομιλίας και ενδέχεται να οδηγήσει σε δυσκολία επικοινωνίας με τους σημαντικούς άλλους και ως εκ τούτου να επιδράσει στην συνολική ποιότητα ζωής και στις διαπροσωπικές του σχέσεις (NIDCD, 2017).

1.2.3.5 Σχιστία Χείλους και Υπερώας

Τα παιδιά με σχιστία χείλους και υπερώας έρχονται αντιμέτωπα με πληθώρα προβλημάτων κατά την αναπτυξιακή τους πορεία συμπεριλαμβανομένων και των διαταραχών ακοής και ομιλίας (Bettens et al., 2020). Η καταληπτότητα στα παιδιά αυτά μπορεί να είναι χαμηλότερη λόγω ανατομικών διαφορών που οδηγούν σε μη σωστή παραγωγή των ήχων της ομιλίας, ρινικής παλινδρόμησης, δηλαδή διαφυγής του αέρα από τη μύτη κατά την παραγωγή ορισμένων ήχων εξαιτίας της δυσκολίας στον τρόπο λειτουργίας της ρινικής κοιλότητας (Phippen, 2023), λανθασμένης άρθρωσης και ιδιαίτερα σε συλλαβές που απαιτούν ακριβή συντονισμό χείλους, γλώσσας και ουρανίσκου, αντήχησης ομιλίας που προκαλείται από την υπερβολική ρινολαλία, δηλαδή τη διαφυγή αέρα από τη ρινική κοιλότητα κατά τη διάρκεια της ομιλίας (Phippen, 2023; Safaiean et al., 2017), και από την υπορινολαλία (Phippen, 2023). Τέλος, θα μπορούσαν να προστεθούν και διάφορες στρατηγικές αντιστάθμισης που αναπτύσσουν τα παιδιά αυτά προκειμένου να παρακάμψουν τις ανατομικές τους διαφορές με αποτέλεσμα να δημιουργούν άτυπα μοτίβα ομιλίας που δεν είναι πάντα κατανοητά από το περιβάλλον τους (Phippen, 2023).

1.2.4 Καταληπτότητα ομιλίας στην εγκεφαλική παράλυση

Για να μπορέσει ένα άτομο να παράξει κατανοητό λόγο χρειάζεται η συνεργασία των διάφορων υποσυστημάτων και συγκεκριμένα αναπνοής, φώνησης, αντήχησης και άρθρωσης. Οι κινητικές διαταραχές της ομιλίας επηρεάζουν την δυνατότητα επικοινωνίας του ατόμου και χαρακτηρίζονται συνήθως με τον όρο «Δυσσαρθρία». Η δυσσαρθρία προσβάλλει ένα ή και περισσότερα από τα υποσυστήματα της γλώσσας επιφέροντας χαρακτηριστικά όπως ο σύντομος ή ακόμα και ακανόνιστος κύκλος αναπνοής, η μειωμένη προσωδία, η ασαφής άρθρωση, η χαμηλή, η τραχιά φωνή και σε ορισμένες περιπτώσεις και ο διαταραγμένος ρυθμός ομιλίας (Enderby, 2013). Τα παραπάνω χαρακτηριστικά συμβάλλουν στην χαμηλή καταληπτότητα ομιλίας, δημιουργώντας συχνά δυσκολία στην επικοινωνία των επιθυμιών και των αναγκών του ατόμου καθώς και στην οικοδόμηση υγιών κοινωνικών συναναστροφών (Dickinson et al., 2007).

Σύμφωνα με την έρευνα των Nordberg και συν. (2013) η δυσαρθρία επηρεάζει περίπου τα μισά παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ενώ σε αντίστοιχη μελέτη των Schölderle και συν. (2021) αναφέρεται ότι το 90% των παιδιών με ΕΠ εμφάνιζαν σημάδια ανάπτυξης διαταραχής ομιλίας. Οι διαταραχές του λόγου και τα συμπτώματα που αυτές επιφέρουν, ποικίλουν από ήπια, με μικρή αρθρωτική δυσκολία και φωνή που χαρακτηρίζεται ως «αναπνευστική», έως πολύ σοβαρά, όπου τα παιδιά δεν έχουν την ικανότητα να παράγουν κανενός είδους αναγνωρίσιμες λέξεις (Pennington, 2008). Βάσει της βιβλιογραφίας, η δυσαρθρία μπορεί να σχετιστεί με όλους τους τύπους ΕΠ αλλά συναντάται περισσότερο σε παιδιά με ΕΠ δυσκινητικού τύπου και σε παιδιά με ΕΠ σπαστικού τύπου με ευρύτερη κατανομή της κινητικής δυσλειτουργίας (Bax et al., 2006). Η Pennington (2008) σημειώνει ότι στα παιδιά με ΕΠ παρατηρείται και η δυσπραξία αλλά είναι εξαιρετικά σπάνια όπως και στον γενικό πληθυσμό.

Η ομιλία των παιδιών με σπαστική ΕΠ συνήθως χαρακτηρίζεται από βραχνή/ τραχιά φωνή, υπερβολικό ή ίσο τονισμό, υπερρινικότητα και συχνές αλλαγές του ύψους της φωνής με ιδιαίτερη έμφαση στο χαμηλό ύψος. Στην δυσκινητική – αθετωσική ΕΠ παρατηρείται υπερβολική ένταση, μη κατάλληλες παύσεις, συνεχόμενα και παρατεταμένα διαλείμματα, συχνές διακοπές της φώνησης και αρθρωτικά λάθη χωρίς την απαραίτητη ύπαρξη μοτίβου σε αυτά (Yorkston et al., 2006). Είναι ενδιαφέρον ότι οι παρατηρήσεις των Yorkston και συν. (2006) επιβεβαιώνουν εκείνες των Bax και συν. (2006) καθώς διαφαίνεται ότι η ομιλία στη σπαστική ΕΠ όπως αναλύθηκε από τους Yorkston και συν. (2006) παρουσιάζόταν περισσότερο καταληπτή χωρίς ιδιαίτερα διαταραγμένη άρθρωση συγκριτικά με εκείνη των παιδιών με δυσκινητική – αθετωσική ΕΠ.

Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθούν τα κύρια γνωρίσματα που συμβάλλουν στη μειωμένη καταληπτότητα ομιλίας στα παιδιά με ΕΠ ανεξαρτήτως τύπου. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι τα συχνά λάθη στην άρθρωση και στις γενικότερες φωνημικές δυσκολίες, η εξαφάνιση ή αηχοποίηση των τελικών και των ηχηρών συμφώνων, η περιορισμένη κινητική ικανότητα της γνάθου με αποτέλεσμα τη δυσκολία του παιδιού στην τοποθέτηση του μπροστινού γλωσσικού τμήματος κατά την εκφώνηση συμφώνων (Yorkston et al., 2006), η καθυστέρηση του λόγου ανεξαρτήτως της νοητικής ικανότητας του παιδιού, ο αργός ρυθμός ομιλίας, η υπερβολική ή ισόρροπη έμφαση, η μεταβλητότητα στις παραγωγές της ίδιας λέξης, η ασυνεπής ομιλία, η καθυστερημένη ή η διαταραγμένη κατάκτηση των συμφώνων, η

γενικότερη διαταραγμένη φωνολογική ανάπτυξη και τέλος λόγω των στοματικοκινητικών ελλειμμάτων παρουσιάζεται δυσκολία στη χρήση ή και παντελής παραμόρφωση ορισμένων ήχων που χαρακτηρίζονται ως συριστικά (fricatives) και προστριβόμενα (affricates) (Mei et al., 2020).

1.3 Οι οικογένειες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση

1.3.1 Ο ρόλος της οικογένειας και η οικογενειοκεντρική προσέγγιση

Τις τελευταίες δεκαετίες η επιστημονική κοινότητα έχει στρέψει το ενδιαφέρον της σε ζητήματα που αφορούν την ενσυναίσθηση και τους τρόπους που οι άνθρωποι αναγνωρίζουν και διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους (Fernandez & Zahavi, 2020; Walker & Venker Weidenbenner, 2019). Η έρευνα, ακολουθώντας αυτόν τον προσανατολισμό προήγαγε την εξέλιξη των αναπτυξιακών θεωριών, που είχαν ως επίκεντρο την σημαντικότητα της εκμάθησης των συναισθηματικών αντιδράσεων, την προσαρμοστικότητα στις διάφορες κοινωνικές συνθήκες και την εξοικείωση και επαφή με τα συναισθήματα εν γένει, ως βασικό στοιχείο στην επιτυχή ανάπτυξη ενός παιδιού (Martinson et al., 2022). Ένα παιδί κατά τη διάρκεια της ανάπτυξής του επηρεάζεται από διάφορα πλαίσια που το διαμορφώνουν και συμβάλλουν στην εξέλιξή του με μοναδικούς τρόπους. Τα πλαίσια αυτά είναι κυρίως η ευρύτερη κοινωνία, το σχολικό περιβάλλον, οι συνομήλικοι και η οικογένεια (Feldman, 2019). Η οικογένεια διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην καλλιέργεια της συναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού, καθώς είναι πηγή των πρώτων ερεθισμάτων που αυτό λαμβάνει και συντελεί καθοριστικά στη δημιουργία των αξιών, των συμπεριφορών και της ενσυναίσθησής του (Winnicott, 2021).

Σε αυτό το πλαίσιο η φροντίδα ενός παιδιού με ειδική ανάγκη υγείας φέρνει στο επίκεντρο την οικογένεια από τον σχεδιασμό, στην υλοποίηση και τελικά στην αξιολόγηση της παρέμβασης. Η οικογενειοκεντρική παρέμβαση βασίζεται ακριβώς στην σύμπραξη και τη συνεργασία μεταξύ των μελών της διεπιστημονικής ομάδας και της οικογένειας και αποτελεί το κυρίαρχο θεωρητικό πλαίσιο στην παροχή εξατομικευμένων παιδιατρικών παρεμβάσεων (Dunst & Trivette, 2009). Κάθε οικογένεια είναι ξεχωριστή και διέπεται από διαφορετικό αξιακό σύστημα αλλά αποτελεί μια σημαντική σταθερά στη ζωή του κάθε παιδιού, για αυτό χρειάζεται η εκάστοτε παρέμβαση να επικεντρώνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες της (Shevell et al., 2019). Η παρέμβαση που επικεντρώνεται στην οικογένεια, υποστηρίζει μια φιλοσοφία και ένα σύνολο αρχών που καθοδηγούν στην ουσία την παρεχόμενη υγειονομική περίθαλψη, με σκοπό να προσανατολίζεται πάντα στις δυνατότητες

και τις ανάγκες του ασθενή, της οικογένειάς του και του κοινωνικού πλαισίου που ανήκει γενικότερα (Franck & O'Brien, 2019).

Οι επαγγελματίες υγείας στον τομέα της παιδιατρικής φροντίδας, θέτουν την οικογενειοκεντρική προσέγγιση, ως τη θεμελιώδη μέθοδο για την παροχή υπηρεσιών, από την παρέμβαση σε ένα πλαίσιο, στο σπίτι και στο σχολείο. Η οικογενειοκεντρική φροντίδα αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο αλληλεπιδρούν και συσχετίζονται οι διάφοροι επαγγελματίες υγείας με τον θεραπευόμενο και την οικογένειά του. Αυτός ο τύπος φροντίδας θέτει την οικογένεια στο επίκεντρο και έχει ως θεμελιώδης αρχή το σεβασμό σε αυτή και την εμπλοκή της στη λήψη αποφάσεων, στο σχεδιασμό παρεμβάσεων βάσει των ιδιαίτερων αναγκών της και στην ανταπόκριση στις προτεραιότητές της (King & Chiarello, 2014).

Η σύγχρονη έρευνα κάνει αναφορά στις ωφέλιμες επιδράσεις του συγκεκριμένου μοντέλου, που περιλαμβάνουν την αύξηση της ψυχικής ανθεκτικότητας και ευημερίας του παιδιού και των γονέων, τη μείωση του άγχους, του φόβου, της ανησυχίας και σε ορισμένες περιπτώσεις και της κατάθλιψης, την ενίσχυση της αντίληψης των γονέων σχετικά με την επάρκειά τους και τον έλεγχο που έχουν γύρω από τη διαδικασία της παρέμβασης καθώς και υψηλότερη αίσθηση ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα (Barnes et al., 2020; Franck & O'Brien, 2019).

1.3.2 Η οικογένεια του παιδιού με εγκεφαλική παράλυση

Η οικογένεια διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην παρέμβαση και τη φροντίδα ενός παιδιού με ΕΠ καθώς είναι εκείνη που επιφορτίζεται με το βάρος της εξέλιξης και της ανάπτυξής του (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Οι οικογένειες αποτελούν την κύρια πηγή συναισθηματικής και ψυχολογικής υποστήριξης για τα παιδιά και μπορούν να συμβάλλουν στην δημιουργία της ψυχικής ανθεκτικότητας των αλλά και στη συνολική τους ευημερία εν γένει, βοηθώντας τα να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις που αναδύονται από τη συγκεκριμένη διαταραχή (Freeborn & Knafl, 2014). Η ΕΠ απαιτεί μια σταθερή συναισθηματική υποστήριξη, που στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στον δεσμό που θα δημιουργηθεί μεταξύ των γονέων, που συνήθως είναι οι κύριοι φροντιστές, και του ίδιου του παιδιού. Ο δεσμός αυτός

προάγει την αίσθηση ασφάλειας που νιώθει το παιδί καθώς και τη γενικότερη αίσθηση του ανήκειν (Omole et al., 2019).

Ο ρόλος της οικογένειας στην ΕΠ τονίζεται και από τον Hegde (2015), ο οποίος επισημαίνει τη σημασία της έμμεσης παρέμβασης από την πλευρά των γονέων μέσω της εκπαίδευσής τους, προκειμένου να ενθαρρυνθεί η επικοινωνία και η γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού και στο οικογενειακό πλαίσιο - εκτός των παρεμβάσεων - για να δίνονται με αυτόν τον τρόπο στο παιδί περισσότερες ευκαιρίες για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και ως εκ τούτου να επιτυγχάνεται και η καλύτερη εξοικείωσή του με αυτές (Hegde, 2015). Σε αυτό το σημείο κρίνεται σκόπιμο να αναφερθεί και η σημασία της πρώιμης παρέμβασης. Οι γονείς και οι φροντιστές είναι οι πρώτοι που θα παρατηρήσουν την καθυστέρηση στην κατάκτηση των αναπτυξιακών ορόσημων του παιδιού και συγκεκριμένα των κινητικών σε ό,τι αφορά την ΕΠ. Η παρατήρηση αυτή μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμη, καθώς θα επιτρέψει την άμεση ιατρική αξιολόγηση και σε δεύτερο χρόνο και την πρώιμη παρέμβαση στην ΕΠ μέσω των θεραπευτικών παρεμβάσεων (Novak et al., 2017). Είναι σημαντικό να γίνει αντιληπτή η κρισιμότητα της συμμετοχής της οικογένειας στη θεραπεία και στην αποκατάσταση. Η εκάστοτε παρέμβαση μπορεί να επιφέρει πληθώρα θετικών αποτελεσμάτων και να ενισχύσει ακόμα περισσότερο τα οφέλη του παιδιού με την εφαρμογή ασκήσεων και τεχνικών και στα υπόλοιπα περιβάλλοντα του παιδιού, όπως είναι και το σπίτι (Agarwal et al., 2021; Hegde, 2015).

Τέλος, η οικογένεια βοηθάει το παιδί να επιτύχει την κοινωνική ενσωμάτωση. Οι οικογένειες ενισχύουν το παιδί προκειμένου να κοινωνικοποιηθεί και να μπορέσει να αλληλεπιδράσει με τους συνομηλίκους του (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Οι δραστηριότητες, όπως η φυσική άσκηση με φίλους και συμμαθητές, μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με ΕΠ να οικοδομήσει και να διατηρήσει υγιείς σχέσεις και να αναπτύξει με αυτόν τον τρόπο την αίσθηση του ανήκειν (Morris et al., 2019). Γενικότερα, οι οικογένειες είναι καλό να συμμετέχουν σε κοινοτικά προγράμματα και ομάδες υποστήριξης για να ευαισθητοποιήσουν την εκάστοτε κοινότητα σε ζητήματα γύρω από την ΕΠ και την συμπερίληψη των μαθητών αυτών (Τσιμπιδάκη και συν., 2019). Στα κοινοτικά προγράμματα παρατηρείται επίσης η παροχή ευκαιριών στα παιδιά με ειδικές ανάγκες να καλλιεργήσουν τη δημιουργικότητά τους και να συνδεθούν με τους νευροτυπικούς συνομηλίκους τους (Tow et al., 2020).

