

## ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

# Η συμβολή της συμμετοχής στη διαμόρφωση των θεραπευτικών πρακτικών σε παιδιά και εφήβους με αναπηρία

Η δημοσίευση της διεθνούς ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας (ICF) από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας έχει συντελέσει στον επαναπροσδιορισμό των αντιλήψεών μας σχετικά με την υγεία και την αναπηρία παγκοσμίως. Η έννοια της «συμμετοχής», όπως αυτή ορίζεται από την ICF, αποτελεί για τα παιδιά και τους νέους με αναπηρία έναν από τους πλέον σημαντικούς τομείς της υγείας και από τους βασικότερους στόχους της θεραπευτικής παρέμβασης, ενώ πλέον αναγνωρίζεται και ως ένα από τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Εν τούτοις, υπάρχουν όλο και περισσότερες ενδείξεις ότι η «συμμετοχή» των παιδιών και των νέων με αναπηρία είναι συχνά περιορισμένη σε σχέση με τους συνομηλικούς με τυπική ανάπτυξη. Επί πλέον, οι διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις στη χώρα μας συνεχίζουν να κατευθύνουν την παρέμβασή τους αποκλειστικά στο επίπεδο του ατόμου, κυρίως στις σωματικές λειτουργίες και δομές, και της δραστηριότητας με την προσδοκία μιας απ' ευθείας επίδρασης στη συμμετοχή. Στόχο της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποτελεί ο καθορισμός της εννοιολογικής δομής της συμμετοχής και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών που την περιγράφουν, καθώς και ο προσδιορισμός συγκεκριμένων παραγόντων οι οποίοι την επηρεάζουν αλλά και του τρόπου με τον οποίο αυτοί επιδρούν στη συμμετοχή. Η συγκεκριμένη διαδικασία αποτελεί το πρώτο και καθοριστικό βήμα για την αρτιότερη αξιολόγηση και καταγραφή της συμμετοχής, καθώς και για τη διερεύνηση των κατάλληλων τρόπων ενσωμάτωσης συγκεκριμένων παραγόντων στις θεραπευτικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε παιδιά και εφήβους με κινητική αναπηρία στην Ελλάδα. Επιπρόσθετα, παρά το γεγονός ότι οι επικεντρωμένες στη συμμετοχή θεραπευτικές προσεγγίσεις βρίσκονται ακόμη σε αρχικό στάδιο ανάπτυξης, ο προσδιορισμός των επί μέρους στοιχείων που τις χαρακτηρίζουν φαίνεται ιδιαίτερα σημαντικός.

### 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το 2001 δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας, γνωστή ως ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).<sup>1</sup> Από τα αρχικά στάδια δημοσίευσής της, η ICF συντέλεσε στον επαναπροσδιορισμό των αντιλήψεών μας σχετικά με την υγεία και την αναπηρία παγκοσμίως, ενώ ταυτόχρονα συνέβαλε στη δημιουργία μιας κοινής και τυποποιημένης γλώσσας που διευκολύνει σημαντικά τη διεπιστημονική επικοινωνία. Επικυρωμένη από τον ΠΟΥ ως το καταλληλότερο μέσο περιγραφής και καταγραφής αυτών των εννοιών, η ICF αποτελεί ένα διεθνές σύστημα ταξινόμησης το οποίο περιγράφει ολιστικά την κατάσταση κάθε ατόμου.<sup>2</sup>

Η βασική δομή της ICF περιλαμβάνει τους ακόλουθους τομείς: Σωματικές λειτουργίες και δομές (body functions and structures), δραστηριότητες (activities) και συμμετοχή (participation), που συμπληρώνονται από τους περιβαλλοντικούς (environmental factors) και τους προσωπικούς παράγοντες (personal factors), οι οποίοι συνιστούν τους παράγοντες πλαισίου (contextual factors). Συνεπώς, η ICF είναι δομημένη κατά τέτοιο τρόπο ώστε αντιλαμβάνεται την αναπηρία όχι ως ένα βιολογικό ή ιατρικό φαινόμενο αλλά, αντίθετα, ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος, εστιάζοντας έτσι συνολικά στη λειτουργικότητα και στις εμπειρίες του ατόμου και όχι μονοδιάστατα στη σωματική βλάβη.

Ο τομέας «σωματικές λειτουργίες και δομές» αναφέ-

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2022, 39(3):295-307  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2022, 39(3):295-307

Ρ. Δημακόπουλος,<sup>1</sup>  
Μ. Παπαδοπούλου,<sup>1</sup>  
R. Pons<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Ερευνητικό Εργαστήριο Νευρομυϊκής και Καρδιαγγειακής Μελέτης της Κίνησης, Τμήμα Φυσικοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα  
<sup>2</sup>Α' Παιδιατρική Κλινική, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία», Αθήνα

The concept of participation and its contribution to the development of contemporary clinical practice with children and adolescents with disabilities

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρετηρίου

Έφηβος  
ICF  
Κινητική αναπηρία  
Παιδί  
Συμμετοχή

Υποβλήθηκε 6.5.2021  
Εγκρίθηκε 22.5.2021

ρεται στην ανατομία και στη φυσιολογία του ανθρώπινου σώματος, καθώς και στην παθολογία αυτών. Χαρακτηριστικά παραδείγματα σε παιδιά και εφήβους με αναπηρία αποτελούν η μυϊκή αδυναμία, η σπαστικότητα, οι μυϊκές βραχύνσεις, η ισορροπία κ.ά. Μέχρι σήμερα, η παρέμβαση στον τομέα αυτόν αποτελεί τον συνηθέστερο τρόπο θεραπείας στην προσπάθεια βελτίωσης της υγείας των παιδιών με κινητική αναπηρία.

Ως «δραστηριότητα» ορίζεται η εκτέλεση ενός έργου ή μιας δράσης, όπως για παράδειγμα του περπατήματος, του μπουσουλήματος ή της σύλληψης ενός αντικειμένου με τα χέρια. Οποιαδήποτε δυσκολία στην εκτέλεση μιας δραστηριότητας, όπως η αδυναμία κάποιου να περπατήσει ή να πιάσει ένα αντικείμενο, θεωρείται ότι προκαλεί «περιορισμό της δραστηριότητας» (activity limitation). Συμμετοχή είναι η εμπλοκή ενός ατόμου σε καταστάσεις ζωής, ενώ, αντίστοιχα, η δυσκολία σε αυτόν τον τομέα αναφέρεται ως «περιορισμός συμμετοχής» (participation restriction). Παραδείγματα τέτοιου περιορισμού σε παιδιά και νέους αποτελούν η μη φοίτηση στο σχολείο, η μη εμπλοκή σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες, παιχνίδια κ.ά.

Η ICF περιλαμβάνει επίσης και δύο παράγοντες πλαισίου, τους περιβαλλοντικούς και τους προσωπικούς παράγοντες. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι στοιχεία εκτός του ατόμου που προκύπτουν από τη φυσική του θέση, την κοινωνία, τους άλλους ανθρώπους, τους θεσμούς, τα ιδρύματα και τον πολιτισμό, όπως για παράδειγμα το φυσικό περιβάλλον και οι περιορισμοί που μπορεί να θέσει στη μετακίνηση, η πρόσβαση σε θεραπείες, το κόστος υποστηρικτικού εξοπλισμού, οι ανθρώπινες πεποιθήσεις κ.ά. Οι προσωπικοί παράγοντες είναι στοιχεία τα οποία περιγράφουν το άτομο από το φύλο και την ηλικία μέχρι τις προτιμήσεις και τον τρόπο ζωής.

Για τα παιδιά και τους εφήβους με κινητική αναπηρία, η δημοσίευση της ICF έχει συντελέσει στην ανάδειξη της «συμμετοχής» ως έναν από τους πλέον σημαντικούς τομείς της υγείας και έναν από τους βασικότερους στόχους της θεραπευτικής παρέμβασης,<sup>3</sup> ενώ πλέον αναγνωρίζεται και ως ένα από τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.<sup>4</sup> Εν τούτοις, υπάρχουν όλο και περισσότερες ενδείξεις ότι η συμμετοχή των παιδιών και των νέων με αναπηρία συχνά είναι περιορισμένη σε σχέση με τους συνομηλίκους με τυπική ανάπτυξη<sup>5,6</sup> παρά τα ιδιαίτερα σημαντικά οφέλη της στην ποιότητα ζωής και στην ανάπτυξη της υγείας.<sup>7</sup> Επιπρόσθετα, φαίνεται ότι οι διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις στη χώρα μας συνεχίζουν να κατευθύνουν την παρέμβασή τους αποκλειστικά στο επίπεδο του ατόμου, κυρίως στις σωματικές λειτουργίες και δομές, και της δραστηριότητας με την προσδοκία μιας απ' ευθείας επίδρασης

στη συμμετοχή, παρά τις ισχυρές βιβλιογραφικές ενδείξεις για τη σημασία της αλληλεπίδρασης μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος στην ενίσχυση της τελευταίας.<sup>8</sup> Αντίστοιχα, η τροποποίηση και η αξιοποίηση των περιβαλλοντικών και των προσωπικών παραγόντων συνεχίζουν να αποτελούν πολύ μικρό μέρος της θεραπευτικής μας παρέμβασης στα παιδιά και στους εφήβους με κινητική αναπηρία στην Ελλάδα, παρά το γεγονός ότι οι παράγοντες πλαισίου συχνά είναι εύκολα τροποποιήσιμοι, σε αντίθεση με τις παραδοσιακά πιο μόνιμες βλάβες σε επίπεδο σωματικών λειτουργιών και δομών.

