



**Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας
Τμήμα Φυσικοθεραπείας**

Πτυχιακή Εργασία

**«Η αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προσεγγίσεων που εστιάζουν
στη συμμετοχή για παιδιά και εφήβους με αναπηρία»**

Θεοδώρα Βακαλάκη AM 18683063

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Παπαδοπούλου Μαριάννα

Συνεπίβλεψη: Δημακόπουλος Ρήγας

Αθήνα 2022



University of West Attica
School of Health & Care Sciences
Department of Physiotherapy

Diploma Thesis

**“The effect of participation focused therapeutic interventions for children
and adolescents with disabilities”**

Theodora Vakalaki AM 18683063

Supervisor Teacher: Papadopoulou Marianna

Co-supervision: Dimakopoulos Rigas

Athens 2022



Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής
Σχολή Επιστημών Υγείας & Πρόνοιας
Τμήμα Φυσικοθεραπείας

Πτυχιακή Εργασία

**«Η αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προσεγγίσεων που εστιάζουν
στη συμμετοχή για παιδιά και εφήβους με αναπηρία»**

Η πτυχιακή/ διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι
Εξεταστική Επιτροπή:

A/α	ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ	ΒΑΘΜΙΔΑ/ ΙΔΙΟΤΗΤΑ	ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ
	ΜΑΡΙΑΝΝΑ ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΥ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	
	ΚΟΜΠΟΤΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ	ΛΕΚΤΟΡΑΣ ΕΦΑΡΜΟΓΩΝ	
	ΜΠΑΚΑΛΙΔΟΥ ΔΑΦΝΗ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ/ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Θεοδώρα Βακαλάκη του Ηλία, με αριθμό μητρώου 18683063 φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής της Σχολής Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας του Τμήματος Φυσικοθεραπείας, δηλώνω υπεύθυνα ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της πτυχιακής/ διπλωματικής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις όποιες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα
Θεοδώρα Βακαλάκη

I. Περίληψη

Εισαγωγή: Η κινητική αναπηρία συνιστά τη πιο συνήθη μορφή αναπηρίας και αναφέρεται σε οποιαδήποτε παθολογική κατάσταση προκαλεί σωματική δυσλειτουργία και περιορισμό της κίνησης του ατόμου. Η κινητική αναπηρία στα παιδιά και τους εφήβους επηρεάζει σημαντικά την φυσιολογική ανάπτυξη τους και συμβάλει στον περιορισμό της συμμετοχής τους σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα. Από τη δημοσίευση της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας (ICF) το 2001, η ενίσχυση της Συμμετοχής των παιδιών και των εφήβων με αναπηρία έχει αποτελέσει τον ύστατο θεραπευτικό και εκπαιδευτικό στόχο και πρωταρχικό σκοπό της θεραπευτικής παρέμβασης.

Σκοπός: Σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης είναι ο εντοπισμός των ερευνητικών μελετών οι οποίες εξετάζουν την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων στη βελτίωση της Συμμετοχής σε παιδιά και εφήβους με κινητική αναπηρία.

Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση σε 5 βάσεις δεδομένων, PubMed, Cochrane Library, Science Direct, Scopus και Web of Science, για τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες από το 2001 έως σήμερα, οι οποίες περιλαμβάνουν θεραπευτική παρέμβαση σε παιδιά με κινητική αναπηρία, ηλικίας 5 έως 18 ετών, και πρωτεύον ή δευτερεύον αποτέλεσμα τη Συμμετοχή.

Αποτελέσματα: Εννέα τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες συμπεριλήφθηκαν στη ανασκόπηση. Πέντε εξ αυτών μελετούσαν τη Συμμετοχή ως πρωτεύον αποτέλεσμα και τέσσερις ως δευτερεύον. Πέντε μελέτες ανέφεραν στα αποτελέσματά τους θετική επίδραση από την θεραπευτική παρέμβαση στην Συμμετοχή κυρίως σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής σε διάφορα περιβάλλοντα όπως το σπίτι και το σχολείο. Αναγνωρίστηκε μόνο μια μελέτη που περιελάμβανε θεραπευτική παρέμβαση ειδικά διαμορφωμένη με στόχο την ενίσχυση της Συμμετοχής. Καμία μελέτη δεν αναγνώρισε κάποια ιδιαίτερη σχέση μεταξύ βελτίωσης σε επίπεδο σωματικών δομών και λειτουργιών και σε επίπεδο Συμμετοχής.

Συμπεράσματα: Υπάρχει μικρός αριθμός τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων μελετών που μελετάνε τη Συμμετοχή ως θεραπευτικό αποτέλεσμα. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που είχαν θετική επίδραση στη Συμμετοχή ήταν κατά κύριο λόγο αυτές που είτε ήταν σχεδιασμένες αποκλειστικά για την βελτίωση της Συμμετοχής είτε ήταν πιο στοχοκατευθυνόμενες. Οι πιο γενικευμένες παρεμβάσεις φαίνεται να μην έχουν σημαντικά αποτελέσματα στη Συμμετοχή. Οι παρεμβάσεις που είχαν θετική επίδραση στη Συμμετοχή δεν έδειξαν αντίστοιχη βελτίωση

στις σωματικές δομές και λειτουργίες καθώς και το αντίστροφο, αναδεικνύοντας την έλλειψη άμεσης σύνδεσης μεταξύ των δύο.

Λέξεις κλειδιά: Συμμετοχή, θεραπευτική παρέμβαση, κινητική αναπηρία, παιδιά, έφηβοι

II. Abstract

Introduction: Motor disability is the most common form of disability and refers to any pathological condition that causes physical dysfunction and limitation of the person's movement. Motor disability in children and adolescents significantly affects their normal development and contributes to restricting their participation in daily activities at home, school and in the community. Since the publication of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in 2001, enhancing the participation of children and adolescents with disabilities has been the ultimate therapeutic and educational goal and primary purpose of therapeutic intervention.

Purpose: The purpose of the Systematic Review is to identify research studies that examine the effectiveness of therapeutic interventions on improving participation in children and adolescents with motor disabilities.

Method: A research in 5 databases has been conducted, PubMed, Cochrane Library, Science Direct, Scopus and Web of Science, for randomized controlled trials from 2001 to present, involving therapeutic intervention in children with motor disabilities, aged 5 to 18 years, having primary or secondary outcome the participation.

Results: Nine randomized controlled trials were included in the review. Five of these studied participation as a primary outcome and four as a secondary outcome. Five studies reported in their results a positive effect of the therapeutic intervention on participation, mainly in leisure and recreational activities in various settings such as home and school. Only one study was identified that included a therapeutic intervention specifically designed to enhance participation. None of the studies identified any particular relationship between improvement in body structure and function and participation.

Conclusions: There is a small number of randomized controlled trials examining participation as a treatment outcome. Therapeutic interventions that had a positive effect on participation were primarily those that were either designed solely to improve participation or were more goal-directed. More generalized interventions seem to have no significant effects on participation. Interventions that had a positive effect on participation did not show a

corresponding improvement in physical structures and functions and vice versa, highlighting the lack of a direct link between these two.

Key words: Participation, therapeutic intervention, motor disability, children, adolescents

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

I. Περίληψη.....	1
II. Abstract.....	2
III. Περιεχόμενα.....	3
IV.Συντομογραφίες.....	5
V.Κατάλογος Πινάκων.....	6
VI.Κατάλογος Εικόνων.....	6
VII.Κατάλογος Διαγραμμάτων.....	6
1. Εισαγωγή.....	7
2. Αναπηρία.....	8
2.1 Κατηγορίες της Αναπηρίας.....	11
2.2 Εγκεφαλική Παράλυση.....	13
2.2.α Ιστορική αναδρομή.....	13
2.2.β Ορισμός.....	14
2.2.γ Ταξινόμηση και Παράγοντες κινδύνου.....	14
3. Διεθνής Ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της υγείας και της αναπηρίας (ICF).....	15
3.1 Γενικά.....	15
3.1.α Ιστορική αναδρομή.....	16
3.1.β Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της ICF.....	16
3.2 Δομή και τομείς	17
3.3 Σκοπός και εφαρμογές.....	20
3.3.α Συνεργασία.....	20
3.3.β Ενιαία γλώσσα επικοινωνίας.....	21

3.3.γ Συγκρισιμότητα και κωδικοποίηση.....	21
3.3.δ Εφαρμογές της ICF.....	22
4. Συμμετοχή.....	23
4.1 Εννοιολογική δομή.....	23
4.1.α Συμμετοχή των παιδιών και εφήβων με κινητικές αναπηρίες.....	24
4.2 Παράγοντες που επιδρούν στη συμμετοχή.....	24
4.2.α Σωματικές δομές και λειτουργίες.....	25
4.2.β Δραστηριότητα.....	26
4.2.γ Περιβαλλοντικοί παράγοντες.....	26
4.2.δ Προσωπικοί παράγοντες.....	27
5. Μέσα καταγραφής και αξιολόγησης της συμμετοχής.....	28
6. Θεραπευτικές μέθοδοι εστιασμένες στη συμμετοχή.....	34
7. Σκοπός εργασίας.....	38
8. Μεθοδολογία.....	39
8.1 Στρατηγική αναζήτησης.....	39
8.2 Διαδικασία διαλογής.....	40
8.3 Κριτήρια ένταξης.....	40
8.4 Αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας των μελετών.....	41
9. Αποτελέσματα.....	42
9.1 Αποτέλεσμα αναζήτησης.....	42
9.2 Μεθοδολογική ποιότητα ερευνών.....	51
9.3 Υπό Μελέτη Πληθυσμός.....	52
9.4 Θεραπευτική παρέμβαση.....	53
9.5 Εργαλείο καταγραφής συμμετοχής.....	54
9.6 Θεραπευτικό αποτέλεσμα.....	54
10. Συζήτηση	55
10.1 Θεραπευτική παρέμβαση.....	56
10.2 Θεραπευτικό αποτέλεσμα	57
10.3 Καταγραφή της συμμετοχής.....	59

10.4 Παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή.....	61
10.5 Περιορισμοί των Ερευνών	61
11. Συμπεράσματα	62
11.1 Προτάσεις για το μέλλον.....	63
12. Βιβλιογραφία.....	63

IV.Συντομογραφίες

AAIDD	American Association of Intellectual and Developmental Disabilities
AIHW	Australian Institute of Health and Welfare
APA	American Psychiatric Association
APCP	Assessment of Preschool Children's Participation
ASK	Activity Scale for Kids
CAPE	Children's Assessment of Participation and Enjoyment
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CRPD	Convention on the Rights of Persons with Disabilities
fPRC	family of participation-related constructs
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
ICD-10	International statistical classification of diseases and related health problems
ICIDH	International classification of impairments, disabilities, and handicaps
ICF	International Classification of Functioning Disability and Health

ICF-CY	International Classification of Functioning Disability and Health for Children and Youth
LEM	Local Environment Model
LIFE-H	Assessment of Life Habits
MACS	Manual Ability Classification System
MeSH	Medical Subject Headings
PEDro	Physiotherapy Evidence Database
PEM-CY	Participation and Environment Measure-Children and Youth
PREP	Pathways and Resources for Engagement and Participation
RCTs	Randomized Control Trials
TEAM	Teens making Environment and Activity Modifications
WHO	World Health Organization
ΕΙΕΑΔ	Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

V.Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1.1 Κεφάλαια τομέων ICF (σελ. 19)

Πίνακας 2.1 Κατάλογος με τα χρησιμοποιούμενα εργαλεία αξιολόγησης της συμμετοχής (Resch, 2020) (σελ.29)

Πίνακας 3.1 Στρατηγική αναζήτησης (σελ.39)

Πίνακας 4.1 Περίληψη μελετών- παρεμβάσεις, αποτελέσματα, δεδομένα, χαρακτηριστικά (σελ. 45)

Πίνακας 5.1 Κριτήρια κλίμακας PEDro (σελ. 52)

VI.Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1.1 Βασικοί τομείς της ICF (σελ.18)

Εικόνα 2.1 PEDro Scale (σελ.42)

VII.Κατάλογος Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1.1 Διάγραμμα Ροής Prisma (σελ.43)

1.Εισαγωγή

Η αναπηρία είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι της ανθρώπινης ύπαρξης και αποτελεί ένα φαινόμενο ιδιαίτερα διαδεδομένο μέσα στην κοινωνία, οικείο σε όλους τους ανθρώπους αφού συνιστά στοιχείο του άμεσου ή έμμεσου οικογενειακού, κοινωνικού, φιλικού και επαγγελματικού περιβάλλοντος. Δύο ισχυρά μοντέλα, το ιατρικό και το κοινωνικό, έχουν αναπτυχθεί για την περιγραφή της αναπηρίας με το πρώτο να επικεντρώνεται στην ιατρική υπόσταση της ασθένειας και την καταπολέμησή της ως μία προσωπική δυσκολία του ατόμου. Αντίθετα, το κοινωνικό μοντέλο βλέπει την αναπηρία ως ένα κοινωνικό φαινόμενο το οποίο επιφέρει κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων αυτών (ΕΙΕΑΔ, 2020).

Η αναπηρία χαρακτηρίζεται από μεγάλη ετερογένεια και κατηγοριοποιείται σε ορισμένες γενικές κατηγορίες ανάλογα με το περιεχόμενο της βλάβης που παρουσιάζει και τις αιτίες πρόκλησής της. Συγκεκριμένα, η κινητική αναπηρία συνιστά τη πιο γνωστή μορφή αναπηρίας και αναφέρεται σε οποιαδήποτε παθολογική κατάσταση προκαλεί σωματική δυσλειτουργία και περιορισμό της κίνησης του ατόμου. Η κινητική αναπηρία στα παιδιά και τους εφήβους επηρεάζει τη φυσιολογική κινητικότητά τους και δυσχεραίνει τις λειτουργικές δραστηριότητές τους στα πλαίσια του σπιτιού, του σχολείου και της κοινότητας (ΕΙΕΑΔ, 2020). Η πιο συχνή κινητική αναπηρία στα παιδιά και τους εφήβους είναι η εγκεφαλική παράλυση η οποία αναφέρεται σε ποσοστά εμφάνισης μεταξύ 2 και 3 ανά 1000 ζωντανές γεννήσεις (Pakula et al., 2009).

Η δημοσίευση της διεθνούς ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας (ICF) από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 2001 έχει συντελέσει στη διαφοροποίηση του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε την έννοια της αναπηρίας και της υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο. Η βασική δομή της περιλαμβάνει τους ακόλουθους τομείς: Σωματικές λειτουργίες και δομές, δραστηριότητες και συμμετοχή οι οποίοι συμπληρώνονται από τους προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (παράγοντες πλαισίου). Με την παραπάνω δομή, η ICF κατανοεί την αναπηρία ως το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον και τις εμπειρίες ζωής του, συνδυάζοντας το ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο της. Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της ICF εστιάζει συνολικά στη λειτουργικότητα του και όχι μονοδιάστατα στα σωματικά ελλείματα (Δημακόπουλος και συν, 2021).

Μέσα από τη δημοσίευση της διεθνούς ταξινόμησης ICF αναδείχθηκε η αξία της συμμετοχής για τα παιδιά και τους εφήβους με κινητικές αναπηρίες. Συγκεκριμένα, η ενίσχυση της συμμετοχής αναφέρεται ως το τελικό αποτέλεσμα της υγείας και της εκπαίδευσης και ως ο ύψιστος στόχος της θεραπευτικής αποκατάστασης ενώ ταυτόχρονα αναγνωρίζεται και ως ένα από τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Ωστόσο, τα παιδιά και οι έφηβοι με κινητικές αναπηρίες φαίνεται πως συμμετέχουν περιορισμένα σε σχέση με τους συνομηλίκους τους της τυπικής ανάπτυξης σε πολλά επίπεδα παρά το γεγονός των γνωστών θετικών αναπτυξιακών και άλλων επιδράσεων της συμμετοχής στη ζωή τους. Επιπλέον, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στην Ελλάδα επικεντρώνονται συνήθως στην επίλυση των προβλημάτων στις σωματικές δομές θεωρώντας επόμενη τη θετική επίδραση και στη συμμετοχή τους. Υπάρχουν ισχυρές βιβλιογραφικές ενδείξεις πως η ενίσχυση της συμμετοχής μπορεί να προκληθεί με ανάδειξη της αλληλεπίδρασης του ατόμου, του περιβάλλοντος και των προσωπικών παραγόντων και όχι με μόνη κατεύθυνση την προσήλωση στις σωματικές δομές και λειτουργίες.

2. Αναπηρία

Κατά τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2001), η αναπηρία είναι το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντικών αιτιών, που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων και περιορισμών, σε σημαντικούς τομείς της ζωής, όπως στην αυτοεξυπηρέτηση, στην απασχόληση, στην εκπαίδευση, στη ψυχαγωγία και στη γενικότερη κοινωνική συμμετοχή. Η αναπηρία είναι μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης και εκτιμάται πως σχεδόν όλοι οι άνθρωποι κάποια στιγμή στη ζωή τους θα βιώσουν κάποιου είδους μόνιμη ή προσωρινή αναπηρία. Σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα του ΠΟΥ πάνω από 1 δισεκατομμύριο άνθρωποι δηλαδή περίπου το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού αντιμετωπίζει σήμερα την αναπηρία εκ

των οποίων το 2-4% αντιμάχεται σημαντικές δυσκολίες στη λειτουργικότητα. Πολλοί από αυτούς τους ανθρώπους χρειάζονται υποστηρικτικές τεχνολογίες όπως συσκευές όρασης, αναπηρικά αμαξίδια και ακουστικά βαρηκοΐας ώστε να επιτελούν πιο εύκολα δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Ο αριθμός των ατόμων με αναπηρία ολοένα και αυξάνεται λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και της αύξησης του προσδόκιμου της ζωής και αναμένεται να διπλασιαστεί φτάνοντας τα 2 δισεκατομμύρια μέχρι το 2050 (WHO, 2011).

Επιπλέον, όρος αναπηρία ταυτίζεται συχνά με τον όρο «βλάβη» με αποτέλεσμα η αναπηρία να κατανοείται μόνο σε ιατρικά και βιολογικά πλαίσια. Παρά τη στενή εννοιολογική τους σύνδεση τα δύο αυτά στοιχεία δεν υπάγονται σε απόλυτη συμφωνία. Συγκεκριμένα, ο όρος βλάβη απαντάται σε μία ορισμένη απώλεια ή διαταραχή ψυχικής, νοητικής, ανατομικής ή φυσιολογικής δομής που είναι γονιδιακό, παθολογικό ή και τραυματικό αποτέλεσμα. Αντίθετα, η αναπηρία αποτελεί τον περιορισμό της ικανότητας εκτέλεσης μίας ή περισσότερων ενεργειών οι οποίες κρίνονται αναγκαίες και απαραίτητες για να είναι πλήρως ενταγμένο και ολοκληρωμένο ένα άτομο μέσα στα πλαίσια της κοινωνίας. Με άλλα λόγια, η βλάβη περιλαμβάνει το βιολογικό δεδομένο όμως ο περιορισμός των δραστηριοτήτων είναι μία κοινωνική συνθήκη (ΕΙΕΑΔ, 2020).

Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται η αναπηρία στην σύγχρονη εποχή έχει μεταβληθεί από τη δεκαετία του 1970 καθώς έχει αναπτυχθεί η αντίληψη της αναπηρίας ως ένα σημαντικό ζήτημα των ανθρώπινων δικαιωμάτων. Πιο αναλυτικά, παλαιότερα τα προβλήματα που αντιμετώπιζονταν τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονταν με λύσεις οι οποίες πρόβαλαν τον διαχωρισμό και την απομόνωσή τους από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο όπως η δημιουργία ιδρυμάτων στέγασης. Πλέον φαίνεται πως υπάρχει μία στροφή της πολιτικής προς την ένταξη των ατόμων με αναπηρία σε εκπαιδευτικά και κοινωνικά πλαίσια. Ταυτόχρονα οι θεραπείες τους έχουν δώσει χώρο σε πιο διαδραστικές και ολιστικές προσεγγίσεις αναγνωρίζοντας τη σημαντικότητα των περιβαλλοντικών παραγόντων σε συνδυασμό με τις σωματικές βλάβες στην ύπαρξη της έννοιας της αναπηρίας. Ακόμα, υπάρχουν εθνικές και διεθνείς πρωτοβουλίες όπως οι Πρότυποι Κανόνες για την Εξίσωση των Ευκαιριών των Ατόμων με Αναπηρίες των Ηνωμένων Εθνών (United Nations Standard Rules on the Equalization of Opportunities of Persons with Disabilities) οι οποίες έχουν ενσωματώσει τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία με τη σημαντικότερη κατοχύρωση το 2006 με την υιοθέτηση της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Convention on the Rights of Persons with Disabilities -CRPD). Παρόλα αυτά, σε αρκετές περιπτώσεις σημειώνεται σημαντική υπονόμηση των

δικαιωμάτων αυτών περιλαμβάνοντας πράξεις βίας, κακοποίησης, ασέβειας και προκατάληψης. Τα προαναφερθέντα γεγονότα σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες οι οποίοι μπορούν να υποστούν διακρίσεις όπως είναι η ηλικία και το φύλο οδηγούν στον στιγματισμό και στην καθιέρωση εμποδίων σε πολλαπλούς τομείς της ζωής των ατόμων με αναπηρία (WHO, 2011).

Παράλληλα με την αναπηρία αναπτύχθηκε η επιστήμη της αποκατάστασης βασισμένη στη συλλογιστική η οποία έχει ως επίκεντρο την αντιμετώπιση του αντίκτυπου μιας κατάστασης υγείας στην καθημερινή ζωή ενός ατόμου, βελτιστοποιώντας τη λειτουργία του και μειώνοντας την εμπειρία της αναπηρίας σε διάφορα περιβάλλοντα όπως η οικογένεια, η εργασία, το σχολείο, η κοινωνία και ο ελεύθερος χρόνος. Επεκτείνοντας την ουσία της υγείας πέρα από την προληπτική και θεραπευτική φροντίδα, η αποκατάσταση διασφαλίζει ότι τα άτομα με διάφορες παθήσεις υγείας μπορούν να παραμείνουν όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα και να συμμετέχουν σε ρόλους εκπαίδευσης, εργασίας και ουσιαστικής ζωής. Σημαντική ενίσχυση για τη συλλογιστική της αποκατάστασης αποτελεί η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας -ICF η οποία κατανοεί τη λειτουργία και την αναπηρία ως μία αμοιβαία επίδραση μεταξύ συνθηκών υγείας και προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων και προβάλλει τη συμμετοχή ως τον σημαντικότερο σκοπό της ζωής και της θεραπευτικής διαδικασίας των ατόμων με αναπηρίες. Συγκεκριμένα, ορίζοντας την αναπηρία ως μία αλληλεπίδραση σημαίνει πως αυτή δεν λογίζεται ως χαρακτηριστικό ενός ανθρώπου αλλά ως ένα σύνολο συνθηκών και παραγόντων άρρηκτα συνδεδεμένων. Η πρόοδος προς τη βελτίωση της συμμετοχής μπορεί να επιτευχθεί με την αντιμετώπιση των εμποδίων που περιορίζουν την καθημερινή ζωή των ατόμων με αναπηρία (WHO, 2011).

Σημαντική αξία έχει και η πρόληψη των ιατρικών αυτών καταστάσεων και συνθηκών οι οποίες οδηγούν στην εγκατάσταση κάποιου είδους αναπηρίας. Μια προσέγγιση της δημόσιας υγείας διακρίνει την πρόληψη αυτή στους ακόλουθους τομείς: στην πρωτογενή, τη δευτερογενή και την τριτογενή πρόληψη. Ειδικότερα, η πρωτογενής πρόληψη περιλαμβάνει τις ενέργειες εκείνες που πρέπει να πραγματοποιηθούν ώστε να αποφευχθεί ένα πρόβλημα υγείας, προωθώντας την πρόνοια και την υγεία. Επιπλέον, στη δευτερογενή πρόληψη ανήκουν οι δράσεις για τον εντοπισμό και την ανίχνευση του προβλήματος υγείας σε πρώιμο στάδιο διευκολύνοντας τη θεραπεία της ή την πρόληψη της εξάπλωσής της και των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων που αυτή επιφέρει. Τέλος, η τριτογενής πρόληψη περιλαμβάνει ενέργειες για τη μείωση της επίπτωσης μιας ήδη εγκατεστημένης νόσου και των επιπλοκών που σχετίζονται με διάφορες παθήσεις.