Η σημασία της οικογένειας στην ΕΠ δεν μπορεί να παραβλεφθεί. Η συναισθηματική υποστήριξη, η αρωγή στην αναπτυξιακή πρόοδο, η συνέχιση των εκάστοτε παρεμβάσεων και στο σπίτι και η ενθάρρυνση της κοινωνικής ένταξης συμβάλλουν στη συνολική ευημερία και την ποιότητα ζωής των παιδιών με ΕΠ. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι οι γονείς δεν είναι απλώς οι φροντιστές ή οι συνήγοροι του παιδιού αλλά πολύ περισσότερο μια σταθερά που χρειάζεται το ίδιο το παιδί προκειμένου να μπορέσει να πετύχει το μέγιστο των ικανοτήτων του και να καταφέρει να ανεξαρτητοποιηθεί στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό (Τσιμπιδάκη και συν., 2019).

1.4 Υποστηρικτικά Πλαίσια και Παρεμβάσεις στην Εγκεφαλική Παράλυση

Οι παρεμβάσεις για την ΕΠ απαιτούν μια ολιστική και πολυδιάστατη προσέγγιση, που θα στοχεύει στην αντιμετώπιση των μοναδικών αναγκών του παιδιού με ΕΠ. Το πρώτο στάδιο στη διαδικασία αυτή είναι η αξιολόγηση του παιδιού και στη συνέχεια η σύγκλιση της διεπιστημονικής ομάδας, προκειμένου να εξεταστούν τα αποτελέσματα και να αποφασιστεί από κοινού η τελική διάγνωση. Το κάθε μέλος της διεπιστημονικής ομάδας καταθέτει τις προτάσεις του, που συνήθως αφορούν πολύπλευρες παρεμβάσεις, που θα έχουν εφαρμογή σε όλα τα πλαίσια που βρίσκεται και αλληλεπιδρά το παιδί, από το σχολείο, στο σπίτι, στις δραστηριότητες που μπορεί να παρακολουθεί και στην γειτονιά με την έννοια του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (Novak et al., 2013; Patel, 2005). Κατά τους Vitrikas και συν. (2020), η διεπιστημονική ομάδα της ΕΠ πρέπει να απαρτίζεται από τον παιδίατρο, ο οποίος θα είναι και επικεφαλής, τον ορθοπεδικό, τον φυσικοθεραπευτή, τον εργοθεραπευτή, τον λογοθεραπευτή, τον κοινωνικό λειτουργό, τον ψυχολόγο και τον παιδαγωγό. Σε κάθε περίπτωση οι διάφορες παρεμβάσεις έχουν πάντα ως κοινό έδαφος τις ειδικές ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας προκειμένου να βελτιωθεί ουσιαστικά η συνολική ευημερία και η ποιότητα της ζωής τους (Novak et al., 2013; Patel, 2005).

Σε αυτή την ενότητα θα γίνει μια επισκόπηση κάποιων εκ των παρεμβάσεων που υλοποιούνται από τους ειδικούς που αποτελούν τη διεπιστημονική ομάδα και συγκεκριμένα των ψυχολόγων, των λογοθεραπευτών, των νοσηλευτών και των εργοθεραπευτών. Οι προσεγγίσεις για την ΕΠ έχουν πάντα ως κύριο σκοπό την ανακούφιση των συμπτωμάτων του ατόμου, την ενίσχυση της λειτουργικότητάς του και την εξομάλυνση των συμπεριφορικών και κοινωνικών προβλημάτων που είθισται να αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι έφηβοι με ΕΠ. Οι επαγγελματίες εξοπλίζουν την οικογένεια με τη χορήγηση των κατάλληλων εξειδικευμένων εργαλείων που θα βοηθήσουν τους γονείς στην αποτελεσματικότερη διαχείριση της ΕΠ και τους προσφέρουν συμβουλευτική και καθοδήγηση προκειμένου να ανταπεξέλθουν στην πρόκληση που βιώνουν. Η πρώτη σημαντική κίνηση της εξατομικευμένης παρέμβασης είναι η προσεκτική χαρτογράφηση των αναγκών του παιδιού βάσει των εκπαιδευτικών, συμπεριφορικών, επικοινωνιακών, κοινωνικών, ψυχολογικών και ιατρικών του χαρακτηριστικών (Keys & Lewis, 2019).

1.4.1 Ψυχολογική υποστήριξη

Τα παιδιά με χρόνιες εγκεφαλικές διαταραχές, όπως η ΕΠ, διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο ανάπτυξης προβλημάτων ψυχικής υγείας σε σύγκριση με τα νευροτυπικά παιδιά ίδιας ηλικίας. Αυτό το φαινόμενο μπορεί εν μέρει να εξηγηθεί από την άμεση σχέση μεταξύ συμπεριφοράς και εγκεφάλου αλλά και από τον κοινωνικό αποκλεισμό που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία. Ο κοινωνικός αποκλεισμός υπάρχει πιθανότητα να οδηγήσει σε συμπεριφορικές και συναισθηματικές δυσκολίες (Parkes et al., 2008). Στην παραπάνω εξίσωση είναι σημαντικό να προστεθεί και η οικογένεια. Η φροντίδα ενός παιδιού με ΕΠ μπορεί να είναι ιδιαίτερα αγχωτική και εξαντλητική, ενώ έχει φανεί ότι, όσο μεγαλύτερη είναι η παρεχόμενη φροντίδα από τον γονέα, τόσο μεγαλύτερη είναι και η συναισθηματική εξάντληση που θα βιώσει (Byrne et al., 2010).

Η ψυχολογική υποστήριξη διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση των παραπάνω δυσκολιών και προβλημάτων. Για την αποτελεσματική ψυχολογική παρέμβαση μπορούν να χρησιμοποιηθούν διάφορες τεχνικές και προσεγγίσεις μερικές εκ των συνηθέστερων είναι η ψυχοθεραπεία, η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία, η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης (ενσυνειδητότητα) και η χρήση διάφορων τεχνικών χαλάρωσης. Στα παιδιά με ΕΠ οι παραπάνω μέθοδοι φαίνεται να βοηθούν στη μείωση του άγχους, των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της γενικότερης συναισθηματικής δυσφορίας (Jefferies et al., 2022).

Η παροχή συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης κρίνεται αναγκαία και για τους γονείς των παιδιών αυτών προκειμένου να μειωθούν οι συναισθηματικές δυσκολίες, το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος και η αγωνία που πηγάζει από την ειδική ανάγκη που αντιμετωπίζει το παιδί τους στην προσαρμοστικότητα, στην επικοινωνία και την κινητική λειτουργία. Η σύγχρονη βιβλιογραφία τονίζει ότι οι επαγγελματίες που ασχολούνται με την ψυχική υγεία δεν πρέπει να χρησιμοποιούν πρότυπα και κατευθύνσεις που λειτουργούν σε οικογένειες με νευροτυπικά παιδιά αλλά να δημιουργούν εξατομικευμένες παρεμβάσεις που θα λαμβάνουν υπόψη τις ιδιαίτερες συνθήκες και τους στρεσογόνους παράγοντες που λαμβάνουν χώρα σε μια οικογένεια. Η κατανόηση των ψυχοκοινωνικών δυσκολιών που βιώνει μια οικογένεια και στη συνέχεια η εξατομίκευση της θεραπείας βάσει αυτού του

γνώμονα μπορεί να αποτελέσει ένα μεγάλο βήμα στην ευημερία και την επίτευξη της αυτονομίας του παιδιού με ΕΠ (Al-Gamal & Long, 2013).

1.4.2 Λογοθεραπεία

Παραπάνω από τα μισά παιδιά με ΕΠ παρουσιάζουν κάποια διαταραχή στην επικοινωνία (Bax et al., 2006), με την πιο συχνή αυτών να θεωρείται η δυσαρθρία. Η δυσαρθρία εμφανίζεται σε όλους τους τύπους ΕΠ και μπορεί να πηγάζει από οποιοδήποτε τμήμα της φωνητικής οδού. Τα κλινικά χαρακτηριστικά αυτών των παιδιών είναι η ακανόνιστη και ρηχή αναπνοή κατά την ομιλία, δηλαδή η συσσώρευση όσο το δυνατόν περισσότερων λέξεων ανά αναπνοή, η μη διατήρηση τυπικού ρυθμού κατά την ομιλία, η υπερρινική ομιλία και η κακή άρθρωση (Pennington et al., 2010). Τα παραπάνω συμπτώματα μπορεί να παρατηρηθούν σε μεγαλύτερη σοβαρότητα σε παιδιά με δυσκινητική ΕΠ· παρόλα αυτά, τα συνήθη συμπτώματα παρατηρούνται σε όλους τους τύπους της ΕΠ ακόμα και σε μικρότερο βαθμό (Enderby, 2013). Ο λογοθεραπευτής έχει ως κύριο ρόλο την αξιολόγηση της ομιλίας, του λόγου και της γενικής επικοινωνιακής ικανότητας του ατόμου και εν συνεχεία της δημιουργίας ενός πλάνου παρέμβασης εξατομικευμένου στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας (Pennington et al., 2004).

Η αξιολόγηση και η χαρτογράφηση της γλωσσικής ικανότητας και ομιλίας του παιδιού είναι κρίσιμης σημασίας για την συγκρότηση ενός αποτελεσματικού και εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης. Η λογοθεραπευτική παρέμβαση μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά με ΕΠ να αποκτήσουν μεγαλύτερο ποσοστό καταληπτότητας στην ομιλία τους, καθώς εστιάζει στην ικανότητα του παιδιού να χρησιμοποιεί σωστά το λόγο στις αλληλεπιδράσεις του με τους άλλους ανθρώπους, ιδιαίτερα όταν αυτοί ανήκουν στο οικογενειακό πλαίσιο (Pennington et al., 2010).

1.4.3 Νοσηλευτική παρέμβαση

Η νοσηλευτική παρέμβαση είναι αναγκαία για τα παιδιά με ΕΠ και τους γονείς τους. Εκτός από τη συνήθη φροντίδα δηλαδή την παροχή πλήρους διατροφής, τη διασφάλιση ενός υγιούς δέρματος, τη μείωση του πόνου και τη γενικότερη φροντίδα του παιδιού, οι νοσηλευτές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στα παιδιά με ΕΠ και στους γονείς τους καθώς και στην εκπαίδευση των γονέων γύρω από την διαταραχή της ΕΠ αλλά και πως μπορούν να φροντίζουν οι ίδιοι το παιδί (Dambi et al., 2016; Hashem & Aziz, 2018). Η παροχή κατάλληλης εκπαίδευσης στον γονέα που καθορίζεται ως υπεύθυνος για την σωστή εφαρμογή της θεραπευτικής παρέμβασης θα πρέπει να επικεντρώνεται σε δύο άξονες: αρχικά στη διαχείριση της πορείας της υγείας και της νόσου αλλά και στην εκμάθηση στρατηγικών αντιμετώπισης σε καταστάσεις που αφορούν τόσο την καθημερινότητα όσο και τις πιθανές κρίσεις. Μέσω αυτών επιτυγχάνεται αφενός μια πιο ολοκληρωμένη παρέμβαση για το παιδί αλλά και μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής των ίδιων των γονέων καθώς μαθαίνουν να διαχειρίζονται καταστάσεις της ΕΠ που τους προκαλούν άγχος, θλίψη, φόβο και ένταση (Hashem & Aziz, 2018).

Οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις των νοσηλευτών για την ΕΠ προχωρούν και στο πεδίο των δυσκολιών σίτισης. Η επίτευξη της αυτονομίας και της λειτουργικότητας ενός παιδιού αποτελεί κεντρικό σημείο και στη νοσηλευτική παρέμβαση. Ένα κομμάτι της εν λόγω αυτονομίας είναι και η ικανότητα του παιδιού να τρέφεται. Τα παιδιά με ΕΠ παρατηρείται ότι παρουσιάζουν συχνά δυσκολίες στη σίτιση και αυτό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την υγεία τους καθώς θέτει σε κίνδυνο την ίδια τη ζωή του παιδιού. Η έρευνα δείχνει ότι η νοσηλευτική παρέμβαση μπορεί να βελτιώσει σημαντικά αυτή τη δυσκολία των παιδιών με ΕΠ μέσω της εφαρμογής εκπαιδευτικών ασκήσεων σχετικά με την αισθητηριακή στοματική κίνηση, όπως ασκήσεις για ορθότερη μάσηση και παρατήρηση της κατάστασης των γνάθων, και της καλύτερης εκπαίδευσης των γονέων σε θέματα γύρω από τις δυσκολίες σίτισης και την ευθύνη που αυτοί καλούνται να αναλάβουν όπως η παρατήρηση του παιδιού και η επιλογή της κατάλληλης ποιότητας και ποσότητας του φαγητού (Wafeek et al., 2023).

1.4.4 Εργοθεραπεία

Τέλος, θα αναφερθεί η εργοθεραπευτική παρέμβαση στα παιδιά με ΕΠ. Η παιδιατρική εργοθεραπεία θέτει ως κύριο στόχο της τη συμμετοχή των παιδιών στα έργα, στις πράξεις δηλαδή της καθημερινότητας. Τα έργα αυτά περιλαμβάνουν την προσωπική υγιεινή, την παραγωγικότητα και την ψυχαγωγία (ΑΟΤΑ, 2020) και η απουσία αυτών μπορεί να οδηγήσει σε περιθωριοποίηση του ατόμου, μειωμένη αυτοεκτίμηση και κοινωνική απομόνωση (Novak & Honan, 2019). Στο πλαίσιο της ΕΠ, εκτός από τα παραπάνω, η εργοθεραπευτική παρέμβαση σε συνδυασμό με τη φυσιοθεραπεία φαίνεται να αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στη βελτίωση των προβλημάτων κίνησης, στάσης και ισορροπίας. Η έρευνα σε ορισμένες περιπτώσεις σπαστικής ΕΠ προτείνει και συνδυαστική παρέμβαση με χορήγηση ενέσεων βοτουλινικής τοξίνης τύπου Α που δείχνει να επιδρούν θετικά στην αδρή κινητική λειτουργία (Flemban & Elsayed, 2018). Ο εργοθεραπευτής μέσω τεχνικών όπως ασκήσεων ενδυνάμωσης, αντοχής και ηλεκτρικής διέγερσης (Vitrikas et al., 2020), στοχεύει στη βελτίωση της βάρδισης και της κινητικής λειτουργίας εν γένει (Branjerdporn et al., 2018). Στο πλαίσιο της εργοθεραπείας γίνεται επίσης λόγος για προγράμματα θεραπείας που εφαρμόζονται στο σπίτι από τους γονείς ύστερα από μια συνεδρία εκπαίδευσης με τον εργοθεραπευτή. Τα προγράμματα αυτά φαίνεται να λειτουργούν θετικά τόσο για το ίδιο το παιδί όσο και για τους γονείς που αισθάνονται μεγαλύτερο ποσοστό ικανοποίησης. Παρόλα αυτά η έρευνα δείχνει ότι υπάρχει μεγάλο περιθώριο βελτίωσης των προγραμμάτων αυτών σε επίπεδο οργάνωσης, περαιτέρω εκπαίδευσης και ανάπτυξης δεξιοτήτων (Milton et al., 2019).