Σύμφωνα με τις μέχρι σήμερα γνώσεις μας, στην Ελλάδα δεν έχει διενεργηθεί κάποια βιβλιογραφική ανασκόπηση η οποία να περιγράφει την έννοια της συμμετοχής και τους παράγοντες που την επηρεάζουν. Ταυτόχρονα, ελάχιστες είναι οι βιβλιογραφικές αναφορές σχετικά με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στη βελτίωση της συμμετοχής, αλλά και στον τρόπο με τον οποίο η εν λόγω έννοια έχει συμβάλει στη διαμόρφωση του θεραπευτικού τρόπου σκέψης και πράξης. Θεωρούμε ότι μια τέτοια σύνθεση στοιχείων θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη σε επαγγελματίες υγείας, ερευνητές, γονείς παιδιών και εφήβων με αναπηρία, καθώς και σε φορείς χάραξης πολιτικής στην Ελλάδα, προκειμένου, σε συνδυασμό με μελλοντικά ερευνητικά δεδομένα για τη χώρα μας, να αξιοποιηθεί για τη βελτίωση της συνολικότερης υγείας των παιδιών και των νέων με αναπηρία στην Ελλάδα.

## 2. ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΗ ΔΟΜΗ ΤΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ

Η συμμετοχή, όπως αυτή καθιερώθηκε από την ICF, αποτελεί μια σύνθετη δομή η οποία συνδυάζει πολλαπλά στοιχεία και έννοιες με στόχο την καλύτερη περιγραφή της κατάστασης «εμπλοκή ενός ατόμου σε καταστάσεις ζωής» ή πιο απλά την εμπλοκή σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής με νόημα για το άτομο.<sup>1</sup> Παρά τους γενικούς ορισμούς που δίνει η ICF για τη συμμετοχή και τον περιορισμό της συμμετοχής, εξακολουθεί να υπάρχει ασάφεια στη βιβλιογραφία σχετικά με τα επί μέρους στοιχεία τα οποία τη συνθέτουν. Σημαντικό αίτιο της συγκεκριμένης εννοιολογικής πολυπλοκότητας αποτελεί το γεγονός ότι η ίδια η ICF δεν παρέχει έναν σαφή διαχωρισμό μεταξύ δραστηριότητας και συμμετοχής, επιτρέποντας με αυτόν τον τρόπο ποικίλες ερμηνείες ως προς το τι μελετάται και πώς αυτό καταγράφεται.<sup>1</sup> Δεδομένου ότι η συμμετοχή συνιστά ένα σύνολο εννοιολογικών δομών, μόνο εφόσον καθοριστούν και περιγραφούν αυτές οι επί μέρους δομές θα επιτευχθεί η αναμενόμενη συνοχή στη χρήση του όρου. Επί πλέον, υπάρχουν πρόσφατες βιβλιογραφικές αναφορές σχετικά με την έλλειψη συνοχής στη γλώσσα και στην

ορολογία που χρησιμοποιείται στη βιβλιογραφία για την περιγραφή και τον ορισμό της συμμετοχής. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να προκύπτει ουσιαστικά σύγχυση σχετικά με το τι ακριβώς αξιολογεί ο κάθε ερευνητής, πώς το καταγράφει και, συνεπώς, ποιοι είναι και οι στόχοι της παρέμβασης.<sup>9</sup>

Σε μια προσπάθεια καταγραφής των γλωσσικών εκφράσεων και των όρων που χρησιμοποιούνται προκειμένου να περιγραφεί πιο ολοκληρωμένα η έννοια της συμμετοχής, οι Imms et al αναγνώρισαν δύο βασικά θέματα ως ρητά συνδεδεμένα με την εμπειρία της συμμετοχής: την εμπλοκή (involvement) και την παρουσία (attendance).<sup>10</sup> Επί πλέον, αναγνωρίστηκαν και τρία θέματα που περιγράφουν έννοιες σχετιζόμενες με τη συμμετοχή: οι προτιμήσεις (preference), η ευχέρεια σε μια δραστηριότητα (activity competence) και η αίσθηση του εαυτού (sense of self).<sup>10</sup>

Η παρουσία περιγράφει το «να βρίσκομαι εκεί» και μετράται με τη συχνότητα υλοποίησης μιας δραστηριότητας ή και με το φάσμα των δραστηριοτήτων στις οποίες συμμετέχει κάποιος. Αντίστοιχα, η εμπλοκή περιγράφει την εμπειρία της συμμετοχής κατά τη διάρκεια του χρονικού διαστήματος που βρίσκομαι-συμμετέχω σε μια δραστηριότητα και περιλαμβάνει στοιχεία όπως την επίδραση (affect), το κίνητρο (motivation), την ενασχόληση (engagement), την επιμονή (persistence) και την κοινωνική συσχέτιση (social connection). Η έννοια της εμπλοκής θεωρείται από τους περισσότερους ερευνητές ως το πλέον ουσιαστικό στοιχείο, με τη σημαντικότερη επίδραση στη συμμετοχή. Όπως γίνεται αντιληπτό, η παρουσία αποτελεί προαπαιτούμενο της εμπλοκής χωρίς ωστόσο να την εξασφαλίζει.

Παρά το γεγονός ότι η έννοια της εμπλοκής φαίνεται να είναι ενσωματωμένη στις διαστάσεις της παρουσίας, η σχέση μεταξύ τους δεν είναι πλήρως κατανοητή. Αρκετοί ερευνητές αναφέρουν ότι η πιθανότητα για εμπλοκή σε μια δραστηριότητα αυξάνεται όσο πιο συχνά εκτελεί κάποιος την εν λόγω δραστηριότητα. Ωστόσο, έχει βρεθεί ότι τα παιδιά με αναπηρία περνούν περισσότερο χρόνο σε χαμηλά επίπεδα εμπλοκής στις δραστηριότητες που συμμετέχουν σε σχέση με συνομήλικα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.<sup>11</sup> Επί πλέον, πολλά παιδιά περιγράφουν υψηλότερα επίπεδα εμπλοκής σε μια δραστηριότητα όταν βρίσκονται πνευματικά «εκεί», δηλαδή όταν σκέφτονται τη δραστηριότητα που εκτελούν. Επίσης, συχνά αναφέρεται ότι διαφορετικά άτομα ενδέχεται να εμπλέκονται σε διαφορετικές πτυχές της ίδιας δραστηριότητας, πιθανότατα επειδή κινητοποιούνται από διαφορετικούς στόχους.<sup>12</sup> Για παράδειγμα, δύο αγόρια 10 ετών, ο Χρήστος και ο Θοδωρής, εκφράζουν ενδιαφέρον να συμμετέχουν στην ομάδα ποδοσφαίρου του σχολείου. Ο Χρήστος σε κάθε προπόνηση ή αγώνα είναι προσηλωμένος στην μπάλα, στους συμπαίκτες του και στο να επιτύχει

τέρμα. Ο Θοδωρής, από την άλλη, δείχνει να απολαμβάνει περισσότερο τη συναναστροφή με τους συμπαίκτες του, τις κουβέντες και τις πλάκες μέσα στην προπόνηση, να δώσει ή να λάβει συγχαρητήρια, να σχολιάσει μια φάση ή ένα γεγονός και να πανηγυρίσει ένα τέρμα. Τα δύο παιδιά βρίσκονται στον ίδιο χώρο και συμμετέχουν στην ίδια δραστηριότητα. Επίσης, και τα δύο παιδιά εμπλέκονται φανερά στο άθλημα, ωστόσο σε διαφορετικές πτυχές του.

Οι προτιμήσεις, η ευχέρεια στη δραστηριότητα και η αίσθηση του εαυτού συνιστούν έννοιες ενδογενείς, οι οποίες σχετίζονται αλλά δεν ταυτίζονται με τη συμμετοχή. Οι ενδογενείς αυτοί παράγοντες ενδέχεται να επηρεάσουν τη μελλοντική συμμετοχή και, αντίστροφα, επηρεάζονται από τη συμμετοχή του παρελθόντος και του παρόντος.

Η ευχέρεια στη δραστηριότητα ορίζεται ως η ικανότητα εκτέλεσης μιας δραστηριότητας σε κάποιο αναμενόμενο επίπεδο και απαιτεί γνωσιακές, σωματικές και συναισθηματικές δεξιότητες και ικανότητες. Παραδοσιακά, αξιολογείται ως αναπτυξιακή ικανότητα. Για παράδειγμα, ως η ικανότητα χρήσης αντικειμένων και εργαλείων με τον τρόπο με τον οποίο έχουν σχεδιαστεί ή ως η ολοκλήρωση μιας δραστηριότητας στον αναμενόμενο χρόνο ή χωρίς βοήθεια. Η ευχέρεια στη δραστηριότητα μπορεί να μετρηθεί ως (α) ικανότητα (capacity): το μέγιστο επίπεδο ικανότητας ενός παιδιού σε ένα δομημένο περιβάλλον, όπως μια αίθουσα αξιολόγησης, (β) δυνατότητα (capability): οι ικανότητες και οι δεξιότητες ενός παιδιού στο καθημερινό του περιβάλλον και (γ) απόδοση (performance): οι ικανότητες και οι δεξιότητες τις οποίες πραγματικά χρησιμοποιεί το παιδί στην καθημερινή του ζωή. Η ευχέρεια στη δραστηριότητα συνιστά παράγοντα ο οποίος μπορεί να δράσει ενισχυτικά προς τη συμμετοχή, αλλά ταυτόχρονα διαμορφώνεται και από αυτή. Για παράδειγμα, ένα παιδί το οποίο συμμετέχει σε μια δραστηριότητα κατασκευής πήλινων αντικειμένων, όσο περισσότερο συμμετέχει και εξασκεί τις δεξιότητές του τόσο μεγαλύτερη ευχέρεια θα έχει στις κατασκευές με πηλό (ικανότητα ή και απόδοση). Παράλληλα, αν ένα παιδί έχει αναπτύξει μεγάλη ευχέρεια στην κατασκευή πήλινων αντικειμένων, π.χ. λόγω ταλέντου και ενδιαφέροντος ή ανατομίας των χεριών του, αυτό ενδεχομένως να το ωθήσει να συμμετέχει περισσότερο στη συγκεκριμένη δραστηριότητα.