Η εμπειρία της αναπηρίας διαφέρει πολύ από άτομο σε άτομο σημειώνοντας μεγάλη ετερογένεια αφού τα άτομα με αναπηρίες παρουσιάζουν ποικίλες αρνητικές συνθήκες στην κατάσταση της υγείας τους και κατά συνέπεια στα εμπόδια και στις δυσκολίες που κρίνονται να αντιμετωπίσουν. Η στερεοτυπική οπτική προσβλέπει τον άνθρωπο με αναπηρία ως έναν αδύναμο χρήστη αναπηρικού αμαξιδίου ή ως κάποιον κωφό ή τυφλό άνθρωπο ενώ στην πραγματικότητα, το φάσμα της αναπηρίας μπορεί να περιλαμβάνει ένα παιδί που θα γεννηθεί με εγκεφαλική παράλυση, έναν στρατιώτη μη αρτιμελή, μία ενήλικη γυναίκα με σοβαρή αρθρίτιδα μέχρι και έναν ηλικιωμένο με άνοια αλλά και άλλους πολλούς μεταξύ αυτών. Οι συνθήκες της υγείας που προκαλούν κάποια αναπηρία μπορεί να είναι ορατές και εμφανείς ή και αόρατες, μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμο ή και προσωρινό αντίκτυπο. Ακόμα, μπορεί να είναι στατικές, επεισοδιακές, ή και εκφυλιστικές, ενώ κάποιες άλλες είναι οδονηρές και άλλες χωρίς σημαντικές επιπτώσεις (WHO,2011).

2.1 Κατηγορίες της αναπηρίας

Η αναπηρία αντανακλάται σε πολλούς τομείς της ανθρώπινης ζωής με τη βασική κατηγοριοποίησή της να γίνεται σε 5 ομάδες. Πιο αναλυτικά, οι ομάδες αυτές είναι η κινητική αναπηρία (εγκεφαλική παράλυση, σκλήρυνση κατά πλάκας, δισχιδής ράχη κ.α.), η αισθητηριακή αναπηρία (κώφωση, τύφλωση κ.α.), η ψυχική αναπηρία (μανιοκατάθλιψη, σχιζοφρένεια κ.α.), η νοητική αναπηρία (σύνδρομο Down κ.α.) και η τελευταία ομάδα αποτελεί όλες τις άλλες αναπηρίες που δεν ανήκουν στο πλαίσιο των προηγούμενων.

Η **αισθητηριακή αναπηρία** είναι μια νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει τον ανθρώπινο εγκέφαλο στην επεξεργασία των αισθητηριακών πληροφοριών όπως της όρασης, της ακοής, της γεύσης, της αφής και της όσφρησης και οι πιο συχνές εκδηλώσεις της αφορούν προβλήματα όρασης και προβλήματα ακοής. Πιο αναλυτικά, σχετικά με την αίσθηση της όρασης, πληροφορίες από τα στατιστικά του ΠΟΥ αναφέρουν ότι τουλάχιστον 2,2 δισεκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο ζουν με προβλήματα όρασης ή τύφλωση, εκ των οποίων τουλάχιστον το ένα δισεκατομμύριο παρουσιάζει βλάβη που θα μπορούσε να είχε προληφθεί με την κατάλληλη ιατρική περίθαλψη ή δεν έχει ακόμη βρεθεί η αντιμετώπισή της (WHO,2021). Οι δυσκολίες στην όραση κατηγοριοποιούνται ανάλογα με την απόσταση σε προβλήματα κοντινής όρασης και προβλήματα μακρινής όρασης και οι κύριες αιτίες πρόκλησής τους φαίνεται πως είναι τα μη διορθωμένα διαθλαστικά σφάλματα, ο καταρράκτης, η ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας, το γλαύκωμα, η διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια και η αδιαφάνεια του κερατοειδούς (WHO,2021).

Σχετικά με την αίσθηση της ακοής, φαίνεται πως πάνω από το 5% του παγκόσμιου πληθυσμού δηλαδή 466 εκατομμύρια άνθρωποι σημειώνουν αναπηρία με τη μορφή της απώλειας ακοής. Τα στατιστικά του ΠΟΥ υποδηλώνουν πως μέχρι το 2050, πάνω από 900 εκατομμύρια άνθρωποι –έναν στους δέκα παγκοσμίως– θα παρουσιάσουν απώλεια ακοής. Η πλειοψηφία των ατόμων με απώλεια ακοής ζει σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Επιπλέον, περίπου στο ένα τρίτο των ατόμων άνω των 65 ετών επηρεάζεται σημαντικά η ακοή ή επέρχεται ακόμα και απώλεια, με τον επιπολασμό σε αυτή την ηλικιακή ομάδα να είναι μεγαλύτερος στη Νότια Ασία, στη δυτική Ασία και στην Αφρική στο έδαφος της σαχάρας. Οι πιο κοινές αιτίες πρόκλησης προβλημάτων ακοής ή ακόμα και απώλεια αυτής κρίνονται οι ακόλουθες: οι λοιμώξεις της μητέρας κατά τη περίοδο της εγκυμοσύνης (σύφιλη, κυτταρομεγαλιός, ερυθρά), το χαμηλό βάρος γέννησης, η περιγεννητική ασφυξία, ο τραυματισμός στο αυτί, οι χρόνιες λοιμώξεις του αυτιού και η χρήση ορισμένων φαρμάκων και τοξινών (WHO,2021).

Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (American Psychiatric Association- APA) ορίζει τη **ψυχική αναπηρία** ως οποιαδήποτε κλινικά σημαντική ψυχολογική ή ψυχιατρική διαταραχή ή συναισθηματική ασθένεια η οποία οδηγεί σε έκπτωση της εκπαιδευτικής, κοινωνικής ή επαγγελματικής λειτουργίας βάση μίας διάγνωσης από έναν επίσημο φορέα (APA, 2013). Ακόμα, ο ΠΟΥ αναφέρεται στην ψυχική αναπηρία ως μια ψυχική παθολογία η οποία χαρακτηρίζεται από μια κλινικά σημαντική διαταραχή στη γνωστική, συναισθηματική, συμπεριφορική λειτουργία και συνήθως σχετίζεται με έκπτωση σε σημαντικούς τομείς της λειτουργικότητας ενός ατόμου. Στα παραδείγματα ψυχικών αναπηριών περιλαμβάνονται η κατάθλιψη, η μανιοκατάθλιψη, η διπολική διαταραχή, η σχιζοφρένεια, οι διαταραχές προσωπικότητας, οι αγχώδεις διαταραχές, οι διαταραχές μετατραυματικού στρες και οι διατροφικές διαταραχές. Σύμφωνα με την καταγραφή του ΠΟΥ το 2019, 1 στους 8 ανθρώπους ή 970 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως ζούσαν με κάποιο είδος ψυχικής αναπηρίας με πιο συχνές να αναφέρονται οι αγχώδεις και καταθλιπτικές διαταραχές. Ακόμα, ενώ υπάρχουν αποτελεσματικές επιλογές πρόληψης ή θεραπείας, οι περισσότεροι πάσχοντες δεν έχουν πρόσβαση σε επαρκή φροντίδα ενώ ταυτόχρονα βιώνουν το κοινωνικό στίγμα και διάφορες διακρίσεις. Είναι γεγονός πως ανά πάσα στιγμή, ένα ποικίλο σύνολο ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών παραγόντων μπορεί να συνδυαστεί για να υπονομεύσει την ψυχική υγεία ενός ατόμου με κυριότερα να σημειώνονται η φτώχεια, η βία, η αναπηρία και η ανισότητα. Οι προστατευτικοί παράγοντες και οι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν

μεμονωμένους ψυχολογικούς και βιολογικούς παράγοντες, όπως συναισθηματικές δεξιότητες και γενετικά χαρακτηριστικά (WHO, 2022).

Η **νοητική αναπηρία** αναφέρεται ως μία γενική νοητική λειτουργία σημαντικά κάτω από το μέσο όρο η οποία εκδηλώνεται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και συνοδεύεται από ανεπάρκεια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (American Association on Mental Retardation, 2002). Χαρακτηρίζεται από χαμηλή νοημοσύνη- δείκτης νοημοσύνης <70- και παρατήρηση σημαντικών ελλείψεων σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω βασικούς τομείς της ζωής: επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, ζωή μέσα στο σπίτι, κοινωνικές δεξιότητες, αυτό-καθοδήγηση, λειτουργικές ακαδημαϊκές δεξιότητες, ψυχαγωγία, υγεία, ασφάλεια (Robert L. et al., 2007). Οι αιτίες της νοητικής αναπηρίας χωρίζονται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες οι οποίες είναι οι προγεννητικές, οι περιγεννητικές, οι μεταγεννητικές. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι ασθένειες, οι τραυματισμοί της εγκύου καθώς και η διατροφή και το κάπνισμα ενώ στις περιγεννητικές η ανοξία, η εγκεφαλική αιμορραγία και η προωρότητα. Τέλος, οι μολυσματικές ασθένειες, τα ατυχήματα, ο υψηλός πυρετός και οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες αποτελούν τις μεταγεννητικές αιτίες.

Η **κινητική αναπηρία** είναι η διαταραχή η οποία περιορίζει τη λειτουργία ολόκληρου του σώματος ή κάποιου μέρους από αυτό (άνω άκρα, κάτω άκρα, σπονδυλική στήλη), δυσχεραίνει την πραγματοποίηση της κίνησης, εμποδίζει τον συντονισμό και επηρεάζει την αισθητικότητα. Η κινητική αναπηρία αποτελεί έναν ευρύ όρο ο οποίος παρουσιάζει ποικιλομορφία τόσο ως προς την αιτιολογία όσο και ως προς την μορφή στην οποία εκδηλώνεται με τις μειονεξίες να αφορούν νευρολογικές δυσλειτουργίες ή μυοσκελετικά προβλήματα. Επίσης, μπορεί να είναι είτε προσωρινή είτε μόνιμη και υπάγεται στις παρακάτω κατηγορίες: 1)κινητικές αναπηρίες που προέρχονται από βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος, 2)κινητικές αναπηρίες που προέρχονται από βλάβη του περιφερικού νευρικού συστήματος 3)κινητικές αναπηρίες που προέρχονται από βλάβη ορθοπαιδικής φύσεως - βλάβη λόγω ατυχήματος και 4)παραμορφώσεις και δυσμορφίες δηλαδή συγγενείς καταστάσεις. Όσον αφορά τα παιδιά και τους εφήβους με κινητικές αναπηρίες φαίνεται πως η πιο συχνή κατάσταση που οδηγεί σε αναπηρία είναι η εγκεφαλική παράλυση (Δημητρόπουλος, 2000).

2.2 Εγκεφαλική Παράλυση

2.2.α Ιστορική αναδρομή

Η εγκεφαλική παράλυση είναι συχνότερη και η κυριότερη αιτία σοβαρής παιδικής αναπηρίας προσβάλλοντας 2 και 3 στα 1000 βρέφη και η οποία έχει σημαντικές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των παιδιών αλλά και των φροντιστών τους (Σκουτέλης,2020). Η πρώτη αναφορά στην εγκεφαλική παράλυση προήλθε από τον ορθοπεδικό χειρουργό William John Little (1843) ο οποίος ανέφερε τα κλινικά συμπτώματα των άκρων των νεογνών ως αποτελέσματα ανώμαλου τοκετού, προωρότητας και ανοξίας κατά τη γέννηση (Little WJ, 1844) και λόγω της πολύχρονης ενασχόλησης του με την εν λόγω πάθηση καθώς και του αποτελέσματος του έργου του για πολλά χρόνια η κατάσταση της σπαστικής διπληγίας ονομαζόταν «ασθένεια του Little» (Evans ES, 1946) . Αργότερα το 1889 ο ιατρός Sir William Osler ήταν ο πρώτος ο οποίος αναφέρθηκε στη βλάβη αυτή με τον όρο εγκεφαλική παράλυση (Osler W., 1889) ενώ παράλληλα σχεδόν ο νευρολόγος Sigmund Freud διαφοροποιήθηκε από τους προγενέστερους αποδίδοντας τα αίτια των νευρολογικών συμπτωμάτων στη μη ομαλή ανάπτυξη του εγκεφάλου κατά την κύηση (Freud, 1893).

2.2.β Ορισμός

Έχουν αποδοθεί ανά τα χρόνια πολλοί ορισμοί στην εγκεφαλική παράλυση σε μία προσπάθεια των ερευνητών να περιγράψουν τη συνθήκη αυτή με τον πληρέστερο δυνατό τρόπο. Πιο αναλυτικά, οι Mac Keith και Polani το 1959 αναφέρθηκαν στην εγκεφαλική παράλυση ως «μια παρατεταμένη αλλά όχι αμετάβλητη διαταραχή της στάσης και της κίνησης, η οποία εμφανίζεται κατά τα αρχικά στάδια της ζωής και οφείλεται σε μη εξελισσόμενη βλάβη του εγκεφάλου ως αποτέλεσμα παρέμβασης κατά την ανάπτυξη του» (Mac Keith et al., 1959) ενώ το 1964 ο Martin Bax πρότεινε τον ορισμό «μια διαταραχή της στάσης και της κίνησης, η οποία οφείλεται σε ελάττωμα ή αλλοίωση του ανώριμου εγκεφάλου» (Bax MC, 1964). Η τροποποίηση του προαναφερθέντα ορισμού πραγματοποιήθηκε το 1992 από τους Mutch και συν. οι οποίοι σημείωσαν τον ορισμό ως ακολούθως: «Η εγκεφαλική παράλυση είναι ένας γενικός όρος ομπρέλα που περιλαμβάνει μια ομάδα από μη εξελισσόμενα αλλά συχνά μεταβαλλόμενα κινητικά σύνδρομα τα οποία οφείλονται σε αλλοιώσεις ή ανωμαλίες του εγκεφάλου κατά τα αρχικά στάδια ανάπτυξης του» (Mutch et al., 1992). Ωστόσο, ο πιο πρόσφατος ορισμός δημιουργήθηκε το 2004 στη Μπρεσθέντα του Μέρυλαντ ο οποίος διατυπώθηκε ως εξής: « Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί μία ομάδα μόνιμων διαταραχών στην ανάπτυξη της στάσης και της κίνησης που προκαλεί περιορισμό της δραστηριότητας και αποδίδεται σε μη εξελισσόμενες βλάβες στην ανάπτυξη του εμβρυικού ή νεογνικού εγκεφάλου (Rosenbaum, 2007). Οι κινητικές διαταραχές στην εγκεφαλική παράλυση συχνά συνοδεύονται από διαταραχές στην

αισθητικότητα, στην αντίληψη, στις γνωστικές λειτουργίες, στην επικοινωνία και τη συμπεριφορά καθώς και από επιληψία και δευτερογενή μυοσκελετικά προβλήματα (Δημακόπουλος, 2019).

2.2.γ Ταξινόμηση και Παράγοντες κινδύνου

Η συνήθης τοπογραφική κατανομή της βλάβης στην εγκεφαλική παράλυση γίνεται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: την ημιπληγία, τη διπληγία και την τετραπληγία. Με τον όρο ημιπληγία αναφέρεται η κλινική εικόνα κατά την οποία έχει επηρεαστεί μόνο η μία πλευρά στο άνω και κάτω άκρο ενώ αντιθέτως κατά τη διπληγία έχουν επηρεαστεί αμφίπλευρα τα δύο κάτω άκρα και λιγότερο τα άνω άκρα. Ως τετραπληγία αναφέρεται η κλινική εικόνα στην οποία έχουν επηρεαστεί αμφοτερόπλευρα τα άνω και κάτω άκρα (Reddihough, 2011). Όσον αφορά στην διαταραχή του μυϊκού τόνου η εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζει 3 βασικές κατηγορίες: την σπαστική (ύπαρξη σπαστικότητας), τη δυσκινητική (εναλλαγές μυϊκού τόνου) και την αταξική (υποτονία, έλλειψη συντονισμού και ισορροπίας). Επίσης υπάρχει και ο μεικτός τύπος όταν δεν υπάρχει ξεκάθαρα κάποια από τις παραπάνω μορφές παθολογικού μυϊκού τόνου (Pakula et al., 2009).

Οι κυριότεροι παράγοντες κινδύνου χωρίζονται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες ανάλογα με τη χρονική στιγμή που λαμβάνουν χώρα: προγεννητικοί παράγοντες, περιγεννητικοί παράγοντες και μεταγεννητικοί παράγοντες. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι λοιμώξεις κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης όπως ερυθρά, απλός έρπης, τοξοπλάσμωση, κυτταρομεγαλοϊός καθώς και τυχόν ανωμαλίες του πλακούντα, ασυμβατότητα Rh, διαβήτης της κύησης, τοξιναιμία και δυσπλασίες του εγκεφάλου. Στην δεύτερη μεγάλη κατηγορία η οποία αναφέρεται στη διάρκεια του τοκετού ανήκουν η ασφυξία, ο παρατεταμένος τοκετός, η ισχιακή προβολή, η πρόπτωση του ομφάλιου λώρου, η ρήξη των αιμοφόρων αγγείων ή πίεση του εγκεφάλου, η πρόωρη αποκόλληση του πλακούντα, η προωρότητα και το χαμηλό βάρος γέννησης. Τέλος, η τρίτη κατηγορία αναφέρεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και περιλαμβάνει αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, λοιμώξεις του εγκεφάλου όπως μηνιγγίτιδα και εγκεφαλίτιδα, επιληψίες, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις και ανοξία οποιασδήποτε αιτιολογίας (Goodman et al., 2003).

3. Διεθνής Ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της υγείας και της αναπηρίας (ICF)

3.1 Γενικά

Η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας αναφερόμενη ως ICF (International Classification of Functioning Disability and Health) είναι ένα σύστημα ταξινόμησης που αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 2001 (WHO, 2001) και περιλαμβάνει ένα πλαίσιο οργάνωσης και καταγραφής δεδομένων και πληροφοριών για τη λειτουργικότητα και την αναπηρία (WHO,2013) περιγράφοντας ολιστικά την κατάσταση υγείας του κάθε ατόμου.

3.1.α Ιστορική αναδρομή

Η ICF ανήκει στην οικογένεια των εργαλείων ταξινόμησης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας όπως και το ICD-10 (International statistical classification of diseases and related health problems) και το ICIDH (International classification of impairments, disabilities and handicaps) τα οποία προηγήθηκαν . Το ICIDH αρχικά προτάθηκε για την περιγραφή των αποτελεσμάτων χρόνιων παθήσεων όπως η αρθρίτιδα και τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της αποκατάστασης τους όμως στη δεκαετία του 1980 το εν λόγω εργαλείο δημοσιεύτηκε από τον ΠΟΥ ως εγχειρίδιο ταξινόμησης σχετικό με τις συνέπειες της ασθένειας, των τραυματισμών και άλλων διαταραχών και ως ένα εννοιολογικό πλαίσιο πληροφοριών (AIHW,2002). Από την άλλη πλευρά, το ICD-10 αποτελεί ένα σύστημα καταγραφής και ταξινόμησης των ασθενειών παρέχοντας ένα αιτιολογικό πλαίσιο των διαγνώσεων διαφόρων συνθηκών υγείας. Η ανάγκη για τον σχεδιασμό, την δημοσίευση και την εφαρμογή της ICF ,το 2001, προέβλεπε στο γεγονός ότι οι ιατρικές και διαγνωστικές ταξινομήσεις μόνες τους δεν μπορούν να προβλέψουν και να προσφέρουν χρήσιμες πληροφορίες για τον σχεδιασμό του πλάνου θεραπείας, την αναγνώριση προσδοκώμενων αποτελεσμάτων και του επιπέδου λειτουργικότητας και συμμετοχής δεδομένα στα οποία επικεντρώνεται η ICF ως σύστημα ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας (WHO,2013).

3.1.β Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της ICF

Το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας παρουσιάζει την τελευταία ως ένα στοιχείο που προκαλείται άμεσα από κάποια ασθένεια, τραύμα ή άλλη κατάσταση της υγείας και απαιτεί ιατρική αντιμετώπιση και θεραπεία ώστε διορθωθεί. Αντίθετα, το κοινωνικό μοντέλο βλέπει

την αναπηρία ως ένα κοινωνικό πρόβλημα το οποίο προϋποθέτει πολιτική απάντηση ώστε να επιλυθεί. Η ICF περιλαμβάνει πέντε βασικές έννοιες: τις σωματικές λειτουργίες και δομές, τις δραστηριότητες, τη συμμετοχή, τους περιβαλλοντικούς και τους προσωπικούς παράγοντες. Με τη παραπάνω δομή η ICF δίνει χώρο και σημασία στην επίδραση της αναπηρίας στην λειτουργικότητα και τις εμπειρίες ζωής του ατόμου καθώς ξεπερνά το βιολογικό και ιατρικό χαρακτήρα της με αποτέλεσμα να ενσωματώνει το ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Με αυτό τον τρόπο παρέχει μία βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση που αντικατοπτρίζεται σε ένα πολυδιάστατο πλαίσιο ανάλυσης της αναπηρίας και της λειτουργικότητας καθιερώνοντας την έννοια της πρώτης ως μία «δυναμική αλληλεπίδραση» μεταξύ της κατάστασης της υγείας ενός ατόμου και των προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων του (Δημακόπουλος και συν, 2021). Η αναπηρία κατά ICF συνεπάγεται δυσλειτουργία σε ένα ή περισσότερα από τα αναφερόμενα επίπεδα (WHO, 2013). Ο ΠΟΥ ορίζει την υγεία όχι μόνο ως απουσία ασθένειας αλλά και ως πλήρης σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία. Η ICF απεικονίζει και περιγράφει το πλαίσιο μέσα στο οποίο η παραπάνω ολιστική προσέγγιση μπορεί να εφαρμοστεί (Pless et al., 2012).

Η Διεθνής Ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας περιλαμβάνει μία ολοκληρωμένη προσέγγιση κατά την οποία όλο το φάσμα των εγγενών και εξωγενών παραγόντων και των ιατρικών συστατικών είναι δυνητικά τροποποιήσιμο ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες του κάθε ατόμου. Επιπλέον, η εφαρμογή του συστήματος ICF μεταφέρει το κέντρο βάρους από την αναπηρία και εστιάζει στη συμπερίληψη όλων των τομέων ζωής που μπορούν να επηρεάσουν με οποιοδήποτε τρόπο την υγεία και την λειτουργία. Ακόμα, η έμφαση δεν αφορά πλέον την διόρθωση του υπάρχοντος ελλείματος στο επίπεδο των σωματικών δομών και λειτουργιών αλλά αναζητείται η διεύρυνση της προσέγγισης ώστε να επιτευχθεί η πληρέστερη δυνατή συμμετοχή. Ο θεραπευτής δεν πρέπει να λαμβάνει υπόψιν του μόνο τις σωματικές βλάβες, τους περιορισμούς στις δραστηριότητες και κατά συνέπεια στη συμμετοχή αλλά και να δέχεται ότι ορισμένοι παράγοντες αποτελούν κοινωνικά κατασκευάσματα όπως τα φυσικά εμπόδια, η μειωμένη χρηματοδότηση, η έλλειψη πόρων, οι απόψεις και οι πεποιθήσεις του κοινωνικού συνόλου. Όλα τα παραπάνω πρέπει να αναλογίζονται ως στοιχεία μιας ολιστικής προσέγγισης.