1.5 Σκοπός

Στην παρούσα εργασία έχει αναλυθεί η έννοια της ΕΠ ως αναπηρία, καθώς και η αιτιολογία της. Επίσης, έχει γίνει αναφορά στην καταληπτότητα ομιλίας στις διάφορες ασθένειες και διαταραχές, εστιάζοντας στον αντίκτυπό της στην ΕΠ. Στη συνέχεια, δόθηκε έμφαση στον ρόλο, στη λειτουργία και στην προσαρμογή της οικογένειας που έχει ένα παιδί με ΕΠ αλλά και στη σημασία παροχής υποστηρικτικών πλαισίων και εξατομικευμένων παρεμβάσεων τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια.

Κατά την έρευνα στη βιβλιογραφία, παρατηρήθηκε μικρός όγκος πληροφοριών σχετικά με την επίδραση που ασκεί η καταληπτότητα ομιλίας στη σχέση οικογένειας και παιδιού με ΕΠ. Για τον παραπάνω λόγο, κρίθηκε σκόπιμο να πραγματοποιηθεί μια στοχευμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τη συμφωνία των απόψεων των γονέων με τις κλινικές δοκιμασίες για τη μέτρηση της καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ, την επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ βάσει των αξιολογήσεων των γονέων (ποιοτικών και ποσοτικών) και την αλληλεπίδραση του παιδιού με ΕΠ με τους γονείς ή τη μητέρα τους.

Κεφάλαιο 2 – Μεθοδολογία

Για την παρούσα εργασία έγινε εκτεταμένη αναζήτηση ερευνητικών άρθρων στη βάση pubmed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>). Οι όροι πάνω στους οποίους κινήθηκε η αναζήτηση ήταν «cerebral palsy», «children», «speech intelligibility», «communication», «family», «parents» και «mother».

Τα άρθρα επιλέχθηκαν με περιορισμό δημοσίευσης από το 2000 – 2023, προκειμένου να εξεταστεί η σύγχρονη βιβλιογραφία και να υπάρχουν πρόσφατα ερευνητικά δεδομένα. Η γλώσσα των άρθρων επιλέχθηκε να είναι η ελληνική ή η αγγλική. Οι έρευνες έπρεπε να αναφέρουν στα αποτελέσματά τους, τη σχέση ΕΠ με καταληπτότητα ομιλίας και της οικογένειας. Επειδή η βιβλιογραφία ορισμένες φορές δεν ήταν ξεκάθαρη στην ηλικία της λέξης «παιδί» και προκειμένου να υπάρχει λειτουργικότητα στο σύνολο της μελέτης, «παιδί» θεωρήθηκε κάθε άτομο ηλικίας έως 18 ετών. Ο τύπος της έρευνας δεν αποτέλεσε κριτήριο εισδοχής ή αποκλεισμού αλλά ήταν σημαντικό να υπάρχει με σαφήνεια η μέθοδος συλλογής δεδομένων και η συλλογιστική πορεία προς τα συμπεράσματα. Αξίζει να σημειωθεί ότι ελέγχθηκε και η βιβλιογραφία των άρθρων που επιλέχθηκαν για πιθανή συμπερίληψη άλλων χρήσιμων μελετών και ερευνών.

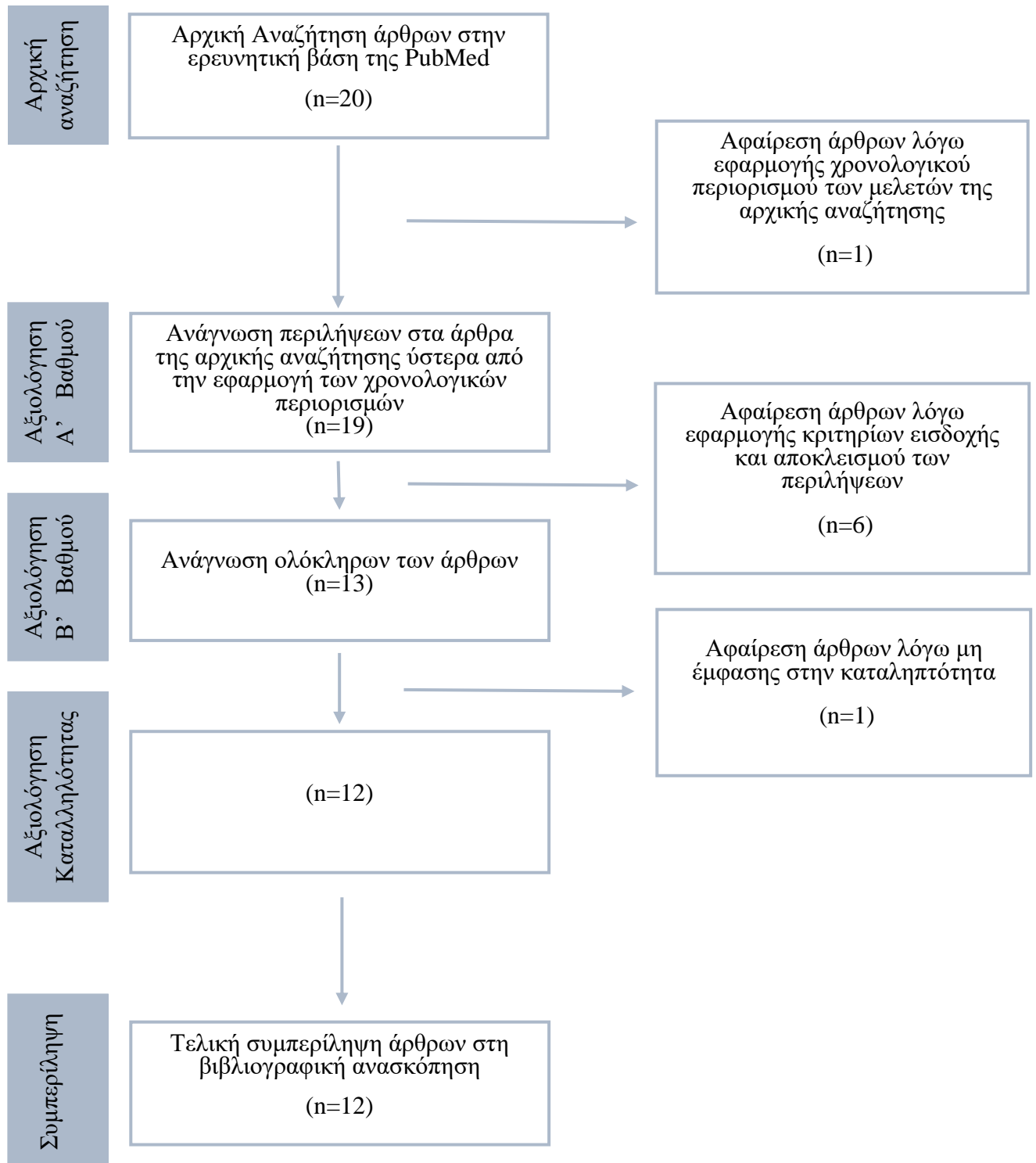
Η αναζήτηση κινήθηκε βάσει της παρακάτω στρατηγικής:

1. cerebral palsy AND speech intelligibility
2. family OR mother OR parents
3. communication OR nonverbal communication OR manual communication
4. #2 AND #3
5. #1 AND #4

Η αναζήτηση των δεδομένων βάσει της παραπάνω στρατηγικής απέφερε (έως τον Οκτώβριο 2023) τα εξής αποτελέσματα, χωρίς τη διαδικασία επεξεργασίας και εφαρμογής κριτηρίων εισδοχής/αποκλεισμού. Η πρώτη αναζήτηση απέφερε 157 αποτελέσματα, η δεύτερη 2.217.973 αποτελέσματα, η τρίτη 813.027 αποτελέσματα, η τέταρτη 107.216 αποτελέσματα και η πέμπτη 20 αποτελέσματα. Τα αποτελέσματα της αναζήτησης #5 ήταν τα 20 άρθρα που στη συνέχεια αξιολογήθηκαν και εφαρμόστηκαν σε αυτά τα κριτήρια εισδοχής

και αποκλεισμού. Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν τελικά στη μελέτη ήταν 13. Παρακάτω παρουσιάζεται και σχηματικά η διαδικασία που ακολουθήθηκε από την ερευνήτρια.

Σχήμα 1: Απεικόνιση διαδικασίας αναζήτησης και ένταξης των άρθρων στη βιβλιογραφική ανασκόπηση



Κεφάλαιο 3 – Αποτελέσματα

Παρακάτω θα παρουσιαστούν, κατηγοριοποιημένα, τα αποτελέσματα που βρέθηκαν από τη μελέτη και την ανασκόπηση των 12 άρθρων.

3.1 Συμφωνία απόψεων των γονέων με κλινικές δοκιμασίες για τη μέτρηση της καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ

Άρθρο	Είδος	Πληθυσμός	Σκοπός	Αποτελέσματα
Sakash et al, 2021	Μελέτη αξιολόγησης	50 παιδιά 84-96 μηνών	Εξέταση συμφωνίας γονεϊκών αξιολογήσεων για την καταληπτότητα παιδιών με ΕΠ	Συμφωνία απόψεων των γονέων των παιδιών με υψηλή και πολύ χαμηλή καταληπτότητα με τις κλινικές δοκιμασίες. Για τα παιδιά με ήπια και μέτρια υπήρχε μικρότερη συμφωνία.
Hustad et al., 2012	Συγκριτική μελέτη	23 παιδιά με ΕΠ (Μέσος όρος (Μ.Ο.) ηλικίας 54.3 μηνών) και 20 νευροτυπικά παιδιά (Μ.Ο. ηλικίας 55.1 μηνών)	Διαφορές καταληπτότητας μεταξύ των ομάδων των παιδιών	Χαμηλότερη καταληπτότητα στα παιδιά με ΕΠ
			Η επίδραση του μήκους των ερεθισμάτων (λέξεων/ προτάσεων) στην καταληπτότητα	Διαφέρει ανάλογα με την ομάδα που κατηγοριοποιήθηκε το παιδί
			Εξέταση συμφωνίας	Οι γονείς των παιδιών

			γονεϊκών αξιολογήσεων για την καταληπτότητα παιδιών με ή χωρίς ΕΠ	παρουσίασαν παρόμοια αποτελέσματα με τους αντικειμενικούς ακροατές
Soriano et al., 2021	Μελέτη αξιολόγησης	48 παιδιά με ΕΠ (Μ.Ο. ηλικίας 12.82 χρονών)	Εξέταση συμφωνίας γονεϊκών αξιολογήσεων, βάσει του Intelligibility in Context Scale (ICS), για την καταληπτότητα των παιδιών με ΕΠ	Το ICS αποτελεί μέτρια ισχυρό παράγοντα πρόβλεψης των βαθμολογιών καταληπτότητας που προκύπτουν από ορθογραφικές μεταγραφές
Natzke et al., 2020	Συγκριτική Μελέτη	45 παιδιά με ΕΠ (Μ.Ο. ηλικίας 1 ^η μέτρηση: 77.6 μηνών, 2 ^η μέτρηση: 89.1 μηνών και 3 ^η μέτρηση 100.9 μηνών)	Σύγκριση των εργαλείων μέτρησης της καταληπτότητας ομιλίας σε παιδιά με ΕΠ Η αξιολόγησης της επιτυχούς καταγραφής των αλλαγών της καταληπτότητας στην πορεία του χρόνου	Για τα παιδιά με ήπιες έως μέτριες γλωσσικές δυσκολίες, τα εργαλεία μέτρησης που εξετάστηκαν συσχετίστηκαν ελάχιστα. Για τα παιδιά με σοβαρές διαταραχές του λόγου, η συσχέτιση μεταξύ των εργαλείων ήταν στατιστικά σημαντική. Η καταγραφή των αλλαγών διέφερε ανάμεσα στα 4 μέτρα που εξετάστηκαν.

Στην πρώτη ομάδα αποτελεσμάτων συμπεριλήφθηκαν 4 άρθρα - 2 μελέτες αξιολόγησης και 2 συγκριτικές μελέτες - που αφορούσαν την συμφωνία της χρήσης των γονεϊκών αξιολογήσεων στη μέτρηση της καταληπτότητας των παιδιών με ΕΠ. Η μελέτη των άρθρων αναδεικνύει την αλληλεπίδραση των σταθμισμένων δοκιμασιών και των υποκειμενικών εκτιμήσεων των γονέων στην αξιολόγηση του επιπέδου καταληπτότητας (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Επιπρόσθετα, έγινε αναφορά στη σύγκριση της καταληπτότητας της ομάδας ελέγχου σε σχέση με τους όμορους τους με ΕΠ, στην επίδραση που ασκεί το μήκος της λέξης ή και της πρότασης στην καταληπτότητα (Hustad et al., 2012) αλλά και αν και κατά πόσο τα διάφορα εργαλεία μέτρησης της καταληπτότητας είναι ευαίσθητα στις αλλαγές του χρόνου ως προβλεπτικοί παράγοντες (Natzke et al., 2020). Τέλος, και στις 4 μελέτες έγινε αναφορά στις γονεϊκές αξιολογήσεις ως μια ευρέως χρησιμοποιούμενη κλίμακα αξιολόγησης για τη μέτρηση της καταληπτότητας ενός παιδιού με ΕΠ (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Η μελέτη από τους Natzke και συν. (2020) πιο συγκεκριμένα, παρουσίασε τη σύγκριση των διάφορων εργαλείων μέτρησης της καταληπτότητας σε παιδιά με ΕΠ, με έμφαση στην καταγραφή των αλλαγών που ενδέχεται να προκύψουν στη γλωσσική ανάπτυξη ενός παιδιού σε μία περίοδο 2 χρόνων (Natzke et al., 2020).

Ο αριθμός των συμμετεχόντων στις προαναφερόμενες μελέτες ποίκιλε σημαντικά, ενώ συνολικά τα άρθρα περιλάμβαναν 166 παιδιά με ΕΠ, με Μ.Ο. ηλικίας από 54.3 μηνών έως και 8 χρονών και 20 παιδιά τυπικής ανάπτυξης με Μ.Ο. ηλικίας 55.1 μηνών. Από τα παιδιά με ΕΠ το 52.4% ήταν αγόρια (n=87) και το 47.6% ήταν κορίτσια (n=79). Το 77.7% είχε σπαστική ΕΠ (n=129), το 9% είχε αταξία (n=15), το 6.4% είχε άγνωστου τύπου ΕΠ (n=11), το 2.4% είχε μεικτή ΕΠ (n=4), το 1.8% είχε δυσκινητική ΕΠ (n=3), το 1,8% είχε υποτονική ΕΠ (n=3) και σε μια περίπτωση (n=1) δεν αναφέρθηκε τύπος ΕΠ. Από τα νευροτυπικά παιδιά το 60% ήταν κορίτσια (n=12) και το 40% ήταν αγόρια (n=8) και δεν είχαν ιστορικό αναπτυξιακής καθυστέρησης ή και γλωσσικής διαταραχής βάσει των αξιολογήσεων της οικογένειάς τους.

Αρχικά αξιολογήθηκε η πραγματική καταληπτότητα των παιδιών με το εργαλείο μέτρησης TOCS+ (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Το TOCS+ είναι ένα λογισμικό που μετράει την καταληπτότητα του παιδιού, τόσο σε

επίπεδο λέξεων όσο και σε επίπεδο προτάσεων, από την ορθογραφική μεταγραφή «μη εξοικειωμένων» ακροατών και ποικίλλει λεξιλογικά, φωνολογικά, μορφολογικά και συντακτικά προκειμένου να είναι αναπτυξιακά κατάλληλο. Η βαθμολογία υπολογίζεται από τη διαίρεση του συνόλου των λέξεων που μεταγράφηκαν σωστά από τους ακροατές με το μέγιστο δυνατό αριθμό λέξεων. Προκειμένου να εκφραστεί το νούμερο αυτό ποσοστιαία γίνεται ο πολλαπλασιασμός του ηλικίου με το 100 (Hodge et al., 2009). Στη συνέχεια, οι γονείς αξιολόγησαν την καταληπτότητα του παιδιού τους. Σε 3 άρθρα δόθηκε στους γονείς μια 7βάθμια κλίμακα και κλήθηκαν να αξιολογήσουν το πόσο κατανοητό θεωρούν ότι είναι το παιδί τους σε άγνωστους ακροατές (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021). Οι Soriano και συν. (2021) ζήτησαν από τους γονείς να αξιολογήσουν την καταληπτότητα του παιδιού τους σε μια 5βάθμια κλίμακα σε μια πληθώρα ακροατών που μπορεί να ήταν οικείοι με το παιδί, όπως οι ίδιοι οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί, οι συγγενείς, ο διευρυμένος οικογενειακός κύκλος, οι φίλοι και οι γνωστοί αλλά και εντελώς άγνωστοι. Η διαφορά αυτή έγκειται κατά κύριο λόγο στη διαφορετική φύση των μελετών. Οι Soriano και συν. (2021) ενδιαφέρονταν να αναδείξουν στη μελέτη τους όχι μόνο τις γονεϊκές αξιολογήσεις αλλά και την καταληπτότητα του παιδιού στα διάφορα επικοινωνιακά περιβάλλοντα βάσει των προτύπων της Κλίμακας Καταληπτότητας Πλαισίου (Intelligibility in Context Scale – ICS).