Η αίσθηση του εαυτού αναφέρεται στην προσωπική εικόνα που έχει κάθε άτομο για τον εαυτό του και σχετίζεται με την αυτοπεποίθηση, την ικανοποίηση και την αυτοεκτίμηση. Αυτοί οι ενδοπροσωπικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή επιδρώντας στην εμπλοκή ενός ατόμου σε κάποια δραστηριότητα αλλά ταυτόχρονα διαμορφώνονται και από τη συμμετοχή, καθώς η αίσθη-

ση που έχουμε για τον εαυτό μας διαμορφώνεται από προηγούμενες εμπειρίες και ιδιαίτερα από την αντίληψη της επιτυχίας ή της αποτυχίας. Για παράδειγμα, η επιτυχής συμμετοχή σε μια ομαδική αθλητική δραστηριότητα ενδέχεται να ενισχύσει την αυτοπεποίθηση και την αυτοεκτίμηση σε ένα παιδί με χαμηλή αυτοεικόνα. Ταυτόχρονα, η υπάρχουσα ισχυρή αυτοπεποίθηση για τις ικανότητές του στο συγκεκριμένο άθλημα πιθανόν να ωθήσει το παιδί να συμμετέχει περισσότερο σε αυτό.

Οι προτιμήσεις ορίζονται ως τα ενδιαφέροντα ή οι δραστηριότητες που φέρουν κάποιο νόημα ή αξία για εμάς και σχετίζονται άμεσα με τις έννοιες της επιλογής και της απόδοσης νοήματος. Οι προτιμήσεις εδραιώνονται μέσα από την αλληλεπίδραση με ανθρώπους σε κοινωνικές ομάδες με κοινές ιδέες και πεποιθήσεις, μέσα από ευχαρίστες ή δυσάρεστες εμπειρίες του παρελθόντος, μέσα από εμπειρίες επιτυχίας ή αποτυχίας και μέσα από τη δημιουργία δεσμών με συγκεκριμένα άτομα και περιβάλλοντα. Επομένως, οι προτιμήσεις συνιστούν τόσο προαπαιτούμενο όσο και αποτέλεσμα της συμμετοχής. Παραδείγματος χάρη, ένα παιδί επιδεικνύει προτίμηση στο σκάκι έναντι άλλων αθλημάτων και επιλέγει να συμμετέχει σε αυτή τη δραστηριότητα αρχίζοντας μαθήματα σε έναν τοπικό σύλλογο. Όσο συμμετέχει στα μαθήματα, διευρύνει τις γνώσεις του στο σκάκι, γνωρίζει και άλλα παιδιά με κοινά ενδιαφέροντα και συνάπτει φιλίες, με αποτέλεσμα να επιθυμεί να συμμετέχει περισσότερες φορές μέσα στην εβδομάδα.

Η δημιουργία μιας «δεξαμενής» κοινών όρων και ο καθορισμός της εννοιολογικής δομής μιας σύνθετης έννοιας όπως η συμμετοχή, αποτελούν το βασικό βήμα προκειμένου να διασφαλίσουμε ότι όλοι αναφερόμαστε και αξιολογούμε όμοιες έννοιες, τις καταγράφουμε με τον κατάλληλο τρόπο και τα κατάλληλα εργαλεία και, ασφαλώς, ότι η παρέμβασή μας στοχεύει προς τη συγκεκριμένη κατεύθυνση.

### 3. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΙΔΡΟΥΝ ΣΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Για να είναι εφικτή η μελέτη των παραγόντων που επιδρούν στη συμμετοχή καθώς και για να προσδιοριστεί ο τρόπος με τον οποίο την επηρεάζουν, ενισχυτικά ή ανασταλτικά, θα πρέπει να έχουν κατανοηθεί οι τομείς της συμμετοχής, όπως αυτοί περιγράφονται από την ICF και βρίσκουν εφαρμογή στα παιδιά. Δεδομένου ότι η ICF δεν προβαίνει σε σαφή διαχωρισμό μεταξύ δραστηριοτήτων και συμμετοχής, οι τομείς οι οποίοι περιγράφονται είναι κοινοί. Ωστόσο, στη συγκεκριμένη ανασκόπηση θα δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στους τομείς που βιβλιογραφικά φαίνεται να περιγράφουν περισσότερο τη συμμετοχή στα παιδιά παρά τις δραστηριότητες. Οι εννέα τομείς της συμ-

μετοχής που περιγράφονται από την ICF είναι η «μάθηση και η εφαρμογή της γνώσης» (d1), τα «γενικά έργα και οι απαιτήσεις» (d2), η «επικοινωνία» (d3), η «κινητικότητα» (d4), η «ατομική φροντίδα» (d5), η «οικιακή ζωή» (d6), οι «διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις» (d7), οι «μείζονες τομείς ζωής» (d8) και η «κοινωνική, κοινωνική και πολιτική ζωή» (d9).<sup>7</sup>

Μεταξύ αυτών, ιδιαίτερη αξία για τη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων φαίνεται ότι έχουν: (α) στον τομέα της κινητικότητας, η μετακίνηση από μέρος σε μέρος στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα ανεξαρτήτως του τρόπου με τον οποίον αυτή πραγματοποιείται (αυτόνομη βάδιση ή χρήση χειροκίνητου βοηθήματος ή χρήση αμαξιδίου κ.ά.), (β) στον τομέα των γενικών έργων, οι καθημερινές ρουτίνες του παιδιού στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα, (γ) στον τομέα της ατομικής φροντίδας, η αυτοεξυπηρέτηση και η αυτοφροντίδα, (δ) στον τομέα της οικιακής ζωής, οι δραστηριότητες που σχετίζονται με τις οικιακές εργασίες και την προετοιμασία γευμάτων, (ε) στον τομέα των διαπροσωπικών αλληλεπιδράσεων και σχέσεων, οι σχέσεις με τα μέλη της στενής και της ευρύτερης οικογένειας, με τους φίλους, τους συμμαθητές και τα μέλη της κοινότητας, (στ) στον τομέα των μείζονων δραστηριοτήτων ζωής, οι δραστηριότητες κυρίως στο σχολείο (εκπαιδευτικές και κοινωνικές) και, τέλος, (ζ) στον τομέα της κοινωνικής, κοινωνικής και πολιτικής ζωής, οι δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο και τα χόμπι.

Στη διεθνή βιβλιογραφία περιγράφονται παράγοντες σε κάθε έναν από τους βασικούς τομείς της ICF (σωματικές λειτουργίες και δομές, δραστηριότητες, περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες) που φαίνεται να επιδρούν ενισχυτικά ή ανασταλτικά στη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων με αναπηρία.

#### 3.1. Σωματικές λειτουργίες και δομές

Είναι γεγονός ότι η πλειονότητα των μελετών που έχουν εκπονηθεί με στόχο τη μελέτη της συμμετοχής αφορά σε παιδιά με κινητική αναπηρία. Ως εκ τούτου, οι πληροφορίες οι οποίες είναι διαθέσιμες σχετικά με την επίδραση των παραγόντων που αφορούν στις σωματικές λειτουργίες και δομές είναι περισσότερες.<sup>13</sup> Η σοβαρότητα της αναπηρίας και η σωματική ικανότητα φαίνεται να αποτελούν τους σημαντικότερους παράγοντες που επιδρούν στη συμμετοχή σε επίπεδο σωματικών λειτουργιών και δομών,<sup>14-16</sup> με τα υψηλότερα επίπεδα αναπηρίας να συσχετίζονται με πιο χαμηλά επίπεδα συμμετοχής.

Η αδρή κινητική λειτουργία των παιδιών με αναπηρία, κυρίως με εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ), όπως αυτή καθορίζε-

ται από το σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικότητας (Gross Motor Function Classification System, GMFCS),<sup>17</sup> αποτελεί επίσης έναν σημαντικό παράγοντα εντός των σωματικών λειτουργιών και δομών που επιδρά στη συμμετοχή. Μελέτες υποστηρίζουν ότι παιδιά με χαμηλότερο δείκτη κατά GMFCS, δηλαδή καλύτερη αδρή κινητική λειτουργία, παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα και ποικιλία στις δραστηριότητες που συμμετέχουν,<sup>18,19</sup> εμπλέκονται περισσότερο σε σωματικές και κοινωνικές δραστηριότητες και εμφανίζουν λιγότερους περιορισμούς στη μετακίνηση, στην εκπαίδευση και στις κοινωνικές σχέσεις.<sup>20,21</sup> Παιδιά με ΕΠ και συνοδές διαταραχές, όπως η επιληψία και οι μαθησιακές δυσκολίες, παρουσιάζουν τους μεγαλύτερους περιορισμούς στη συμμετοχή.<sup>22</sup>

Ο αριθμός των άκρων του σώματος που έχουν επηρεαστεί (τετραπληγία, διπληγία, ημιπληγία), καθώς και η ικανότητα σύλληψης των χεριών, όπως αυτή καταγράφεται από το σύστημα ταξινόμησης της ικανότητας χειρισμού αντικειμένων (Manual Ability Classification System, MACS), φαίνεται ότι επίσης επιδρούν σημαντικά στη συμμετοχή των παιδιών με κινητική αναπηρία.<sup>23</sup> Παιδιά με περισσότερα προσβεβλημένα άκρα παρουσιάζουν σημαντικότερους περιορισμούς στη συμμετοχή, ενώ παιδιά με καλύτερη ικανότητα χειρισμού αντικειμένων και καλύτερη λεπτή κινητικότητα έχουν μεγαλύτερη συμμετοχή σε δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο τους και στα χόμπι.<sup>15,20,24</sup>