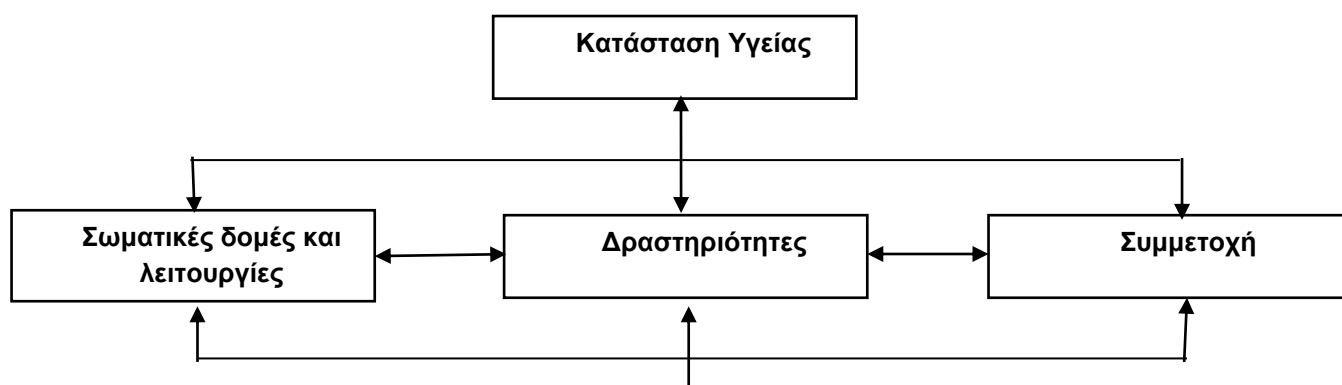
3.2 Δομή και τομείς

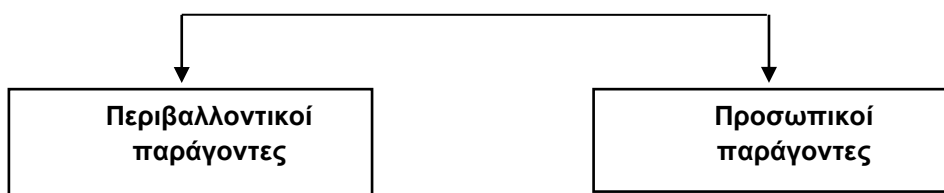
Η ICF δομείται σε δύο μεγάλες κατηγορίες οι οποίες διαθέτουν ακόμα δύο υποκατηγορίες η κάθε μία. Πιο αναλυτικά, η πρώτη κατηγορία αναφέρεται στη λειτουργικότητα και την αναπηρία με τις επιμέρους υποκατηγορίες σωματικές λειτουργίες

και δομές καθώς και δραστηριότητες και συμμετοχή. Η επόμενη μεγάλη κατηγορία είναι οι παράγοντες πλαισίου στους οποίους οι υποενότητες αφορούν τους περιβαλλοντικούς και τους προσωπικούς παράγοντες. Τα στοιχεία αυτά αποτελούν τους πέντε βασικούς τομείς της διεθνούς ταξινόμησης ICF (Εικόνα 1.1).

Ο όρος σωματικές λειτουργίες αναφέρεται στις φυσιολογικές λειτουργίες του οργανισμού, συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών λειτουργιών και εκείνος των σωματικών δομών περιλαμβάνει τα ανατομικά χαρακτηριστικά του σώματος του ατόμου (άνω και κάτω άκρα, όργανα) ενώ γίνεται λόγος και για την παθολογία που αυτά μπορεί να παρουσιάσουν. Επιπλέον, η δραστηριότητα ορίζεται ως η εκτέλεση μιας ενέργειας ή εργασίας ενώ ο περιορισμός αυτής αποδίδεται στις δυσκολίες της εκτέλεσης της. Η συμμετοχή είναι η εμπλοκή ενός ατόμου σε μία κατάσταση ζωής και οι δυσκολίες που τη συνοδεύουν αναφέρονται ως περιορισμός συμμετοχής. Η ICF εμπεριέχει ακόμα δύο παράγοντες πλαισίου τους περιβαλλοντικούς (εξωγενείς παράγοντες) δηλαδή το φυσικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό περιβάλλον στο οποίο διαδραματίζεται η ζωή του ατόμου και τους προσωπικούς παράγοντες (ενδογενείς παράγοντες) που περιλαμβάνουν κυρίως το φύλο, τη φυλή, τις προτιμήσεις και τον τρόπο ζωής (WHO, 2013). Τέλος, κατά την ICF ο όρος λειτουργικότητα αφορά σε όλες τις λειτουργίες του οργανισμού, στις δραστηριότητες και στη συμμετοχή ενώ αντίστοιχα ο όρος αναπηρία αποτελεί έναν όρο ομπρέλα για τις δυσκολίες, τους περιορισμούς των δράσεων και της συμμετοχής.

Οι προσωπικοί παράγοντες δεν λαμβάνονται υπόψιν κατά την τελική αξιολόγηση με το σύστημα ταξινόμησης ICF. Αυτό το γεγονός οφείλεται στην τεράστια κοινωνική και πολιτισμική ποικιλομορφία και διακύμανση καθώς και στην έλλειψη σαφήνειας σχετικά με το εύρος των παραγόντων αυτών οι οποίες εμποδίζουν μία κοινή προσέγγιση για την ταξινόμησή τους.





Εικόνα 1.1 Βασικοί τομείς της ICF

Οι τέσσερις τομείς οι οποίοι αξιολογούνται κατά την ICF (σωματικές δομές και λειτουργίες, δραστηριότητες, συμμετοχή, περιβαλλοντικοί παράγοντες) αποτελούνται από επιμέρους κεφάλαια τα οποία περιγράφουν πλήρως το πλαίσιο δράσης των τομέων αυτών και παρουσιάζονται σε πίνακα. (Πίνακας 1.1)

Πίνακας 1.1 Κεφάλαια τομέων ICF	
Σώμα	
Λειτουργία:	Δομή:
<ul style="list-style-type: none"> • Νοητικές λειτουργίες • Αισθητηριακές λειτουργίες και πόνος • Λειτουργίες φωνής και λόγου • Λειτουργίες του καρδιαγγειακού, αιματολογικού, ανοσολογικού και αναπνευστικού συστήματος • Λειτουργίες του πεπτικού, μεταβολικού, ενδοκρινικού συστήματος • Ουρογεννητικές και αναπαραγωγικές λειτουργίες • Νευρομυοσκελετικές και κινηματικές λειτουργίες • Λειτουργίες του δέρματος και σχετικών δομών 	<ul style="list-style-type: none"> • Δομές του νευρικού συστήματος • Μάτι, αυτί και σχετικές δομές • Δομές εμπλεκόμενες στη φωνή και τον λόγο • Δομές του καρδιαγγειακού, αιματολογικού, ανοσολογικού και αναπνευστικού συστήματος • Δομές του πεπτικού, μεταβολικού, ενδοκρινικού συστήματος • Δομές σχετικές με ουρογεννητικές και αναπαραγωγικές λειτουργίες • Δομές σχετικές με την κίνηση • Δέρμα και σχετικές δομές
Δραστηριότητες και Συμμετοχή	
<ul style="list-style-type: none"> • Μάθηση και εφαρμογή της γνώσης • Γενικά έργα και οι απαιτήσεις 	

<ul style="list-style-type: none"> • Επικοινωνία • Κινητικότητα • Ατομική φροντίδα • Οικιακή ζωή • Διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις • Μείζονες τομείς της ζωής • Κοινωνική, κοινωνική και πολιτική ζωή
<p>Περιβαλλοντικοί παράγοντες</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Προϊόντα τεχνολογίας • Υποστήριξη και σχέσεις • Στάσεις (απόψεις, αντιλήψεις), • Υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές • Φυσικό περιβάλλον-άλλοι παράγοντες

3.3 Σκοπός και εφαρμογές

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας υπάρχουν τέσσερις βασικές αρχές που διέπουν την διεθνή ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας και συνδέονται στενά με το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας που αυτή προεβεί. Οι γενικές αρχές είναι οι ακόλουθες: 1) καθολικότητα, 2) ισοτιμία, 3) ουδετερότητα και 4) περιβαλλοντικοί παράγοντες. Η ICF ισχύει και αφορά όλους τους ανθρώπους ανεξαρτήτως της κατάστασης υγείας τους και δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως μέσο για τον διαχωρισμό των ατόμων με αναπηρίες. Επιπλέον, δεν πρέπει να προβάλλεται διάκριση ανάμεσα στα αίτια που διαμορφώνουν την εκάστοτε αναπηρία και το λεξιλόγιο που χρησιμοποιείται πρέπει να χαρακτηρίζεται από ουδετερότητα αφού κάθε πτυχή της λειτουργικότητας και της αναπηρίας μπορεί να λάβει είτε θετική είτε αρνητική χροιά. Τέλος, ώστε να ολοκληρωθεί το ιδιαίτερο μοντέλο αυτό, σημαντική βάση είναι ο παράγοντας πλαισίου που αφορά τους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Σε αυτούς συγκαταλέγονται το κλίμα, το έδαφος, οι κοινωνικές συμπεριφορές, οι θεσμοί, οι νόμοι και η αλληλεπίδραση με αυτούς τους παράγοντες οδηγεί στην ουσιαστική κατανόηση των όρων λειτουργικότητα και αναπηρία (WHO, 2002).

3.3.α Συνεργασία

Η εφαρμογή της ICF προωθεί την συνεργασία θεραπευτών, παιδιού και οικογένειας για τη καλύτερη δυνατή διαδικασία ανεύρεσης και καθορισμού στόχων καθώς βελτιστοποιεί την διεπιστημονική επικοινωνία ώστε να υπάρχει μία πιο ολιστική και σφαιρική εικόνα για την αποκατάσταση του παιδιού και του εφήβου. Ακόμα, φαίνεται πως ένας βασικός στόχος της είναι η έμφαση στις διαφορετικές πτυχές της συμμετοχής οι οποίες κρίνονται ζωτικής σημασίας για τη ζωή του παιδιού και τόσο μάλλον για την καλύτερη της. Τα τελευταία χρόνια, υπάρχει μία τάση προς την αναγνώριση στοιχείων που επιδρούν σε μία πιο λειτουργική προσέγγιση και τα οποία δεν θέτουν την προσοχή στις σωματικές δυσκολίες αλλά σε πιο προσαρμοσμένες δραστηριότητες για παιδιά με αναπηρίες και στα τροποποιήσιμα μέρη του περιβάλλοντος ώστε να επιτευχθεί ένα πιο λειτουργικό πρότυπο ζωής. Ιδιαίτερη προσοχή κατά τη θεραπευτική διαδικασία δίνεται και στους παράγοντες πλαισίου δηλαδή τους προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Σημαντική αξία πρέπει να δίνεται στις προτιμώμενες δραστηριότητες του παιδιού και πως αυτές μπορούν να προσαρμοστούν, σε τι περιβάλλοντα και κάτω υπό ποιες συνθήκες ώστε να διευκολυνθεί η συμμετοχή (Vargus-Adams et al., 2014).

3.3.β Ενιαία γλώσσα επικοινωνίας

Το σύστημα ταξινόμησης ICF συντέλεσε στην εγκατάσταση μίας ενιαίας και τυποποιημένης γλώσσας που θα εξασφαλίζει εύκολη και ουσιαστική επικοινωνία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο και έχει μεγάλη συμβολή στον τομέα της φυσικοθεραπείας και κατά επέκταση στη γενικότερη αποκατάσταση. Η διεθνής ταξινόμηση ICF εφόσον υιοθετηθεί στο βέλτιστο δυνατό μπορεί να προσφέρει μία παγκοσμίως κατανοητή και κοινά αποδεκτή και χρησιμοποιούμενη γλώσσα η οποία θα εξυπηρετήσει τη διεπιστημονική επικοινωνία πέρα από το εθνικό επίπεδο και θα ενδυναμώσει την έρευνα με απώτερο στόχο τη βελτίωση της φροντίδας και την πολιτική διαχείρισης της υγείας. Σχετικά με το ερευνητικό πεδίο η ICF παρέχει μία επιστημονική βάση για την κατανόηση και την επεξεργασία των δεδομένων, των αποτελεσμάτων και των καθοριστικών στοιχείων που αφορούν την υγεία. Επίσης, σημαντικός παράγοντας για την ερευνητική διαδικασία, με βάση την εκάστοτε ταξινόμηση, είναι η ύπαρξη εσωτερικής συνοχής καθώς και η δυνατότητα διαφοροποίησης των εννοιών και των ενοτήτων του κάθε πλαισίου (Jette et al., 2006).

3.3.γ Συγκρισιμότητα και κωδικοποίηση

Δύο ακόμα στόχοι της ICF είναι η σύγκριση δεδομένων μεταξύ διαφορετικών χωρών, κλάδων υγειονομικής περίθαλψης, υπηρεσιών αλλά και χρονικών περιόδων καθώς και η παροχή ενός συστηματικού σχήματος κωδικοποίησης για τα συστήματα πληροφοριών υγείας. Συγκεκριμένα, η εφαρμογή της διεθνούς ταξινόμησης αυτής στην έρευνα και στην κλινική πράξη ως μέσο περιγραφής των επιπτώσεων μίας κατάστασης υγείας προσφέρει τη δυνατότητα σύγκρισης δεδομένων και πληροφοριών μεταξύ διαφορετικών συνθηκών υγείας, θεραπευτικών υπηρεσιών και διαφορετικών τοποθεσιών (Meyer et al., 2016).

Η δημοσίευση της ICF δημιούργησε και την ανάγκη για την εξέταση της επιρροής της στην ανάπτυξη αξιολογητικών μέσων και εργαλείων για τα παιδιά μιας και η ταξινόμηση αυτή παρέχει τομείς προς αξιολόγηση και συγκεκριμένα στοιχεία που μπορούν να χρησιμεύσουν στην κατασκευή ερωτηματολογίων και κλιμάκων. Η ICF αποτελεί μία πολύτιμη σταθερά αναφοράς για τον καθορισμό των παραγόντων μέτρησης και της δημιουργίας αποτελεσματικών εργαλείων (Simeonsson et al., 2003).

3.3.δ Εφαρμογές της ICF

Η ICF εφαρμόζεται σε πολλαπλούς και διαφορετικούς τομείς της ανθρώπινης ζωής οι οποίοι είναι οι ακόλουθοι: 1) κλινική πράξη, 2) υπηρεσίες υποστήριξης, 3) στατιστική πληθυσμών, 4) εκπαίδευση, 5) πολιτική και προγράμματα, 6) εξάλειψη στίγματος. Πιο αναλυτικά, σχετικά με την κλινική πράξη σημαντική είναι η εφαρμογή της ICF στη θεώρηση της υγείας και της λειτουργικότητας, στη στοχοθεσία, στην αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στην επικοινωνία των θεραπειών. Ακόμα, υποστηρίζει την αξιολόγηση της καταλληλότητας και τον προγραμματισμό των υπηρεσιών και η εστίαση στους περιβαλλοντικούς παράγοντες κάνει εφικτή τη διατύπωση των αναγκών του ατόμου που χρήζουν αλλαγές ή παροχή προσωπικής υποστήριξης. Όσον αφορά τη χρήση της στη στατιστική, δεδομένα πληθυσμού και διοικητικές υπηρεσιακές πληροφορίες συγκεντρώνονται και παρέχουν μία σημαντική και ολοκληρωμένη εθνική ενημέρωση η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη σύγκριση αριθμών και δεδομένων και να υποδείξει τις πτυχές εκείνες του κοινωνικού περιβάλλοντος που δυσχεραίνουν τα άτομα με αναπηρίες.

Επιπλέον, τα γενικά πλεονεκτήματα της ICF και οι προοπτικές της μεταφέρονται και στον χώρο της εκπαίδευσης με φορείς τα παιδιά, τις οικογένειες, το σχολείο και τα συστήματα υπηρεσιών. Η διεθνής ταξινόμηση αυτή προβάλλει σαφή σκέψη για την αναπηρία και τα συστήματα υγείας και με την ορθή εφαρμογή της μπορεί να διευκολύνει τον προγραμματισμό, τη διαχείριση, την κοστολόγηση, τους πόρους και την παρακολούθηση των

προγραμμάτων. Τέλος, η ICF σχετίζεται με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των ατόμων με Αναπηρίες και υποστηρίζει λογικά επιχειρήματα που βασίζονται σε διεθνή πρότυπα προσφέροντας πολύπλευρη υπεράσπιση των ατόμων αυτών.

Η ICF-CY δηλαδή η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας για παιδιά και εφήβους προέρχεται από την ICF και καταγράφει τα χαρακτηριστικά του αναπτυσσόμενου παιδιού και την αλληλεπίδραση του με το περιβάλλον. Λαμβάνοντας υπόψιν τις διαφορές παιδιών και ενηλίκων στη φύση, την ένταση και τον αντίκτυπο της αναπηρίας, το περιεχόμενο της ταξινόμησης πρέπει να είναι ευαίσθητο στις αλλαγές που σχετίζονται με την ανάπτυξη και να περιλαμβάνει τα χαρακτηριστικά των διαφορετικών ηλικιακών ομάδων και περιβαλλόντων. Η ICF-CY προσφέρει περισσότερη κάλυψη του κύριου όγκου της ICF παρέχοντας συγκεκριμένο περιεχόμενο και πρόσθετες λεπτομέρειες για βρέφη, νήπια, παιδιά και εφήβους (WHO, 2007).

4. Συμμετοχή

4.1 Εννοιολογική δομή

Η συμμετοχή ορίζεται κατά το διεθνές σύστημα ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας- ICF ως η εμπλοκή ενός ατόμου σε καταστάσεις ζωής (WHO, 2001). Η περιγραφή όμως του παραπάνω ορισμού απαιτεί συνδυασμό όρων και εννοιών ώστε να αποδοθεί και να γίνει αντιληπτή στο μέγιστο, καθώς υπάρχει μεγάλη ασάφεια στη βιβλιογραφία. Οι Imms et al σε μία μελέτη τους το 2015 επιχείρησαν να αναδείξουν και να αποσαφηνίσουν το λεξιλόγιο και την πολυπλοκότητα των εννοιολογικών στοιχείων που περιβάλλουν τη συμμετοχή στις θεραπευτικές πράξεις

Κύρια και αλληλένδετα στοιχεία με τη συμμετοχή αποτελούν η **παρουσία** δηλαδή το «να βρίσκομαι εκεί» και η **εμπλοκή**, η εμπειρία και το βίωμα της συμμετοχής ενώ παρίσταται. Η παρουσία σε μία δραστηριότητα μετριέται με την συχνότητα και τη συνέπεια στην υλοποίησής της αλλά και με την ποικιλία των δραστηριοτήτων στις οποίες συμμετέχει το άτομο. Σχετικά με την εμπλοκή ακόμα και αν πολλά άτομα προσέρχονται στην ίδια δραστηριότητα διαφέρει ο βαθμός στον οποίο εμπλέκεται το καθένα ανάλογα με ποικίλους παράγοντες όπως το κίνητρο, τα ενδιαφέροντα, οι προτιμήσεις, οι πεποιθήσεις. Η εμπειρία της εμπλοκής μπορεί να περιλαμβάνει την κοινωνική σύνδεση, τα συναισθήματα, το κίνητρο και θεωρείται ως το πιο ουσιαστικό στοιχείο το οποίο σχετίζεται με τη συμμετοχή και επιδρά

άμεσα σε αυτή (Imms et al, 2015). Συνεπώς το βίωμα της συμμετοχής περιλαμβάνει την παρουσία και την εμπλοκή με την πρώτη να είναι απαραίτητη για τη δεύτερη αλλά να μην την κατοχυρώνει (Δημακόπουλος και συν, 2021).

Τρία ακόμα στοιχεία που περιβάλλουν νοηματικά τη συμμετοχή και επηρεάζουν την τελευταία μελλοντικά αλλά επηρεάζονται και τα ίδια από την παρελθοντική συμμετοχή είναι οι **προτιμήσεις**, η **αίσθηση του εαυτού** και η **ευχέρεια** στη δραστηριότητα (Δημακόπουλος και συν, 2021). Οι δραστηριότητες που διαλέγει το άτομο πρέπει να έχουν νόημα και να κρίνονται σημαντικές για αυτό, δηλαδή να εμπεριέχεται η επιλογή και η σύνδεση με το παρελθόν και τις εμπειρίες που έχει βιώσει το άτομο. Η προτίμηση για συγκεκριμένες δραστηριότητες είναι πιθανό να οδηγήσει το άτομο στο να αναζητά και να επιλέγει να παρακολουθήσει αυτές τις δραστηριότητες ή και παρόμοιες. Ακόμα, η αίσθηση του εαυτού, δηλαδή η προσωπική αντίληψη που έχει κάποιος για τον ίδιο, σχετίζεται με την αυτοπεποίθηση, αυτοεκτίμηση και ικανοποίηση του ατόμου από τη συμμετοχή του στη εκάστοτε συνθήκη και φαίνεται πως η αξία της συμμετοχής αντανακλάται σε αυτούς τους τομείς. Η ευχέρεια δηλαδή η πραγματοποίηση μιας δραστηριότητας στον αναμενόμενο βαθμό απαιτεί γνωσιακές, σωματικές και συναισθηματικές δεξιότητες για την καλύτερη απόδοση. Έλλειψη προτιμήσεων, αυτοπεποίθησης και δεξιοτήτων μπορούν να προκαλέσουν χαμηλότερα επίπεδα της συμμετοχής. Συνεπώς, η σύνθεση και η αξιοποίηση ενός λεξιλογίου κοινά αντιληπτού και η συμπερίληψη όλων των εννοιολογικών στοιχείων που συνθέτουν την πολυδιάστατη αυτή έννοια της συμμετοχής είναι ζωτικής σημασίας ώστε όσοι ασχολούνται με αυτό το πεδίο να μπορούν να αναφέρονται, να μελετούν, να καταγράφουν και να μετρούν καθολικά όμοιες έννοιες και με τον κατάλληλο τρόπο και μέσο (Imms et al., 2016).

4.1.α Συμμετοχή των παιδιών και εφήβων με κινητικές αναπηρίες

Η συμμετοχή των παιδιών σε ψυχαγωγικές διαδικασίες συνδέεται άμεσα με την ευημερία καθώς και με μια ποικιλία θετικών αναπτυξιακών διεργασιών συμπεριλαμβανομένων των βελτιωμένων σχολικών αποτελεσμάτων και της μεγαλύτερης κοινωνικής προσαρμογής. Ωστόσο, τα παιδιά και οι έφηβοι με κινητικές αναπηρίες φαίνεται πως συμμετέχουν περιορισμένα σε σχέση με τους συνομηλίκους τους της τυπικής ανάπτυξης σε πολλά επίπεδα. Πιο αναλυτικά, η συμμετοχή των παιδιών με αναπηρίες κρίνεται από λιγότερη ποικιλία, λιγότερη συμμετοχή στην κοινότητα και μεγαλύτερη συμμετοχή σε παθητικές ψυχαγωγικές δραστηριότητες στο χώρο του σπιτιού όπως η παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων (King et al., 2009). Οι δραστηριότητες που πραγματοποιούν λαμβάνουν χώρα στο περιβάλλον του σπιτιού καθώς σε άλλα περιβάλλοντα αντιμετωπίζουν

περισσότερα και διαφορετικά εμπόδια και περιορισμούς στην πραγματοποίησή τους, με γενικά απώτερα μειονεκτήματα στην ποιότητα της ζωής τους (Anaby et al., 2013).

4.2 Παράγοντες που επιδρούν στη συμμετοχή

Για την πραγματοποίηση της ανάλυσης των παραγόντων που επηρεάζουν τη συμμετοχή είναι αναγκαία η κατανόηση των εννέα κεφαλαίων της όπως αυτοί αναφέρονται κατά την ICF: 1)μάθηση και εφαρμογή της γνώσης, 2)τα γενικά έργα και οι απαιτήσεις, 3)η επικοινωνία, 4)η κινητικότητα, 5)η ατομική φροντίδα, 6)η οικιακή ζωή, 7)οι διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις, 8)οι μείζονες τομείς της ζωής, 9)η κοινοτική, κοινωνική και πολιτική ζωή).

Σύμφωνα με μία ανασκόπηση των Δημακόπουλος και συν. εξέχουσα σημασία για τα την συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων με αναπηρίες σχετικά με τα παραπάνω κεφάλαια έχει η μετάβαση από δωμάτιο σε δωμάτιο στο περιβάλλον του σπιτιού αλλά και η μεταφορά στο σχολείο και στην κοινότητα χωρίς να δίνεται αξία στον τρόπο με τον οποίο εκείνη πραγματοποιείται (κινητικότητα). Σχετικά με τα γενικά έργα σημαντική είναι η καθημερινή αλληλουχία ενεργειών του παιδιού στα προαναφερθέντα περιβάλλοντα και στο επίπεδο της ατομικής φροντίδα ιδιαίτερη αξία έχει η αυτοεξυπηρέτηση και η αυτονομία. Επιπλέον, ιδιαίτερη σημασία στην οικιακή ζωή σημειώνουν οι ενέργειες εκείνες που σχετίζονται με τις εργασίες του σπιτιού και την προπαρασκευή γευμάτων. Ακόμα, στον τομέα των διαπροσωπικών αλληλεπιδράσεων και σχέσεων σημαντικές κρίνονται εκείνες οι οποίες συνάπτονται με τα άτομα που απαρτίζουν την οικογένεια, τους φίλους και τα μέλη της κοινότητας, ενώ σχετικά με τις μείζονες δραστηριότητες ζωής αξία έχουν οι εκπαιδευτικές και κοινωνικές. Τέλος, στον τομέα της κοινοτικής, κοινωνικής και πολιτικής ζωής αξιοσημείωτες κρίνονται οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (Δημακόπουλος και συν, 2021).