Τα άρθρα ασχολήθηκαν εκτενώς με τη χρήση των γονεϊκών αξιολογήσεων ως αναφορά μέτρησης της καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ και κατέληξαν σε παρόμοια αποτελέσματα. Το σύνολο των μελετών κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι αξιολογήσεις των γονέων μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως συμπληρωματική μονάδα μέτρησης της καταληπτότητας και όχι ως μια συνήθης κλινική πρακτική (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Οι Sakash και συν. (2021) τονίζουν ότι για τα παιδιά με υψηλή (high intelligibility) ή σοβαρή καταληπτότητα (severe intelligibility), δηλαδή για τα παιδιά που βρίσκονταν στις άκρες της κλίμακας, τα αποτελέσματα ήταν σαφώς καλύτερα. Η δυσκολία εντοπιζόταν κυρίως στα μέσα της κλίμακας δηλαδή στα παιδιά με ελαφριά έως μέση καταληπτότητα, όπου το εύρος των απαντήσεων των γονέων ποίκιλλε σημαντικά (Sakash et al., 2020).

Μια διαφορετική πτυχή των γονεϊκών αξιολογήσεων διαφάνηκε επίσης στο άρθρο των Soriano και συν. (2021) όπου επισημάνθηκε η επιρροή που ασκεί στην κρίση των

γονέων η ταυτότητα του δέκτη (π.χ. δασκάλα) παρόλο που αυτό δεν αποτυπώθηκε στις βαθμολογίες. Δηλαδή οι γονείς αντιλαμβάνονται ότι η καταληπτότητα του παιδιού τους ποικίλλει μεταξύ των διάφορων επικοινωνιακών δεκτών (γονείς, δάσκαλος, φίλος, γνωστός, εκτεταμένη και άμεση οικογένεια και ξένος), ωστόσο όταν εξετάστηκαν τα αποτελέσματα των αξιολογήσεών τους, ως σύνθετες βαθμολογίες του ICS, οι διαφορές μεταξύ των δεκτών δεν έφεραν στην επιφάνεια κάποια στατιστικά σημαντική διαφορά. Ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι όταν εξετάστηκαν οι επιμέρους δείκτες του ICS, ταυτόχρονα ως ομάδα, διαφάνηκε μεγαλύτερη διακύμανση, γεγονός που καταδεικνύει την ανάγκη αξιολόγησης των διάφορων πλαισίων και περιβαλλόντων του παιδιού μεμονωμένα (Soriano et al., 2021). Ο καλύτερος συσχετισμός στην έρευνα των Soriano και συν. (2021) ήταν οι ορθογραφικές μεταγραφές «μη εξοικειωμένων» ακροατών με την αντιλαμβανόμενη, από τους γονείς, καταληπτότητα του παιδιού ως προς τους ξένους. Στα συμπεράσματα αυτά καταλήγουν 3 έρευνες των Natzke και συν. (2020), των Hustad και συν. (2012) και των Sakash και συν. (2021), όπου χρησιμοποίησαν ως κύρια ερώτηση την αντίληψη των γονέων σχετικά με την καταληπτότητα του παιδιού τους από έναν άγνωστο. Από τα παραπάνω γίνεται φανερό ότι οι γονείς μπορούν να κατανοήσουν σε ένα βαθμό τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίσει ένας μη εξοικειωμένος ακροατής, όταν προσπαθεί να επικοινωνήσει με το παιδί τους (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021).

Στα άρθρα επισημαίνεται ωστόσο και η ελάχιστη χρήση των χαμηλών βαθμολογιών από τους γονείς ακόμα και όταν η καταληπτότητα του παιδιού ήταν μηδενική (Hustad et al., 2012; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Η αξιολόγηση αυτή μπορεί να οφείλεται στην κατανόηση της κλίμακας από τους γονείς: για παράδειγμα το 2 για έναν γονέα μπορεί να αντιστοιχούσε στο 3 για κάποιον άλλο λόγω έλλειψης εκπαίδευσης στη συμφωνία των βαθμολογιών της κλίμακας. Επίσης οι γονεϊκές αξιολογήσεις ενδεχομένως εκλύουν μια περισσότερο ολιστική εικόνα της επικοινωνίας του παιδιού παρά της καταληπτότητας αυτής καθαυτής (Sakash et al., 2021).

Ένα επίσης ενδιαφέρον εύρημα των Hustad και συν. (2012), που μελέτησαν την επίδραση που ασκεί το μήκος του εκφωνήματος στην καταληπτότητα, ήταν η χαμηλότερη καταληπτότητα των παιδιών με ΕΠ χωρίς προβλήματα λόγου σε σχέση με τα νευροτυπικά παιδιά παρόμοιας ηλικίας. Στο άρθρο φάνηκε ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και τα παιδιά με ΕΠ χωρίς κινητικές διαταραχές της ομιλίας έφτασαν στην κορυφή της βαθμολογίας στα

εκφωνήματα 4 λέξεων και μετά επήλθε η σταδιακή μείωση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης να σημειώνουν καλύτερες βαθμολογίες ιδιαίτερα όσο αυξανόταν το μήκος του εκφωνήματος. Η παρατήρηση αυτή μπορεί να οφείλεται σε προβλήματα εκφραστικής χρήσης της γλώσσας, δηλαδή τα παιδιά να είχαν δυσκολία στην εκφώνηση των ερεθισμάτων, και όχι απαραίτητα στην προσληπτική χρήση του λόγου, όπου μετρήθηκε για να χαρακτηριστούν ως «παιδιά χωρίς προβλήματα λόγου». Τα παιδιά με ΕΠ και κινητικές διαταραχές της ομιλίας, με γλωσσική κατανόηση που προέτρεπε είτε σε τυπική ανάπτυξη είτε σε γλωσσική διαταραχή, σημείωσαν κυμαινόμενη καταληπτότητα που σταδιακά μειωνόταν όσο αυξανόταν το μήκος των εκφωνημάτων. Η μεγαλύτερη διακύμανση που σημειώθηκε ήταν εκείνη για τα παιδιά με κινητική διαταραχή της ομιλίας και γλωσσική κατανόηση που παρέπεμπε σε γλωσσική διαταραχή. Είναι σημαντικό όμως ότι κανένα από τα παιδιά με ΕΠ και δυσαρθρία, με ή χωρίς συνυπάρχουσες γλωσσικές διαταραχές, παρήγαγε εκφωνήματα μεγαλύτερα των 4 λέξεων. Η παρατήρηση αυτή μπορεί να συνδέεται πιθανά με εκτεταμένη νευρολογική συμμετοχή στα παιδιά αυτά και άρα συνύπαρξη κινητικών και γλωσσικών περιστολών ή προβλήματα στην παραγωγή λόγου. Σε κάθε περίπτωση χρειάζεται περισσότερη έρευνα γύρω από τους συγκεκριμένους παράγοντες (Hustad et al., 2012).

Τέλος, οι Natzke και συν. (2020) εισήγαγαν και την ποιότητα της άρθρωσης ως ένα παράγοντα συσχέτισης με την καταληπτότητα. Τα αποτελέσματα της έρευνάς τους ωστόσο υποδηλώνουν ότι η χαμηλή καταληπτότητα δε συνεπάγεται την δυσαρθρία και για αυτό η καταληπτότητα πρέπει να μετράται ως μια ξεχωριστή μεταβλητή. Οι Soriano και συν. (2021) ανέφεραν επίσης ότι τα παιδιά με ΕΠ και κινητική διαταραχή του λόγου, ανάλογα με τη σοβαρότητα της δυσαρθρίας, επηρέαζαν τις βαθμολογίες του ICS ως προς την καταληπτότητα. Δηλαδή, ο συγκεκριμένος δείκτης είναι ευαίσθητος στην μέτρηση υψηλής ή χαμηλής καταληπτότητας σε παιδιά με δυσαρθρία αλλά όχι στην ύπαρξη ή όχι δυσαρθρίας. Η έρευνα των Soriano και συν. (2021) επιβεβαιώνει με αυτό τον τρόπο τη διαφοροποίηση της καταληπτότητας ως μιας ξεχωριστής μεταβλητής.

Οι γονεϊκές αξιολογήσεις παρουσιάζουν μια δυσκολία στην πρόβλεψη αλλαγών μέσα στο χρόνο, σε σχέση με τη μέτρηση της καταληπτότητας από «μη εξοικειωμένους ακροατές» μέσω του TOCS+, και μπορούν να χρησιμοποιηθούν συνδυαστικά με τη συνήθη κλινική αξιολόγηση (Natzke et al., 2020). Οι Soriano και συν. (2021) ανέφεραν επίσης ότι οι γονείς αξιολόγησαν τους εαυτούς τους με πολύ υψηλές βαθμολογίες στην ερώτηση αν

αντιλαμβάνονται το παιδί τους. Οι απαντήσεις αυτές συσχετίστηκαν με πολύ χαμηλή πρόβλεψη των βαθμολογιών καταγραφής και ως ένα βαθμό η αιτιολογία μπορεί να συσχετίζεται με την καλύτερη κατανόηση ενός παιδιού με ΕΠ από γνώριμους συγκριτικά με άγνωστους ακροατές (Soriano et al., 2021).

Συμπερασματικά, τα άρθρα της πρώτης ομάδας αποτελεσμάτων διερεύνησαν τη συμφωνία απόψεων των γονέων με τις κλινικές δοκιμασίες για τη μέτρηση της καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ. Οι γονεϊκές αξιολογήσεις θεωρήθηκε ότι ήταν πιο λειτουργικό να χρησιμοποιούνται ως ένα συμπληρωματικό εργαλείο μέτρησης της καταληπτότητας και όχι ως μια συνήθης κλινική πρακτική. Παρόλα αυτά το σύνολο των άρθρων τονίζει ότι οι γονείς έχουν μια καλή εικόνα για την ενδεχόμενη δυσκολία ενός μη εξοικειωμένου ακροατή να αντιληφθεί το παιδί τους (Hustad et al., 2012; Natzke et al., 2020; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ και χαμηλή καταληπτότητα ομιλίας παρουσιάζουν μια δυσκολία στη χρήση των μικρότερων βαθμολογιών παρόλα αυτά στις παραπάνω μελέτες δεν διαφαίνεται ο λόγος για τη χαμηλή συγκέντρωση στο κατώτερο μέρος της κλίμακας (Hustad et al., 2012; Sakash et al., 2021; Soriano et al., 2021). Οι Hustad και συν. (2012) βρήκαν στην έρευνά τους ότι τα παιδιά με ΕΠ χωρίς κινητικές διαταραχές του λόγου παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα καταληπτότητας σε σύγκριση με τους όμορους νευροτυπικούς συνομηλίκους τους. Μια ακόμα ενδιαφέρουσα παρατήρηση των άρθρων είναι η μη συσχέτιση της χαμηλής καταληπτότητας με τη δυσαρθρία (Natzke et al., 2020; Soriano et al., 2021). Τέλος, οι Soriano και συν. (2021) επεσήμαναν ότι οι γονεϊκές αξιολογήσεις δεν είναι ευαίσθητες στις αλλαγές με την πάροδο του χρόνου.

3.2 Η επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ βάσει των αξιολογήσεων των γονέων (ποιοτικών και ποσοτικών) και η αλληλεπίδραση με τους γονείς ή τη μητέρα τους

Άρθρο	Είδος	Πληθυσμός	Σκοπός	Αποτελέσματα
Mei et al., 2014	Ερευνητικό Άρθρο (Invited Article)	79 παιδιά με ΕΠ (Ηλικίας 4 χρονών και 11 μηνών – 6 χρονών και 5 μηνών)	Η συχνότητα των κινητικών διαταραχών του λόγου σε παιδιά με ΕΠ	Το 90% του δείγματος παρουσίασε ενδείξεις κινητικής διαταραχής του λόγου
			Η επιρροή που ασκούν οι κινητικές διαταραχές του λόγου στη συμμετοχή και την ενεργητικότητα των παιδιών με ΕΠ	Τα παιδιά με μέτρια ή σοβαρότερη κινητική διαταραχή του λόγου έδειξαν μειωμένη συμμετοχή σε σχέση με τα παιδιά με ήπια διαταραχή
Pennington et al., 2020	Κλινική Δοκιμή	22 παιδιά με ΕΠ (11 παιδιά ομάδα παρέμβασης – Μ.Ο. ηλικίας 8.8 χρονών και 11 παιδιά ομάδα ελέγχου ηλικίας 6-18 χρονών)	Η οπτική των γονέων και των παιδιών για την αποτελεσματικότητα και τη δεκτικότητα ενός προγράμματος εντατικής λογοθεραπείας	Θετική αντίληψη
Ruyuelo & Rondal, 2005	Συγκριτική Μελέτη	10 παιδιά με ΕΠ (Μ.Ο. ηλικίας στην	Η ενίσχυση της λεκτικής επικοινωνίας και της	Η καταληπτότητα των παιδιών αυξήθηκε σημαντικά και ο λόγος

		αρχή της έρευνας 3.2 χρονών)	γνωστικής ανάπτυξης σε παιδιά με δυσσαρθρία και ΕΠ χωρίς τη χρήση Επαυξητικής και Εναλλακτικής Επικοινωνίας (AAC)	από ακατάληπτος σημειώθηκε στο τέλος της μελέτης ως λειτουργικός. Τονίστηκε η σημασία της γονεϊκής εμπλοκής στην παρέμβαση.
Boliek & Fox, 2017	Κλινική Δοκιμή/ Μελέτη Επικύρωσης	7 παιδιά με ΕΠ (Ηλικίας 6-10 ετών)	Η επικύρωση της αποτελεσματικότητας του Lee Silverman Voice Treatment (LSVT LOUD) σε παιδιά με σπαστική ΕΠ και δυσσαρθρία	Θετικά αποτελέσματα που έγιναν αντιληπτά από τους γονείς και μακροπρόθεσμα στη γενικότερη εικόνα του παιδιού τους.
Pennington & McConachie, 2001a	Συγκριτική Μελέτη	40 παιδιά με ΕΠ και οι μητέρες τους (Μ.Ο. ηλικίας 1 ^{ης} ομάδας παιδιών : 5.5 χρονών/ Μ.Ο. ηλικίας 2 ^{ης} ομάδας παιδιών : 4.6 χρονών)	Η επίδραση της καταληπτότητας στη σχέση των παιδιών με ΕΠ και της μητέρας τους	Τα παιδιά με υψηλότερη λεκτική καταληπτότητα συμμετείχαν πιο ενεργά στην αλληλεπίδραση με τη μητέρα τους και ξεκινούσαν περισσότερες συζητήσεις σε σχέση με τα παιδιά χαμηλής καταληπτότητας.
Pennington & McConachie, 2001b	Ερευνητικό Άρθρο	40 παιδιά με ΕΠ (Μ.Ο. ηλικίας 4.9 χρονών) και οι μητέρες τους	Η πρόβλεψη μοτίβων επικοινωνίας παιδιών με ΕΠ και της μητέρας του βάσει της καταληπτότητάς	Η χαμηλή καταληπτότητα σχετίστηκε με ένα βασικό παράγοντα πρόβλεψης χαμηλής