Η νοητική και η γνωστική λειτουργία, περιλαμβανομένης της ικανότητας για ομιλία και επικοινωνία, επίσης σχετίζονται στενά με τα πρότυπα συμμετοχής. Παιδιά με ΕΠ και υψηλότερο νοητικό ή γνωστικό επίπεδο φαίνεται ότι έχουν αυξημένα επίπεδα συμμετοχής, ιδιαίτερα σε μη δομημένες δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο,<sup>19</sup> ενώ παιδιά με ΕΠ και ήπια νοητική αναπηρία τείνουν να μη συμμετέχουν ιδιαίτερα σε αθλητικά παιχνίδια, παίζουν περισσότερο σε ηλεκτρονικό υπολογιστή και διαβιούν πιο καθιστική ζωή.<sup>25,26</sup> Τέλος, η ικανότητα επικοινωνίας φαίνεται ότι αποτελεί ρυθμιστικό παράγοντα για τη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων σε πάρα πολλές διαγνωστικές κατηγορίες που προκαλούν αναπηρία.<sup>13,27,28</sup>

### 3.2. Δραστηριότητες

Σε επίπεδο δραστηριοτήτων, η καλύτερη κινητική λειτουργία, όπως αυτή καταγράφεται από το Gross Motor Function Measure (GMFM)<sup>29</sup> και από το Activity Scale for Kids (ASK),<sup>30</sup> φαίνεται ότι σχετίζεται σημαντικά με υψηλότερο βαθμό συμμετοχής των παιδιών και των νέων με κινητική αναπηρία.<sup>31,32</sup>

### 3.3. Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Σύμφωνα με τα τελευταία ερευνητικά δεδομένα, ένας από τους σημαντικότερους λόγους για τους οποίους τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρία παρουσιάζουν μειωμένη συμμετοχή συγκριτικά με τους συνομηλικούς τους χωρίς αναπηρία είναι οι περιορισμοί που τίθενται από το περιβάλλον.<sup>7</sup> Τα οικολογικά μοντέλα περιγραφής της παιδικής ανάπτυξης, καθώς και η βιοψυχολογική προσέγγιση της ICF αναγνωρίζουν το περιβάλλον ως «παράγοντα κλειδί» με σημαντική επίδραση στη συμμετοχή, ενώ, για τις περισσότερες καταστάσεις υγείας που προκαλούν χρόνια αναπηρία, η δυνατότητα τροποποίησης του περιβάλλοντος είναι πράγματι περισσότερο εφικτή σε σχέση με την τροποποίηση των σωματικών λειτουργιών και δομών.

#### 3.3.1. Φυσικό περιβάλλον/προϊόντα τεχνολογίας

Μια πανευρωπαϊκή μελέτη που δημοσιεύτηκε το 2009 αναφέρει ότι η συμμετοχή των παιδιών και των νέων με αναπηρία διαφέρει σημαντικά ανάλογα με τη χώρα διαμονής,<sup>33</sup> με τη Δανία, τη βόρεια Αγγλία και τη βόρεια Ιρλανδία να αποτελούν τις περισσότερο προσβάσιμες χώρες στην Ευρώπη και να καταγράφουν επίσης τα υψηλότερα ποσοστά συμμετοχής.<sup>34</sup> Αντίστοιχα, η αξιοποίηση προϊόντων τεχνολογίας που αφορούν άμεσα στο φυσικό περιβάλλον ενός ατόμου, όπως τα κατάλληλα οχήματα για τη μετακίνηση, οι διαθέσιμοι χώροι στάθμευσης, η χρήση βοηθημάτων μετακίνησης (αμαξίδια, περπατητήρες, βακτηρίες), καθώς και οι δομικές προσαρμογές στο περιβάλλον (ράμπες, ανελκυστήρες, κουπαστή στη σκάλα), περιγράφονται ως παράγοντες οι οποίοι δρουν ενισχυτικά για τη συμμετοχή.<sup>35</sup> Τέλος, η άμεση σύνδεση με το φυσικό περιβάλλον, όπως για παράδειγμα η ενασχόληση με ζώα και φυτά, φάνηκε να έχει θετική συσχέτιση με τη συμμετοχή των παιδιών σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες.<sup>36</sup> Αντίθετα, ο περιβαλλοντικός παράγοντας που αναφέρεται πιο συχνά ως εμπόδιο στη συμμετοχή είναι η προσβασιμότητα στα διάφορα μέρη ενδιαφέροντος και ιδιαίτερα η φυσική και η κτηριακή προσβασιμότητα. Η δυσκολία πρόσβασης σε κτήρια, οι κτηριακές κατασκευές, η έλλειψη πρόσβασης στα μέσα μαζικής μεταφοράς (MMM), η έλλειψη ραμπών και ανελκυστήρων, η έλλειψη διαθέσιμων χώρων στάθμευσης για αμαξίδια συνιστούν παράγοντες που δρουν ανασταλτικά για τη συμμετοχή στην κοινότητα και στις δραστηριότητες σε εξωτερικούς χώρους, ενώ επί πλέον η ανάγκη για υποστηρικτικό εξοπλισμό και η έλλειψη επαρκούς χώρου αναφέρονται ως εμπόδια στη συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία στο σπίτι και στο σχολείο.<sup>37-39</sup>

### 3.3.2. Υποστήριξη και σχέσεις

Ένας περιβαλλοντικός παράγοντας με ιδιαίτερη επίδραση στη συμμετοχή είναι αυτός της υποστήριξης και των σχέσεων, κατά κύριο λόγο από την οικογένεια και τους φίλους. Η πλειονότητα των μελετών τονίζει τον υποστηρικτικό ρόλο της οικογένειας στη συμμετοχή, ιδιαίτερα στην κοινωνική της διάσταση και στη δημιουργία φιλικών σχέσεων, μέσω της σωματικής υποστήριξης στις μεταφορές και στις καθημερινές ανάγκες, της επίβλεψης, της υπεράσπισης στη λύση διαφορών με τρίτους, της οργάνωσης συναντήσεων για παιχνίδι, καθώς και της ψυχολογικής υποστήριξης.<sup>7,40</sup> Αντίθετα, η υπερπροστατευτικότητα και το άγχος της οικογένειας φαίνεται να έχουν αρνητική επίδραση στη συμμετοχή, ιδιαίτερα στις κοινωνικές δραστηριότητες και σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (χόμπι), καθώς τα παιδιά και οι έφηβοι παρουσιάζουν μειωμένη ευχαρίστηση από τη συμμετοχή και μεγαλύτερη δυσκολία να εμπλακούν στις δραστηριότητες αυτές.<sup>20</sup> Η υποστήριξη από τους φίλους και τους συμμαθητές αποτελεί επίσης έναν σημαντικό περιβαλλοντικό παράγοντα που ενισχύει τη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων με αναπηρία, ενώ, αντίθετα, αναφέρεται ότι η έλλειψη υποστήριξης από δασκάλους, καθηγητές και βοηθητικό προσωπικό συνιστά ανασταλτικό παράγοντα για τη συμμετοχή.<sup>41,42</sup>

### 3.3.3. Στάσεις (απόψεις, πεποιθήσεις)

Ποιοτικές μελέτες έχουν δείξει ότι οι θετικές στάσεις στις κοινωνίες και στον πολιτισμό συμβάλλουν σημαντικά στην ενίσχυση της συμμετοχής. Θετικές στάσεις, απόψεις και πεποιθήσεις μέσα στην οικογένεια που προσπαθούν να προάγουν την ανεξαρτησία και την αυτονομία των παιδιών, ανεξάρτητα από τον τρόπο με τον οποίο επιτυγχάνεται αυτή, φαίνεται ότι αποτελούν ενισχυτές της συμμετοχής. Σε αρκετές περιπτώσεις, μάλιστα, οι γονείς αποτελούν τα άτομα τα οποία θα οργανώσουν τις συναντήσεις για παιχνίδι ή θα καθοδηγήσουν το παιδί τους για συμμετοχή σε κάποια αθλητική ή ψυχαγωγική δραστηριότητα, με αποτέλεσμα οι ιδιαίτερες προτιμήσεις των ίδιων, καθώς και η αξία που δίνουν σε αυτές, να διαδραματίζουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στη συμμετοχή και στον τρόπο με τον οποίο την αντιλαμβάνονται τα παιδιά τους.<sup>13</sup> Αντίστοιχα, αρνητικές στάσεις και απόψεις μέσα στην κοινωνία μπορεί να αποτελέσουν ένα από τα σημαντικότερα εμπόδια για τη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων με αναπηρία. Κοινωνικές στάσεις όπως ο κοινωνικός αποκλεισμός, η απομόνωση και ο σχολικός εκφοβισμός συνιστούν τα συνηθέστερα αίτια παρεμπόδισης της συμμετοχής, με αποτέλεσμα τη διαφοροποίηση των επιλογών και των ενδιαφερόντων των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.<sup>35</sup> Κοι-

νωνικές πεποιθήσεις που τονίζουν τη διαφορετικότητα μεταξύ «φυσιολογικού» και «αναπηρίας» ή παρουσιάζουν την αναπηρία ως μια παθολογική κατάσταση αποτελούν τα μεγαλύτερα εμπόδια για τη συμμετοχή.<sup>19</sup> Οι αρνητικές κοινωνικές πεποιθήσεις σχετικά με την αναπηρία και τον αθλητικό ανταγωνισμό, καθώς και οι αρνητικές στάσεις προπονητών και γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αναγνωρίζονται ως κάποια από τα κυριότερα περιβαλλοντικά εμπόδια για τη συμμετοχή παιδιών και εφήβων με αναπηρία σε αθλητικές δραστηριότητες.<sup>42</sup>

### 3.3.4. Υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές

Υψηλότερα επίπεδα συμμετοχής των παιδιών και των εφήβων με κινητική αναπηρία σχετίζονται κατά κύριο λόγο με την ύπαρξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων συμπερίληψης, με την υλοποίηση ψυχαγωγικών προγραμμάτων στην κοινότητα, καθώς και με συστηματική πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης.<sup>43</sup> Αντίθετα, ο περιορισμός των υπηρεσιών, περιλαμβανομένης της έλλειψης πρόσβασης στα ΜΜΜ, σε κοινотικά ψυχαγωγικά προγράμματα και σε πληροφορίες, αναφέρεται ως εμπόδιο για τη συμμετοχή.<sup>40,43</sup> Σε επίπεδο συστημάτων, ως εμπόδια για τη συμμετοχή αναφέρονται η εκτεταμένη γραφειοκρατία, ο αυξημένος χρόνος αναμονής σε υπηρεσίες, η έλλειψη κατάλληλου προγραμματισμού και ο διαχωρισμός των παιδιών με αναπηρία από τα συνομήλικα παιδιά χωρίς αναπηρία.<sup>44</sup> Τέλος, άκαμπτες ή μη συμπεριληπτικές πολιτικές ιδρυμάτων, θεσμών και υπηρεσιών συχνά αποτελούν σοβαρούς περιοριστικούς παράγοντες για τη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων με κινητική αναπηρία.<sup>45,46</sup>