Υπάρχουν παράγοντες που επιφέρουν θετική ή αρνητική επίδραση στη συμμετοχή των παιδιών και εφήβων με αναπηρία και οι οποίοι αφορούν τους βασικούς τομείς της ICF οι οποίοι αναφέρθηκαν στην αρχή της εργασίας (σωματικές λειτουργίες και δομές, δραστηριότητες, περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες).

4.2.α Σωματικές δομές και λειτουργίες

Σχετικά με τις σωματικές δομές και λειτουργίες φαίνεται πως τα παιδιά με αναπηρίες τα οποία διαθέτουν καλύτερη λειτουργικότητα άκρας χείρας, σύμφωνα με την ταξινόμηση

Manual Ability Classification System (MACS) επιτυγχάνουν την διεκπεραίωση περισσότερων καθηκόντων της καθημερινής ζωής (Imms et al., 2008). Ακόμα, σημαντικός παράγοντας θεωρείται και ο αριθμός των άκρων που έχουν προσβληθεί δηλαδή αν πρόκειται για ημιπληγία, διπληγία, τετραπληγία (Δημακόπουλος και συν, 2021). Επιπλέον, όσον αφορά την αδρή κινητικότητα όπως αυτή προσμετράται σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση μέσω τους συστήματος Gross Motor Function Classification System (GMFCS), τα παιδιά που ανήκουν στη χαμηλότερη κατηγορία δηλαδή έχουν καλύτερη αδρή κινητικότητα παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα συμμετοχής σε διάφορες δραστηριότητες (Orlin et al., 2010).

4.2.β Δραστηριότητα

Ένας ακόμα βασικός παράγοντας για την ενίσχυση ή την παρεμπόδιση της συμμετοχής συνιστά η δραστηριότητα και τα χαρακτηριστικά που την καθορίζουν. Πιο αναλυτικά, η εμπλοκή σε δραστηριότητες που απαιτούν την κατάκτηση ικανοτήτων και δεξιοτήτων φαίνεται πως επιφέρει καλύτερες αλληλεπιδράσεις στην κοινωνία (Masse et al., 2012). Καλύτερα επίπεδα συμμετοχής είναι άμεσα συνδεδεμένα και με την καλύτερη κινητική λειτουργία όπως αυτή σημειώνεται κατά τα εργαλεία Gross Motor Function Measure (GMFM) και το Activity Scale for Kids (ASK) (Δημακόπουλος και συν, 2021).

4.2.γ Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Οι περιβαλλοντικοί εκείνοι παράγοντες που μπορεί να επιδρούν στην συμμετοχή αφορούν τα πέντε κεφάλαια της ICF: α) φυσικό περιβάλλον-προϊόντα τεχνολογίας, β) υποστήριξη και σχέσεις, γ) στάσεις (απόψεις, αντιλήψεις), δ) υπηρεσίες, συστήματα και πολιτικές και ε) φυσικό περιβάλλον-άλλοι παράγοντες (Δημακόπουλος και συν, 2021). Στην πρώτη κατηγορία και στους παράγοντες που επενεργούν θετικά στην προαγωγή της συμμετοχής ανήκουν η παροχή κατάλληλων αμαξιδίων τα οποία προσφέρουν ανεξαρτησία με απώτερες βελτιώσεις στην κοινωνική συμμετοχή (Mihaylov et al., 2004) . Ακόμα, τα κατάλληλα οχήματα για μετακίνηση και οι αντίστοιχοι χώροι για στάθμευση όπως και οι ράμπες, οι ανελκυστήρες και οι κουπαστές στις σκάλες αποτελούν στοιχεία θετικής επίδρασης της συμμετοχής (Δημακόπουλος και συν, 2021). Αντίθετα, οι περιορισμοί των προαναφερθέντων καθώς και οι ανώμαλες επιφάνειες στο έδαφος, ο λανθασμένος εξοπλισμός (ακατάλληλα υποδήματα), τα παλιά κτίρια με σκάλες, οι δυσκολίες στην προσβασιμότητα των χώρων ενδιαφέροντος και η έλλειψη επαρκούς χώρου στο σπίτι συντελούν τους παράγοντες παρεμπόδισης της συμμετοχής (Mihaylov et al., 2004).

Σχετικά με τη δεύτερη κατηγορία, της υποστήριξης και των σχέσεων φαίνεται πως η άμεση αλλά και η ευρύτερη οικογένεια μαζί με φίλους και συμμαθητές προσφέρουν υποστήριξη και αλληλοβοήθεια στα άτομα με αναπηρίες (Law et al., 1999) με ποικίλους τρόπους όπως η κάλυψη των καθημερινών αναγκών, ο προγραμματισμός συναντήσεων για διασκέδαση και σημαντική κρίνεται και η ψυχολογική υπόσταση των υποστηρικτικών σχέσεων που αναπτύσσουν (Δημακόπουλος και συν, 2021). Από την άλλη πλευρά, η έλλειψη διαπροσωπικών σχέσεων που προσφέρουν υποστήριξη και σιγουριά επιδρά αρνητικά στα επίπεδα της συμμετοχής (Mihaylov et al., 2004) παράλληλα και με την υπερπροστατευτική στάση των γονέων και το άγχος που τους διακατέχει σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους. Οι θετικές στάσεις, απόψεις και πεποιθήσεις μέσα στην οικογένεια αλλά και στην κοινότητα επιφέρουν σημαντική επίδραση στη συμμετοχή ενισχύοντας την με πολλαπλούς τρόπους (Δημακόπουλος και συν, 2021). Σε αντιδιαστολή, οι αρνητικές στάσεις των μελών που απαρτίζουν το κοινωνικό σύνολο σχετικά με τα άτομα με αναπηρία και ο εκφοβισμός στο περιβάλλον του σχολείου μπορούν να περιορίσουν τα επίπεδα συμμετοχής των τελευταίων (Mihaylov et al., 2004) . Οι εκφάνσεις ανταγωνισμού κατά τις δραστηριότητες και η έλλειψη γνώσεων όσον τις διοργανώνουν αλλά και των γονέων παιδιών τυπικής ανάπτυξης αποτελούν ένα ακόμη εμπόδιο στη συμμετοχή σε ψυχαγωγικές δράσεις (Law et al., 1999).

Όσον αφορά την τέταρτη κατηγορία περιβαλλοντικών παραγόντων, η ύπαρξη προγραμμάτων εξωσχολικών δραστηριοτήτων, ψυχαγωγικών δράσεων και αθλητικών συλλόγων οδηγεί σε υψηλότερα επίπεδα ενδιαφέροντος και συμμετοχής. Ενώ η τεράστια γραφειοκρατία, η χρονοκαθυστέρηση και η ταλαιπωρία των γονέων σε διάφορες υπηρεσίες ώστε να εξασφαλίσουν τη θέση των παιδιών τους σε διάφορα προγράμματα λειτουργούν ανασταλτικά προς αυτά. Τέλος, άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες που δεν συγκαταλέγονται σε κάποια συγκεκριμένη ταξινόμηση και επιφέρουν αρνητική επίδραση στην καθιέρωση της συμμετοχής είναι η οικονομική δυσκολία που διέπει τις οικογένειες παιδιών με αναπηρία καθώς αδυνατούν να αγοράσουν τον κατάλληλο εξοπλισμό αλλά και να πληρώσουν την συνδρομή σε κάποιο ψυχαγωγικό ή άλλο πρόγραμμα (Law et al., 1999) ενώ τελευταίο στοιχείο που δεν ανήκει σε κάποια κατηγορία αλλά επιφέρει θετική επίδραση στη συμμετοχή είναι το υψηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων το οποίο συνδέεται με την εμπλοκή των παιδιών σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες καθώς και δραστηριότητες αυτοβελτίωσης (Δημακόπουλος και συν, 2021).

4.2.δ Προσωπικοί παράγοντες

Στους προσωπικούς παράγοντες που επενεργούν θετικά ή αρνητικά στη συμμετοχή ανήκει το φύλο των παιδιών με αναπηρίες, με τα κορίτσια να σημειώνουν μεγαλύτερα ποσοστά συμμετοχής σε άτυπες και κοινωνικές δραστηριότητες ενώ τα αγόρια σε σωματικές και αθλητικές. Επίσης η ενασχόληση με δραστηριότητες των προτιμήσεων τους προσφέρει σημαντική επίδραση στη συχνότητα και την ένταση με την οποία συμμετέχουν σε αυτές (King et al., 2009) καθώς και η επιθυμία των ατόμων να ζήσουν μια πιο ενεργητική ζωή (Shield et al., 2016). Ακόμα, στους προσωπικούς παράγοντες ανήκουν το κίνητρο για εμπλοκή σε νέες διαδικασίες, η απόλαυση των δραστηριοτήτων, το ενδιαφέρον για εκμάθηση νέων πραγμάτων και δεξιοτήτων συνιστούν καίρια στοιχεία ενίσχυσης της συμμετοχής (Δημακόπουλος και συν., 2021).

Μελέτες αναφέρουν πως τα εμπόδια προς τη συμμετοχή των παιδιών και εφήβων με αναπηρία έχουν μελετηθεί διεξοδικότερα σε σχέση με τους παράγοντες ενίσχυσης της τελευταίας. Η αναζήτηση και η μελέτη τέτοιων μεταβλητών οδηγεί στην κατανόηση της μειωμένης συμμετοχής των παιδιών με αναπηρία και δίνει τη δυνατότητα να εντοπιστούν οι τρόποι οι οποίοι μπορούν να επιφέρουν την ενίσχυσή της.

Τακτική συμμετοχή σε οργανωμένες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου τις οποίες έχουν επιλέξει οι ίδιοι προσφέρει πολλαπλά θετικά οφέλη στην υγεία και την ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρίες. Επίσης, σημειώνεται βελτίωση της αίσθησης ευεξίας και της αυτοεκτίμησης και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή, ενώ σημαντική κρίνεται και στην προαγωγή της κοινωνικής δέσμευσης στοιχεία που αποφέρουν σημαντικό όφελος στην ψυχολογία και στην ποιότητα ζωής (Shields et al., 2016).

5. Μέσα καταγραφής και αξιολόγησης της συμμετοχής

Η αξιολόγηση της συμμετοχής πραγματοποιείται με πληθώρα μέσων και εργαλείων τα οποία λαμβάνουν υπόψιν σημαντικές για τα άτομα καταστάσεις ζωής και επανεξετάζουν συστηματικά τις ιδιότητες μέτρησης τους. Η αξιολόγηση αυτή για να είναι ολοκληρωμένη θα πρέπει να λαμβάνει υπόψιν της τη συμμετοχή σε διάφορα περιβάλλοντα όπως είναι το σπίτι, το σχολείο και η κοινότητα. Στα πλαίσια της ICF η συμμετοχή απαντάται σε ένα ευρύ σύνολο «καταστάσεων ζωής» το οποίο παρουσιάζει μεγάλη ποικιλία και διαφέρει για το κάθε άτομο. Συνεπώς κατά την αξιολόγηση της συμμετοχής είναι αναγκαίο να γίνει εστίαση σε εξατομικευμένα σημαντικές και πολιτισμικά σχετικές καταστάσεις ζωής, γεγονός το οποίο απαιτεί διάφορα εργαλεία για να θεωρηθεί ολοκληρωμένο. Επιπλέον, η συμμετοχή αποτελεί

μία σύνθετη και πολύπλευρη έννοια η οποία περιλαμβάνει πολλές υποενότητες και στοιχεία τα οποία είναι διαφορετικά για το κάθε άτομο και απαιτούν εξέταση.

Ακόμα, εκτός από την κατανόηση των εννοιολογικών χαρακτηριστικών της συμμετοχής είναι απαραίτητο να λαμβάνονται υπόψιν οι ιδιότητες μέτρησης του κάθε αξιολογητικού μέσου καθώς πληροφορίες για την πρόγνωση, την θεραπευτική διαδικασία και την αξιολόγηση της απαιτούν αξιόπιστα και έγκυρα εργαλεία. Οι ιδιότητες μέτρησης διαφέρουν από πληθυσμό σε πληθυσμό και για αυτό τον λόγο οι θεραπευτές θα πρέπει να επιλέγουν όργανα μέτρησης τα οποία είναι σταθμισμένα στον εκάστοτε υπό μελέτη πληθυσμό. Ωστόσο, αρκετά μέσα που είναι διαθέσιμα και χρησιμοποιούνται για παιδιά και εφήβους με αναπηρίες δεν παρουσιάζουν συμφωνία ως προς τον ορισμό της συμμετοχής (Rainey et al., 2014).

Η fPRC (family of participation-related constructs) αναπτύχθηκε ώστε να βελτιωθεί η συλλογική συμφωνία για τον τρόπο με τον οποίο η συμμετοχή μπορεί να καταγραφεί σε διάφορες συνθήκες ζωής και όρισε ως απαραίτητες συνιστώσες τα βασικά εννοιολογικά στοιχεία της συμμετοχής: την παρουσία και την εμπλοκή. Ακόμα, κατέδειξε τις προτιμήσεις, την ευχέρεια στη δραστηριότητα και την αίσθηση του εαυτού ως στοιχεία που περιγράφουν έννοιες σχετιζόμενες με τη συμμετοχή.

Σε μία μελέτη τους ο Resch και συν., εντόπισαν 37 μέσα αξιολόγησης τα οποία χρησιμοποιήθηκαν για να εξετάσουν τη μεταβλητή της συμμετοχής σε παιδιά και εφήβους με εγκεφαλική παράλυση και επίκτητη εγκεφαλική βλάβη και τα οποία παρουσιάζονται σε πίνακα (Πίνακας 2.1). Ανάμεσα στα 37 αυτά εργαλεία συναντώνται και κάποια τα οποία δεν έχουν κατασκευαστεί με γνώμονα τη φιλοσοφία της fPRC – όπως το 1 minute walk test – ωστόσο έχουν χρησιμοποιηθεί για την καταγραφή και μέτρηση της συμμετοχής. Από τα 37 αυτά εργαλεία εκείνα τα οποία κατά κύριο λόγο έχουν χρησιμοποιηθεί σε RCTs που μελετούσαν την αποτελεσματικότητα θεραπευτικών παρεμβάσεων προσανατολισμένων στη συμμετοχή για παιδιά και εφήβους με κινητική αναπηρία είναι τα ακόλουθα: Assessment of Preschool Children's Participation (APCP), Activity Scales for Kids (ASK), Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), Participation and Environment Measure-Children and Youth (PEM-CY), Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Assessment of Life Habits (LIFE-H) (Resch et al.,2020).

Πίνακας 2.1 Κατάλογος με τα χρησιμοποιούμενα εργαλεία αξιολόγησης της συμμετοχής (Resch,
--

2020)	
Εργαλείο Αξιολόγησης	Συντομογραφία
1 minute walk test	
Assessment of Preschool Children's Participation	APCP
Activities Scale for Kids	ASK
Children's Assessment of Participation and Enjoyment/Preferences for Activities of Children	CAPE/PAC
Child and Adolescent Scale of Participation	CASP
Child Engagement in Daily Life Measure	CEDL
Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports	CHORES
Child Health Questionnaire	CHQ
Caregiver Information and Support Link	CISL
Canadian Occupational Performance Measure	COPM
Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire-Child	CP QoL-Child
Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire-Teen	CP QoL-Teen
Clinical Performance Measure for Paediatric Brain Injury	CPM-PBI
Children Participation Questionnaire	CPQ
Caregiver Questionnaire for Health-Related Quality of Life in children with Cerebral Palsy	CQ-HRQL-CP

Frequency of Participation Questionnaire	FPQ
Fulfillment of Social Roles	FSR
Goal Attainment Scale	GAS
Gross Motor Function Classification System	GMFCS
Gross Motor Function Measure	GMFM
ICF-CY questionnaire	
Impact of Childhood Illness Scale	ICIS
Lifestyle Assessment Questionnaire	LAQ
Assessment of Life Habits	LIFE-H
Mayo-Portland Adaptability Inventory- (Paediatric)	MPAI-(P)
Physical Activity Questionnaire for Children/Adolescents	PAQ-C/PAQ-A
Pediatric Evaluation of Disability Inventory	PEDI(-CAT)
Participation and Environment Measure for Children and Youth	PEM-CY
Pediatric Injury Functional Outcome Scale	PIFOS
Pediatric Outcomes Data Collection Instrument	PODCI
Questionnaire of Young Peoples Participation	QYPP
Strengths and Difficulties Questionnaire	SDQ
School Function Assessment	SFA
Sydney Psychosocial Reintegration Scale for children	SPRC-C
The Exercise Questionnaire	

Timed Up-and-Go	
Vineland Adaptive Behavior Scales	VABS

Το **Assessment of Preschool Children's Participation (APCP)** είναι ένα μέσο που δημιουργήθηκε από τους King, Law, Petrenchik και Kertoy, το 2006 για να αξιολογήσει τη συμμετοχή στο κομμάτι της παρουσίας σε δραστηριότητες παιδιών ηλικίας 2 έως 5 και 11 μηνών με ή χωρίς αναπηρία (King et al., 2006). Το ερωτηματολόγιο αυτό απευθύνεται σε τέσσερεις τομείς άμεσα συνδεδεμένους με τη συμμετοχή οι οποίοι είναι οι εξής: το παιχνίδι, η ανάπτυξη δεξιοτήτων, οι κοινωνικές δραστηριότητες και οι ενεργητικές δραστηριότητες σωματικής αναψυχής. Περιλαμβάνει 48 ερωτήσεις οι οποίες οργανώνονται με βάση τους 4 προαναφερθέντες τομείς και συμπληρώνεται από τους γονείς ή τους κηδεμόνες των παιδιών, ενώ ο συνολικός χρόνος που απαιτείται για τη συμπλήρωσή του είναι 30-40 λεπτά. Κατά την αξιολόγηση οι γονείς συμπληρώνουν «ναι» ή «όχι» για να υποδείξουν εάν το παιδί τους συμμετέχει στην κάθε δραστηριότητα. Εάν το παιδί συμμετέχει, καταγράφουν τη συχνότητα των τελευταίων 4 μηνών με μία τακτική κλίμακα 7 βαθμών η οποία κυμαίνεται από 1 φορά στους τελευταίους 4 μήνες έως μία ή περισσότερες φορές την ημέρα. Η ποικιλομορφία της συμμετοχής προκύπτει από την καταμέτρηση του συνολικού αριθμού των αναφερόμενων δραστηριοτήτων και ενώ η ένταση υπολογίζεται από τη διαίρεση του αθροίσματος της συχνότητας σε όλα τα στοιχεία με τον αριθμό των πιθανών στοιχείων σε κάθε τομέα δραστηριότητας (Law et al., 2012). Το μέσο αξιολόγησης APCP έχει καλή προς άριστη εσωτερική συνέπεια (Law et al., 2012) και επαρκές σφάλμα μέτρησης, ωστόσο οι υπόλοιπες μεταβλητές της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας είναι ανεπαρκείς (Resch et al., 2020) .

Το **Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)** είναι ένα εργαλείο το οποίο σχεδιάστηκε από τους King et al το 2004 ώστε να καταγράψει τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά με ή χωρίς αναπηρίες συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες πέρα από τις υποχρεωτικές σχολικές δραστηριότητές τους (King et al., 2004). Το ερωτηματολόγιο αυτό σχετίζεται με την παρουσία και την εμπλοκή, απευθύνεται σε παιδιά και εφήβους ηλικίας 6 έως 21 χρονών και ο χρόνος συμπλήρωσης κρίνεται 30- 45 λεπτά. Περιέχει 55 ερωτήσεις που απαντώνται από τα παιδιά και τους εφήβους και οι οποίες είναι οργανωμένες σε 5 κατηγορίες δραστηριοτήτων με βάση: 1) τις ικανότητες, 2) την ενεργό σωματική άσκηση, 3)την αναψυχή, 4) την κοινωνική βελτίωση και 5)την αυτοβελτίωση. Συμπληρώνεται με τον ίδιο τρόπο όπως και το ερωτηματολόγιο APCP με τη διαφορά πως

πέρα από την ένταση πραγματοποίησης μίας δραστηριότητας καταγράφονται ακόμα και η τοποθεσία διεξαγωγής της, οι υπόλοιποι συμμετέχοντες και ο βαθμός απόλαυσης (Resch et al., 2020). Το εργαλείο CAPE σύμφωνα με τη μελέτη των Longo et al., 2014 κρίνεται επαρκές ως προς την αξιοπιστία, το σφάλμα μέτρησης και την εγκυρότητα κατασκευής ενώ χαρακτηρίζεται ανεπαρκές σχετικά με την αρχική του ανάπτυξη (instrument development) (Longo et al., 2014).

Το **Participation and Environment Measure- Children and Youth (PEM-CY)** είναι ένα μέσο που αξιολογεί τη συμμετοχή στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα παράλληλα με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες σε κάθε προαναφερθέν πλαίσιο. Αναπτύχθηκε από τους Coster et al, δίνει πληροφορίες τόσο για την παρουσία όσο και για την εμπλοκή και απευθύνεται σε παιδιά και εφήβους ηλικίας 5 έως 17 ετών με ή χωρίς αναπηρία (Coster et al., 2012). Περιλαμβάνει 25 ερωτήσεις οι οποίες συμπληρώνονται από τους γονείς ή κηδεμόνες οι οποίοι δηλώνουν πόσο συχνά το παιδί τους συμμετείχε τους τελευταίους 4 μήνες και με τι είδους εμπλοκή (βαθμολογία συχνότητας και βαθμός εμπλοκής). Η συχνότητα καταγράφεται με μία οκταβάθμια κλίμακα η οποία κυμαίνεται από 0= ποτέ έως 8= καθημερινά, ενώ η εμπλοκή με μία πενταβάθμια κλίμακα κατή την οποία το 0 σημαίνει καθόλου εμπλεκόμενος και το 5 πάρα πολύ εμπλεκόμενος. Η συνολική συμπλήρωση του ερωτηματολογίου απαιτεί 20-25 λεπτά. Επιπλέον σύμφωνα με μελέτες των Coster και συν., (2011) και Khetani και συν, (2014) το PEM-CY μεθοδολογικά κρίνεται μέτριο έως καλό σχετικά με την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του (Resch et al., 2020).

Το **Activity Scales for Kids (ASK)** είναι ένα μέτρο έκβασης που επιτρέπει σε παιδιά ηλικίας 5 έως 15 ετών με περιορισμούς στη σωματική δραστηριότητα λόγω μυοσκελετικών διαταραχών να αναφέρουν με ακρίβεια τη σωματική τους λειτουργία και αναφέρεται στο κομμάτι της παρουσίας όσον αφορά τη συμμετοχή (Young et al., 2000). Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελείται από 30 ερωτήσεις σχετικές με 7 τομείς: την προσωπική φροντίδα, το ντύσιμο, άλλες δεξιότητες, το παιχνίδι, δεξιότητες για ορθοστάτηση και μεταφορές και αναφέρεται στη συμμετοχή που έλαβε χώρα την τελευταία εβδομάδα. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται μέσω μίας πενταβάθμιας κλίμακας της συχνότητας (0=ποτέ, 4=συνέχεια) και ο συνολικός χρόνος διεξαγωγής είναι 5 με 9 λεπτά (Resch et al 2020). Επιπλέον στη μελέτη τους οι Young et al (1999) εξέτασαν το ερωτηματολόγιο ASK ως προς την μεθοδολογική του ποιότητα και τα ευρήματα κατέδειξαν άριστη αξιοπιστία και ισχυρές αποδείξεις εγκυρότητας (Young et al., 2000).

Το **Canadian Occupational Performance Measure (COPM)** είναι ένα μέσο βασισμένο σε τεκμήρια το οποίο σχεδιάστηκε στον Καναδά το 1991 από τους Law και συν., ώστε να καταγράφει την αυτοαντίληψη του ασθενή για την απόδοσή του σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής σε ανθρώπους ανεξαρτήτως ηλικιών (Law et al., 2005). Το COPM είναι ένα εξατομικευμένο εργαλείο το οποίο χρησιμοποιεί ο ίδιος ο ασθενής με τη βοήθεια του θεραπευτή και προσδιορίζει τα προβλήματα απόδοσης σε τομείς όπως η αυτοφροντίδα, η παραγωγικότητα και ο ελεύθερος χρόνος και το οποίο απαιτεί χρόνο συμπλήρωσης 10 με 45 λεπτά. Ακόμα, βαθμολογεί την απόδοση σε κάθε δραστηριότητα χρησιμοποιώντας μία κλίμακα 10 βαθμών και μέσω αυτού του εργαλείου ο ασθενής επιλέγει τα 5 πιο σημαντικά προβλήματα για τη ζωή του. Το COPM είναι ένα πολύτιμο και έγκυρο αξιολογητικό μέσο το οποίο σημειώνει καλή αξιοπιστία επανεξέτασης των μεταβλητών απόδοσης και ικανοποίησης (Cup et al., 2003).