			τους.	ποιότητας επικοινωνίας μεταξύ μητέρας – παιδιού.
Pennington et al., 2013	Κλινική Δοκιμή	15 παιδιά με ΕΠ (Μ.Ο. ηλικίας 8 χρονών)	Η επιρροή που ασκεί η εντατική θεραπεία για τη δυσαρθρία στο επίπεδο καταληπτότητας και τη συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ	Η εντατική θεραπεία για τη δυσαρθρία αύξησε την καταληπτότητα των παιδιών ενώ οι γονείς και οι δάσκαλοι παρατήρησαν και αυξημένη συμμετοχή του παιδιού στο σπίτι και το σχολείο, γεγονός μη στατιστικώς αποδείξιμο
Peeters et al., 2009	Συγκριτική Μελέτη	40 παιδιά με ΕΠ (Μ.Ο. ηλικίας 72 μηνών) και 62 νευροτυπικά παιδιά (Μ.Ο. ηλικίας 72 μηνών)	Οι διαφορές του Home Literacy Environment (HLE) στα παιδιά ΕΠ σε σχέση νευροτυπικά παιδιά και η επιρροή της καταληπτότητας, της νοημοσύνης και της λεπτής κινητικότητας. Η επιρροή των προσδοκιών των γονέων για τις δραστηριότητες γραφής και	Οι δύο σημαντικότεροι παράγοντες επιρροής ήταν η καταληπτότητα και η λεπτή κινητικότητα. Η κυρίαρχη διαφορά μεταξύ των ομάδων ήταν στη διαδικασία ανάγνωσης βιβλίων. Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ έτειναν να μην γνωρίζουν τι θα έπρεπε να περιμένουν από τα παιδιά τους

			ανάγνωσης στο σπίτι.	στις δραστηριότητες γραφής και ανάγνωσης.
--	--	--	----------------------	---

Στη δεύτερη ομάδα συμπεριλήφθηκαν 8 άρθρα εκ των οποίων το 1 περιείχε ερωτηματολόγια χωρίς ομάδα ελέγχου, το 1 παρατήρηση της αλληλεπίδρασης 40 μητέρων με τα παιδιά τους χωρίς ομάδα ελέγχου, τα 3 ήταν συγκριτικές μελέτες και τα 3 ήταν κλινικές δοκιμές. Τα άρθρα αφορούσαν τη συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ στις δραστηριότητες, το σχολείο και το σπίτι βάσει των αξιολογήσεων των γονέων τους καθώς και την αυτούσια σχέση του παιδιού με ΕΠ και των γονέων ή της μητέρας του. Τα θέματα που αναπτύχθηκαν στα άρθρα αφορούσαν την επιρροή που ασκούν οι κινητικές διαταραχές του λόγου στη συμμετοχή και την ενεργητικότητα των παιδιών με ΕΠ (Boliek & Fox, 2017; Mei et al., 2014; Pennington et al., 2013), την αποτελεσματικότητα προγραμμάτων εντατικής λογοθεραπείας στη βελτίωση της καταληπτότητας και της γενικότερης επικοινωνίας (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013, 2020), τη σημασία της γονεϊκής εμπλοκής στις παρεμβάσεις (Boliek & Fox, 2017; Peeters et al., 2009; Pennington et al., 2020; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b; Puyuelo & Rondal, 2005), τη χρήση της «δυνατής/νέας» φωνής και η επιρροή που αυτή ασκεί στη συνολικότερη επικοινωνία του παιδιού (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2020), τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ μητέρας και παιδιού με ΕΠ καθώς και ο ρόλος που διαδραματίζει η καταληπτότητα στη σχέση αυτή (Pennington & McConachie, 2001a, 2001b) και τέλος, την εφαρμογή δραστηριοτήτων γραφής και ανάγνωσης στο σπίτι για τα παιδιά με ΕΠ και τους γονείς τους (Peeters et al., 2009).

Ο αριθμός των συμμετεχόντων των παραπάνω μελετών ανήλθε σε 242 παιδιά με ΕΠ με Μ.Ο. ηλικίας από 3 χρονών έως 8 χρονών και 62 νευροτυπικά παιδιά με Μ.Ο. ηλικίας 72 μηνών. Από τα παιδιά με ΕΠ το 50% ήταν αγόρια (n=121) και το 50% ήταν κορίτσια (n=121). Το 59.1% είχε σπαστική ΕΠ (n=143), το 21.9% είχε μεικτό τύπο ΕΠ (n=53), το 15.3% είχε δυσκινησία (n=37), το 1.7% είχε αταξία (n=4), το 1.2% είχε υποτονία (n=3) και το 0.8% είχε Worster Draght (n=2). Από τα νευροτυπικά παιδιά το 53.2% ήταν κορίτσια (n=33) και το 46.8% ήταν αγόρια (n=29), δεν είχαν αναπηρίες και χρησιμοποιούσαν το λόγο ως την κύρια μορφή επικοινωνίας τους. Αξίζει να σημειωθεί πως στη μελέτη των Pennington et al. (2020) αναφέρονται επιπλέον 11 παιδιά με ΕΠ, ηλικίας 6 – 18 ετών, που αποτελούσαν

την ομάδα ελέγχου στη συγκεκριμένη παρέμβαση. Λόγω της μη λήψης περαιτέρω στοιχείων από το άρθρο, τα παιδιά αυτά δε συμπεριλήφθηκαν στα στατιστικά στοιχεία.

Η ευκολία συμμετοχής των παιδιών με ΕΠ στα διάφορα περιβάλλοντα αναλύθηκε διεξοδικά από τα άρθρα και αφορούσε κατά κύριο λόγο τις αναφορές των γονέων επί του θέματος (Boliek & Fox, 2017; Mei et al., 2014; Pennington et al., 2013). Τα άρθρα των Boliek και Fox (2017) και των Mei και συν. (2014) παρατηρούν την επικοινωνία του παιδιού τόσο στο σπίτι όσο και στο σχολείο ενώ η μελέτη των Pennington και συν. (2013) επικεντρώνεται στην γενικότερη επικοινωνία με τους άλλους ανθρώπους. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι Mei και συν. (2014) προσθέτουν και την κοινότητα ως ένα παράγοντα μέτρησης της συμμετοχής του παιδιού. Στα άρθρα γίνεται σύνδεση του βαθμού καταληπτότητας με τη γενικότερη συμμετοχή του παιδιού και πιο συγκεκριμένα τα παιδιά με χαμηλότερη καταληπτότητα φάνηκε να έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες στην επικοινωνιακή συμμετοχή τους. Βάσει αυτού γίνεται αντιληπτό ότι οι σοβαρές επικοινωνιακές δυσκολίες συνεπάγονται και την μειωμένη κοινωνική συμμετοχή (Boliek & Fox, 2017; Mei et al., 2014; Pennington et al., 2013). Ένα ιδιαίτερο εύρημα ήταν ότι η επικοινωνία των παιδιών με υψηλότερο δείκτη καταληπτότητας χωρίς κινητικές διαταραχές του λόγου ήταν καλύτερη στο οικογενειακό περιβάλλον από το σχολείο ή την κοινότητα συγκριτικά με τους νευροτυπικούς συνομηλίκους τους (Mei et al., 2014) γεγονός που συσχετίζεται και με τη μελέτη των Pennington και McConachie (2001a) για την αλληλεπίδραση γονέα, συγκεκριμένα μητέρας, και παιδιού με ΕΠ. Η παρατήρηση αυτή υποδηλώνει ότι η καταληπτότητα δεν είναι ο μόνος παράγοντας που επηρεάζει την επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ.

Οι Mei και συν. (2014), έκαναν μια ακόμα ενδιαφέρουσα παρατήρηση σχετικά με τη μειωμένη καταληπτότητα ομιλίας και την ύπαρξη κινητικών διαταραχών του λόγου. Οι ερευνητές της συγκεκριμένης μελέτης παρατήρησαν ότι για τα παιδιά που βρίσκονται στο μεσαίο επίπεδο με μέτριες διαταραχές του λόγου ένα ποσοστό παρουσίασε πολύ ενθαρρυντικά αποτελέσματα επικοινωνίας και συμμετοχής ενώ ένα μικρό ποσοστό παρουσίασε σημαντικές επικοινωνιακές ελλείψεις. Το γεγονός αυτό καταδεικνύει το μεγάλο εύρος των ήπιων/ μέτριων διαταραχών του λόγου και ως εκ τούτου την πιο εξατομικευμένη αξιολόγηση και υποστήριξη των παιδιών αυτών (Mei et al., 2014).

Τα άρθρα των Boliek και Fox (2017) και των Pennington και συν. (2013) ερευνούν σε δεύτερο βαθμό και την αποτελεσματικότητα εντατικών παρεμβάσεων που στοχεύουν στη φώνηση, στον έλεγχο της αναπνοής, στο ρυθμό του λόγου (Pennington et al., 2013) και στη χρήση της «δυνατής φωνής» (Boliek & Fox, 2017) και ως αποτέλεσμα της βελτίωσης των παραπάνω και στην αύξηση της επικοινωνιακής συμμετοχής του παιδιού. Τα αποτελέσματα και των δύο μελετών είναι αισιόδοξα, καθώς με το πέρας της θεραπείας η συμμετοχή των παιδιών, η γενικότερη ποιότητα επικοινωνίας και η αυτοπεποίθησή τους στις επικοινωνιακές τους δεξιότητες είχε αυξηθεί σημαντικά, τόσο στο περιβάλλον του σπιτιού, όσο και στο σχολείο, βάσει των γονεϊκών αξιολογήσεων. Η επικοινωνία του παιδιού με τους διάφορους δέκτες ήταν ευκολότερη και χρειαζόταν λιγότερη ενίσχυση από τον εκπαιδευτικό ή τον γονέα (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013). Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι Boliek και Fox (2017) άντλησαν τα δεδομένα για το σχολείο από τους γονείς ενώ οι Pennington και συν. (2013) συμπεριέλαβαν στη μελέτη και τις αξιολογήσεις των εκπαιδευτικών. Τα αποτελέσματα των Pennington και συν. (2013) θεωρούνται πιο σημαντικά ερευνητικά σε αυτόν τον τομέα, καθώς οι γονείς δεν γνωρίζουν ακριβώς τι συμβαίνει στο σχολικό περιβάλλον και ίσως υποτιμούν ή υπερεκτιμούν τις δυνατότητες των παιδιών τους. Η παρατήρηση αυτή σημειώνεται και από τους Mei και συν. (2014).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η μελέτη των Pennington και συν. (2013) έδειξε θετικά αποτελέσματα μόνο στις γονεϊκές αξιολογήσεις και όχι στις αντικειμενικές κλίμακες μέτρησης της καταληπτότητας. Για παράδειγμα, η επιτυχής αξιολόγηση της θεραπείας από τους γονείς συνδυάστηκε με μια αύξηση της καταληπτότητας κοντά στο 10% που παρόλα αυτά δεν είναι στατιστικά σημαντική. Το γεγονός αυτό μπορεί να συνδεθεί με την αύξηση της αυτοπεποίθησης που ενδεχομένως ένιωσαν τα παιδιά και αναφέρθηκε από τους γονείς, δηλαδή η παρέμβαση να λειτούργησε ως ένα είδος «εικονικού φαρμάκου». Είναι σημαντικό βέβαια να αναφερθεί ότι στη μελέτη των Pennington και συν. (2013) συμμετείχε ένα μικρό δείγμα παιδιών (n=15) με ανομοιογένεια στα χαρακτηριστικά του. Επιπλέον, στο ποσοστό των παιδιών με μικρότερη ηλικία, δεν καθίσταται σαφές από τους συγγραφείς αν και κατά πόσο αντιλαμβάνονταν την επιρροή που ασκεί η καταληπτότητα στην παραγωγή του λόγου και ως εκ τούτου αν τα παιδιά αυτά είχαν το κίνητρο να υιοθετήσουν νέες στρατηγικές ομιλίας (Pennington et al., 2013).

Παρόλα αυτά είναι σημαντική η σημείωση αυτή, σχετικά με το μεγαλύτερο ποσοστό καταληπτότητας που παρατήρησαν οι εξοικειωμένοι ακροατές, καθώς δείχνει την ευαισθησία των γονεϊκών αξιολογήσεων στις αλλαγές που συμβαίνουν σε ένα παιδί με ΕΠ σε σύγκριση με τους «μη εξοικειωμένους» ακροατές. Οι εξοικειωμένοι ακροατές δηλαδή, επειδή γνωρίζουν καλύτερα τον τρόπο επικοινωνίας του παιδιού, μπορούν να παρατηρήσουν με μεγαλύτερη ευκολία τυχόν αλλαγές που ενδεχομένως οι «μη εξοικειωμένους» ακροατές να μην αντιλαμβάνονταν (Pennington et al., 2013). Η αύξηση της καταληπτότητας χωρίς τη συνακόλουθη μεταβολή της λειτουργίας του λόγου υποδηλώνει ότι η μέτρηση και η υλοποίηση εξατομικευμένων πλάνων παρέμβασης για την καταληπτότητα και τις διαταραχές του λόγου θα πρέπει να διαφοροποιηθούν (Pennington et al., 2013, 2020).

Η χρήση εντατικών λογοθεραπευτικών προγραμμάτων για τη βελτίωση της καταληπτότητας και της επικοινωνίας του παιδιού με ΕΠ απασχόλησε επίσης ένα κομμάτι των άρθρων (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013, 2020). Ένα βασικό ζήτημα που αναδύθηκε από τα παραπάνω άρθρα είναι η ανάγκη των γονέων για την αύξηση της αυτοπεποίθησης των παιδιών τους. Οι γονείς αναφέρθηκαν έντονα στην ανησυχία τους για τη βελτίωση της καταληπτότητας και της επικοινωνίας των παιδιών τους, τόσο στο οικογενειακό επίπεδο, όσο και στην συναναστροφή τους με τους συνομηλίκους και τους δασκάλους (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013, 2020), ενώ δεν ήταν λίγοι εκείνοι που τόνισαν την περιορισμένη ύπαρξη υποστηρικτικών πλαισίων (Boliek & Fox, 2017). Η εντατική λογοθεραπευτική παρέμβαση είχε πληθώρα θετικών αποτελεσμάτων όπως η αύξηση της καταληπτότητας, η βελτίωση της ποιότητας της φωνής, η μεγαλύτερη έκφραση των αναγκών και των επιθυμιών των παιδιών, η θετική επίδραση στη φωνή και στην ομιλία (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013, 2020), η βελτίωση της άρθρωσης, της έντασης, του ρυθμού ομιλίας και του αυτοελέγχου στη διάρκεια της συζήτησης (Pennington, 2020), η μείωση της ματαίωσης, του εκνευρισμού και της σύγχυσης των παιδιών στην προσπάθειά τους να επικοινωνήσουν, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται και η φυσικότητα της φωνής, η αύξηση της έντασης της φωνής, η μείωση της υπορινικότητας και της φωνητικής κόπωσης (Boliek & Fox, 2017).

Οι αξιολογήσεις των γονέων μετά το πέρας της θεραπείας ανέφεραν σε μεγάλο βαθμό την αυξημένη αυτοπεποίθηση των παιδιών, την αλλαγή της στάσης σχετικά με τις δυνατότητές τους και την προθυμία να αναλάβουν πρωτοβουλίες για επικοινωνία με ένα

ευρύτερο φάσμα ακροατών. Γίνεται αντιληπτό από τα άρθρα ότι η εστίαση των θεραπειών αυτών στην αύξηση της καταληπτότητας έδωσε μια σημαντική ενθάρρυνση και υποστήριξη στα παιδιά αυτά προκειμένου να αυξήσουν την επικοινωνία τους με τους γονείς, τους συμμαθητές και τους δασκάλους τους (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013, 2020).