### 3.3.5. Περιβάλλον (άλλοι παράγοντες)

Άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες που δεν εμπίπτουν άμεσα σε κάποιον από τους παραπάνω τομείς κατά ICF αφορούν στο μορφωτικό και στο οικονομικό επίπεδο της οικογένειας, καθώς και στην ευρύτερη δομή της. Τα παιδιά με αναπηρία οικογενειών με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο φαίνεται πιο πιθανό να εμπλακούν σε δραστηριότητες αυτοβελτίωσης, καθώς και σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες με άτομα εκτός της οικογένειας.<sup>47,48</sup> Αντίστοιχα, παιδιά με αναπηρία που προέρχονται από οικογένειες με χαμηλότερο εισόδημα είναι λιγότερο πιθανό να συμμετέχουν σε δομημένες ή ελεύθερες ψυχαγωγικές δραστηριότητες, σε αθλητικές δραστηριότητες, σε κοινωνικές δραστηριότητες και σε δραστηριότητες αυτοβελτίωσης.<sup>16,47</sup> Παρομοίως, μονογονεϊκές οικογένειες με παιδιά με αναπηρία παρουσιάζουν συνολικά χαμηλότερα επίπεδα συμμετοχής σε σχέση με αντίστοιχες οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης.<sup>47</sup>

### 3.4. Προσωπικοί παράγοντες

Η ηλικία και το φύλο αναφέρονται από την πλειονότητα των μελετών ως οι δύο βασικότεροι προσωπικοί παράγοντες με τη μεγαλύτερη επίδραση στη συμμετοχή. Παιδιά ηλικίας <12 ετών φαίνεται να συμμετέχουν περισσότερο σε ελεύθερες δραστηριότητες, όπως ψυχαγωγικά παιχνίδια και ψυχαγωγικές συγκεντρώσεις, συγκριτικά με τα παιδιά μεγαλύτερων ηλικιών και τους εφήβους.<sup>49-51</sup> Αντίστοιχα, οι έφηβοι και οι νέοι με αναπηρία τείνουν να απολαμβάνουν περισσότερο τις κοινωνικές δραστηριότητες. Σ' ό,τι αφορά στο φύλο, βρέθηκε ότι τα κορίτσια συμμετέχουν περισσότερο από τα αγόρια.<sup>28,47</sup> Ωστόσο, τα επίπεδα συμμετοχής εξαρτώνται σημαντικά από το είδος της δραστηριότητας. Τα κορίτσια συμμετέχουν περισσότερο σε κοινωνικές δραστηριότητες και δραστηριότητες που απαιτούν μεγαλύτερη επιδεξιότητα, ενώ τα αγόρια συμμετέχουν περισσότερο σε σωματικές και αθλητικές δραστηριότητες.<sup>27,39</sup>

Ένας ιδιαίτερα υποσχόμενος προσωπικός παράγοντας που φαίνεται ότι έχει σημαντική επίδραση τόσο στη συχνότητα της συμμετοχής όσο και στην άντληση ικανοποίησης από αυτή είναι η προσαρμοστική συμπεριφορά του παιδιού ή του εφήβου.<sup>14</sup> Η ανάπτυξη χαρακτηριστικών, όπως η αυτογνωσία, η ευελιξία, το κίνητρο, η αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους, η επιμονή, η εξερεύνηση και η διαδικασία επίλυσης προβλημάτων –τα οποία και αποτελούν βασικά στοιχεία της προσαρμοστικής συμπεριφοράς– σε διαφορετικές καταστάσεις της ζωής, όπως είναι οι οικογενειακές συνθήκες και οι ρουτίνες, οι εξωσχολικές δραστηριότητες με άλλα παιδιά και οι κοινωνικές εκδηλώσεις, προσφέρει τη δυνατότητα στα παιδιά και στους εφήβους με αναπηρία να μάθουν να «συμμετέχουν» καλύτερα σε διαφορετικά πλαίσια της καθημερινότητας.

Τέλος, προσωπικοί παράγοντες, όπως οι προτιμήσεις για συγκεκριμένες δραστηριότητες, το κίνητρο και η ευχαρίστηση για μάθηση και κατάκτηση νέων δεξιοτήτων, φαίνεται ότι επίσης διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στη βελτίωση του επιπέδου της συμμετοχής στις εν λόγω δραστηριότητες.<sup>20,27</sup>

## 4. Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΩΣ ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Η βελτίωση της συμμετοχής συχνά αναφέρεται ως το ύστατο υγειονομικό και εκπαιδευτικό αποτέλεσμα, καθώς και ο βασικότερος στόχος της παιδιατρικής αποκατάστασης.<sup>52</sup> Ωστόσο, στη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρονται πολύ λίγες τεκμηριωμένες προσεγγίσεις που να βελτιώνουν τη συμμετοχή.<sup>9</sup> Επί πλέον, οι γνώσεις μας σχετικά με τη δυνατότητα μεταφοράς μιας αλλαγής μεταξύ των τομέων

της ICF –δηλαδή αν μια βελτίωση που έχει επιτευχθεί σε επίπεδο σωματικών δομών θα μεταφερθεί αυτόματα στο επίπεδο της συμμετοχής– βρίσκονται σε πολύ πρώιμο στάδιο, με αποτέλεσμα να μην είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε με ακρίβεια σε ποιον τομέα πρέπει να κατευθύνουμε την παρέμβασή μας προκειμένου να επηρεαστεί η συμμετοχή.

Διαχρονικά, η θεραπευτική προσέγγιση σε άτομα με σωματικές βλάβες που προκαλούν αναπηρία και απαιτούν ειδική υποστήριξη έχει βασιστεί σε δύο άξονες. Ο ένας, βασισμένος στο «βιοϊατρικό» μοντέλο, περιλαμβάνει παρεμβάσεις οι οποίες στοχεύουν στην επιδιόρθωση της βλάβης του ίδιου του ατόμου, σε επίπεδο σωματικών λειτουργιών και δομών, με θεραπευτικές μεθόδους που προωθούν την ανάπτυξη συγκεκριμένων δεξιοτήτων ή την αποφυγή παθολογικών κινητικών προτύπων.<sup>53</sup> Η αυθαίρετη παραδοχή αυτού του τρόπου προσέγγισης έγκειται στην πεποίθηση ότι η θεραπευτική παρέμβαση θα έχει ως αποτέλεσμα την αυτόματη βελτίωση της λειτουργίας και στη συνέχεια της λειτουργικότητας στην καθημερινή ζωή και, ως εκ τούτου, και στη βελτίωση της συμμετοχής. Προς το παρόν, υπάρχουν πολύ λίγες ερευνητικές ενδείξεις ότι συγκεκριμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στη βελτίωση κάποιας σωματικής λειτουργίας μπορεί να οδηγήσουν σε μια περισσότερο σφαιρική αλλαγή στη συμμετοχή.<sup>9</sup>

Ο δεύτερος άξονας βασίζεται σε μια πολυδιάστατη προσέγγιση που υιοθετεί το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και τις αρχές της συμπερίληψης. Δεν υιοθετεί τις τάσεις αποκλεισμού συγκεκριμένων ομάδων ανθρώπων, ενώ υποστηρίζει ότι η κατηγοριοποίηση (π.χ. της αναπηρίας) οδηγεί σε αποκλεισμό. Για παράδειγμα, βάσει αυτού του μοντέλου παρέμβασης, όλα τα παιδιά και οι έφηβοι με αναπηρία θα πρέπει να φοιτούν σε γενικά σχολεία, με την κατάλληλη εκπαιδευτική και περιβαλλοντική υποστήριξη να παρέχεται από τους κλασικούς καθηγητές και όχι σε ειδικά σχολεία με ειδικούς δασκάλους. Ωστόσο, και το συγκεκριμένο μοντέλο αδυνατεί από μόνο του να στηρίξει τη διαφοροποίηση της συμμετοχής σε σημαντικό βαθμό.<sup>54</sup> Δεδομένης της έλλειψης σημαντικών ερευνητικών αποδείξεων για βελτίωση της συμμετοχής βάσει αποκλειστικά ενός από τα δύο μοντέλα, οι πλέον σύγχρονες απόψεις προτείνουν ότι οι δύο αυτές προσεγγίσεις θα πρέπει να εφαρμοστούν παράλληλα με τέτοιο τρόπο ώστε να καλύπτονται οι πτυχές της λειτουργίας σε επίπεδο σωματικών δομών και λειτουργιών, αλλά και η λειτουργικότητα στην καθημερινή ζωή.<sup>8</sup> Η στόχευση της θεραπευτικής προσέγγισης στη συμμετοχή μπορεί να επιφέρει ένα τέτοιο αποτέλεσμα.