Το **Assessment of Life Habits (LIFE-H)** είναι ένα ερωτηματολόγιο το οποίο χρησιμοποιείται για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με όλες τις συνήθειες ζωής που έχουν παιδιά και ενήλικες με εγκεφαλικό, τραυματισμό νωτιαίου μυελού, εγκεφαλική παράλυση, πολλαπλή σκλήρυνση σε διάφορα περιβάλλοντα και οι οποίες διασφαλίζουν την επιβίωση και ανάπτυξή τους στην κοινωνία (Noreau, 2004). Με άλλα λόγια, το LIFE-H αξιολογεί την ποιότητα της κοινωνικής συμμετοχής καθώς μετρά την επίτευξη των συνηθειών ζωής και προσδιορίζει καταστάσεις αναπηρίας που βιώθηκαν. Συμπληρώνεται από τους ίδιους τους ασθενείς χωρίς περιορισμό ηλικιών και ύστερα από τη συμπλήρωσή του μπορεί εύκολα να αξιολογηθεί ο βαθμός ανταπόκρισής τους σε κοινωνικό επίπεδο. Περιλαμβάνει 12 κατηγορίες συνηθειών οι οποίες χωρίζονται σε δύο μεγάλες υποκατηγορίες: τις καθημερινές δραστηριότητες και τους κοινωνικούς ρόλους. Κάθε ερώτηση απαντάται με βάση τόσο το επίπεδο επίτευξης της συνήθειας (καμία δυσκολία, με δυσκολία, πραγματοποίηση από άλλον, μη πραγματοποίηση, μη εφαρμόσιμη) και το είδος βοήθειας που χρειάστηκε (καμία, βοηθητική συσκευή, προσαρμογή, ανθρώπινη βοήθεια) όσο και το επίπεδο της ικανοποίησης (πολύ ικανοποιημένος, ικανοποιημένος, λιγότερο ικανοποιημένος, δυσαρεστημένος, πολύ δυσαρεστημένος). Η διάρκεια συμπλήρωσής του κυμαίνεται από 20 έως 120 λεπτά και η βαθμολογία 0 υποδηλώνει πλήρες επίπεδο συμμετοχής ενώ η βαθμολογία 9 συνολικό μειονέκτημα ή διαταραχή στη συμμετοχή. Το LIFE-H παρέχει επαρκή εσωτερική συνέπεια, άριστη αξιοπιστία και εγκυρότητα (Figueiredo et al., 2010).

6. Θεραπευτικές μέθοδοι εστιασμένες στη συμμετοχή

Οι θεραπείες των ατόμων με αναπηρίες εδώ και δεκαετίες βασίζονται κυρίως στο βιοιατρικό και στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας με το πρώτο να επικεντρώνεται και να εστιάζει κατά βάση στην επιδιόρθωση των σωματικών βλαβών δηλαδή των ανατομικών εκείνων στοιχείων που παρουσιάζουν κάποια παθολογία, για παράδειγμα τη εξομάλυνση του μυϊκού τόνου ενός μυός που παρουσιάζει υπερτονία (Δημακόπουλος και συν, 2021). Μέσω αυτής της επιδιόρθωσης, θεωρείται πως θα βοηθηθεί και θα επέλθει η ανάπτυξη διαφόρων δεξιοτήτων με απώτερο σκοπό την αύξηση της λειτουργικότητας του ατόμου. Η βελτίωση αυτή των λειτουργικών ικανοτήτων και κατά επέκταση των επιδόσεων των παιδιών και εφήβων αυτών στις καθημερινές δραστηριότητες θεωρητικά θα έχει θετικό αντίκτυπο και στην συμμετοχή όμως ο συλλογισμός αυτός φαίνεται πως δεν έχει πρακτικά σημαντικό όφελος στην τελευταία (Imms et al., 2017).

Το ιατρικό μοντέλο διαμορφώνει τις ιατρικές εκείνες θεραπείες και παρεμβάσεις που πρέπει να διενεργηθούν ώστε να επιλυθεί το πρόβλημα εκείνο της αναπηρίας του ατόμου. Από την άλλη πλευρά, το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας αναγνωρίζει την αναπηρία ως ένα κοινωνικά δημιουργούμενο πρόβλημα και όχι ως ένα στοιχείο του ατόμου. Ως εκ τούτου απαιτείται πολιτική απάντηση αφού το πρόβλημα πηγάζει από ένα αφιλόξενο τεχνητό περιβάλλον και από απόψεις και πεποιθήσεις του κοινωνικού συνόλου. Από μόνο του κανένα μοντέλο δεν παρουσιάζει επάρκεια καθώς η αναπηρία είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο το οποίο αποτελείται από δυσκολίες στα ανατομικά μέρη του σώματος ενός ατόμου αλλά αποτελεί και κοινωνικό φαινόμενο (WHO,2002). Η επικέντρωση προς τη συμμετοχή με θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες να προσανατολίζονται πραγματικά σε αυτή και να την προσεγγίζουν πολύπλευρα είναι μία νέα δίοδος στην επιστήμη της αποκατάστασης που πυροδοτήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας μέσω της ταξινόμησης ICF (Shikako et al., 2008).

Σύμφωνα με μία μελέτη των Palisano et al, η συμμετοχή στο περιβάλλον του σπιτιού αλλά και στην κοινότητα αποτελεί το σημαντικότερο αποτέλεσμα της αποκατάστασης. Η συμμετοχή βασίζεται στην δυναμική αλληλεπίδραση του ατόμου, της δραστηριότητας και του περιβάλλοντος και μία παρέμβαση θεωρείται εστιασμένη σε εκείνη όταν χαρακτηρίζεται ως στοχοκατευθυνόμενη, οικογενειοκεντρική, συνεργατική, βασισμένη στα δυνατά στοιχεία του θεραπευόμενου, οικολογική και καθοριζόμενη από τον τελευταίο (Palisano et al., 2012) .

Μια **στοχοκατευθυνόμενη** θεραπεία απαιτεί την άμεση συνεργασία και επικοινωνία της θεραπευτικής ομάδας με τον ασθενή και την οικογένεια του για την ανεύρεση των κατάλληλων στόχων, στρατηγικές που θεωρούνται θεμελιώδη στοιχεία για μία επιτυχημένη

παρέμβαση (Palisano et al., 2012). Οι στόχοι που θα τεθούν πρέπει να είναι ουσιαστικοί και σημαντικοί για τη ζωή του ατόμου και ταυτόχρονα ρεαλιστικοί και επιτεύξιμοι καθώς και επιλεγμένοι από τον ίδιο με τη βοήθεια της οικογένειας και του θεραπευτή. Σε μία συστηματική ανασκόπηση οι Levack και συν., επισημαίνουν πως η στοχοθεσία σε παρεμβάσεις αποκατάστασης αποσκοπεί στην βελτίωση και καλύτερη αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των ασθενών μετά το πέρας της παρέμβασης, στην ενίσχυση της αυτονομίας και ανεξαρτησίας τους και στην ανταπόκριση σε επαγγελματικές απαιτήσεις. Ακόμα αναφέρεται η ανάγκη για την καθιέρωση κάποιων αντικειμενικών χαρακτηριστικών του σχεδιασμού στόχων όπως να είναι μετρήσιμοι, συγκεκριμένοι, επιτεύξιμοι και ασθενοκεντρικοί. Οι στοχοκατευθυνόμενες θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι αποδεδειγμένα επιτυχημένες παρουσιάζοντας θετικά ευρήματα στο κίνητρο των ασθενών καθώς και στη συμμόρφωσή τους στη θεραπευτική διαδικασία σε αντιδιαστολή με πιο γενικευμένες θεραπείες που προσανατολίζονται σε καθαρά ιατρικές πρακτικές (Levack et al., 2006).

Η διαδικασία υλοποίησης της παρέμβασης θα πρέπει να βασίζεται και στις αρχές, πεποιθήσεις και προτιμήσεις της οικογένειας βάζοντας την τελευταία στο κέντρο της θεραπευτικής παρέμβασης, καθιστώντας την δηλαδή **οικογενειοκεντρική** (Palisano et al., 2012). Κατά το ιατρικό μοντέλο που χρησιμοποιούνταν καθολικά παλαιότερα κύριος ειδικός για την αξιολόγηση των προβλημάτων, την οργάνωση, τη διεξαγωγή και τον συντονισμό της παρέμβασης θεωρούνταν ο θεραπευτής. Τις τελευταίες δεκαετίες έχει αναγνωριστεί ο κυρίαρχος και αξιοσημείωτος ρόλος της οικογένειας στη ζωή του παιδιού και εφήβου με αναπηρία και οι θεραπευτές έχουν συνειδητοποιήσει πως οι γονείς διαθέτουν τεράστιες γνώσεις των γονιών για τις ικανότητες και τις ανάγκες των παιδιών τους. Η θεραπευτική ομάδα θα πρέπει να λαμβάνει υπόψιν τη γνώμη της οικογένειας σχετικά με την καθιέρωση των στόχων και την επίτευξη αυτών αναγνωρίζοντας τα μέλη της ως έναν ακόμη συμμετέχοντα- θεραπευτή (Rosenbaum, 1998). Θεμελιώδεις βάσεις της οικογενειοκεντρικής προσέγγισης που αφορούν τη διασύνδεση οικογένειας και θεραπευτών και θα πρέπει να διαδραματίζονται ώστε η παρέμβαση να κριθεί επιτυχημένη είναι η ανταλλαγή πληροφοριών, ο σεβασμός, η αλληλοϋποστήριξη, η συνεννόηση και η διευκόλυνση της επικοινωνίας ανάμεσά τους (King et al., 2004). Η κάθε οικογένεια είναι μοναδική και διαφορετική από όλες τις υπόλοιπες και τα μέλη της πρέπει να αναγνωρίζονται ως οι απολύτως ειδικοί σχετικά με τις ανάγκες, τις ιδιαιτερότητες και τις ικανότητες του παιδιού τους. Σημαντικό όφελος παρέχεται και στους γονείς καθώς ακούγονται οι προβληματισμοί τους, νιώθουν σεβασμό και προσοχή από την θεραπευτική ομάδα με αποτέλεσμα να

οδηγούνται προς πιο ενημερωμένες και τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα των παιδιών τους, να πληροφορούνται για αυτές και να βρίσκονται σε θέση να αναλαμβάνουν την κατεύθυνση της φροντίδας έχοντας ουσιαστικές γνώσεις αυτής (King et al., 2004).

Τις τελευταίες δεκαετίες κυρίως, έχει αναγνωριστεί η μεγάλη συνεισφορά της οικογένειας στη θεραπευτική παρέμβαση τόσο στον σχεδιασμό της όσο και στην αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς της. Κύριο συστατικό στη διαδικασία αυτή αποτελεί η **συνεργασία** ανάμεσα στην οικογένεια και τους θεραπευτές η οποία κρίνεται αναγκαία και για τις παρεμβάσεις εκείνες που είναι προσανατολισμένες στη συμμετοχή (Palisano et al., 2012). Η συνεργασία, η οποία ορίζεται ως το γεγονός πως δύο τουλάχιστον άνθρωποι εργάζονται μαζί για την επίτευξη ενός κοινού στόχου, πιστεύεται πως αποσκοπεί σε καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα τα οποία είναι πιο σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας και έχουν περισσότερο νόημα για τη ζωή τους (Hanna et al., 2002). Σύμφωνα με τους Palisano και συν., η επιτυχία της συνεργασίας έγκειται σε κάποια προτερήματα που θα πρέπει να διαθέτει ο θεραπευτής και τα οποία είναι τα ακόλουθα: α) η ικανότητα να ακούει, να μοιράζεται και να μαθαίνει από την οικογένεια, β) η ικανότητα να υιοθετεί τον ρόλο του γονέα, γ) η ικανότητα να διευκολύνει την οικογενειοκεντρική λήψη αποφάσεων με γνώμονα τι κρίνεται καλύτερο για το εκάστοτε παιδί. Συνεπώς με τις παραπάνω ικανότητες και την θετική συμπεριφορά του θεραπευτή προς την οικογένεια επιτυγχάνεται η αποτελεσματική συνεργασία προς κοινούς στόχους και σκοπούς (Palisano et al., 2012).

Μια ακόμα συνιστώσα για την επιτυχία των θεραπειών αυτών είναι η διαμόρφωση του θεραπευτικού πλαισίου με γνώμονα την **ανάδειξη των δυνατών σημείων** του θεραπευόμενου η οποία επιφέρει σημαντικά και θετικά αποτελέσματα στην ψυχολογία του παιδιού. Ο θεραπευτής θα πρέπει να επικεντρώνεται στα προτερήματα και στα θετικά στοιχεία και να μην αναλώνεται στα αρνητικά σημεία, στις δυσκολίες και τις ανικανότητες του ασθενή (King et al., 2006). Η σχέση ανάμεσα στον ασθενή και τον θεραπευτή θα πρέπει να μην υποκρύπτει επίκριση αλλά αντιθέτως να βασίζεται στην υποστήριξη και στην ενίσχυση της αισιοδοξίας και της ελπίδας. Ο τελευταίος θα πρέπει να είναι πρόθυμος και βοηθητικός προς το παιδί για την ανακάλυψη και την καλύτερη γνώση των δυνατοτήτων και των δυνάμεών του (Palisano et al., 2012). Ακόμα εκτός από τις δυνατότητες του παιδιού θα πρέπει να γίνονται αντιληπτές και αξιοποιήσιμες, πάντα με σεβασμό και οι δυνάμεις της οικογένειας καθώς και οι δυνατότητες που προσφέρει η κοινότητα στα παιδιά και εφήβους με αναπηρίες. Με αυτόν τον τρόπο θα παρέχεται εξατομικευμένη θεραπεία η οποία θα αξιοποιεί αυτές τις γνώσεις προς όφελος των θεραπευτικών αποτελεσμάτων του ασθενή.

Με τον όρο **οικολογική** δίνεται έμφαση στον χώρο πραγματοποίησης μίας θεραπείας σε φυσικά και πραγματικά περιβάλλοντα όπου θα μπορούν οι έφηβοι να εφαρμόσουν και να αξιοποιήσουν τις κατεκτημένες δεξιότητες και ικανότητες τους απολαμβάνοντας εμπειρίες πραγματικής ζωής (Δημακόπουλος και συν.,2021). Σε μία μελέτη των Ekstrom Ahl και συν., σημειώθηκε βελτίωση σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση στην αδρή κινητικότητα, στην απόδοση στην αυτοφροντίδα και στη λειτουργικότητα τους σε κοινωνικό περιβάλλον ύστερα από τη διεξαγωγή μιας λειτουργικής, στοχοκατευθυνόμενης παρέμβασης σε πλαίσια και συνθήκες καθημερινής ζωής (Ekstrom Ahl et al., 2007). Οι παρεμβάσεις οι οποίες είναι σχεδιασμένες με τέτοιο τρόπο ώστε να προωθούν τη λήψη αποφάσεων ή να ενθαρρύνουν την αυτοδιάθεση και τις στρατηγικές επίλυσης δυσκολιών και προβλημάτων προσφέρουν στα παιδιά χρήσιμες γνώσεις διαχείρισης καταστάσεων καθώς και διαδικασίες λήψης αποφάσεων και πραγματοποίησης ενεργειών ανάλογα με το επιθυμητά προσδοκώμενο αποτέλεσμα (Palisano et al., 2012)

Η συνεισφορά του παιδιού στη θεραπευτική διαδικασία ενισχύει την αίσθηση πως ανήκει κάπου και με αυτόν τον τρόπο προάγεται η αυτό-ολοκλήρωση και η αυτοπεποίθηση. Λαμβάνοντας αποφάσεις για τη θεραπεία νιώθει πως συμμετέχει έμπρακτα στη διαδικασία της παρέμβασης και στον έλεγχο των στόχων με αποτέλεσμα να ενισχύεται μέσα του η συνέπεια για την θεραπεία και η αξία και η σημαντικότητα της επιτυχίας των στόχων αυτών (Palisano et al., 2012). Για να επέλθει η अपαράμιλλη αλλαγή θα πρέπει η παρέμβαση να είναι σχετική και σημαντική για το παιδί και την οικογένεια του, να έχει νόημα και σκοπό για τη ζωή τους ώστε να προσδίδουν σε αυτή και να εμπλέκονται άμεσα καθώς νιώθουν πως προσφέρουν σε αυτή και έχουν τον έλεγχο της πορείας της (Δημακόπουλος και συν, 2021). Βασικές αρχές στη θεώρηση της αλλαγής είναι η εμπλοκή με το παιδί και τους γονείς να συμμετέχουν ενεργά στην λήψη αποφάσεων και καθιέρωση στόχων, η σημαντικότητα της θεραπείας, δηλαδή όλα τα παραπάνω να είναι καίρια και σχετικά με τη ζωή τους η μελλοντική επίτευξη του επικείμενου αποτελέσματος. Έχοντας αυτές ως οδηγό η θεραπευτική ομάδα δημιουργεί τις συνθήκες για συμβεί η πολυπόθητη αλλαγή στην κλινική πορεία (Law et al., 2007)

Οι πυλώνες των θεραπειών που εστιάζουν στη συμμετοχή μετουσιώνονται μέσα από μία διαδικασία πέντε βημάτων σύμφωνα με το μοντέλο για προγράμματα στο σπίτι που ανέπτυξαν οι Novak και Cusick. Τα βήματα αυτά είναι τα ακόλουθα: 1) ανάπτυξη μιας σχέσης συνεργασίας με το παιδί και την οικογένεια, 2) καθορισμός από κοινού συμφωνημένων στόχων για συμμετοχή στην κοινότητα και στο σπίτι, 3) αξιολόγηση των

δυνατών σημείων του παιδιού, της οικογένειας και του περιβάλλοντος, 4) ανάπτυξη και εφαρμογή του σχεδίου παρέμβασης, 5) αξιολόγηση της διαδικασίας και των αποτελεσμάτων μαζί με το παιδί και την οικογένεια (Palisano et al., 2012) Οι θεραπείες οι οποίες εστιάζουν στη συμμετοχή προσφέρουν ευκαιρίες εμπειριών πραγματικής ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με αναπηρία αφού τα παιδιά μαθαίνουν νέες δραστηριότητες και αποκτούν δεξιότητες για την πραγματοποίησή τους. Ακόμα ενδυναμώνουν τους γονείς ώστε και εκείνοι με τη σειρά τους να συνηγορούν και να προτρέπουν τα παιδιά τους να συμμετέχουν σε δραστηριότητες αλλά και γενικότερα να έχουν ενεργό ρόλο στην κοινωνία (Palisano et al., 2012).

Επιπλέον έχουν αναπτυχθεί αρκετές και σημαντικές θεραπευτικές μέθοδοι προσανατολισμένες και δομημένες για την ενίσχυση της συμμετοχής όπως οι Participate CP, Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) (Anaby et al., 2018), Local Environment Model (LEM) (Willis et al., 2018) και Teens making Environment and Activity Modifications (TEAM) (Kramer et al., 2014). Πιο αναλυτικά, η μέθοδος PREP επικεντρώνεται στην βελτίωση της συμμετοχής μέσω της ανάδειξης των δυνατών σημείων του θεραπευόμενου, της λύσης των περιβαλλοντικών εμποδίων και της συμβουλευτικής από τον θεραπευτή (Anaby et al, 2018) . Η προσέγγιση LEM είναι δομημένη για την ενίσχυση της συμμετοχής σε σωματικές δραστηριότητες και κρίνεται ως οικογενειοκεντρική, στοχοκατευθυνόμενη και με έμφαση στη συνεργασία με τις τοπικές αρχές για την διευκόλυνση της μακροπρόθεσμης συμμετοχής σε φυσικές δραστηριότητες (Willis et al., 2018). Τέλος, η μέθοδος TEAM στοχεύει στην αναγνώριση των εμποδίων προς τη συμμετοχή και στην ανάπτυξη προσαρμοστικών ενεργειών προς αυτά με σκοπό την ανάδειξη της συμμετοχής (Kramer et al., 2014).

7. Σκοπός εργασίας

Σκοπός της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης είναι η αναζήτηση τυχαιοποιημένων μελετών, οι οποίες να διερευνούν την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών μεθόδων που εστιάζουν στη συμμετοχή για παιδιά και εφήβους με κινητική αναπηρία ηλικίας 2 έως 18 ετών καθώς και ο καθορισμός της αποτελεσματικότητας αυτών.

8. Μεθοδολογία

8.1 Στρατηγική αναζήτησης

Στο πλαίσιο της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης πραγματοποιήθηκε αναζήτηση των μελετών η οποία έλαβε χώρα από τον Απρίλιο του 2022 έως και τον Μάιο του 2022 στις βάσεις δεδομένων PubMed, Cochrane Library, Science Direct, Scopus και Web of Science. Οι παραπάνω βάσεις δεδομένων εμπεριέχουν μελέτες από διάφορους τομείς όπως ιατρική, κοινωνικές επιστήμες, ψυχολογία, νευροεπιστήμες, νοσηλευτική και επαγγέλματα υγείας, οι οποίες εξετάζουν τη συμμετοχή σε πολλαπλά πλαίσια και διαφορετικά περιβάλλοντα. Η βιβλιογραφική αναζήτηση δεδομένων πραγματοποιήθηκε ανεξάρτητα από τους δύο ερευνητές με σκοπό την εξασφάλιση των απαραίτητων πληροφοριών για τη συγγραφή της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης. Όταν οι δύο ερευνητές κατέληγαν σε αντικρουόμενα αποτελέσματα, ένας τρίτος ερευνητής συμμετείχε για να βοηθήσει και να επιλύσει τυχόν προβληματισμούς.

Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ελεγχόμενου λεξιλογίου προκαθορισμένων όρων, Medical Subject Headings (MeSH), και λέξεων κλειδιά που παρουσίαζαν συνάφεια με τις υπό εξέταση μεταβλητές. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αναζήτηση σχετίζονται άμεσα με το ερευνητικό ερώτημα και τα κριτήρια ένταξης και αφορούν όλες τις πτυχές της συμμετοχής, της κινητικής αναπηρίας, της ηλικίας των συμμετεχόντων, της παρέμβασης και του αποτελέσματος. Οι όροι αυτοί επιλέχθηκαν τόσο για τη θεωρητική όσο και για την πρακτική τους αξία και σημαντικότητα. Οι λέξεις Boolean operators δηλαδή οι απλές λέξεις AND-ΚΑΙ , OR-Η ανάμεσα στους όρους βοήθησαν στον περιορισμό της αναζήτησης σε όσο το δυνατό πιο σχετικά αποτελέσματα (Πίνακας 3.1).

Πίνακας 3.1 Στρατηγική αναζήτησης	
Νούμερο	Λέξεις κλειδιά
1	participation OR social participation OR leisure activities OR engagement OR activities of daily life OR home participation OR community participation OR school participation OR physical activity OR sport participation OR inclusion OR involvement OR attendance OR taking part OR homecare participation OR family participation OR play
2	Child OR kid OR teenager OR toddler OR student OR preschool OR teen OR pediatric OR preteen OR adolescent
3	Motor disability OR impairment OR special needs OR nervous

	system disease OR physical disability OR brain injury OR brain impairment OR acquired brain injury OR developmental disability OR motor impairment OR cerebral palsy OR spinal muscular atrophy OR muscular dystrophy OR hemiplegia OR diplegia OR quadriplegia
4	Intervention OR participation focused OR participation based OR participation promotion OR participation therapy
5	Outcome OR result OR change OR effect OR impact OR implication OR consequence OR measure
Τελική αναζήτηση	1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5

8.2 Διαδικασία διαλογής

Οι μελέτες που ανιχνεύτηκαν από την αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων αποθηκεύτηκαν διαδικτυακά και αξιολογήθηκαν από δύο ανεξάρτητους ερευνητές. Στην αρχή, διαγράφηκαν τα διπλότυπα (duplicates) στοιχεία από τις διαφορετικές βάσεις δεδομένων και στη συνέχεια ο έλεγχος πραγματοποιήθηκε σε δύο επίπεδα: α) το πρώτο αφορούσε τον τίτλο της μελέτης (title) και β) το δεύτερο σχετιζόταν με την περίληψη (abstract). Όταν δεν ήταν δυνατή η επιλογή ή ο αποκλεισμός των μελετών με βάση τις πληροφορίες από αυτά τα δύο στοιχεία, τότε γινόταν καταγραφή της μελέτης και ύστερα εξεταζόταν το πλήρες κείμενό της (full text).