Η συμμετοχή των γονέων στις παρεμβάσεις και η συνέχιση των διάφορων θεραπευτικών τεχνικών και στο περιβάλλον του σπιτιού τονίστηκε έντονα στο μεγαλύτερο μέρος των άρθρων και είναι σημαντικό να αναλυθεί. Η γονεϊκή εμπλοκή χαρακτηρίστηκε ως θετική αν όχι αναγκαία, ιδιαίτερα στο πλαίσιο της ανάπτυξης της επικοινωνίας και της συμμετοχής του παιδιού (Boliek & Fox, 2017; Peeters et al., 2009; Pennington et al., 2020; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b; Puyuelo & Rondal, 2005). Στα θετικά αποτελέσματα της συμμετοχής των γονέων στις παρεμβάσεις μεταξύ άλλων τονίζεται η αύξηση των πρωτοβουλιών του παιδιού στη σχέση γονέα ή μητέρα και παιδιού (Peeters et al., 2009; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b), η βελτίωση της άρθρωσης, της προσωδίας, της ποιότητας της φωνής και της καταληπτότητας των παιδιών λόγω της εφαρμογής κατάλληλων λογοθεραπευτικών τεχνικών από τους γονείς (Puyuelo & Rondal, 2005) καθώς και η ενίσχυση της αυτοπεποίθησης των παιδιών στην επικοινωνία και συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες (Boliek & Fox, 2017). Ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι στην έρευνα των Puyuelo και Rondal (2005) η πρώτη παρέμβαση, που πήρε μέρος χωρίς την εμπλοκή των γονέων, δεν απέφερε τα ίδια αισιόδοξα αποτελέσματα στην ποιότητα επικοινωνίας και την αύξηση της καταληπτότητας του παιδιού όσο η δεύτερη παρέμβαση. Το γεγονός αυτό ενισχύει ακόμα περισσότερο τη σημασία της διπλής παρέμβασης που προτείνουν και οι Pennington και McConachie (2001a, 2001b). Στις έρευνες τους σχολιάζουν ως ζωτικής σημασίας, για την επιτυχία των παρεμβάσεων, την εκπαίδευση των γονέων ως προς την ενίσχυση της ικανότητας να υποστηρίζουν την ανεξάρτητη επικοινωνία του παιδιού τους, να αναπτύξουν το εύρος των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του και να δημιουργούν περισσότερες ευκαιρίες επικοινωνίας, όπου τα παιδιά θα είναι ισότιμοι συνομιλητές (Pennington & McConachie, 2001a, 2001b). Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι Peeters και συν. (2009) τονίζουν την εκπαίδευση των γονέων από τους λογοθεραπευτές σε ζητήματα που αφορούν τις γλωσσικές προσδοκίες που θα έπρεπε να έχουν από τα παιδιά τους. Στην έρευνά του οι γονείς των παιδιών με ΕΠ και χαμηλή καταληπτότητα φάνηκαν να μη γνωρίζουν τι θα έπρεπε να περιμένουν από τα παιδιά τους και σε ένα βαθμό αυτό θα μπορούσε να οφείλεται

στην έλλειψη προτύπων για τα παιδιά με διαταραχές δηλαδή στην ουσιαστική έλλειψη πληροφοριών (Peeters et al., 2009).

Στο συμπέρασμα της εκπαίδευσης των γονέων καταλήγουν και οι Peeters et al. (2009) και οι Pennington και McConachie (2001b) όπου προσθέτουν και την ενίσχυση της χρήσης των συσκευών επαυξητικής και εναλλακτικής τεχνολογίας. Στις έρευνές τους παρατήρησαν ότι τα παιδιά με ΕΠ χρησιμοποιούσαν το λογισμικό για να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους αλλά όχι για να εξελίξουν τη συζήτηση ή να πάρουν πρωτοβουλία εκκίνησής της (Peeters et al., 2009; Pennington & McConachie, 2001b). Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ και χαμηλή καταληπτότητα ομιλίας σε συνδυασμό με τη χρήση AAC ήταν περισσότερο παθητικοί με τα παιδιά τους όταν έβλεπαν την παθητική τους αντίδραση. Οι Peeters και συν. (2009) επισημαίνουν την εκπαίδευση των γονέων και των παιδαγωγών για την ενίσχυση της χρήσης AAC προκειμένου το παιδί με ΕΠ να αυξήσει τη συμμετοχή του στις δραστηριότητες γραφής και ανάγνωσης, τόσο στο οικείο περιβάλλον, όσο και στο σχολείο.

Τα άρθρα των Boliek και Fox (2019) και των Pennington και συν. (2020) κάνουν ιδιαίτερη μνεία στην χρήση της νέας φωνής του παιδιού μετά το πέρας των παρεμβάσεων. Οι παρεμβάσεις που ερευνώνται στις συγκεκριμένες μελέτες στοχεύουν στην ανάπτυξη συγκεκριμένου φωνητικού και αναπνευστικού τόνου και ως εκ τούτου στην αύξηση της καταληπτότητας και στην γενικότερη θετική επίδραση στο αρθρωτικό υποσύστημα. Η παρέμβαση αυτή οδήγησε σε βελτιωμένη και αποτελεσματικότερη επικοινωνία των παιδιών, τόσο με τους γονείς, όσο και με τους συμμαθητές και δασκάλους. Η νέα ή δυνατή φωνή λοιπόν φαίνεται να δίνει αυτοπεποίθηση στα παιδιά να εκφράζονται και να επικοινωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό (Boliek & Fox, 2019; Pennington et al., 2020). Στην έρευνα των Pennington και συν. (2020) συγκεκριμένα, οι γονείς αναγνώρισαν ότι μετά τη λογοθεραπευτική παρέμβαση τα παιδιά τους χρησιμοποιούσαν μια νέα φωνή στην επικοινωνία τους, διαφορετική από εκείνη που χρησιμοποιούσαν στο σπίτι (Pennington et al., 2020). Οι γονείς από πλευράς τους θα πρέπει να υποστηρίζουν και να ενθαρρύνουν την εξάσκηση του παιδιού με ΕΠ μετά την εντατική θεραπεία, προκειμένου να χρησιμοποιεί τη νέα/ δυνατή φωνή του και να αναλαμβάνει περισσότερες επικοινωνιακές πρωτοβουλίες (Boliek & Fox, 2019; Pennington et al., 2020).

Οι Pennington και McConachie (2001a, 2001b) ανέλυσαν τη σχέση μητέρας και παιδιού με ΕΠ και την επίδραση που ασκεί η καταληπτότητα στη σχέση αυτή. Παρατήρησαν

ότι, τόσο οι μητέρες των παιδιών με υψηλή, όσο και των παιδιών με χαμηλή καταληπτότητα έτειναν να αναλαμβάνουν επικοινωνιακές πρωτοβουλίες, ενώ ο ρόλος των παιδιών περιοριζόταν σε περισσότερες κινήσεις απόκρισης. Η κύρια διαφορά των παιδιών με υψηλή καταληπτότητα ήταν ότι πρόσθεταν περισσότερες πληροφορίες στη συζήτηση και μιλούσαν περισσότερο για τις ανάγκες και τον εαυτό τους. Η σχέση μεταξύ μητέρας και παιδιού με χαμηλή καταληπτότητα διακατεχόταν από περιορισμένα μοτίβα επικοινωνίας, γεγονός που καταδεικνύει το σοβαρό και καίριο ρόλο που διαδραματίζει η καταληπτότητα. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι, όσο η ομιλία γίνεται πιο καταληπτή, οι γονείς μπορούν να προβλέψουν τις αντιδράσεις των παιδιών τους σε μη αναμενόμενες συζητήσεις και έτσι να δώσουν στα παιδιά τους μεγαλύτερη αυτονομία και ισότιμο ρόλο στη συζήτηση, να χρησιμοποιούν δηλαδή τα παιδιά όλο το εύρος των δυνατοτήτων τους (Pennington & McConachie, 2001a, 2001b).

Τέλος, στην έρευνά τους οι Peeters και συν. (2009) ανέλυσαν τη σημασία της χορήγησης δραστηριοτήτων γραφής και ανάγνωσης στο σπίτι, καθώς παρατήρησαν ότι σε σύγκριση με τα νευροτυπικά παιδιά, τα παιδιά με ΕΠ προτιμούσαν τις δραστηριότητες που ήταν πιο διασκεδαστικές, όπως τα εξωτερικά παιχνίδια ή η παρακολούθηση παιδικών προγραμμάτων στην τηλεόραση. Αυτό ενδεχομένως να οφείλεται στο γεγονός ότι τα νευροτυπικά παιδιά τείνουν να υλοποιούν τις παραπάνω δραστηριότητες με φίλους τους την ώρα που τα παιδιά με ΕΠ, λόγω των ειδικών σχολείων που είναι σε μεγαλύτερη απόσταση και άρα πιο μακριά και από τους φίλους τους, υλοποιούν αυτές τις δραστηριότητες με τους γονείς τους. Η καταληπτότητα φάνηκε να είναι ο σημαντικότερος παράγοντας των παιδιών για να αποκτήσουν μια πιο ενεργή συμμετοχή ιδιαίτερα στις δραστηριότητες ανάγνωσης παραμυθιών. Η βασική διαφορά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ήταν το μειωμένο ενδιαφέρον των παιδιών με ΕΠ σε δραστηριότητες σχετικά με τη γραφή και τη συσχέτιση λέξεων. Όπως στην έρευνα των Pennington και McConachie (2001a) οι γονείς έπαιρναν τις περισσότερες πρωτοβουλίες, ενώ φάνηκε ότι η χαμηλή καταληπτότητα συσχετίστηκε με την πρόβλεψη της συμμετοχής του παιδιού σε δραστηριότητες υπόδειξης και αντιστοίχισης λέξεων, γραμμάτων και εικόνων (Peeters et al., 2009).

Ο ενεργός ρόλος των γονέων κατά τη διάρκεια της θεραπείας αλλά και η στήριξη και παρακολούθηση τους, συμβάλλει στη γενίκευση των συμπεριφορών ομιλίας στην καθημερινότητα, διευκολύνοντας την επικοινωνιακή ανάπτυξη του παιδιού με ΕΠ.

Χρειάζεται επομένως η ανάπτυξη συνεργατικών σχέσεων μεταξύ των λογοθεραπευτών, των γονέων και των παιδαγωγών προκειμένου να επιτευχθεί ένα δίκτυο όπου το παιδί θα λαμβάνει μια ολιστική προσέγγιση από το θεραπευτήριο, στο σπίτι και στο σχολείο (Boliek & Fox, 2017; Peeters et al., 2009; Pennington et al., 2020; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b; Puyuelo & Rondal, 2005).

Συμπερασματικά, τα άρθρα της δεύτερης ομάδας αποτελεσμάτων επικεντρώθηκαν στην επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ βάσει των αξιολογήσεων των γονέων και στη αλληλεπίδρασή τους με τους γονείς ή τη μητέρα τους. Το επίπεδο καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ φάνηκε ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην επικοινωνιακή και ως εκ τούτου και στην κοινωνική συμμετοχή του παιδιού (Boliek & Fox, 2017; Mei et al., 2014; Pennington et al., 2013). Οι εντατικές λογοθεραπευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αύξηση της καταληπτότητας είχαν θετική επίδραση τόσο στην αυτοπεποίθηση όσο και στη γενικότερη επικοινωνία του παιδιού (Boliek & Fox, 2017; Pennington et al., 2013, 2020). Μια ακόμα ενδιαφέρουσα παρατήρηση ήταν η αύξηση των θετικών αποτελεσμάτων της παρέμβασης μετά τη συμμετοχή των γονέων σε αυτές (Boliek & Fox, 2017; Peeters et al., 2009; Pennington et al., 2020; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b; Puyuelo & Rondal, 2005). Η εκπαίδευση των γονέων κρίθηκε επίσης ως σημαντική καθώς παρατηρήθηκε ότι οι γονείς δε γνώριζαν τι γλωσσικές προσδοκίες θα έπρεπε να έχουν από τα παιδιά τους (Peeters et al., 2009). Στο πλαίσιο της εκπαίδευσης των γονέων σημειώθηκε και η ενίσχυση της χρήσης των συσκευών AAC και στο σπίτι προκειμένου να χρησιμοποιούνται από το παιδί και για την λήψη επικοινωνιακών πρωτοβουλιών και όχι απλά για την επικοινωνία των αναγκών του (Peeters et al., 2009; Pennington & McConachie, 2001b). Οι Boliek και Fox (2017) και οι Pennington και συν. (2020) τόνισαν ιδιαίτερη τη χρήση της «νέας/ δυνατής» φωνής μετά το πέρας των παρεμβάσεων και την ενίσχυση της χρήσης της από το οικογενειακό περιβάλλον. Τα άρθρα των Pennington και McConachie (2001a, 2001b) ανέλυσαν την ιδιαίτερη σχέση της μητέρας και του παιδιού με ΕΠ αναφέροντας ότι η μητέρα τείνει να παίρνει τις περισσότερες επικοινωνιακές πρωτοβουλίες ενώ τα παιδιά είναι πιο παθητικά. Ο ενεργότερος ρόλος του γονέα και η παθητικότητα του παιδιού με ΕΠ διαφαίνεται και στην έρευνα των Peeters και συν. (2009) όπου οι γονείς στις δραστηριότητες γραφής και ανάγνωσης (HLE) κατεύθυναν τη δράση και την επικοινωνία. Με τη βελτίωση του επιπέδου καταληπτότητας οι ρόλοι αυτοί έδειχναν να εξισορροπούνται σε ένα βαθμό

(Peeters et al., 2009; Pennington & McConachie, 2001a, 2001b). Τέλος, η υψηλότερη καταληπτότητα συσχετίστηκε με την αύξηση της συμμετοχής των παιδιών σε δραστηριότητες γραφής και ανάγνωσης (Peeters et al., 2009).

Κεφάλαιο 4 – Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα ανέδειξε τη σχέση των παιδιών με ΕΠ και της οικογένειάς τους ερευνώντας τη συμφωνία απόψεων των γονέων με κλινικές δοκιμασίες για τη μέτρηση της καταληπτότητας του παιδιού με ΕΠ, την επικοινωνιακή συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ βάσει των αξιολογήσεων των γονέων τους και την αλληλεπίδραση με τους γονείς ή τη μητέρα τους.

Η καταληπτότητα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο καθώς διευκολύνει σε μεγάλο βαθμό την επικοινωνιακή συμμετοχή. Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ φάνηκε να έχουν μια εμπειριστατωμένη εικόνα για την καταληπτότητα του παιδιού τους. Ωστόσο, δίστασαν να χρησιμοποιήσουν τις χαμηλότερες βαθμολογίες, ακόμα και σε παιδιά με μηδενική καταληπτότητα. Ως εκ τούτου οι γονεϊκές αξιολογήσεις μπορούν να χρησιμοποιούνται ως μια μονάδα μέτρησης της καταληπτότητας, αλλά σε συνδυασμό με τη συνήθη κλινική πρακτική. Παρόλα αυτά, η εξέταση των παιδιών με ήπια έως μέτρια καταληπτότητα χρήζει προσοχής και εξατομικευμένης παρέμβασης και αξιολόγησης βάσει των ιδιαίτερων επικοινωνιακών χαρακτηριστικών και αναγκών του κάθε ατόμου. Ένα επίσης ενδιαφέρον εύρημα είναι η αναντιστοιχία της δυσαρθρίας και των γενικότερων κινητικών διαταραχών του λόγου με την καταληπτότητα. Τα εργαλεία μέτρησης της καταληπτότητας δεν λειτουργούν ως έμπιστοι παράγοντες πρόβλεψης δυσαρθρίας, τονίζοντας με αυτόν τον τρόπο την αξιολόγηση της καταληπτότητας και της δυσαρθρίας ως δύο ξεχωριστές μεταβλητές.

Η χαμηλότερη καταληπτότητα συνδέεται με μειωμένη επικοινωνία του παιδιού με ΕΠ και ως εκ τούτου και με μειωμένη κοινωνική συμμετοχή. Οι γονείς των παιδιών με ΕΠ έθεσαν την μειωμένη αυτοπεποίθηση των παιδιών ως ένα βασικό ζήτημα που καλούνται να αντιμετωπίσουν. Η εφαρμογή προγραμμάτων εντατικής λογοθεραπείας μπορεί να οδηγήσει στην αύξηση της καταληπτότητας βελτιώνοντας ταυτόχρονα και την επικοινωνιακή λειτουργία του παιδιού και ως αποτέλεσμα αυτού και την αυτοπεποίθησή του. Ένα από τα βασικότερα ευρήματα αυτής της μελέτης είναι ο θετικός αντίκτυπος της συμμετοχής των γονέων στις παρεμβάσεις γεγονός που τονίζει τη συνεργασία μεταξύ οικογένειας, λογοθεραπευτών και εκπαιδευτικών. Η γονεϊκή εμπλοκή κρίνεται απαραίτητη, καθώς η έλλειψη αυτής οδηγεί σε μειωμένα θεραπευτικά αποτελέσματα.