Επιπρόσθετα, στον θεραπευτικό και στον επιστημονικό χώρο της αποκατάστασης παιδιών και εφήβων με αναπηρία υφίσταται μια σχεδόν παγιωμένη παραδοχή ότι τα άτομα με αναπηρία θα συμμετέχουν περισσότερο σε δραστη-

ριότητες της καθημερινής ζωής τους αν είναι σε θέση να εκτελέσουν καλύτερα περισσότερες και πιο σύνθετες δραστηριότητες, δηλαδή αν γίνουν περισσότερο ικανοί. Αυτή η επικέντρωση στην έννοια της ικανότητας και στην κατάκτηση συγκεκριμένων αναπτυξιακών οροσλήμων έχει οδηγήσει στη δημιουργία της πεποίθησης ότι υπάρχει ένας «σωστός», ένας «τυπικός» ή «φυσιολογικός» τρόπος πραγματοποίησης μιας δραστηριότητας ανεξάρτητα από την αποτελεσματικότητά του. Ωστόσο, το τελικό αποτέλεσμα μιας πράξης και η επίτευξη του επιθυμητού στόχου μιας δραστηριότητας είναι αυτά που έχουν αξία στην καθημερινότητα ενός ατόμου ανεξάρτητα από τον τρόπο με τον οποίο επιτυγχάνονται.

Τελικά, φαίνεται ότι η πλέον σημαντική συνεισφορά της έννοιας της συμμετοχής στις σύγχρονες θεραπευτικές πρακτικές είναι ότι προσπαθεί να επεκτείνει τον τρόπο σκέψης μας πέρα από την αρχή της διόρθωσης της αρχικής βλάβης, προτείνοντας μια ολιστική προσέγγιση η οποία λαμβάνει υπ' όψιν όλες τις πτυχές της ανθρώπινης υγείας. Μια τέτοια προσέγγιση δίνει εξ ίσου μεγάλη αξία στην προώθηση των καθημερινών λειτουργικών αναγκών του ατόμου, στοχεύει στο αποτέλεσμα μιας δραστηριότητας και όχι στον τρόπο ή τα μέσα με τα οποία επιτυγχάνεται αυτό και θεωρεί απαραίτητη την παρέμβαση σε όλους τους τομείς του ατόμου και όχι μόνο στον σωματικό.

#### 4.1. Θεραπευτικές τεχνικές που στοχεύουν στη συμμετοχή

Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που έχουν ως στόχο την ενίσχυση της συμμετοχής αποτελούν μια σχετικά πρόσφατη κλινική οντότητα η οποία όμως αναπτύσσεται αρκετά γρήγορα. Παρά το γεγονός ότι αρκετές είναι οι θεραπευτικές προσεγγίσεις που ισχυρίζονται ότι στοχεύουν στη συμμετοχή, ελάχιστες από αυτές ενσωματώνουν ουσιαστικά στον τρόπο παρέμβασής τους όλα εκείνα τα στοιχεία τα οποία συνθέτουν τη συμμετοχή, ώστε αφ' ενός να είμαστε βέβαιοι ότι στοχεύουν σε αυτή και αφ' ετέρου ότι είναι σε θέση να επιδράσουν σε αυτή. Μια σχετικά πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση αναφέρει ότι περισσότερες από τις μισές μελέτες που ερευνούν θεραπευτικές μεθόδους βελτίωσης της συμμετοχής παιδιών και νέων με αναπηρία δεν έχουν τη συμμετοχή ως το πρωτεύον αποτέλεσμα, με την πλειονότητα να στοχεύει θεραπευτικά στους τομείς των σωματικών δομών και λειτουργιών ή της δραστηριότητας και δευτερευόντως στη συμμετοχή.<sup>9</sup> Επιπρόσθετα, μέχρι σήμερα είναι πολύ λίγες οι τυχαίοποιημένες μελέτες που παρέχουν ενδείξεις για την αποτελεσματικότητα αυτού του είδους των θεραπευτικών παρεμβάσεων,<sup>55-57</sup> ενώ, σε κλινικό επίπεδο, οι παιδιατρικοί θεραπευτές δεν φαίνεται να

υιοθετούν μεθόδους οι οποίες στοχεύουν στην προώθηση των σωματικών και των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων.<sup>57</sup>

Ελλείπει μεγάλου αριθμού ερευνητικών δεδομένων για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στη συμμετοχή, έχει πραγματοποιηθεί μια συντονισμένη προσπάθεια καθορισμού των επί μέρους παραγόντων οι οποίοι στοιχειοθετούν μια θεραπευτική παρέμβαση ως εστιασμένη σε αυτή. Σύμφωνα με τους Palisano et al,<sup>57</sup> μια παρέμβαση θεωρείται ως εστιασμένη στη συμμετοχή όταν είναι (α) στοχοκατευθυνόμενη, (β) οικογενειοκεντρική, (γ) συνεργατική, (δ) βασισμένη στα δυνατά σημεία του θεραπευόμενου, (ε) οικολογική και (στ) καθοριζόμενη από τον θεραπευόμενο.

Οι στοχοκατευθυνόμενες προσεγγίσεις με εξάσκηση της ίδιας της δραστηριότητας σε πραγματικές συνθήκες και περιβάλλοντα έχει αποδειχθεί ότι είναι πολύ πιο αποτελεσματικές σε σχέση με περισσότερο γενικευμένες μορφές θεραπείας που στοχεύουν στη διόρθωση της βλάβης ή στην ομαλοποίηση της κίνησης και στη μυϊκή απόδοση.<sup>53,58</sup> Επίσης, η αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης εξαρτάται σε πολύ μεγάλο βαθμό από τον ορισμό των επί μέρους στόχων με βάση τις ανάγκες, τις αξίες και τις προτιμήσεις του παιδιού, αλλά και της οικογένειας.<sup>59</sup> Επομένως, κάθε προσέγγιση επικεντρωμένη στη συμμετοχή οφείλει να είναι οικογενειοκεντρική καθώς και συνεργατική, λαμβάνοντας υπ' όψιν την άποψη της οικογένειας στον ορισμό των στόχων, αλλά και στον καθορισμό του αναμενόμενου αποτελέσματος και να θεωρεί την οικογένεια ως μέλος της θεραπευτικής ομάδας. Η επιτυχής εμπλοκή της οικογένειας στη θεραπευτική διαδικασία θεωρείται από πολλούς ως ένας παράγοντας κλειδί για την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. Ένα άλλο, ιδιαίτερα σημαντικό χαρακτηριστικό των επικεντρωμένων στη συμμετοχή παρεμβάσεων είναι η ικανότητα αναγνώρισης και δόμησης της θεραπευτικής παρέμβασης αναφορικά με τις ικανότητες και τα δυνατά σημεία του παιδιού και της οικογένειας και όχι σχετικά με τις αδυναμίες τους. Το εν λόγω χαρακτηριστικό προσδίδει στη θεραπευτική διαδικασία θετική διάθεση και ψυχολογία, ενώ η βιβλιογραφία τονίζει σαφώς τη μεγάλη αξία που έχει η υποστηρικτική και μη κριτική σχέση μεταξύ θεραπευτή και παιδιού/οικογένειας στην αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής παρέμβασης.<sup>60</sup> Η κατάκτηση μιας δεξιότητας, καθώς και η εξάσκησή της στο πραγματικό περιβάλλον εφαρμογής της συνιστά ένα από τα βασικότερα χαρακτηριστικά των προσεγγίσεων που στοχεύουν στη συμμετοχή. Τέλος, η βέλτιστη αλλαγή προκύπτει ως αποτέλεσμα παρεμβάσεων στις οποίες τα παιδιά και οι οικογένειές τους προσδίδουν νόημα και αξία, με αποτέλεσμα να επενδύουν και να εμπλέκονται καθώς αισθάνονται ότι έχουν λόγο και έλεγχο στις αποφάσεις. Κάτι τέτοιο συμβαίνει μόνο αν η επιθυμητή αλλαγή είναι προϊόν προσδιορισμού του



ίδιου του θεραπευόμενου και αποτέλεσμα της δικής του βούλησης και επιθυμίας.<sup>57</sup>

Τα τελευταία έτη, αξιοποιώντας τις μέχρι σήμερα θεωρητικές γνώσεις, έχει πραγματοποιηθεί μια περισσότερο συντονισμένη προσπάθεια ανάπτυξης συγκεκριμένων θεραπευτικών προσεγγίσεων επικεντρωμένων στη συμμετοχή και στη διερεύνηση της αποτελεσματικότητάς τους. Η προσέγγιση ParticiPAte CP αποτελεί μια θεραπευτική τεχνική με στόχο τη βελτίωση της συμμετοχής παιδιών με ΕΠ σε ψυχαγωγικές σωματικές δραστηριότητες μέσω της εξουδετέρωσης εμποδίων στο παιδί, στην οικογένεια, στη λειτουργία και στη συμπεριφορά.<sup>61</sup> Αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της συγκεκριμένης προσέγγισης, από μια τυχαίοποιημένη μελέτη προέκυψε ότι παιδιά τα οποία ακολούθησαν το συγκεκριμένο πρόγραμμα για διάστημα 8 εβδομάδων παρουσίασαν σημαντική βελτίωση στην απόδοση σε επιλεγμένες δραστηριότητες-στόχους και στην ευχαρίστηση που αντλούσαν από αυτές, ενώ, αντίστοιχα, τα εμπόδια για συμμετοχή είχαν μειωθεί σε σχέση με παιδιά τα οποία λάμβαναν την καθιερωμένη θεραπεία για το αντίστοιχο διάστημα.<sup>56</sup>

Ένα άλλο αξιολογικό πρόγραμμα παρέμβασης επικεντρωμένο στη συμμετοχή είναι το Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP). Το PREP συνιστά μια σχετικά νέα θεραπευτική προσέγγιση που στοχεύει στην ενίσχυση της συμμετοχής και βασίζεται στην αξιοποίηση των δυνατών σημείων του θεραπευόμενου και της οικογένειάς του, στην άρση των περιβαλλοντικών εμποδίων, καθώς και στην καθοδηγητική και συμβουλευτική λήψη οδηγιών από τον θεραπευτή. Σε μια μελέτη στην οποία 28 παιδιά με σωματική αναπηρία έλαβαν τη συγκεκριμένη παρέμβαση για διάστημα 12 εβδομάδων υπήρξε σημαντική βελτίωση στη συμμετοχή σε όλες τις επιλεγμένες δραστηριότητες, η οποία και διατηρήθηκε για ένα διάστημα 20 εβδομάδων μετά τη λήξη του προγράμματος.<sup>55</sup>