8.3 Κριτήρια ένταξης

Τα κριτήρια που τέθηκαν για την ένταξη των μελετών στην εργασία σχετίζονταν με τη χρονολογία δημοσίευσής τους καθώς αποδεκτές έγιναν μόνο οι μελέτες εκείνες που είχαν δημοσιευθεί από τον Ιανουάριο του 2001 έως και τον Μάιο του 2022. Το προαναφερθέν γεγονός συνέβη διότι κύριος άξονας της εν λόγω εργασίας αποτελεί ή δημοσίευση της διεθνούς ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της αναπηρίας και της υγείας- ICF (International classification of functioning, disability and health) η οποία πραγματοποιήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το 2001. Ακόμα ένα κριτήριο αποτελεί η ηλικία των συμμετεχόντων που λαμβάνουν μέρος στις μελέτες, η οποία κρίθηκε από 2 έως 18 έτη, δηλαδή τα ηλικιακά όρια περιλαμβάνουν μόνο παιδιά και εφήβους. Επιπλέον, σημαντική κρίνεται η γλώσσα γραφής της μελέτης η οποία έπρεπε να είναι η αγγλική καθώς και το είδος

της μελέτης που θα έπρεπε να είναι τυχαιοποιημένη μελέτη με ομάδα ελέγχου (randomized control trial- RCT). Μία ακόμη προϋπόθεση, ήταν να υπάρχει διαθέσιμο το πλήρες κείμενο των μελετών αυτών. Τέλος, η μελέτη έπρεπε να θέτει με σαφήνεια τη συμμετοχή ως πρωταρχικό ή δευτερεύον αποτέλεσμα το οποίο διασφαλίζεται με την ένταξη έγκυρων και αξιόπιστων αξιολογητικών μέσων της συμμετοχής στις μελέτες.

8.4 Αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας των μελετών

Η αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας των τελικών επιλεγμένων μελετών, οι οποίες εντάχθηκαν στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε με την εφαρμογή της ευρέως χρησιμοποιούμενης κλίμακας PEDro (Physiotherapy Evidence Database) η οποία κρίνεται έγκυρη και αξιόπιστη (Maher et al., 2013; Foley et al., 2006). Η κλίμακα αυτή αξιολογεί αποκλειστικά τη μεθοδολογική ποιότητα των τυχαιοποιημένων μελετών ελέγχου (RCTs), οι οποίες αφορούν διάφορα είδη θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η κλίμακα PEDro περιλαμβάνει συνολικά 11 κριτήρια μεθοδολογικής ποιότητας με το πρώτο να αξιολογεί την εξωτερική εγκυρότητα, τα επόμενα οκτώ να εξετάζουν την εσωτερική εγκυρότητα και τα δύο τελευταία αφορούν την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Συγκεκριμένα, τα 11 κριτήρια είναι τα ακόλουθα: 1) καθορισμός κριτηρίων επιλεξιμότητας, 2) τυχαιοποιημένη κατανομή συμμετεχόντων, 3) τυφλή κατανομή συμμετεχόντων, 4) ομοιότητα αρχικών τιμών μεταβλητών, 5) τυφλή μελέτη σχετικά με τους συμμετέχοντες, 6) τυφλή μελέτη σχετικά με τους θεραπευτές, 7) τυφλή μελέτη σχετικά με τους εκτιμητές των αποτελεσμάτων, 8) μέτρηση τιμών των κύριων μεταβλητών με ποσοστό τουλάχιστον 85% του αρχικού αριθμού συμμετεχόντων, 9) ανάλυση αποτελεσμάτων με βάση το αρχικό δείγμα στην παρέμβαση, 10) σύγκριση στατιστικών αποτελεσμάτων μεταξύ τουλάχιστον δύο ομάδων με τουλάχιστον ένα μέσο αξιολόγησης, 11) στατιστικοί δείκτες και μέτρα μεταβλητότητας για τουλάχιστον ένα από τα μέτρα αξιολόγησης (Εικόνα 2.1).

Η βαθμολογία των κριτηρίων γίνεται με τη χρήση (+) σε περίπτωση που ισχύει και με (-) όταν δεν ισχύει. Η μέγιστη βαθμολογία που μπορεί να λάβει μία μελέτη είναι το 10 καθώς το πρώτο κριτήριο δεν συμμετέχει στη συνολική βαθμολογία των μελετών ενώ η χαμηλότερη το μηδέν. Οι μελέτες που συγκεντρώνουν βαθμολογία από μηδέν έως τρία αξιολογούνται ως μελέτες «χαμηλής μεθοδολογικής ποιότητας», εκείνες που βαθμολογούνται από τέσσερα έως έξι ως «μέτριας» και εκείνες που συγκεντρώνουν βαθμολογία από επτά έως δέκα χαρακτηρίζονται ως «υψηλής μεθοδολογικής ποιότητας».

PEDro scale

1. eligibility criteria were specified	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
2. subjects were randomly allocated to groups (in a crossover study, subjects were randomly allocated an order in which treatments were received)	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
3. allocation was concealed	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
4. the groups were similar at baseline regarding the most important prognostic indicators	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
5. there was blinding of all subjects	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
6. there was blinding of all therapists who administered the therapy	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
7. there was blinding of all assessors who measured at least one key outcome	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
8. measures of at least one key outcome were obtained from more than 85% of the subjects initially allocated to groups	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
9. all subjects for whom outcome measures were available received the treatment or control condition as allocated or, where this was not the case, data for at least one key outcome was analysed by "intention to treat"	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
10. the results of between-group statistical comparisons are reported for at least one key outcome	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:
11. the study provides both point measures and measures of variability for at least one key outcome	no <input type="checkbox"/> yes <input type="checkbox"/> where:

Εικόνα 2.1 PEDro Scale

9. Αποτελέσματα

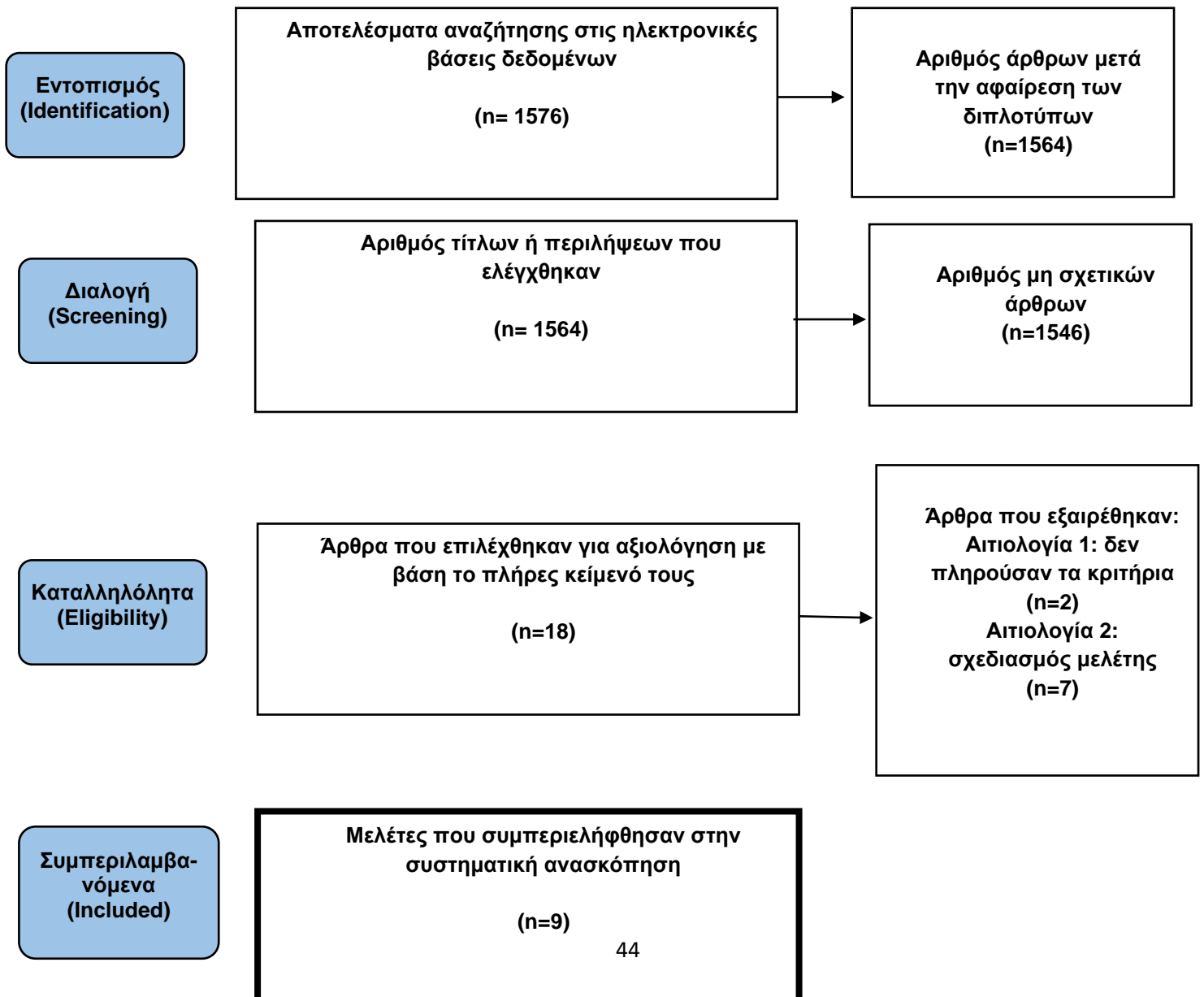
9.1 Αποτέλεσμα αναζήτησης

Η αναζήτηση στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων οδήγησε στον εντοπισμό 1576 άρθρων. Μετά την αφαίρεση των διπλοτύπων άρθρων (duplicates), προέκυψαν συνολικά 1564 άρθρα. Από τα 1564 άρθρα τα 1546 απορρίφθηκαν λόγω τίτλου ή περίληψης καθώς παρουσίαζαν είτε ασυνάφεια με το υπό μελέτη αντικείμενο, είτε αποτελούσαν πρωτόκολλα ερευνών είτε ακόμη δεν υπήρχε συμφωνία με τα κριτήρια ένταξης. Για έλεγχο πλήρους κειμένου παρέμειναν 18 μελέτες. Από τις 18 μελέτες οι 7 απορρίφθηκαν διότι δεν αποτελούσαν τυχαιοποιημένες μελέτες με ομάδα ελέγχου καθώς οι 5 σύγκριναν δύο διαφορετικές παρεμβάσεις σε δύο διαφορετικές ομάδες ενώ οι εναπομείναντες 2 μελετούσαν την επίδραση μίας συγκεκριμένης θεραπευτικής προσέγγισης σε μία ομάδα μόνο. Ακόμα, 1 άρθρο δεν συγκαταλέχθηκε στην εργασία επειδή μελετούσε τη συμμετοχή με μη έγκυρο αξιολογητικό μέσο το οποίο αποτελεί βασική προϋπόθεση και κριτήριο ένταξης στην

παρούσα ανασκόπηση. Τέλος, απορρίφθηκε μία ακόμα μελέτη διότι η παρέμβασή της ήταν αμιγώς ιατρική (έγχυση βοτουλινικής τοξίνης A).

Με τη χρήση του το Prisma Flow Diagram αποτυπώνεται η απεικόνιση των αποτελεσμάτων σύμφωνα με την ανωτέρω στρατηγική αναζήτησης και τον τελικό προσδιορισμό των μελετών, μέσω της εφαρμογής κριτηρίων ένταξης και απόρριψης (Διάγραμμα 1.1). Με τη βοήθεια αυτού του εργαλείου έχουμε ένα συνοπτικό διάγραμμα όλων των διαφορετικών σταδίων της διαδικασίας αναζήτησης μέχρι και την τελική επιλογή των άρθρων για την εισαγωγή τους στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Προσδιορισμός μελετών μέσω βάσεων δεδομένων



Διάγραμμα 1.1 Διάγραμμα Ροής Prisma

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις μελέτες παρουσιάζονται στον πίνακα στον οποίο γίνεται μια συνοπτική περιγραφή των βασικών στοιχείων των μελετών όπως το είδος της παρέμβασης, η συχνότητα, η διάρκεια, ο τομέας της συμμετοχής που καταγράφεται, το αξιολογητικό μέσο που χρησιμοποιείται για την καταγραφή αυτή καθώς και τα αποτελέσματα που αυτή επιφέρει σε κάποιο τομέα της συμμετοχή (Πίνακας 4.1).

Πίνακας 4.1: Περίληψη μελετών- παρεμβάσεις, αποτελέσματα, δεδομένα, χαρακτηριστικά

Μελέτη	Παρέμβαση	Παρέμβαση σύγκρισης	Συχνότητα	Έκφραση συμμετοχής	Μέσο μέτρησης συμμετοχής	Αποτελέσματα	Μ.Ο. Ηλικίας	Άρρεν: Θήλυ
Scholtes et al, 2012	Λειτουργικό πρόγραμμα προοδευτικών ασκήσεων αντίστασης: 1 άσκηση σε προσαρμοσμένο για τα παιδιά μηχάνημα leg press, 3 λειτουργικές ασκήσεις (sit-to-stand, lateral step-up, half knee-rise) με γιλέκο με βάρη. Ένταση προγράμματος 8 repetition maximum, 3 σετ 8 επαναλήψεις για κάθε άσκηση	Ομάδα ελέγχου : 1-3 φορές την εβδομάδα τυπικό πρόγραμμα φυσικοθεραπείας	60 λεπτά/ ημέρα 3 ημέρες/ εβδομάδα για 12 εβδομάδες	Συμμετοχή σε καθημερινές δραστηριότητες	Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως πρωταρχικό αποτέλεσμα: Δεν σημειώθηκε καμία σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες σχετικά με τη συμμετοχή σύμφωνα με το CAPE στις 12 και 18 εβδομάδες (p>0,05)	10,4	29:20
Van Wely et al, 2014	Πρόγραμμα προσομοίωσης φυσικής δραστηριότητας: Αποτελείται από 2 μέρη. Το 1 ^ο αφορά συνεδρίες συμβουλευτικής για τον τρόπο ζωής και για την υιοθέτηση ενός πιο ενεργού και	Ομάδα ελέγχου: συνηθισμένη φυσικοθεραπεία	6 μήνες	Κοινωνική συμμετοχή σε πλαίσιο σπιτιού και σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής	Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) Assessment of Life Habits Questionnaire	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως πρωταρχικό αποτέλεσμα: Στους 6 μήνες δεν σημειώθηκε κάποιο θετικό αποτέλεσμα Μετά από 12 μήνες σημειώθηκε σημαντικά θετικό αποτέλεσμα στη	10	28:21

	δραστήριου τρόπου ζωής σε συνδυασμό με πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι. Το 2 ^ο μέρος περιλαμβάνει το πρόγραμμα ασκήσεων το οποίο επικεντρώνεται στη μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων και στην αεροβική ικανότητα					συμμετοχή των παιδιών στο πλαίσιο του σπιτιού της ομάδας παρέμβασης (p<0,05) Δεν υπήρξε κάποιο σημαντικό αποτέλεσμα στη συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής		
Gibson et al, 2017	Στοχοκατευθυνόμενη παρέμβαση τρεξίματος και ασκήσεις για δεξιότητες που απαιτούνται κατά το τρέξιμο (ασκήσεις πελματιαίων καμπτήρων, καμπτήρων ισχίου και εκτινόντων ισχίου) 5 λεπτά ζέσταμα σε ελλειπτικό μηχάνημα ή στατικό ποδήλατο, 50 λεπτά κύριο πρόγραμμα, 5 λεπτά αποθεραπεία με ενεργητικές ασκήσεις διατάσεων Οι στόχοι τέθηκαν από	Ομάδα ελέγχου: σύνθετες προγράμματα θεραπειών	1 ώρα/ ημέρα 2 ημέρες/ εβδομάδα για 12 εβδομάδες σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο και 2 ημέρες/ εβδομάδα συμπληρωματικό πρόγραμμα στο σπίτι	Συμμετοχή στο σχολικό περιβάλλον, στην οικογένεια και στην κοινότητα	Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως πρωταρχικό αποτέλεσμα: Ο μέσος όρος της συχνότητας συμμετοχής στο σχολείο παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά- βελτίωση στις 12 εβδομάδες (p<0,05)	13,5	23:25

	τους συμμετέχοντες και ήταν σχετικοί με την απόκτηση ικανότητας συμμετοχής σε διαδικασίες τρεξίματος Συμπληρωματικό πρόγραμμα και στο σπίτι							
Bleyenheuft et al, 2014	Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity HABIT-ILE: Αμφίχειρη εντατική θεραπεία ώμου, άκρας χείρας συμπεριλαμβανομένου και του κάτω άκρου	Ομάδα ελέγχου: σύνηθες πρόγραμμα θεραπειών-φυσικοθεραπείας 1,5 ώρα την εβδομάδα Ύστερα από τις 10 εβδομάδες παρέμβασης η ομάδα ελέγχου έλαβε το πρόγραμμα θεραπείας 90 ωρών	9 ώρες την ημέρα για 10 συνεχόμενες ημέρες (90 ώρες)	Συμμετοχή σε κοινωνικό πλαίσιο (Social participation)	Assessment of Life Habits Questionnaire	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως δευτερεύον αποτέλεσμα: Παρατηρήθηκε θετική επίδραση στην ομάδα παρέμβασης στις 10 μέρες (p<0,05) Τα πρωταρχικά αποτελέσματα αφορούσαν την λεπτή και αδρή κινητικότητα τα οποία παρουσίασαν στατιστικά σημαντική βελτίωση (p<0,05)	9,5	6:18
Gilliaux et al, 2014	Ρομποτικά υποβοηθούμενη θεραπεία άνω άκρου (Robot-assisted	Ομάδα ελέγχου: σύνηθες πρόγραμμα θεραπειών	45 λεπτά/ ημέρα, 3 ημέρες/ εβδομάδα συνηθισμένη	Συμμετοχή σε κοινωνικό πλαίσιο (Social participation)	Assessment of Life Habits Questionnaire	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως δευτερεύον αποτέλεσμα:	11	Δεν αναφέρεται

	therapy RAT) Η ρομποτική συσκευή REAPlan που χρησιμοποιήθηκε υποβοηθά τον ασθενή σε κινήσεις του άνω άκρου στο οριζόντιο επίπεδο για την επίτευξη στόχων η οποία συνοδεύεται από ηχητικά σήματα	φυσικοθεραπείας και εργοθεραπείας 45 λεπτά/ ημέρα, 5 ημέρες/ εβδομάδα για 8 εβδομάδες	φροντίδα και 45 λεπτά/ ημέρα, 2 ημέρες/ εβδομάδα ρομποτικά υποβοηθούμενη θεραπεία για 8 εβδομάδες			Δεν σημειώθηκε στατιστικά σημαντική επίδραση της παρέμβασης στη συμμετοχή στις 8 εβδομάδες Πρωταρχικό αποτέλεσμα αποτελούσε η κινηματική άνω άκρου η οποία και βελτιώθηκε (p<0,05)		
Reedman et al, 2018	ParticipAte CP 1 ^η συνεδρία αποδόθηκε στην ανεύρεση στόχων 6 φυσικοθεραπευτικές συνεδρίες για στρατηγικές ενίσχυσης της συμμετοχής σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου σε σχολικό, οικογενειακό περιβάλλον και στην κοινότητα και περιορισμός εμποδίων 8 ^η συνεδρία αφιερωμένη στη αξιολόγηση	Ομάδα ελέγχου: συνηθισμένη φροντίδα Σε λίστα αναμονής για τη διενέργεια του προγράμματος ParticipAte CP 3 συνεδρίες με τον υπεύθυνο της μελέτης	8 συνεδρίες 60 λεπτών για 8 εβδομάδες	Συμμετοχή σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου που πραγματοποιούνται στο σπίτι, στην κοινότητα και στο σχολείο	Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY) Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως πρωταρχικό αποτέλεσμα: Κατά την αξιολόγηση στις 8 εβδομάδες σημειώθηκε μεγαλύτερη απόδοση σχετικά με τους στόχους συμμετοχής σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου. Γεγονός που παρατηρήθηκε και στην επαναξιολόγηση στις 16 εβδομάδες.. (p<0,05)	10	18:19
Armstrong	Functional Electrical	Ομάδα ελέγχου:	Συνεδρία 2 ωρών	Συμμετοχής σε	Participation and	Η μελέτη εξετάζει τη	10	8:13

et al, 2020	Stimulation cycling: Λειτουργικός ηλεκτρικός ερεθισμός σε στατικό ποδήλατο: ποδηλασία και στοχοκατευθυνόμενο θεραπευτικό πρόγραμμα στο νοσοκομείο και στο σπίτι ποδηλασία σε ειδικά προσαρμοσμένο ποδήλατο και επίσης στοχοκατευθυνόμενο πρόγραμμα	σύνηθες πρόγραμμα θεραπειών φυσικοθεραπείας/εργοθεραπείας/λογοθεραπείας	σε παιδιατρικό νοσοκομείο και 1 ώρα πρόγραμμα στο σπίτι 3 ημέρες/εβδομάδα για 8 εβδομάδες	δραστηριότητες της ζωής (Participation in life activities)	Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)	συμμετοχή ως δευτερεύον αποτέλεσμα: Η παρέμβαση δεν οδήγησε σε στατιστικά σημαντικές διαφορές στη συμμετοχή των παιδιών ανάμεσα στις δύο ομάδες στις 8 εβδομάδες Τα πρωταρχικά αποτελέσματα της μελέτης ήταν η αδρή κινητικότητα, η απόδοση στόχων και η ικανοποίηση. Και τα 3 στοιχεία σημείωσαν στατιστικά σημαντική βελτίωση (p<0,05)		
Ryan et al, 2020	STAR trial: πρόγραμμα προοδευτικής αντίστασης 10 συνεδριών υπό επίβλεψη και 20 φορές το πρόγραμμα στο	Ομάδα ελέγχου: σύνηθες πρόγραμμα θεραπειών-φυσικοθεραπείας	10 εβδομάδες	Συμμετοχή σε κοινωνικό πλαίσιο (Social participation)	Assessment of Life Habits Questionnaire	Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως δευτερεύον αποτέλεσμα: Η παρέμβαση δεν σημείωσε κάποιο	15	37:27

	<p>σπίτι επικεντρωμένο στους πελματιαίους καμπτήρες της ποδοκνημικής. Η ένταση των ασκήσεων διαφοροποιήθηκε από 12 repetition maximum σε 8 και τα σετ από 4 σε 8 στην πορεία των 10 εβδομάδων</p>					<p>στοιχείο διαφοροποίησης της συμμετοχής στις 10 και 22 εβδομάδες επανελέγχου. Στα παιδιά της ομάδας παρέμβασης με επίπεδο λειτουργικότητας κατά GMFCS III υπήρχε υψηλότερη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο Assessment of Life Habits Questionnaire όμως όχι στατιστικά σημαντική ($p>0.05$)</p> <p>Πρωταρχικό αποτέλεσμα της μελέτης αποτελούσε η αποτελεσματικότητα της βάρδιας, στην οποία όμως δεν σημειώθηκε κάποια αλλαγή</p>		
Silkwood-Sherer et al, 2020	<p>Πρόγραμμα υποθεραπείας το οποίο περιλαμβάνει θέσεις συμμετρικές πάνω στο άλογο,</p>	<p>Ομάδα ελέγχου: σύνηθες πρόγραμμα θεραπειών φυσικοθεραπείας/</p>	<p>1 ημέρα/εβδομάδα για 12 εβδομάδες</p>	<p>Συμμετοχή σε δραστηριότητες (activity participation)</p>	<p>Activity Scales for Kids, Performance version (ASKp)</p> <p>Assessment of</p>	<p>Η μελέτη εξετάζει τη συμμετοχή ως πρωταρχικό αποτέλεσμα: Η ομάδα παρέμβασης</p>	5	9:9

	<p>ασκήσεις στατικής και δυναμικής ισορροπίας, διατάσεις, ασκήσεις συντονισμού σε συνδυασμό με το γενικό πρόγραμμα θεραπειών φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας, λογοθεραπείας</p>	<p>εργοθεραπείας/ λογοθεραπείας 1-5 φορές/εβδομάδα</p>			<p>Preschool Children's Participation (APCP)</p>	<p>στο εργαλείο ASKp σημείωσε μεγαλύτερη βελτίωση από την ομάδα ελέγχου. Στο APCP δεν σημειώθηκε καμία σημαντική διαφορά στις 12 και στις 24 εβδομάδες</p>		
--	--	--	--	--	--	--	--	--