Η συμμετοχή των παιδιών με ΕΠ είναι περισσότερο ενισχυμένη στο περιβάλλον του σπιτιού ενώ οι γονείς σε μεγάλο βαθμό είναι εκείνοι που θα πάρουν τις περισσότερες επικοινωνιακές πρωτοβουλίες. Η καταληπτότητα ως μεταβλητή επηρεάζει την σχέση μεταξύ γονέα ή μητέρας και παιδιού κυρίως ως προς την ποικιλία και τη διακύμανση της συνομιλίας. Οι μητέρες των παιδιών με χαμηλή καταληπτότητα καθοδηγούν τη συζήτηση βάσει των όσων θα καταλάβαιναν τα παιδιά τους για να μπορέσουν να απαντήσουν, γεγονός που δείχνει την ανάγκη τους για την επιτυχία του παιδιού.

Η καταληπτότητα μπορεί να αποτελέσει ισχυρό παράγοντα πρόβλεψης της επικοινωνίας και της σχέσης ενός παιδιού με ΕΠ και της οικογένειάς του και ενώ είναι ένα ζήτημα εξαιρετικά σημαντικό για τους γονείς φαίνεται να μην αποτελεί προτεραιότητα για τους λογοθεραπευτές. Είναι σημαντικό να δίνεται σε κάθε παιδί η ευκαιρία να ανακαλύψει το εύρος των φωνητικών του δυνατοτήτων με την εφαρμογή εξατομικευμένων και ολιστικών πλάνων παρέμβασης βάσει των ιδιαίτερων αναγκών του

Η παρούσα έρευνα είναι η πρώτη βιβλιογραφική ανασκόπηση, στο εύρος γνώσεων της ερευνήτριας, σχετικά με την επιρροή που ασκεί η καταληπτότητα στη σχέση γονέα ή μητέρας και παιδιού με ΕΠ. Ο κύριος περιορισμός της μελέτης ήταν ο μικρός όγκος της βιβλιογραφίας σχετικά με την σχέση γονέα και παιδιού με ΕΠ και ο τρόπος που η αντίληψη του γονέα για την καταληπτότητα μπορεί να επηρεάσει την κλινική αξιολόγηση και τη θεραπεία. Η έλλειψη περαιτέρω μελετών επισημαίνει την ανάγκη για επιπλέον έρευνα προκειμένου να διερευνηθεί η δυναμική αυτής της ιδιαίτερης σχέσης σε μεγαλύτερο βαθμό. Ένα ακόμα ζήτημα που διαφάνηκε στα αποτελέσματα ήταν η αποφυγή χρήσης μικρότερων βαθμολογιών από τους γονείς στις κλίμακες μέτρησης της καταληπτότητας. Τα άρθρα δεν εξέτασαν την αιτία που ενδεχομένως επηρέασε τους γονείς να μην επιλέξουν αυτές τις βαθμολογίες, ακόμα και σε περιπτώσεις που τα παιδιά τους ήταν εντελώς ακατάληπτα. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να εξετάσει που οφείλεται αυτή η διστακτικότητα των γονέων στην επιλογή των χαμηλότερων βαθμολογιών. Ένα εύρημα που χρήζει επίσης περαιτέρω έρευνας είναι η χαμηλότερη καταληπτότητα των παιδιών με ΕΠ χωρίς κινητικές διαταραχές του λόγου σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ίδιας ηλικίας. Η διερεύνηση αυτής της παρατήρησης πρέπει να συνυπολογίσει τόσο την προσληπτική όσο και την εκφραστική χρήση του λόγου. Τέλος, τα άρθρα που ασχολήθηκαν με προγράμματα εντατικής λογοθεραπευτικής παρέμβασης έδειξαν τα αποτελέσματα που είχαν τα παιδιά και οι γονείς

αμέσως μετά τη θεραπεία ή σε μία περίοδο 12 εβδομάδων. Η διατήρηση των αποτελεσμάτων σε μια μεγαλύτερη περίοδο χρόνου θα μπορούσε να διερευνηθεί μελλοντικά, προκειμένου να παρουσιαστεί αν η βελτίωση που προκύπτει στην καταληπτικότητα και στη γενικότερη επικοινωνία του παιδιού με ΕΠ μπορεί να παραμείνει σταθερή και αν και κατά πόσο η γονεϊκή εμπλοκή μπορεί να λειτουργήσει θετικά στη διατήρηση αυτή.

Βιβλιογραφία

- Accardo, P. J., & Capute, A. J. (2008). *Capute & Accardo's Neurodevelopmental Disabilities in Infancy and Childhood: The spectrum of neurodevelopmental disabilities*. Paul H. Brookes Pub.
- Agarwal, S., Scher, M. S., & Tilton, A. (2021). Cerebral Palsy and Rehabilitative Care: The Role of Home-Based Care and Family-Centered Approach. *Indian Pediatrics*, 58(9), 813–814.
<https://doi.org/10.1007/s13312-021-2298-z>
- Al-Gamal, E., & Long, T. (2013). Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 624–631.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01071.x>
- Allison, K. M. (2020). Measuring Speech Intelligibility in Children With Motor Speech Disorders. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5(4), 809–820.
https://doi.org/10.1044/2020_PERSP-19-00110
- AOTA. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement_2), 7412410010p1-7412410010p87.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Barnes, M. D., Hanson, C. L., Novilla, L. B., Magnusson, B. M., Crandall, A. C., & Bradford, G. (2020). Family-Centered Health Promotion: Perspectives for Engaging Families and Achieving Better Health Outcomes. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 57, 46958020923537.
<https://doi.org/10.1177/0046958020923537>

- Bax, M., & Gillberg, C. (2010). *Comorbidities in Developmental Disorders*. John Wiley & Sons.
- Bax, M., Tydeman, C., & Flodmark, O. (2006). Clinical and MRI Correlates of Cerebral Palsy The European Cerebral Palsy Study. *JAMA*, 296(13), 1602–1608.
<https://doi.org/10.1001/jama.296.13.1602>
- Baxter, P. (2013). Comorbidities of cerebral palsy need more emphasis—Especially pain. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(5), 396.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12137>
- Bettens, K., Alighieri, C., Bruneel, L., De Meulemeester, L., & Van Lierde, K. (2020). Peer attitudes toward children with cleft (lip and) palate related to speech intelligibility, hypernasality and articulation. *Journal of Communication Disorders*, 85, 105991.
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.105991>
- Boliek, C. A., & Fox, C. M. (2017). Therapeutic effects of intensive voice treatment (LSVT LOUD®) for children with spastic cerebral palsy and dysarthria: A phase I treatment validation study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(6), 601–615.
<https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1221451>
- Branjerdporn, N., Ziviani, J., & Sakzewski, L. (2018). Goal-directed occupational therapy for children with unilateral cerebral palsy: Categorising and quantifying session content. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(3), 138–146.
<https://doi.org/10.1177/0308022617743458>
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696–702.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x>

- Cahill, L. M., Murdoch, B. E., & Theodoros, D. G. (2002). Perceptual analysis of speech following traumatic brain injury in childhood. *Brain Injury, 16*(5), 415–446.
<https://doi.org/10.1080/02699050110119871>
- Coleman, A., Weir, K., Ware, R. S., & Boyd, R. (2015). Predicting functional communication ability in children with cerebral palsy at school entry. *Developmental Medicine and Child Neurology, 57*(3), 279–285.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12631>
- Crocker. (2018). *Noise and Noise Control: Volume 1*. CRC Press.
- Dambi, J. M., Jelsma, J., Mlambo, T., Chiwaridzo, M., Tadyanemhandu, C., Chikwanha, M. T., & Corten, L. (2016). A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review protocol. *Systematic Reviews, 5*(1), 112.
<https://doi.org/10.1186/s13643-016-0287-4>
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., & Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A cross-sectional European study. *Lancet (London, England), 369*(9580), 2171–2178.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61013-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61013-7)
- D’Innocenzo, J., Tjaden, K., & Greenman, G. (2006). Intelligibility in dysarthria: Effects of listener familiarity and speaking condition. *Clinical Linguistics & Phonetics, 20*(9), 659–675.
<https://doi.org/10.1080/02699200500224272>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-Analytic Structural Equation Modeling of the Influences of Family-Centered Care on Parent and Child Psychological Health. *International*

Journal of Pediatrics, 2009, 576840.

<https://doi.org/10.1155/2009/576840>

Dupuis, K., & Pichora-Fuller, M. K. (2014). Intelligibility of Emotional Speech in Younger and Older Adults. *Ear and Hearing*, 35(6), 695.

<https://doi.org/10.1097/AUD.0000000000000082>

Enderby, P. (2013). Chapter 22 - Disorders of communication: Dysarthria. In M. P. Barnes & D. C. Good (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 110, pp. 273–281). Elsevier.

<https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52901-5.00022-8>

Feldman, S. R. (2019). *Αναπτυξιακή Ψυχολογία: Δια Βίου Προσέγγιση* (Επιμ. Μπεζεβέγκης Η.). Gutenberg.

Fernandez, A. V., & Zahavi, D. (2020). Basic empathy: Developing the concept of empathy from the ground up. *International Journal of Nursing Studies*, 110, 103695.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103695>

Flemban, A., & Elsayed, W. (2018). Effect of combined rehabilitation program with botulinum toxin type A injections on gross motor function scores in children with spastic cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*, 30(7), 902–905.

<https://doi.org/10.1589/jpts.30.902>

Franck, L. S., & O'Brien, K. (2019). The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Research*, 111(15), 1044–1059.

<https://doi.org/10.1002/bdr2.1521>

Freeborn, D., & Knafl, K. (2014). Growing up with cerebral palsy: Perceptions of the influence of family. *Child: Care, Health and Development*, 40(5), 671–679.

<https://doi.org/10.1111/cch.12113>

- Frolova, O., Gorodnyi, V., Nikolaev, A., Grigorev, A., Grechanyi, S., & Lyakso, E. (2019). Developmental Disorders Manifestation in the Characteristics of the Child's Voice and Speech: Perceptual and Acoustic Study. In A. A. Salah, A. Karpov, & R. Potapova (Eds.), *Speech and Computer* (pp. 103–112). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-030-26061-3_11
- García-Méndez, S., Fernández-Gavilanes, M., Costa-Montenegro, E., Juncal-Martínez, J., & González-Castaño, F. J. (2018). Automatic Natural Language Generation Applied to Alternative and Augmentative Communication for Online Video Content Services using SimpleNLG for Spanish. *Proceedings of the 15th International Web for All Conference*, 1–4.
<https://doi.org/10.1145/3192714.3192837>
- Gilardone, G., Viganò, M., Cassinelli, D., Fumagalli, F. M., Calvo, I., Gilardone, M., Sozzi, M., & Corbo, M. (2022). Post-stroke acquired childhood aphasia. A scoping review. *Child Neuropsychology*, 0(0), 1–26.
<https://doi.org/10.1080/09297049.2022.2156992>
- Graham, H.K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J.-P., Damiano, D. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, D. S., Crompton, K. E., & Lieber, R. L. (2016). Cerebral palsy. *Nature Reviews. Disease Primers*, 2, 15082.
<https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.82>
- Gulati, S., & Sondhi, V. (2018). Cerebral Palsy: An Overview. *The Indian Journal of Pediatrics*, 85(11), 1006–1016.
<https://doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>
- Haas, E., Ziegler, W., & Sch, ölderle T. (2022). Intelligibility, Speech Rate, and Communication Efficiency in Children With Neurological Conditions: A Longitudinal Study of Childhood

Dysarthria. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 31(4), 1817–1835.

https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-21-00354

Hardini, S., & Sitohang, R. (2019). The use of language as a socialcultural communication. *Jurnal Littera: Fakultas Sastra Darma Agung*, 1(2), 238-249.

<http://jurnal.darmaagung.ac.id/index.php/littera/article/view/331>

Hashem, S. F., & Aziz, M. A. A. E. (2018). The Effect of Nursing Intervention on Stress and Coping Strategies among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Nursing Didactics*, 8(10), 1-17.

<https://www.nursingdidactics.com/index.php/ijnd/article/view/2322>

Hatzidaki, E., Giahnakis, E., Maraka, S., Korakaki, E., Manoura, A., Saitakis, E., Papamastoraki, I., Margari, K.-M., & Giannakopoulou, C. (2009). Risk factors for periventricular leukomalacia. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 88(1), 110–115.

<https://doi.org/10.1080/00016340802503039>

Hegde, M. N. (2015). *Οδηγός Λογοθεραπευτικής Αξιολόγησης*. Εκδόσεις Παρισιανού ΑΕ.

Himmelman, K., Lindh, K., & Hidecker, M. J. C. (2013). Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 17(6), 568–574.

<https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.04.005>

Hodge, M., Daniels, J., & Gotzke, C. L. (2009). TOCS+ Intelligibility Measures (Version 5.3) [computer software]. Edmonton, Canada: University of Alberta.

Hollung, S. J., Bakken, I. J., Vik, T., Lydersen, S., Wiik, R., Aaberg, K. M., & Andersen, G. L. (2020). Comorbidities in cerebral palsy: A patient registry study. *Developmental Medicine &*

Child Neurology, 62(1), 97–103.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14307>

Hustad, K. C. (2008). The relationship between listener comprehension and intelligibility scores for speakers with dysarthria. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research : JSLHR*, 51(3), 562–573.

[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/040\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/040))

Hustad, K. C., Schueler, B., Schultz, L., & DuHadway, C. (2012). Intelligibility of 4 year old children with and without cerebral palsy. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research : JSLHR*, 55(4), 1177–1189.

[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/11-0083\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/11-0083))

Jacewicz, E., & Fox, R. A. (2015). The effects of dialect variation on speech intelligibility in a multitalker background. *Applied Psycholinguistics*, 36(3), 729–746.

<https://doi.org/10.1017/S0142716413000489>

Jacks, A., & Haley, K. L. (2021). Apraxia of Speech. In *The Handbook of Language and Speech Disorders* (pp. 368–390). John Wiley & Sons, Ltd.

<https://doi.org/10.1002/9781119606987.ch17>

Jefferies, M., Peart, T., Perrier, L., Lauzon, A., & Munce, S. (2022). Psychological Interventions for Individuals With Acquired Brain Injury, Cerebral Palsy, and Spina Bifida: A Scoping Review. *Frontiers in Pediatrics*, 10.

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2022.782104>

Johari, R., Maheshwari, S., Thomason, P., & Khot, A. (2016). Musculoskeletal Evaluation of Children with Cerebral Palsy. *Indian Journal of Pediatrics*, 83(11), 1280–1288.

<https://doi.org/10.1007/s12098-015-1999-5>

Karmali, I., Greer, R. D., Nuzzolo-Gomez, R., Ross, D. E., & Rivera-Valdes, C. (2005). Reducing Palilalia by Presenting Tact Corrections to Young Children with Autism. *The Analysis of Verbal Behavior*, 21(1), 145–153.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2774096/>

Keys, M., & Lewis, C. (2019). An Interdisciplinary Approach for Treating Children with Cerebral Palsy. *Journal of Interprofessional Practice and Collaboration*, 1(1).

<https://repository.ulm.edu/ojihp/vol1/iss1/7>

King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054.

<https://doi.org/10.1177/0883073814533009>

Korzeniewski, S. J., Birbeck, G., DeLano, M. C., Potchen, M. J., & Paneth, N. (2008). A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 23(2), 216–227.

<https://doi.org/10.1177/0883073807307983>

Kreifelts, B., Jacob, H., Brück, C., Erb, M., Ethofer, T., & Wildgruber, D. (2013). Non-verbal emotion communication training induces specific changes in brain function and structure. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 648.