Το Local Environment Model (LEM) είναι ένα νορβηγικό μοντέλο αποκατάστασης,<sup>62</sup> σχεδιασμένο να διαφοροποιεί τις παραμέτρους της δραστηριότητας ή και του περιβάλλοντος με στόχο την ενίσχυση της συμμετοχής σε σωματικές δραστηριότητες. Το LEM περιγράφεται ως μια θεραπευτική προσέγγιση που είναι στοχοκατευθυνόμενη και οικογενειοκεντρική, με έμφαση στη συνεργασία με τις τοπικές κοινότητες για τη διευκόλυνση της συμμετοχής σε μακροπρόθεσμες φυσικές δραστηριότητες. Σε μια μελέτη που συμμετείχαν 92 παιδιά με διαφόρων ειδών αναπηρίες, η απόδοσή τους σε επιλεγμένες δραστηριότητες/στόχους, καθώς και η ικανοποίησή τους από τη συμμετοχή σε αυτές τις δραστηριότητες βελτιώθηκε σημαντικά μετά από 12 εβδομάδες θεραπευτικής παρέμβασης με το LEM.<sup>62</sup>

Μια άλλη θεραπευτική παρέμβαση είναι η Teens making Environment and Activity Modifications (TEAM), η οποία έχει σχεδιαστεί προκειμένου να εκπαιδεύει τους εφήβους και τους νέους με αναπηρία να αναγνωρίζουν τα περιβαλλοντικά εμπόδια και να αναπτύσσουν προσαρμοστικές στρατηγικές. Οι Kramer et al, σε ένα δείγμα 21 εφήβων με αναπηρία, έδειξαν ότι η παρέμβαση με τη μέθοδο TEAM για διάστημα 14 εβδομάδων ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματική στην ικανότητα των συμμετεχόντων να αναγνωρίζουν τα εμπόδια που θέτει το περιβάλλον στη συμμετοχή τους στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα, ενώ διαπιστώθηκε σημαντική βελτίωση στην ανάπτυξη προσαρμοστικών στρατηγικών τουλάχιστον σε έναν από τους επιλεγμένους στόχους/δραστηριότητες.<sup>63</sup>

## 5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση αποτελεί –σύμφωνα με τις μέχρι σήμερα γνώσεις μας– τη μοναδική ανασκόπηση που έχει εκπονηθεί και δημοσιευτεί στην Ελλάδα και στην ελληνική γλώσσα με στόχο τη συλλογή και την παρουσίαση στοιχείων σχετικών με τη συμμετοχή, όπως αυτή ορίζεται από την ICF, και τη θεραπευτική της προσέγγιση σε παιδιά και εφήβους με αναπηρία.

Είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι η συμμετοχή αποτελεί για κάθε άνθρωπο έναν από τα σημαντικότερους παράγοντες της υγείας και για τα άτομα με αναπηρία αδιαπραγμάτευτο δικαίωμα, αλλά και έναν από τους βασικότερους θεραπευτικούς στόχους. Εν τούτοις, ακόμη και σήμερα, και παρά τα σημαντικά οφέλη της, παραμένει μειωμένη για τα παιδιά και τους εφήβους με αναπηρία σε σχέση με τους συνομηλίκους τους τυπικής ανάπτυξης.

Για την ανεύρεση των καταλληλότερων και περισσότερο αποτελεσματικών τρόπων ενίσχυσης της συμμετοχής είναι απαραίτητη η κατανόηση της εννοιολογικής δομής της, η καταγραφή των εννοιών που την περιγράφουν και η δημιουργία μιας κοινής γλώσσας, οικοδομώντας πάνω σε αυτή τη νέα ερευνητική και κλινική προσπάθεια στη χώρα μας με σαφείς κατευθύνσεις και ευδιάκριτους στόχους. Οι έννοιες της εμπλοκής και της παρουσίας συνιστούν τα δύο βασικότερα στοιχεία της συμμετοχής, τα οποία και οφείλουμε να λαμβάνουμε υπ' όψιν σε κάθε προσπάθεια στόχευσης της συμμετοχής σε επίπεδο αξιολόγησης και θεραπείας.

Μέσα στους τομείς της ICF υπάρχουν πολλοί παράγοντες που φαίνεται ότι επηρεάζουν τη συμμετοχή. Ανάμεσα σε αυτούς κάποιοι είναι αδύνατον να τροποποιηθούν, όπως η βαρύτητα της βλάβης, ο αριθμός των προσβεβλημένων μελών, το επίπεδο κατά GMFCS, ενώ άλλοι –κυρίως οι περιβαλλοντικοί παράγοντες– είναι εφικτό να τροποποιηθούν

και να αξιοποιηθούν ώστε να δράσουν ενισχυτικά προς τη συμμετοχή. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι οι παράγοντες που φαίνεται να έχουν τη μεγαλύτερη επίδραση στη συμμετοχή σχετίζονται με τις στάσεις και τις πεποιθήσεις της οικογένειας, των φίλων και της ευρύτερης κοινότητας, περιλαμβανομένων των συμμαθητών, των δασκάλων και των προπονητών. Θετικές στάσεις και απόψεις μέσα στην οικογένεια, στο σχολείο και στην κοινότητα, που προσπαθούν να προάγουν την αυτονομία, τη συμπερίληψη και την ελεύθερη επιλογή, δρουν ιδιαίτερα ενισχυτικά ως προς τη συμμετοχή. Σε μικρότερης ηλικίας παιδιά φαίνεται ότι η έννοια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς έχει ιδιαίτερα θετική επίδραση στη συμμετοχή. Τέλος, τα εμπόδια στο φυσικό περιβάλλον και η έλλειψη προσβασιμότητας αποτελούν διαχρονικά σημαντικά εμπόδια για τη συμμετοχή.

Παρά το γεγονός ότι οι επικεντρωμένες στη συμμετοχή θεραπευτικές προσεγγίσεις βρίσκονται ακόμη σε αρχικό στάδιο ανάπτυξης, έχει γίνει σημαντική προσπάθεια προσδιορισμού των στοιχείων εκείνων που κάνουν μια παρέμβαση να στοχεύει προς αυτή την κατεύθυνση. Τα

πλέον χαρακτηριστικά στοιχεία που καθορίζουν μια τέτοια παρέμβαση είναι το να είναι στοχοκατευθυνόμενη, οικογενειοκεντρική, συνεργατική, να βασίζεται στα δυνατά σημεία του θεραπευόμενου, να είναι οικολογική και καθοριζόμενη από τον θεραπευόμενο, με στόχο δραστηριότητες και τομείς οι οποίοι έχουν νόημα και αξία για τη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους. Με βάση τους σχετικούς άξονες έχουν ήδη αναπτυχθεί μερικές ολοκληρωμένες θεραπευτικές προσεγγίσεις, όπως οι ParticipAte CP, PREP, LEM και TEAM.

Ολοκληρώνοντας, μια από τις σημαντικότερες συνεισφορές της συμμετοχής στον θεραπευτικό τρόπο σκέψης αποτελεί η παρακίνηση προς το ιατρικό, το θεραπευτικό και το ερευνητικό προσωπικό να στρέψουν την προσοχή τους σε τομείς εκτός της αρχικής βλάβης, η οποία συχνά είναι μη αναστρέψιμη, και να δώσουν εξ ίσου μεγάλη σημασία στην επίδραση του περιβάλλοντος και των προσωπικών παραγόντων, διαμορφώνοντας μια ολιστική και αποτελεσματική θεραπευτική προσέγγιση για τα παιδιά και τους εφήβους με αναπηρία που θα προάγει την αυτονομία και την ισοτιμία στις επιλογές.

## ABSTRACT

### The concept of participation and its contribution to the development of contemporary clinical practice with children and adolescents with disabilities

R. DIMAKOPOULOS,<sup>1</sup> M. PAPADOPOULOU,<sup>1</sup> R. PONS<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Laboratory of Neuromuscular and Cardiovascular Study of Motion, Department of Physiotherapy, University of West Attica, Athens, <sup>2</sup>First Pediatric Clinic, National and Kapodistrian University of Athens, "Aghia Sophia" Children's Hospital, Athens, Greece

*Archives of Hellenic Medicine 2022, 39(3):295–307*

The publication of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) by the World Health Organization (WHO) has urged us to redefine our perceptions of health and disability. Participation, as defined by the ICF, is one of the most important components of health, and one of the main rehabilitation goals for children and young people with disabilities; indeed, it is now recognized as one of the basic human rights of individuals with disabilities. There is increasing evidence, however, that the participation of children and young people with motor disabilities is limited, compared with that of their typically developing (TD) peers. In Greece, the various therapeutic interventions are applied solely at the level of the person, directed mainly at body functions and structure, and at activities, with the expectation of a direct effect on participation. The aim of this review is to define the conceptual framework of participation and its particular characteristics, and to identify specific factors and the ways in which they influence participation. This process constitutes the first step towards a more comprehensive evaluation and recording of participation and the integration of specific factors in the intervention programs applied to children and adolescents with motor disabilities in Greece. In addition, despite the fact that participation-focused approaches are still in the early stages of development, the identification of their characteristic individual elements appears to be an important issue.