9.2 Μεθοδολογική ποιότητα ερευνών

Σύμφωνα με τη βαθμολογία των κριτηρίων της κλίμακας PEDro, η αξιολόγηση των εννέα μελετών έδειξε ότι οι τρεις από αυτές χαρακτηρίστηκαν ως μελέτες μέτριας μεθοδολογικής ποιότητας (Gibson et al., 2017; Bleyenheuft et al., 2014; Gilliaux et al., 2014) με βαθμολογία 6/10. Επιπλέον, πέντε μελέτες χαρακτηρίστηκαν ως μελέτες υψηλής μεθοδολογικής ποιότητας (Scholtes et al., 2012; Van Wely et al., 2014; Reedman et al., 2018; Armstrong et al., 2020; Ryan et al., 2020) αφού παρουσίασαν βαθμολογία ίση ή υψηλότερη από 7/10. Πιο αναλυτικά, οι μελέτες των Van Wely και συν., 2014; Reedman και συν., 2018 και Armstrong και συν., 2020 βαθμολογήθηκαν με 7/10 ενώ εκείνες των Scholtes και συν., 2012 και Ryan και συν., 2020 έλαβαν βαθμολογία 8/10. Η τελευταία μελέτη των Silkwood-Sherer και συν., 2020 συγκέντρωσε βαθμολογία σύμφωνα με το PEDro 4/10 οπότε και κρίνεται ως έρευνα χαμηλής μεθοδολογικής ποιότητας. Συνεπώς ο μέσος όρος βαθμολογίας που προκύπτει από την αξιολόγηση των συγκεκριμένων ερευνών είναι 6,5/10 (Πίνακας 5.1)

Πίνακας 5.1 Κριτήρια κλίμακας PEDro

Μελέτη	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Βαθμολογία
Scholtes et al. (2012)	+	+	+	-	-	+	+	+	+	+	8/10
Van Wely et al. (2014)	+	+	+	-	-	-	+	+	+	+	7/10
Gibson et al. (2017)	+	-	+	-	-	+	+	-	+	+	6/10
Bleyenheuft et al (2014)	+	+	+	-	-	-	+	-	+	+	6/10
Gilliaux et al. (2014)	+	-	+	-	-	+	+	-	+	+	6/10
Reedman et al. (2018)	+	+	+	-	-	-	+	+	+	+	7/10

Armstrong et al. (2020)	+	-	+	-	-	+	+	+	+	+	7/10
Ryan et al. (2020)	+	+	+	-	-	+	+	+	+	+	8/10
Silkwood- Sherer et al. (2020)	+	-	+	-	-	+	-	-	+	-	4/10
M.O.											6,6 /10

9.3 Υπό Μελέτη Πληθυσμός

Ο υπό μελέτη πληθυσμός των 9 συμπεριλαμβανομένων μελετών αποτελείται συνολικά από 315 ασθενείς οι οποίοι συμμετείχαν σε κάποιο είδος θεραπευτικής παρέμβασης με πρωταρχικό ή δευτερεύον αποτέλεσμα στη συμμετοχή ή ανήκαν στην ομάδα ελέγχου. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαινόταν από 3 ετών έως και 18 ετών περιλαμβάνοντας δηλαδή παιδιά και εφήβους με εξαίρεση την μελέτη των Ryan και συν., 2020 η οποία συμπεριλάμβανε και ασθενείς ηλικίας 19 ετών. Στη μελέτη αυτή δεν διαχωρίζεται πόσα παιδιά είναι άνω των 18 και καθώς ήταν η μοναδική που διέθετε άτομα ηλικίας 19 ετών αποφασίστηκε να συμπεριληφθεί. Από τον πληθυσμό των 315 ασθενών που κατανεμήθηκαν τυχαία σε πειραματικές ομάδες και ομάδες ελέγχου οι 161 ήταν αρσενικού φύλου και οι 138 θηλυκού. Οι εναπομείναντες 16 συμμετέχοντες αφορούν την μελέτη των Gilliaux και συν., 2014 οι οποίοι δεν αναφέρουν την αναλογία ανδρών/γυναικών στην ερευνά τους. Το συνολικό δείγμα συμμετεχόντων είχε στην πλειονότητα του σπαστική εγκεφαλική παράλυση με μόνο 5 παιδιά να παρουσιάζουν άλλη διαταραχή μυϊκού τόνου, μη προσδιοριζόμενη (Reedman et al., 2018 & Armstrong et al., 2020). Ακόμα η έρευνα των Bleyenheuft και συν., 2014 αποτελούνταν από συμμετέχοντες που παρουσίαζαν μόνο ημιπληγική εγκεφαλική παράλυση, με συνολικό αριθμό συμμετεχόντων 24 παιδιά ενώ στις υπόλοιπες μελέτες συμμετείχαν παιδιά και έφηβοι οι οποίοι παρουσίαζαν διπληγία και τετραπληγία πλην της ημιπληγίας.

Ακόμα, σχετικά με το επίπεδο λειτουργικότητας των παιδιών και των εφήβων στις μελέτες, εκείνο αξιολογήθηκε με το σύστημα ταξινόμησης της αδρής κινητικής λειτουργίας GMFCS (Gross Motor Function Classification System) και κυμαινόταν από I έως IV. Εν συντομία, κατά το σύστημα GMFCS τα παιδιά που βρίσκονται στο επίπεδο I βαδίζουν χωρίς περιορισμούς, τρέχουν, κάνουν άλματα, έχουν περιορισμένο συντονισμό, ανεβοκατεβαίνουν

σκάλες χωρίς να κρατούν την κουπαστή ενώ τα παιδιά στο επίπεδο IV, χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο στα περισσότερα περιβάλλοντα και για τις μεταφορές τους είναι απαραίτητη η βοήθεια από 1 ή και 2 άτομα. Τα ενδιάμεσα στάδια χαρακτηρίζονται από προοδευτική μείωση της ανεξαρτησίας μετακίνησης και λειτουργικότητας .

9.4 Θεραπευτική παρέμβαση

Δύο από τις εννέα μελέτες περιλαμβάνουν ως θεραπευτική παρέμβαση προγράμματα προοδευτικών αντιστάσεων (Scholtes et al., 2012; Ryan et al., 2020). Πιο αναλυτικά, οι Scholtes και συν., εξέτασαν ένα λειτουργικό πρόγραμμα προοδευτικών ασκήσεων αντίστασης το οποίο περιείχε 1 άσκηση σε προσαρμοσμένο για τα παιδιά μηχάνημα πρέσας ποδιών (leg press) και 3 λειτουργικές ασκήσεις (sit-to-stand, lateral step-up, half knee-rise) με γιλέκο με ενσωματωμένα βάρη. Οι Ryan και συν. παρουσίασαν το STAR trial, ένα πρόγραμμα προοδευτικής αντίστασης επικεντρωμένο στους πελματιαίους καμπήρες της ποδοκνημικής. Ακόμα, η μελέτη των Gilliaux και συν αφορά μια ρομποτικά υποβοηθούμενη θεραπεία άνω άκρου ενώ εκείνη των Van Wely και συν. αφορά ένα πρόγραμμα προσομοίωσης φυσικής δραστηριότητας το οποίο αποτελείται από 2 μέρη. Το 1ο περιλαμβάνει συνεδρίες συμβουλευτικής για τη ζωή και για την υιοθέτηση ενός πιο ενεργού και δραστήριου τρόπου ζωής σε συνδυασμό με πρόγραμμα φυσικοθεραπείας στο σπίτι. Το 2ο μέρος περιλαμβάνει το πρόγραμμα ασκήσεων το οποίο επικεντρώνεται στη μυϊκή δύναμη των κάτω άκρων και στην αεροβική ικανότητα.

Επιπλέον η μελέτη των Gibson και συν. αναφέρεται σε μια στοχοκατευθυνόμενη παρέμβαση τρεξίματος σε συνδυασμό με ασκήσεις για δεξιότητες που απαιτούνται κατά το τρέξιμο όπως ασκήσεις πελματιαίων καμπτήρων, καμπτήρων ισχίου και εκτινόντων ισχίου ενώ περιλάμβαναν και συμπληρωματικό πρόγραμμα για το σπίτι. Μία ακόμη μελέτη, εκείνη των Bleyenheuft και συν. περιλαμβάνει μία αμφίχειρη εντατική θεραπεία ώμου, άκρας χείρας συμπεριλαμβανομένου και του κάτω άκρου. Μία μελέτη των Reedman και συν. έχει ως θεραπευτική παρέμβαση το πρόγραμμα ParticiPAte CP το οποίο αποτελείται από μία συνεδρία ανεύρεσης στόχων, 6 φυσικοθεραπευτικές συνεδρίες για στρατηγικές ενίσχυσης της συμμετοχής σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου σε σχολικό περιβάλλον, στην οικογένεια και στην κοινότητα και ανάδειξη τρόπων περιορισμού των εμποδίων και μία τελευταία συνεδρία αφιερωμένη στη αξιολόγηση. Επιπλέον η έρευνα των Armstrong και συν. περιλαμβάνει μία θεραπευτική μέθοδο λειτουργικού ηλεκτρικού ερεθισμού σε στατικό ποδήλατο η οποία περιέχει: 1) ποδηλασία σε στατικό ποδήλατο, 2) ένα στοχοκατευθυνόμενο θεραπευτικό πρόγραμμα στο νοσοκομείο και στο σπίτι και 3) ποδηλασία στο σπίτι σε ειδικά

προσαρμοσμένο ποδήλατο. Τέλος, η έρευνα των Silkwood- Sherer και συν. αφορά ένα πρόγραμμα ιπποθεραπείας το οποίο περιλαμβάνει θέσεις συμμετρικές πάνω στο άλογο, ασκήσεις στατικής και δυναμικής ισορροπίας, διατάσεις, ασκήσεις συντονισμού σε συνδυασμό με το γενικό πρόγραμμα θεραπειών φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας, λογοθεραπείας

9.5 Εργαλείο καταγραφής συμμετοχής

Τέσσερις από τις εννέα μελέτες χρησιμοποίησαν ως μέσο καταγραφής της συμμετοχής το ερωτηματολόγιο Assessment of Life Habits Questionnaire (Van Wely et al., 2014; Bleyenheuft et al., 2014; Gilliaux et al., 2014; Ryan et al., 2020) με το οποίο εξέτασαν τη συμμετοχή σε κοινωνικό πλαίσιο (social participation). Τρεις μελέτες κατέγραψαν το αποτέλεσμα της συμμετοχής στο περιβάλλον της οικογένειας, του σχολείου και της κοινότητας με το εργαλείο Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY) (Gibson et al., 2017; Reedman et al., 2018; Armstrong et al., 2020). Η μελέτη των Reedman και συν. εκτός από το PEM-CY συμπεριέλαβε και το εργαλείο Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Επιπλέον, η μελέτη των Scholtes και συν. χρησιμοποίησε το μέσο αξιολόγησης Children’s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) καθώς και εκείνη των Van Wely και συν. ως δεύτερο εργαλείο καταγραφής της συμμετοχής. Ακόμα, η μελέτη των Silkwood- Sherer και συν. αξιοποίησε δύο μέσα αξιολόγησης της συμμετοχής σε δραστηριότητες, τα Activity Scales for Kids, Performance version (ASKp) και Assessment of Preschool Children’s Participation (APCP).

9.6 Θεραπευτικό αποτέλεσμα

Οι πέντε από τις εννέα μελέτες σημείωσαν θετική επίδραση στη συμμετοχή (Van Wely et al., 2014; Gibson et al., 2017; Bleyenheuft et al., 2014; Reedman et al., 2018; Silkwood-Sherer et al., 2020) ενώ οι τέσσερις δεν παρουσίασαν καμία αλλαγή στη συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων (Scholtes et al., 2012; Gilliaux et al., 2014; Armstrong et al., 2020; Ryan et al., 2020). Συγκεκριμένα, η μελέτη των Van Wely και συν. σημείωσε βελτίωση στη συμμετοχή στο πλαίσιο του σπιτιού, στους 12 μήνες, αλλά όχι σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής που επίσης εξέταζε. Ακόμα, η μελέτη των Gibson και συν. ανέδειξε σημαντική βελτίωση στη συμμετοχή στο περιβάλλον του σχολείου στις 12 εβδομάδες ενώ δε σημειώθηκε διαφορά στη συμμετοχή στην οικογένεια ούτε στην κοινότητα. Η έρευνα των Bleyenheuft και συν. επισήμανε βελτίωση της κοινωνικής συμμετοχής της ομάδας παρέμβασης ύστερα από τις 10 μέρες του προγράμματος και εκείνες των Reedman και συν.)

αλλά και των Silkwood- Sherer και συν. είχαν σημαντικά αποτελέσματα στη βελτίωση της συμμετοχής των παιδιών και των εφήβων σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου στις 8 και 16 εβδομάδες καθώς και στις 12 και 24 εβδομάδες αντίστοιχα. Τέλος, από τις εννέα μελέτες οι πέντε μελετούσαν τη συμμετοχή ως πρωταρχικό αποτέλεσμα της θεραπευτικής τους παρέμβασης (Scholtes et al., 2012; Van Wely et al., 2014; Gibson et al., 2017; Reedman et al., 2018; Silkwood- Sherer et al., 2020) και οι υπόλοιπες τέσσερις ως δευτερεύον (Bleyenheuft et al., 2014; Gilliaux et al., 2014; Armstrong et al., 2020; Ryan et al., 2020).

10. Συζήτηση

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση αναγνώρισε εννέα τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες που στοχεύουν στην διερεύνηση της αποτελεσματικότητας διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων στη συμμετοχή παιδιών και εφήβων με κινητική αναπηρία. Από αυτές, πέντε μελέτες αναφέρουν θετική επίδραση της θεραπευτικής παρέμβασης στη συμμετοχή ενώ τέσσερις δεν αναφέρουν κάποια ιδιαίτερη βελτίωση στη συμμετοχή, παρότι τρεις εξ αυτών αναφέρουν θετική επίδραση σε κάποιον άλλο τομέα. Στις μελέτες που σημειώνουν θετική επίδραση στη συμμετοχή περιλαμβάνονται το πρόγραμμα ParticiPAte CP, το λειτουργικό πρόγραμμα προοδευτικών ασκήσεων αντίστασης, το πρόγραμμα προσομοίωσης φυσικής δραστηριότητας, η στοχοκατευθυνόμενη παρέμβαση τρεξίματος, η αμφίχειρη εντατική θεραπεία, η ρομποτικά υποβοηθούμενη θεραπεία άνω άκρου, ο λειτουργικός ηλεκτρικός ερεθισμός σε στατικό ποδήλατο και το πρόγραμμα ιπποθεραπείας.

10.1 Θεραπευτική παρέμβαση

Μια βασική παρατήρηση που προκύπτει μέσα από την συστηματική μας ανασκόπηση είναι πως συνολικά υπάρχει μικρός αριθμός τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων μελετών οι οποίες εξετάζουν την επίδραση θεραπευτικών τρόπων παρέμβασης στη συμμετοχή παιδιών και εφήβων με κινητική αναπηρία. Από τα 1576 άρθρα που εντοπίστηκαν σε πέντε διαφορετικές βάσεις δεδομένων αναγνωρίστηκαν μόνο εννέα τυχαιοποιημένες μελέτες οι οποίες φαίνεται να συμπεριλαμβάνουν τη συμμετοχή είτε ως πρωτεύων είτε ως δευτερεύον θεραπευτικό αποτέλεσμα. Η παρατήρηση αυτή οδηγεί στο συμπέρασμα πως ακόμα και σήμερα η συμμετοχή ως θεραπευτικό αποτέλεσμα πιθανώς να μην αποτελεί προτεραιότητα στην θεραπευτική και επιστημονική καθημερινότητα παρά τα αναγνωρισμένα οφέλη της παγκοσμίως. Εντούτοις, υπάρχουν αρκετές μελέτες που διερευνούν την αποτελεσματικότητα διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων στη συμμετοχή οι οποίες δεν είναι τυχαιοποιημένες

και συνήθως χωρίς ομάδα ελέγχου. Το γεγονός αυτό αποτελεί πιθανώς μια ένδειξη πως η επίδραση που ενδεχομένως έχει μία παρέμβαση στη συμμετοχή, η οποία εξ ορισμού αποτελεί μια πολύπλοκη έννοια που εμφανίζει μεγάλη ποικιλομορφία από άτομο σε άτομο και είναι άκρως εξατομικευμένη, δεν είναι εύκολο να αποτελέσει αποτέλεσμα άμεσης σύγκρισης μεταξύ διαφορετικών ομάδων ή ατόμων και ενδεχομένως είναι πιο αποτελεσματική η καταγραφή της μεταβολής στα ίδια άτομα σε μεγαλύτερο βάθος χρόνου.

Από τις θεραπευτικές μεθόδους που συμπεριλήφθηκαν στις μελέτες της ανασκόπησης μόνο μια φαίνεται πως είναι αποκλειστικά σχεδιασμένη και πορσανατολισμένη στην βελτίωση της Συμμετοχής (Reedman et al., 2017). Οι περισσότερες μελέτες που προέκυψαν από την αναζήτηση, παρότι έχουν ως τελικό στόχο τη συμμετοχή, χρησιμοποιούν προϋπάρχουσες αναγνωρισμένες θεραπευτικές μεθόδους σχεδιασμένες για άλλους σκοπούς, για τις οποίες ωστόσο προσπαθούν να διερευνήσουν την επίδραση τους στη συμμετοχή. Μια τέτοια προοπτική, παρότι ιδιαίτερα ελκυστική ως προς την πιθανότητα μια ήδη καθιερωμένη θεραπευτική μέθοδος να συντελεί και στην βελτίωση της συμμετοχής, δεν μπορεί να υποσχεθεί την επαρκή επίδρασή της σε μια έννοια όπως η συμμετοχή, καθώς δεν περιλαμβάνει τα απαραίτητα θεραπευτικά στοιχεία που καλύπτουν στις ιδιαιτερότητες της συμμετοχής ως θεραπευτικό αποτέλεσμα. Αντίθετα, θεραπευτικοί τρόποι παρέμβασης σχεδιασμένοι αποκλειστικά με στόχο τη συμμετοχή, όπως το ParticiPAte CP των Reedman και συν. (2018), που απευθύνεται αποκλειστικά στην εξουδετέρωση όλων των εμποδίων στο παιδί, στην οικογένεια και στο περιβάλλον με άμεσο στόχο την ενίσχυση της συμμετοχής, φαντάζουν πολύ πιο πιθανόν να είναι αποτελεσματικοί και δραστικοί στην ενίσχυση της συμμετοχής.

Ακόμα και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, που δεν έχουν σχεδιαστεί αποκλειστικά για τη συμμετοχή αλλά οι οποίες φαίνεται τελικά να έχουν κάποια επίδραση σε αυτή όπως είναι το πρόγραμμα προσομοίωσης φυσικής δραστηριότητας, η στοχοκατευθυνόμενη παρέμβαση τρεξίματος και η αμφίχειρη εντατική θεραπεία φαίνεται πως είναι αρκετά στοχοκατευθυνόμενες και καλύπτουν συγκεκριμένους παράγοντες που επιδρούν στη συμμετοχή με αποτέλεσμα τη βελτίωσή της.

Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί αρκετές και σημαντικές θεραπευτικές μέθοδοι αποκλειστικά σχεδιασμένες για την ενίσχυση της συμμετοχής όπως οι ParticiPAte CP, Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) (Anaby et al., 2018), Local Environment Model (LEM) (Willis et al., 2018) και Teens making Environment and Activity Modifications (TEAM) (Kramer et al., 2014). Εντούτοις, δεν έχουν συμπεριληφθεί στην παρούσα ανασκόπηση καθώς η αποτελεσματικότητά τους δεν έχει διερευνηθεί μέσα

από τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες που αποτελεί ένα από τα βασικά κριτήρια ένταξης. Το γεγονός αυτό ενισχύει και πάλι την πεποίθηση πως πιθανώς είναι δύσκολη η διερεύνηση της συμμετοχής ως θεραπευτικό αποτέλεσμα μέσα από την σύγκριση διαφορετικών ομάδων. Ωστόσο, είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον να γνωρίζουμε τις ιδιαιτερότητες των τρόπων παρέμβασης εστιασμένων στη συμμετοχή.

Οι θεραπευτικές μέθοδοι παρέμβασης που είναι σχεδιασμένες για τη συμμετοχή στοχεύουν και αξιοποιούν κατά κύριο λόγο είτε το περιβάλλον είτε τους προσωπικούς παράγοντες. Θεραπευτικά μοντέλα που ενσωματώνουν στοιχεία όπως το κίνητρο, η αυτοπεποίθηση, αξιοποιούν ή τροποποιούν το περιβάλλον - το φυσικό, το οικογενειακό, τις ανθρώπινες πεποιθήσεις και τα συστήματα - είναι στοχοκατευθυνόμενες, οικογενειοκεντρικές, συνεργατικές, οικολογικές, βασισμένες στα δυνατά σημεία του θεραπευόμενου και καθοριζόμενες από τον ίδιο μοιάζει πως έχουν μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα στη βελτίωση της συμμετοχής.

10.2 Θεραπευτικό αποτέλεσμα

Σε ότι αφορά τη συμμετοχή ως θεραπευτικό αποτέλεσμα, σε αρκετές μελέτες διαπιστώνουμε πως παρότι δεν αναφέρεται κάποια σημαντική βελτίωση στη συμμετοχή, εντούτοις, καταγράφονται σημαντικές βελτιώσεις είτε σε επίπεδο δραστηριότητας είτε στις σωματικές δομές και λειτουργίες. Αντίστοιχα, μελέτες που αναφέρουν σημαντική βελτίωση στη συμμετοχή δεν καταφέρνουν να αναδείξουν ανάλογο όφελος σε άλλους τομείς. Χαρακτηριστικά, στη μελέτη των Scholtes και συν. (2012) καταγράφηκε σημαντική διαφορά στη μυϊκή δύναμη χωρίς κάποιο όφελος στη συμμετοχή, στη μελέτη των Gilliaux και συν. (2014) αναφέρεται σημαντική βελτίωση στη επιδεξιότητα της κίνησης των άνω άκρων χωρίς διαφοροποίηση στη συμμετοχή ενώ οι Armstrong και συν. (2020) αναφέρουν βελτίωση της αδρής κινητικότητας χωρίς αυτό να έχει αντίκτυπο στη συμμετοχή. Αντίστοιχα η Reedman και συν. (2018) αναφέρουν θετική επίδραση της θεραπευτικής παρέμβασης στη συμμετοχή των παιδιών στις δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου χωρίς όμως σημαντική διαφοροποίηση στη συνήθη φυσική δραστηριότητα.

Φαίνεται λοιπόν, πως σε ότι έχει να κάνει με τη συμμετοχή ως θεραπευτικό αποτέλεσμα, δεν υπάρχει μια δεδομένη σχέση μεταξύ βελτίωσης στο επίπεδο των σωματικών δομών και λειτουργιών ή ακόμα και στο επίπεδο της δραστηριότητας και βελτίωσης της συμμετοχής, κατά τέτοιον τρόπο ώστε θεραπευτικές μέθοδοι που έχουν αποδεδειγμένα θετική επίδραση στις σωματικές δομές και λειτουργίες δεν διασφαλίζουν και τη βελτίωση της

συμμετοχής. Πιθανότατα η συμμετοχή να επηρεάζεται από αρκετούς παράγοντες που δεν σχετίζονται άμεσα με την παθολογία αλλά αφορούν τους προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες κατά τέτοιο τρόπο ώστε οι φραγμοί έναντι της συμμετοχής είναι πιθανό να μην ξεπεραστούν με βελτιώσεις στην ικανότητα εκτέλεσης δραστηριοτήτων και στις σωματικές δομές και λειτουργίες. Με πιο απλά λόγια, εάν ένα παιδί με κινητική αναπηρία θέλει να συμμετέχει σε μια αθλητική δραστηριότητα αλλά το φυσικό περιβάλλον δεν είναι κατάλληλα προσαρμοσμένο καθώς και ο προπονητής και οι συμπαίχτες του δεν είναι υποστηρικτικοί, τότε είναι πολύ πιθανό ότι δεν θα καταφέρει να συμμετάσχει στη δραστηριότητα ανεξάρτητα από το πόσο θα μπορέσει να βελτιώσει κομμάτια της επιδεξιότητας ή της δύναμής του. Αντίθετα αν προσαρμοστεί το περιβάλλον και το αθλητικό πλαίσιο διαμορφωθεί κατάλληλα είναι πιο πιθανόν να συμβάλουν στην ενίσχυση της συμμετοχής του. Παρομοίως, στο σχολικό περιβάλλον, αν ένα παιδί επιθυμεί να συμμετέχει πιο ενεργά στην εκπαιδευτική διαδικασία χωρίς ωστόσο να υπάρχει αποδοχή και βοήθεια από τους δάσκαλους και τους συμμαθητές του είναι πολύ πιθανό πως δεν θα τα καταφέρει, ανεξάρτητα από το πόσο θα βελτιώσει, για παράδειγμα, τις γραφοκινητικές του δεξιότητες. Είναι φανερό πως οι βελτιώσεις στις σωματικές δομές και λειτουργίες, όπως για παράδειγμα η σπαστικότητα, η δύναμη και το εύρος τροχιάς, δεν μετουσιώνονται σε οφέλη προς τη συμμετοχή εάν το περιβάλλον που δραστηριοποιείται το παιδί με αναπηρία παραμένει μη υποστηρικτικό προς αυτόν τον σκοπό.