<https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00648>

Kumari, A., & Yadav, S. (2012). Cerebral Palsy: A Mini Review. *International Journal of Therapeutic Applications*, 3, 15–24.

https://npaa.in/journal-ijta/admin/ufile/1376633045IJTA_3_15-24.pdf

- Kuriakose, D., & Xiao, Z. (2020). Pathophysiology and Treatment of Stroke: Present Status and Future Perspectives. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(20), 7609.
<https://doi.org/10.3390/ijms21207609>
- Lauritsen, M. B. (2013). Autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(1), 37–42.
<https://doi.org/10.1007/s00787-012-0359-5>
- Levis, J. M. (2018). *Intelligibility, Oral Communication, and the Teaching of Pronunciation*. Cambridge University Press.
- Li, X., & Arya, K. (2023). Athetoid Cerebral Palsy. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK563160/>
- Lindblom, B. (1990). On the communication process: Speaker-listener interaction and the development of speech*. *Augmentative and Alternative Communication*, 6(4), 220–230.
<https://doi.org/10.1080/07434619012331275504>
- Liptak, G. S., Murphy, N. A., & the Council on Children With Disabilities. (2011). Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 128(5), e1321–e1329.
<https://doi.org/10.1542/peds.2011-1468>
- Martinsone, B., Supe, I., Stokenberga, I., Damberga, I., Cefai, C., Camilleri, L., Bartolo, P., O’Riordan, M. R., & Grazzani, I. (2022). Social Emotional Competence, Learning Outcomes, Emotional and Behavioral Difficulties of Preschool Children: Parent and Teacher Evaluations. *Frontiers in Psychology*, 12.
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.760782>

- McCormack, J., McLeod, S., & Crowe, K. (2019). What Do Children with Speech Sound Disorders Think about Their Talking? *Seminars in Speech and Language, 40*(2), 94–104.
<https://doi.org/10.1055/s-0039-1677760>
- McMichael, G., Bainbridge, M. N., Haan, E., Corbett, M., Gardner, A., Thompson, S., van Bon, B. W. M., van Eyk, C. L., Broadbent, J., Reynolds, C., O’Callaghan, M. E., Nguyen, L. S., Adelson, D. L., Russo, R., Jhangiani, S., Doddapaneni, H., Muzny, D. M., Gibbs, R. A., Gecz, J., & MacLennan, A. H. (2015). Whole-exome sequencing points to considerable genetic heterogeneity of cerebral palsy. *Molecular Psychiatry, 20*(2), 176–182.
<https://doi.org/10.1038/mp.2014.189>
- Mei, C., Reilly, S., Bickerton, M., Mensah, F., Turner, S., Kumaranayagam, D., Pennington, L., Reddihough, D., & Morgan, A. T. (2020). Speech in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 62*(12), 1374–1382.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14592>
- Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., & Morgan, A. (2014). Motor speech impairment, activity, and participation in children with cerebral palsy. *International Journal of Speech-Language Pathology, 16*(4), 427–435.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2014.917439>
- Mergl, M., & Azoni, C. A. S. (2015). Echolalia’s types in children with Autism Spectrum Disorder. *Revista CEFAC, 17*, 2072–2080.
<https://doi.org/10.1590/1982-021620151763015>
- Michalsky, J., & Niebuhr, O. (2019). Myth busted? Challenging what we think we know about charismatic speech. *Acta Universitatis Carolinae Philologica, 2*, 27–56.
<https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=820232>

- Miller, F., & Bachrach, S. J. (2017). *Cerebral Palsy: A Complete Guide for Caregiving*. JHU Press.
- Miller, N. (2013). Measuring up to speech intelligibility. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 48(6), 601–612.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12061>
- Milton, Y. M., Dunford, C., & Newby, K. V. (2019). Occupational therapy home programmes for children with cerebral palsy: A national survey of United Kingdom paediatric occupational therapy practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(7), 443–451.
<https://doi.org/10.1177/0308022619830263>
- Morgan, C., Fahey, M., Roy, B., & Novak, I. (2018). Diagnosing cerebral palsy in full-term infants. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 54(10), 1159–1164.
<https://doi.org/10.1111/jpc.14177>
- Morris, A., Imms, C., Kerr, C., & Adair, B. (2019). Sustained participation in community-based physical activity by adolescents with cerebral palsy: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 41(25), 3043–3051.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1486466>
- National Guideline Alliance (UK). (2017). *Cerebral palsy in under 25s: Assessment and management*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE).
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/>
- Natzke, P., Sakash, A., Mahr, T., & Hustad, K. C. (2020). Measuring Speech Production Development in Children With Cerebral Palsy Between 6 and 8 Years of Age: Relationships Among Measures. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 51(3), 882–896.
https://doi.org/10.1044/2020_LSHSS-19-00102

- Neely, L., Gerow, S., Rispoli, M., Lang, R., & Pullen, N. (2016). Treatment of Echolalia in Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 82–91.
<https://doi.org/10.1007/s40489-015-0067-4>
- NIDCD. (2017, March 6). *What Is Stuttering? Diagnosis & Treatment*.
<https://www.nidcd.nih.gov/health/stuttering>
- NINDS. (2023). *Cerebral Palsy*. National Institute of Neurological Disorders and Stroke.
<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>
- 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 (Oslo, Norway: 1992)*, 102(2), 161–166.
<https://doi.org/10.1111/apa.12076>
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-1312.
<https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258–273.
<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Stumbles, E., Wilson, S.-A., & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885–910.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12246>

Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A.-C., de Vries, L. S., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fethers, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., ... Badawi, N. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatrics*, *171*(9), 897–907.

<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>

O’Callaghan, M. E., MacLennan, A. H., Gibson, C. S., McMichael, G. L., Haan, E. A., Broadbent, J. L., Goldwater, P. N., Dekker, G. A., & Australian Collaborative Cerebral Palsy Research Group. (2011). Epidemiologic associations with cerebral palsy. *Obstetrics and Gynecology*, *118*(3), 576–582.

<https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e31822ad2dc>

Ogoke, C. C. (2022). Aetiology and Pathophysiology of Cerebral Palsy. In *Cerebral Palsy—Updates*. IntechOpen.

<https://doi.org/10.5772/intechopen.106685>

Omole, J. O., Adegoke, S. A., Omole, K. O., Mbada, C. E., Adedeji, G. A., & Adeyemi, O. A. (2019). Levels, Correlates, and Predictors of Stress and Caregiver Burden among Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Nigeria. *Journal of Pediatric Neurology*, *17*(1), 13–21.

<https://doi.org/10.1055/s-0037-1612639>

Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *55*(6), 509–519.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>

Outsika, C., Vangelis, K., Ioanna, P., Eleftheria, K., Vasiliki, Z., Zoi, D., & Roser, P. (2023). Bradykinesia assessment in children with cerebral palsy and periventricular leukomalacia.

European Journal of Paediatric Neurology, 42, 71–74.

<https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2022.11.008>

Panteliadis, C. P. (2018). *Cerebral Palsy: A Multidisciplinary Approach*. Springer.

Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkinson, K., & Colver, A. (2008).

Psychological problems in children with cerebral palsy: A cross-sectional European study.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49(4), 405–413.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x>

Patel, D. R. (2005). Therapeutic interventions in cerebral palsy. *The Indian Journal of Pediatrics*, 72(11), 979–983.

<https://doi.org/10.1007/BF02731676>

Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020a). Cerebral palsy in children: A clinical overview. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S125–S135.

<https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>

Patel, S. P., Nayar, K., Martin, G. E., Franich, K., Crawford, S., Diehl, J. J., & Losh, M. (2020b).

An Acoustic Characterization of Prosodic Differences in Autism Spectrum Disorder and

First-Degree Relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 3032–3045.

<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04392-9>

Peeters, M., Verhoeven, L., van Balkom, H., & de Moor, J. (2009). Home literacy environment:

Characteristics of children with cerebral palsy. *International Journal of Language &*

Communication Disorders, 44(6), 917–940.

<https://doi.org/10.1080/13682820802464759>

Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 405–409.

<https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.013>

Pennington, L., Goldbart, J., & Marshall, J. (2004). Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2.

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

Pennington, L., & McConachie, H. (2001a). Interaction between children with cerebral palsy and their mothers: The effects of speech intelligibility. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 36(3), 371–393. <https://doi.org/10.1080/13682820110045847>

Pennington, L., & McConachie, H. (2001b). Predicting patterns of interaction between children with cerebral palsy and their mothers. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(2), 83–90.

<https://doi.org/10.1017/s0012162201000147>

Pennington, L., Miller, N., Robson, S., & Steen, N. (2010). Intensive speech and language therapy for older children with cerebral palsy: A systems approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(4), 337–344.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03366.x>

Pennington, L., Rauch, R., Smith, J., & Brittain, K. (2020). Views of children with cerebral palsy and their parents on the effectiveness and acceptability of intensive speech therapy. *Disability and Rehabilitation*, 42(20), 2935–2943.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1577504>

Pennington, L., Roelant, E., Thompson, V., Robson, S., Steen, N., & Miller, N. (2013). Intensive dysarthria therapy for younger children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(5), 464–471.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.12098>

Peppé, S., McCann, J., Gibbon, F., O’Hare, A., & Rutherford, M. (2007). Receptive and expressive prosodic ability in children with high-functioning autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 50(4), 1015–1028.

[https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/071\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/071))

Phippen, G. (2023). Articulating the issues: Speech assessment and intervention in cleft lip and palate. *British Dental Journal*, 234(12), 912-917.

<https://doi.org/10.1038/s41415-023-5954-y>

Porcaro, C. K. (2022). *Improving Speech Intelligibility in Adults: Clinical Application of Evidence-Based Strategies*. Plural Publishing.

Puyuelo, M., & Rondal, J. A. (2005). Speech rehabilitation in 10 Spanish-speaking children with severe cerebral palsy: A 4-year longitudinal study. *Pediatric Rehabilitation*, 8(2), 113–116.

<https://doi.org/10.1080/13638490400025322>

Rawanduzy, C. A., Earl, E., Mayer, G., & Lucke-Wold, B. (2023). Pediatric Stroke: A Review of Common Etiologies and Management Strategies. *Biomedicines*, 11(1), 2.

<https://doi.org/10.3390/biomedicines11010002>

Safaiean, A., Jalilevand, N., Ebrahimipour, M., Asleshirin, E., & Hiradfar, M. (2017). Speech intelligibility after repair of cleft lip and palate. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 31, 85.

<https://doi.org/10.14196/mjiri.31.85>

Sakash, A., Mahr, T., & Hustad, K. C. (2021). Validity of Parent Ratings of Speech Intelligibility for Children with Cerebral Palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 24(2), 98–106.

<https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1830447>

Sankar, C., & Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *The Indian Journal of Pediatrics*, 72(10), 865–868.

<https://doi.org/10.1007/BF02731117>

Schölderle, T., Haas, E., & Ziegler, W. (2021). Dysarthria syndromes in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(4), 444–449.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.14679>

Seretopoulos, K., Lamnisis, D., & Giannakou, K. (2020). Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. *Archives of Hellenic Medicine*, 37, 169–180.

<https://www.mednet.gr/archives/2020-2/pdf/169.pdf>

Sewell, M. D., Eastwood, D. M., & Wimalasundera, N. (2014). Managing common symptoms of cerebral palsy in children. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 349, g5474.

<https://doi.org/10.1136/bmj.g5474>

Seyyar, G. K., Aras, B., & Aras, O. (2019). Trunk Control in Children With Ataxic Cerebral Palsy. *Perceptual and Motor Skills*, 126(5), 815–827.

<https://doi.org/10.1177/0031512519858275>

Shang, Q., Ma, C.-Y., Lv, N., Lv, Z.-L., Yan, Y.-B., Wu, Z.-R., Li, J.-J., Duan, J.-L., & Zhu, C.-L. (2015). Clinical study of cerebral palsy in 408 children with periventricular leukomalacia.

Experimental and Therapeutic Medicine, 9(4), 1336–1344.

<https://doi.org/10.3892/etm.2015.2222>

- Sherman, V., Martino, R., Bhathal, I., DeVeber, G., Dlamini, N., MacGregor, D., Pulcine, E., Beal, D. S., Thorpe, K. E., & Moharir, M. (2021). Swallowing, Oral Motor, Motor Speech, and Language Impairments Following Acute Pediatric Ischemic Stroke. *Stroke*, *52*(4), 1309–1318.
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.031893>
- Shevell, M., Oskoui, M., Wood, E., Kirton, A., Van Rensburg, E., Buckley, D., Ng, P., & Majnemer, A. (2019). Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *61*(1), 62–68.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14053>
- Shi, Z., Ma, L., Luo, K., Bajaj, M., Chawla, S., Natarajan, G., Hagberg, H., & Tan, S. (2017). Chorioamnionitis in the Development of Cerebral Palsy: A Meta-analysis and Systematic Review. *Pediatrics*, *139*(6), e20163781.
<https://doi.org/10.1542/peds.2016-3781>
- Shriberg, L. D., Paul, R., Black, L. M., & van Santen, J. P. (2011). The Hypothesis of Apraxia of Speech in Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *41*(4), 405–426.
<https://doi.org/10.1007/s10803-010-1117-5>
- Smyth, R., Reid, S. M., Paton, K., Guzys, A. T., Wakefield, C. E., & Amor, D. J. (2023). Causation in cerebral palsy: Parental beliefs and associated emotions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 10.1111/dmcn.15708. Advance online publication.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.15708>
- Soriano, J. U., Olivieri, A., & Hustad, K. C. (2021). Utility of the Intelligibility in Context Scale for Predicting Speech Intelligibility of Children with Cerebral Palsy. *Brain Sciences*, *11*(11),

1540.

<https://doi.org/10.3390/brainsci11111540>

Τσιμπιδάκη, Α., Τσιμπιδάκης, Χ., & Πάνου, Α. (2019). *Οικογένεια και παιδιά με εγκεφαλική παράλυση*. Παπαζήσης.

Tomasello, M. (2010). *Origins of Human Communication*. MIT Press.

Tow, S., Gober, J., & Nelson, M. R. (2020). Adaptive Sports, Arts, Recreation, and Community Engagement. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 31(1), 143–158.

<https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.003>

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

<https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2020/0215/p213.html>

Wafeek, A. A., El-Sharkawy, S. S., Abd Al-Moniem, I. I., & Morsy, A. M. (2023). Effect of Nursing Interventions on Feeding Difficulties of Children with Cerebral Palsy | Evidence-Based Nursing Research. *Evidence-Based Nursing Research*, 5(4), 14–21.

<https://doi.org/10.47104/ebnrojs3.v5i3.297>

Walker, G., & Venker Weidenbenner, J. (2019). Social and Emotional Learning in the age of virtual play: Technology, empathy, and learning. *Journal of Research in Innovative Teaching & Learning*, 12(2), 116–132.

<https://doi.org/10.1108/JRIT-03-2019-0046>

Westmacott, R., Waxman, J., & Dlamini, N. (2019). Pediatric Stroke. In K. M. Sanders (Ed.), *Physician's Field Guide to Neuropsychology* (pp. 147–167). Springer New York.

https://doi.org/10.1007/978-1-4939-8722-1_9

Wimalasundera, N., & Stevenson, V. L. (2016). Cerebral palsy. *Practical Neurology*, *16*(3), 184–194.

<https://doi.org/10.1136/practneurol-2015-001184>

Winnicott, D. W. (2021). *The Child, the Family, and the Outside World*. Penguin UK.

Xue, W., Hout, R. V., Boogmans, F., Ganzeboom, M., Cucchiarini, C., & Strik, H. (2021). Speech Intelligibility of Dysarthric Speech: Human Scores and Acoustic-Phonetic Features.

Interspeech 2021, 2911–2915.

<https://doi.org/10.21437/Interspeech.2021-1189>

Yorkston, K. M., Beukelman, D. R., Strand, E. A., & Bell, K. R. (2006). *Η Θεραπευτική Παρέμβαση Νευρογενών Κινητικών Διαταραχών Ομιλίας σε Παιδιά και Ενήλικες (Επιμ. Καμπαναρου Μ.)*. Ελλην.

Zekveld, A. A., Kramer, S. E., & Festen, J. M. (2011). Cognitive Load During Speech Perception in Noise: The Influence of Age, Hearing Loss, and Cognition on the Pupil Response. *Ear and Hearing*, *32*(4), 498.

<https://doi.org/10.1097/AUD.0b013e31820512bb>

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>