**Key words:** Adolescent, Child, ICF, Motor disability, Participation

## Βιβλιογραφία

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. International classification of functioning, disability and health. WHO, Geneva, 2001
2. VARGUS-ADAMS JN, MAJNEMER A. International Classification of Functioning, disability and health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. *J Child Neurol* 2014, 29:1030–1035
3. WORLD HEALTH ORGANIZATION. International classification of functioning, disability and health: Children and youth version (ICF-CY). WHO, Geneva, 2007
4. UNITED NATIONS. Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD). UN, New York, 2006. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
5. LAW MC, DARRAH J, POLLOCK N, WILSON B, RUSSELL DJ, WALTER SD ET AL. Focus on function: A cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011, 53:621–629
6. KING G, PETRENCHIK T, DEWIT D, McDOUGALL J, HURLEY P, LAW M. Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: A cluster analysis. *Child Care Health Dev* 2010, 36:726–741
7. ANABY D, HAND C, BRADLEY L, DiREZZE B, FORHAN M, DiGIACOMO A ET AL. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: A scoping review. *Disabil Rehabil* 2013, 35:1589–1598
8. IMMS C, GRANLUND M, WILSON PH, STEENBERGEN B, ROSENBAUM PL, GORDON AM. Participation, both a means and an end: A conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 2017, 59:16–25
9. ADAIR B, ULLENHAG A, KEEN D, GRANLUND M, IMMS C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: A systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2015, 57:1093–1104
10. IMMS C, ADAIR B, KEEN D, ULLENHAG A, ROSENBAUM P, GRANLUND M. "Participation": A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2016, 58:29–38
11. ERIKSSON L, WELANDER J, GRANLUND M. Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2007, 19:485–502
12. MAXWELL G, AUGUSTINE L, GRANLUND M. Does thinking and doing the same thing amount to involved participation? Empirical explorations for finding a measure of intensity for a third ICF-CY qualifier. *Dev Neurorehabil* 2012, 15:274–283
13. TONKIN BL, OGILVIE BD, GREENWOOD SA, LAW MC, ANABY DR. The participation of children and youth with disabilities in activities outside of school: A scoping review. *Can J Occup Ther* 2014, 81:226–236
14. CHIARELLO LA, BARTLETT DJ, PALISANO RJ, McCOY SW, FISS AL, JEFFRIES L ET AL. Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2016, 38:2455–2468
15. McMANUS V, CORCORAN P, PERRY IJ. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatr* 2008, 6:50
16. KELLY EH, ALTIOK H, GORZKOWSKI JA, ABRAMS JR, VOGEL LC. How does participation of youth with spina bifida vary by age? *Clin Orthop Relat Res* 2011, 469:1236–1245
17. PALISANO R, ROSENBAUM P, WALTER S, RUSSELL D, WOOD E, GALUPPI B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997, 39:214–223
18. ORLIN MN, PALISANO RJ, CHIARELLO LA, KANG LJ, POLANSKY M, ALMASRI N ET AL. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010, 52:160–166
19. IMMS C, REILLY S, CARLIN J, DODD K. Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008, 50:363–369
20. MAJNEMER A, SHEVELL M, LAW M, BIRNBAUM R, CHILINGARYAN G, ROSENBAUM P ET AL. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008, 50:751–758
21. BECKUNG E, HAGBERG G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002, 44:309–316
22. HAMMEL J, MAGASI S, HEINEMANN A, WHITENECK G, BOGNER J, RODRIGUEZ E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil* 2008, 30:1445–1460
23. ELIASSON AC, KRUMLINDE-SUNDHOLM L, RÖSBLAD B, BECKUNG E, ARNER M, OHRVALL AM ET AL. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006, 48:549–554
24. MORRIS C, KURINCZUK JJ, FITZPATRICK R, ROSENBAUM PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol* 2006, 48:954–961
25. LAW M, ANABY D, DeMATTEO C, HANNA S. Participation patterns of children with acquired brain injury. *Brain Inj* 2011, 25:587–595
26. OATES A, BEBBINGTON A, BOURKE J, GIRDLER S, LEONARD H. Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. *Disabil Rehabil* 2011, 33:1880–1889
27. IMMS C, REILLY S, CARLIN J, DODD KJ. Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2009, 31:2204–2215
28. KING G, McDOUGALL J, DEWIT D, PETRENCHIK T, HURLEY P, LAW M. Predictors of change over time in the activity participation of children and youth with physical disabilities. *Child Health Care* 2009, 38:321–351
29. RUSSELL DJ, ROSENBAUM PL, CADMAN DT, GOWLAND C, HARDY S, JARVIS S. The gross motor function measure: A means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989, 31:341–352
30. YOUNG NL, WILLIAMS JI, YOSHIDA KK, WRIGHT JG. Measurement properties of the activities scale for kids. *J Clin Epidemiol* 2000, 53:125–137
31. KERR C, McDOWELL B, McDONOUGH S. The relationship between

- gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: An exploratory analysis. *Child Care Health Dev* 2007, 33:22–27
32. LAW M, FINKELMAN S, HURLEY P, ROSENBAUM P, KING S, KING G ET AL. Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scand J Occup Ther* 2004, 11:156–162
  33. FAUCONNIER J, DICKINSON HO, BECKUNG E, MARCELLI M, McMANUS V, MICHELSEN SI ET AL. Participation in life situations of 8–12 year old children with cerebral palsy: Cross sectional European study. *Br Med J* 2009, 338:b1458
  34. COLVER AF, DICKINSON HO, PARKINSON K, ARNAUD C, BECKUNG E, FAUCONNIER J ET AL. Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: A cross-sectional European study. *Disabil Rehabil* 2011, 33:28–35
  35. LAWLOR K, MIHAYLOV S, WELSH B, JARVIS S, COLVER A. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatr Rehabil* 2006, 9:219–228
  36. HARDING J, HARDING K, JAMIESON P, MULLALLY M, POLITI C, WONG-SING E ET AL. Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. *Can J Occup Ther* 2009, 76:133–144
  37. BARF HA, POST MWM, VERHOEF M, JENNEKENS-SCHINKEL A, GOOSKENS RHJM, PREVO AJH. Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disabil Rehabil* 2009, 31:921–927
  38. CHAN HSS, LAU PHB, FONG KH, POON D, LAM CCC. Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Med J* 2005, 11:342–350
  39. MIHAYLOV SI, JARVIS SN, COLVER AF, BERESFORD B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004, 46:299–304
  40. HEAHT, CASE T, McGUIRE B, LAW M. Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Can J Occup Ther* 2007, 74:38–47
  41. BEDELL GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation* 2004, 19:191–205
  42. LAW M, HAIGHT M, MILROY B, WILLMS D, STEWART D, ROSENBAUM P. Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *J Occup Sci* 1999, 6:102–110
  43. McMANUS V, MICHELSEN SI, PARKINSON K, COLVER A, BECKUNG E, PEZ O ET AL. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev* 2006, 32:185–192
  44. GALVIN J, FROUDE EH, McALEER J. Children's participation in home, school and community life after acquired brain injury. *Aust Occup Ther J* 2010, 57:118–126
  45. LAW M, PETRENCHIK T, KING G, HURLEY P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2007, 88:1636–1642
  46. KING G, LAW M, HANNA S, KING S, HURLEY P, ROSENBAUM P ET AL. Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Child Health Care* 2006, 35:209–234
  47. LAW M, KING G, KING S, KERTOY M, HURLEY P, ROSENBAUM P ET AL. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2006, 48:337–342
  48. KANG LJ, PALISANO RJ, ORLIN MN, CHIARELLO LA, KING GA, POLANSKY M. Determinants of social participation –with friends and others who are not family members– for youths with cerebral palsy. *Phys Ther* 2010, 90:1743–1757
  49. ANABY D, LAW M, COSTER W, BEDELL G, KHETANI M, AVERY L ET AL. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil* 2014, 95:908–917
  50. BULT MK, VERSCHUREN O, JONGMANS MJ, LINDEMAN E, KETELAAR M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Res Dev Disabil* 2011, 32:1521–1529
  51. KLAAS SJ, KELLY EH, GORZKOWSKI J, HOMKO E, VOGEL LC. Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury. *Dev Med Child Neurol* 2010, 52:468–474
  52. WHITENECK G, DIJKERS MP. Difficult to measure constructs: Conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2009, 90(Suppl 11):S22–S35
  53. ΔΗΜΑΚΟΠΟΥΛΟΣ Ρ, ΔΗΜΟΥΛΑ Ε. Θεωρία δυναμικών συστημάτων: Εφαρμογή στην παιδιατρική φυσικοθεραπεία. *Φυσικοθεραπεία* 2010, 13:167–175
  54. GÖRANSSON K, LINDQVIST G, NILHOLM C. Voices of special educators in Sweden: A total-population study. *Educ Res* 2015, 57:287–304
  55. ANABY DR, LAW M, FELDMAN D, MAJNEMER A, AVERY L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: Improving participation of adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2018, 60:513–519
  56. REEDMAN SE, BOYD RN, TROST SG, ELLIOTT C, SAKZEWSKI L. Efficacy of participation-focused therapy on performance of physical activity participation goals and habitual physical activity in children with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2019, 100:676–686
  57. PALISANO RJ, CHIARELLO LA, KING GA, NOVAK I, STONER T, FISS A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil* 2012, 34:1041–1052
  58. KETELAAR M, VERMEER A, HART H, VAN PETEGEM-VAN BEEK E, HELDERS PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2001, 81:1534–1545
  59. ROSENBAUM P, KING S, LAW M, KING G, EVANS J. Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr* 1998, 18:1–20
  60. SHIRK SR, KARVER M. Prediction of treatment outcome from relationship variables in child and adolescent therapy: A meta-

- analytic review. *J Consult Clin Psychol* 2003, 71:452–464
61. REEDMAN SE, BOYD RN, ELLIOTT C, SAKZEWSKI L. ParticiPAte CP: A protocol of a randomised waitlist controlled trial of a motivational and behaviour change therapy intervention to increase physical activity through meaningful participation in children with cerebral palsy. *BMJ Open* 2017, 7:e015918
62. WILLIS CE, REID S, ELLIOTT C, ROSENBERG M, NYQUIST A, JAHNSEN R ET AL. A realist evaluation of a physical activity participation intervention for children and youth with disabilities: What works, for whom, in what circumstances, and how? *BMC Pediatr* 2018, 18:113
63. KRAMER JM, ROEMER K, LILJENQUIST K, SHIN J, HART S. Formative evaluation of project TEAM (Teens Making Environment and Activity Modifications). *Intellect Dev Disabil* 2014, 52:258–272

*Corresponding author:*

R. Dimakopoulos, 1 Deliyanni street, 151 22 Athens, Greece  
e-mail: rigasd@yahoo.com

.....