10.3 Καταγραφή της συμμετοχής

Προκειμένου να διερευνηθεί η επίδραση της κάθε θεραπευτικής παρέμβασης στη συμμετοχή είναι αναγκαίο να μετρηθεί και να καταγραφεί με κάποιο τρόπο η συμμετοχή. Συνεπώς, ένα επιπλέον ζήτημα που συχνά προκύπτει είναι ο τρόπος με τον οποίο η κάθε μελέτη καταγράφει και αξιολογεί τα αποτελέσματά της. Δεδομένου πως η συμμετοχή είναι μια έννοια αρκετά πολύπλοκη που αποτελείται και περιγράφεται από αρκετές υποέννοιες, οι οποίες έχουν διαφορετικές διαστάσεις και νόημα για τον κάθε άνθρωπο φαντάζει ιδιαίτερα σημαντική η επιλογή των κατάλληλων εργαλείων που θα την καταγράφουν ολοκληρωμένα. Τα εργαλεία αυτά θα πρέπει να είναι περιεκτικά και κατάλληλα σχεδιασμένα ώστε να καλύπτουν αφενός όλο το φάσμα της έννοιας και αφετέρου όλο το πλαίσιο των δραστηριοτήτων που συμμετέχει ένα παιδί ή ένας έφηβος σε όλα τα περιβάλλοντα και πλαίσια που δραστηριοποιείται.

Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση χρησιμοποίησαν έξι αξιολογητικά εργαλεία (ASKr, APCP, CAPE, COPM, L-Habits, PEM-CY) με τα L-Habits, PEM-CY και CAPE να απαντώνται πιο συχνά καθώς χρησιμοποιήθηκαν από τέσσερεις,

τρεις και δύο μελέτες αντιστοίχως. Επιπλέον, υπήρχαν μελέτες στις οποίες χρησιμοποιήθηκαν δύο διαφορετικά αξιολογητικά εργαλεία για την καταγραφή διαφορετικών τομέων της συμμετοχής. Στη μελέτη των Silkwood- Sherer και συν. (2020) χρησιμοποιούνται δύο αξιολογητικά εργαλεία το ASKp και το APCP με το πρώτο μόνο να σημειώνει στατιστικά σημαντική διαφορά στη συμμετοχή ενώ το δεύτερο δεν κατάφερε να εντοπίσει κάποια μεταβολή. Στη μελέτη τους οι Reedman και συν. (2018) χρησιμοποιούν δύο εργαλεία καταγραφής της συμμετοχής το COPM και το PEM-CY με τη βελτίωση της συμμετοχής να καταγράφεται μόνο στο πρώτο. Επιπλέον, οι στόχοι που οφείλουμε να θέτουμε σε επίπεδο συμμετοχής είναι πάντα πολύ συγκεκριμένοι και σε συνάρτηση με τις προτιμήσεις του παιδιού.

Όλα τα παραπάνω, καταδεικνύουν πως η καταγραφή της συμμετοχής απαιτεί πολύ προσεκτική επιλογή του κατάλληλου εργαλείου μέτρησης προκειμένου να γίνει και η καταγραφή των επιθυμητών αποτελεσμάτων. Αν για παράδειγμα ένα παιδί βελτιώσει τη συμμετοχή του στην πετοσφαίριση, θα καταγραφεί μία θετική μεταβολή στον τομέα των αθλητικών δραστηριοτήτων. Ωστόσο το εκάστοτε αξιολογητικό εργαλείο περιλαμβάνει περισσότερους τομείς και δραστηριότητες με αποτέλεσμα μια αλλαγή σε μια πολύ συγκεκριμένη δραστηριότητα ενδεχομένως να μην είναι ικανή να δείξει μεγάλη αλλαγή σε ένα εκτενές αξιολογητικό. Αντίθετα, αξιολογητικά εργαλεία, όπως το COPM, που επικεντρώνονται σε συγκεκριμένους στόχους, στους οποίους το παιδί επιθυμεί να βελτιώσει τη συμμετοχή, ενδέχεται να είναι πιο ευαίσθητα στη καταγραφή μια πιθανής αλλαγής στη συμμετοχή. Εντούτοις οφείλουμε να είμαστε ιδιαίτερα προσεκτικοί όταν χρησιμοποιούμε αξιολογητικά εργαλεία που επικεντρώνονται σε πιο συγκεκριμένους στόχους ώστε να αποφύγουμε μια πιθανή επιλογή στόχων σε επίπεδο δραστηριότητας και όχι συμμετοχής.

Σημαντική παράμετρος στην καταγραφή της συμμετοχής αναφέρεται και το πλαίσιο στο οποίο εκείνη αναδεικνύεται. Στη μελέτη των Van Wely και συν. (2014) σημειώνεται θετικά σημαντικό αποτέλεσμα στη συμμετοχή των παιδιών της ομάδας παρέμβασης σε δραστηριότητες στο περιβάλλον του σπιτιού και όχι σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής που επίσης εξεταζόταν. Το παραπάνω υποδηλώνει πως τα παιδιά αντιμετώπιζαν λιγότερες δυσκολίες και εμπόδια κατά την εκτέλεση δραστηριοτήτων μέσα στο σπίτι. Τα περιβαλλοντικά εμπόδια που δυσχεραίνουν την βελτίωση της συμμετοχής συνήθως είναι δύσκολο να τροποποιηθούν βραχυπρόθεσμα όπως για παράδειγμα η απουσία κατάλληλων αθλητικών εγκαταστάσεων και η αδυναμία μεταφοράς. Ακόμα, το θετικό αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε απόλυτη συμφωνία με τις προσδοκίες των ερευνητών της μελέτης αυτής οι οποίοι υποστηρίζουν πως στο παραπάνω αποτέλεσμα συνέβαλαν οι

φυσικοθεραπείες κατ'οίκον καθώς και η συμβουλευτική η οποία προσανατολιζόταν σε δραστηριότητες στο περιβάλλον του σπιτιού.

10.4 Παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμετοχή

Είναι γεγονός πως η βελτίωση της συμμετοχής επηρεάζονται και από άλλους παράγοντες που δεν σχετίζονται άμεσα με την παθολογία και περιλαμβάνονται είτε στο περιβάλλον είτε στους προσωπικούς παράγοντες. Στην μελέτη τους οι Gibson και συν. (2017) αναφέρουν πως η αυξημένη συμμετοχή σε σχολικές δραστηριότητες των παιδιών της ομάδας παρέμβασης υποδηλώνει μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για ενασχόληση και εμπλοκή με δραστηριότητες αρχικά σε ένα πιο ασφαλές περιβάλλον όπως εκείνο του σχολείου. Επιπλέον, επισημαίνουν πως η έλλειψη βελτίωσης της συμμετοχής σε άλλα περιβάλλοντα όπως η κοινότητα οφείλεται στο γεγονός πως χρειάζεται περισσότερος χρόνος ώστε να αναπτύξουν την απαιτούμενη αυτοπεποίθηση για να επεκταθεί η συμμετοχή τους και σε αυτά τα πλαίσια. Στην έρευνα των Reedman και συν. (2018) πέρα από τα θετικά ευρήματα για τη συμμετοχή αναγνωρίζονται και θετικά αποτελέσματα στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης γεγονός το οποίο υποστηρίζει περισσότερο την άποψη πως η συμμετοχή και η αυτοπεποίθηση είναι στοιχεία τα οποία αλληλοεπιδρούν. Φαίνεται πως υπάρχουν πολλοί παράγοντες από τους οποίους επηρεάζεται η συμμετοχή και αυτό δηλώνει πως η τελευταία είναι μία έννοια ευαίσθητη στην μεταβολή και στην αλλαγή πολλών μεταβλητών που την περικλείουν. Ένα παιδί μπορεί να έχει βελτιώσει τις δεξιότητές του σε μία ορισμένη δραστηριότητα αλλά να μην έχει την απαραίτητη αυτοπεποίθηση ώστε να καταδείξει τη βελτίωση αυτή και σε άλλους τομείς οι οποίοι θα ενισχύσουν ακόμα περισσότερο την συμμετοχή του.

Οφείλουμε να αναγνωρίζουμε πως υπάρχει πληθώρα παραγόντων οι οποίοι δρουν ανασταλτικά στη συμμετοχή τους οποίους μοιάζει πως θα πρέπει πολύ προσεκτικά να περιλαμβάνουμε στην παρέμβασή μας. Ένα παιδί μπορεί να έχει την ικανότητα να παίζει ποδόσφαιρο και να διαθέτει και την απαραίτητη αυτοπεποίθηση ώστε να το επικοινωνήσει στο οικογενειακό του περιβάλλον, όμως να μην του διατίθεται η αναγκαία μεταφορά για να πάει στο γήπεδο, οι εγκαταστάσεις του γηπέδου μπορεί να είναι ανεπαρκείς για την πρόσβασή του ή ακόμα οι υπόλοιποι συμπαίκτες του να μην είναι φιλικόι προς την ιδέα της συμπερίληψης του. Συνεπώς, η ολιστική μελέτη της συμμετοχής αλλάζει ανάλογα με τους περιβαλλοντικούς και τους προσωπικούς παράγοντες και φαίνεται πως επηρεάζεται άμεσα από αυτούς. Σημαντική αξία έχει το πλαίσιο στο οποίο λαμβάνει χώρα η εκάστοτε δραστηριότητα στις μελέτες καθώς και οι παράγοντες που λόγω των οποίων μπορεί να αδυνατούν να καταγράψουν αλλαγές ή και το αντίστροφο.

10.5 Περιορισμοί των Ερευνών

Ο μικρός υπό μελέτη πληθυσμός αποτελεί έναν σημαντικό περιορισμό για αρκετές έρευνες που συμπεριλήφθηκαν στην συστηματική ανασκόπηση, με αποτέλεσμα να μη μπορεί να γίνει γενίκευση των αποτελεσμάτων σε έναν ευρύτερο πληθυσμό παιδιών και εφήβων με κινητικές αναπηρίες. Ένας δεύτερος σημαντικός περιορισμός κρίνεται η μεθοδολογική ποιότητα των συμπεριλαμβανομένων ερευνών η αξιολόγηση της οποίας σύμφωνα με την κλίμακα PEDro κατέδειξε πως τρεις από τις εννέα μελέτες ήταν μέτριας μεθοδολογικής ποιότητας και μία χαμηλής. Ο τρίτος περιορισμός των μελετών που κρίνεται αξιοσημείωτος είναι πως τέσσερις μελέτες εξέταζαν τη συμμετοχή ως δευτερεύον αποτέλεσμα ενώ μόνο πέντε είχαν θέσει πρωταρχικό σκοπό αλλαγή στη συμμετοχή. Ο τέταρτος και τελευταίος περιορισμός αφορά τα αξιολογητικά μέσα της συμμετοχής που χρησιμοποιήθηκαν από τις έρευνες τα οποία ήταν σε σύνολο έξι και δεν αξιολογούσαν όλα το ίδιο κομμάτι της συμμετοχής γεγονός το οποίο δυσχεραίνει τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων. Τέλος, τα ερωτηματολόγια αυτά αξιολογούν κομμάτια της συμμετοχής και όχι ολόκληρη την έννοια της συμμετοχής.

11. Συμπεράσματα

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση αναγνώρισε εννέα μελέτες που επιχειρούν να διερευνήσουν την επίδραση κάποιας θεραπευτικής προσέγγισης στη συμμετοχή των παιδιών και εφήβων με κινητική αναπηρία. Πέντε από τις εννέα μελέτες αναφέρουν κάποιου είδους θετική επίδραση της θεραπευτικής παρέμβασης στη συμμετοχή κυρίως σε δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και αναψυχής σε διάφορα περιβάλλοντα όπως το σπίτι, το σχολείο και η κοινότητα. Σε σχέση με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, φαίνεται πως παρότι υπάρχει πλέον ένας σημαντικός αριθμός παρεμβάσεων εστιασμένες στη συμμετοχή, η αποτελεσματικότητά τους δεν έχει διερευνηθεί μέσα από τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες κυρίως λόγω του μεγάλου φάσματος δραστηριοτήτων που μπορεί να επιλέγει ένα παιδί να συμμετέχει γεγονός το οποίο καθιστά δύσκολη τη σύγκριση μεταξύ ομάδων. Επιπλέον, είναι αρκετά σαφές πως μια πιθανή βελτίωση σε επίπεδο σωματικών δομών και λειτουργιών δεν εγγυάται την αυτόματη βελτίωση της συμμετοχής, οπότε οφείλουμε να λαμβάνουμε και άλλους παράγοντες υπόψη μας όπως τους περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες που φαίνεται πως έχουν πολύ σημαντική επίδραση στη συμμετοχή. Τέλος, φαίνεται πως η προσεκτική επιλογή του κατάλληλου αξιολογητικού εργαλείου για την καταγραφή της

συμμετοχής αποτελεί ένα από τα πιο κρίσιμα βήματα στην ορθή αξιολόγηση της πιθανής επίδρασης μιας θεραπευτικής παρέμβασης στη συμμετοχή.

11.1 Προτάσεις για το μέλλον

Η διεξαγωγή περισσότερων τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων μελετών ενδέχεται να αποτελέσει ένα σημαντικό βήμα για την εδραίωση της αξίας των θεραπευτικών παρεμβάσεων που στοχεύουν στη συμμετοχή. Επίσης, η μετατόπιση του θεραπευτικού μας τρόπου σκέψης - και κατά συνέπεια και της ερευνητικής μας στόχευσης - από την προσπάθεια «διόρθωσης» της αρχικής βλάβης προς την βελτίωση της συμμετοχής αποτελεί κίνηση πρωταρχικής σημασίας, προκειμένου να πραγματοποιηθούν περισσότερες μελέτες προς αυτή την κατεύθυνση. Τέλος, θα είχε μεγάλη αξία η πραγματοποίηση περισσότερων μελετών, με μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων και στον ελληνικό πληθυσμό για την διεξαγωγή πιο χρήσιμων και στοχευμένων συμπερασμάτων.

12. Βιβλιογραφία

Ahl LE, Johansson E, Granat T, Carlberg EB. (2007). Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(9), 613-9.

American Association on Mental Retardation. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 10th Edition*.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fifth ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing

Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, Law M. (2013) The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 35(19),1589-98.

Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. (2018). The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(5), 513-519.

Armstrong EL, Boyd RN, Horan SA, Kentish MJ, Ware RS, Carty CP. (2020). Functional electrical stimulation cycling, goal-directed training, and adapted cycling for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(12):1406,1413.

Bax MC. (1964). Terminology and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 6, 295-7.

Bleyenheuft Y, Arnould C, Brandao MB, Bleyenheuft C, Gordon AM. (2014). Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(7):645-57.

Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34(3), 238-46.

Cup EH, Scholte op Reimer WJ, Thijssen MC, van Kuyk-Minis MA. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, 17(4),402-9

Δημακόπουλος Ρ. (2019). Θεωρία δυναμικών συστημάτων και η εφαρμογή της στην παιδιατρική φυσικοθεραπεία. Λάρισα. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Δημακόπουλος Ρ. Παπαδοπούλου Μ. Pons R. (2021). Η συμβολή της συμμετοχής στη διαμόρφωση των θεραπευτικών πρακτικών σε παιδιά και εφήβους με αναπηρία. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 38, 1-13

Δημητρόπουλος, Α.(2000). Πρακτική εφαρμογή προγραμμάτων ένταξης παιδιών με κινητικές αναπηρίες. *Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα*. Αθήνα

Elkins MR, Moseley AM, Sherrington C, Herbert RD, Maher CG. (2013) Growth in the Physiotherapy Evidence Database (PEDro) and use of the PEDro scale. *British Journal of Sports Medicine*, 47(4), 188-9.

Evans ES. (1946) Cerebral Palsy. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 39(6), 317-20.

Figueiredo S, Korner-Bitensky N, Rochette A, Desrosiers J. (2010). Use of the LIFE-H in stroke rehabilitation: a structured review of its psychometric properties. *Disability and Rehabilitation*. 32(9), 705-12.

Foley NC, Bhogal SK, Teasell RW, Bureau Y, Speechley MR. (2006) Estimates of quality and reliability with the physiotherapy evidence-based database scale to assess the methodology of randomized controlled trials of pharmacological and nonpharmacological interventions. *Physical Therapy*, 86(6), 817-824

Freud S. (1893). Les diplegies cerebrales infantiles. Revolutionizing rehabilitation. *Journal of Child Neurology*, 1: 178- 183.

GBD 2019 Blindness and Vision Impairment Collaborators. (2021). Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight *The Lancet Global Health*, 9(2), 144-160.

GBD 2019 Blindness and Vision Impairment. (2021). Trends in prevalence of blindness and distance and near vision impairment over 30 years. *The Lancet Global Health*, 9(2), 130-143.

Gibson N, Chappell A, Blackmore AM, Morris S, Williams G, Bear N, Allison G. (2017) The effect of a running intervention on running ability and participation in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Disability and Rehabilitation*, 40(25),3041-3049.

Gilliaux M, Renders A, Dispa D, Holvoet D, Sapin J, Dehez B, Detrembleur C, Lejeune TM, Stoquart G. (2015). Upper limb robot-assisted therapy in cerebral palsy: a single-blind randomized controlled trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(2), 183-92.

Goodman C, Galnzman A. (2003). Cerebral Palsy. Pathology: Implications for the Physical Therapist, p.1099

Hanna K, Rodger S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 14– 24.

Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 363-9.

Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. (2017) Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1),16-25.

Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. (2016) 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29-38.

Jette AM. (2006). Toward a common language for function, disability, and health. *Physical Therapy*, 86(5), 726-34.

Keith RC Mac, Mackenzie ICK, Polani PE. (1959). Definition of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1(5), 23–23

King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P., & Young, N. (2004). Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC). *San Antonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.*

- King, G., Law, M., Petrenchik, T., & Kertoy, M. (2006). Assessment of preschool children's participation (APCP). *Hamilton, ON: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.*
- King G, McDougall J, Dewit D, Petrenchik T, Hurley P, Law M. (2009). Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth with Physical Disabilities. *Children's Health Care: journal of the Association for the Care of Children's Health*, 38(4),321-351.
- Kramer JM, Roemer K, Liljenquist K, Shin J, Hart S. (2014). Formative evaluation of project TEAM (Teens Making Environment and Activity Modifications). *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 52(4), 258-72.
- Law M, Haight M, Milroy B, Willms D, Stewart D, Rosenbaum P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science*, 6:102–110.
- Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 88(12),1636-42.
- Law M, King G, Petrenchik T, Kertoy M, Anaby D. (2012). The assessment of preschool children's participation: internal consistency and construct validity. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 32(3), 272-87.
- Levack WM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective? (2006). A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 20(9), 739-55.
- Little WJ. (1843). The classic: Hospital for the cure of deformities: course of lectures on the deformities of the human frame. *Clinical Orthopaedic and Related Research.*, 470(5), 1252-6.
- Longo E, Badia M, Orgaz B, Verdugo MA. (2014). Cross-cultural validation of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in Spain. *Child: Care Health and Development*, 40(2), 231-41.
- Mâsse LC, Miller AR, Shen J, Schiariti V, Roxborough L. (2012) Comparing participation in activities among children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*,33(6), 2245-54.
- McCull MA, Law M, Baptiste S, Pollock N, Carswell A, Polatajko HJ. (2005). Targeted applications of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(5), 298-300.

Meyer C, Grenness C, Scarinci N, Hickson L. (2016). What Is the International Classification of Functioning, Disability and Health and Why Is It Relevant to Audiology? *Seminars in Hearing*, 37(3),163-86.

Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 299-304.

Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 547-51.

Noreau L, Desrosiers J, Robichaud L, Fougere P, Rochette A, Viscoglioni C. (2004). Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(6), 346-52.

Orlin MN, Palisano RJ, Chiarello LA, Kang LJ, Polansky M, Almasri N, Maggs J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 160-6.

Osler W. (1889). The cerebral palsies of children: a clinical study from the infirmary for nervous diseases. *P. Blakist. Philadelpheia*.

Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine Rehabilitation Clinics of North America*, 20(3), 425-52.

Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2012;34(12), 1041-52.

Pless M, Granlund M. (2012). Implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the ICF Children and Youth Version (ICF-CY) within the context of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication* 28(1), 11-20.

Rainey L, van Nispen R, van der Zee C, van Rens G. Measurement properties of questionnaires assessing participation in children and adolescents with a disability: a systematic review. (2014). *Quality of Life Research*, 23(10),2793-808.

Reedman S, Boyd RN, Sakzewski L. (2017). The efficacy of interventions to increase physical activity participation of children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(10), 1011-1018

- Reedman SE, Boyd RN, Trost SG, Elliott C, Sakzewski L. (2018). 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. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4):676-686.
- Reid SM, Carlin JB, Reddihough DS. (2011) Classification of topographical pattern of spasticity in cerebral palsy: a registry perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6):2909-15.
- Resch C, Van Kruijsbergen M, Ketelaar M, Hurks P, Adair B, Imms C, De Kloet A, Piskur B, Van Heugten C. (2020). Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy: a systematic review of measurement properties *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(4), 434-444.
- Robert L. Schalock, Ruth A. Luckasson, and Karrie A. Shogren, (2007). Perspectives: The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45:2, 116-124
- Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. (1998). Family-Centred Service. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 18:1, 1-20.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109, 8-14.
- Ryan JM, Lavelle G, Theis N, Noorkoiv M, Kilbride C, Korff T, Baltzopoulos V, Shortland A, Levin W. (2020). Star Trial Team. Progressive resistance training for adolescents with cerebral palsy: the STAR randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(11),1283-1293
- Scholtes VA, Becher JG, Janssen-Potten YJ, Dekkers H, Smallenbroek L, Dallmeijer AJ. (2012). Effectiveness of functional progressive resistance exercise training on walking ability in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 181-8.
- Silkwood-Sherer DJ, McGibbon NH. (2022). Can hippotherapy make a difference in the quality of life of children with cerebral palsy? A pragmatic study. *Physiotherapy Theory and Practice*, 38(3), 390-400.
- Simeonsson RJ, Leonardi M, Lollar D, Bjorck-Akesson E, Hollenweger J, Martinuzzi A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 3-17;25(11-12), 602-10.
- Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. (2016). *BMC Pediatrics*, 19;16,9.

Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-69.

Σκουτέλης Β, Ντινόπουλος Α, Παπαγγελόπουλος Π, Κοντογεωργάκος Β. (2020). Εγκεφαλική παράλυση: ιστορική αναδρομή, ορισμός, παθοφυσιολογική και τοπογραφική ταξινόμηση. *Επιστημονικά Χρονικά* – Τόμος 25^{ος} , Τεύχος 4, 615-628.

Van Wely L, Balemans AC, Becher JG, Dallmeijer AJ. (2014). The effectiveness of a physical activity stimulation programme for children with cerebral palsy on social participation, self-perception and quality of life: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 28(10), 972-82.

Vargus- Adams JN, Majnemer A. (2014) International Classification of Functioning, disability and health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. *Journal of Child Neurology*, 29,1030–1035.

Willis CE, Reid S, Elliott C, Rosenberg M, Nyquist A, Jahnsen R, Girdler S. (2018). 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 Pediatrics*, 15;18(1), 113.

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

World Health Organization. WHO, Geneva, 2007 International classification of 72. functioning, disability and health: Children and youth version (ICF-CY).

World Health Organization. WHO, Malta, (2011) World Report on Disability.

World Health Organization. WHO, Geneva (2013) How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

World Health Organization. WHO, Geneva, (2021) World Report on Hearing.

World Health Organization. WHO, Geneva, (2022) World Mental Health Report: Transforming mental health for all.

Χαρίσης Α. (2020). Κινητικές αναπηρίες και κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα: Μία πρώτη προσέγγιση. *Εθνικό Ινστιτούτο Εργασίας και Ανθρώπινου Δυναμικού*. Δεκέμβριος, 2020. Αθήνα.

Young NL, Williams JI, Yoshida KK, Wright JG. (2000). Measurement properties of the activities scale for kids. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53(2), 125-37.

