



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Διευθυντής ΠΜΣ: Αναπλ. Καθηγητής ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

2001 – 2022:

Η διαδρομή από την Ταξινόμηση ICF μέχρι τις λέξεις – F

Ατματζάκης Κυριάκος
Φυσικοθεραπεύτης

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης
«ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

Λάρισα, Μάιος 2022

Βεβαιώνω πως η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές μου στο τμήμα της βιβλιογραφίας:

Υπογραφή

Ατματζάκης Κυριάκος

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, 2022

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

ΑΝΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Επιβλέπων:

κ. Σγάντζος Μάρκος, Αναπλ. Καθηγητής Ανατομίας-Ιστορίας της Ιατρικής Π.Θ.

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

1. κ. Σγάντζος Μάρκος, Αναπλ. Καθηγητής Ανατομίας-Ιστορίας της Ιατρικής Π.Θ.
2. κ. Δαρδιώτης Ευθύμιος, Αναπλ. Καθηγητής Νευρολογίας Π.Θ.
3. κ. Πατεράκης Κωνσταντίνος, Αναπλ. Καθηγητής Νευροχειρουργικής

Αναπληρωματικό μέλος:

Τίτλος εργασίας στα Αγγλικά:

2001 – 2022: a path from ICF to F-Words

Περίληψη

Έχουν παρέλθει περισσότερα από είκοσι χρόνια από την δημοσίευση της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 2001. Στόχος της παρούσας εργασίας είναι η συλλογή στοιχείων για την εξέλιξη της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, η αναφορά των εργαλείων που αναπτύχθηκαν σε αυτά τα χρόνια για να την συμπληρώσουν και η ανάδειξη της σημασίας της κλινικής χρήσης αυτών. Η μελέτη εστίασε στα εργαλεία που αναπτύχθηκαν στον παιδικό πληθυσμό. Αναζητήσαμε και επιλέξαμε να χρησιμοποιήσουμε αρθρογραφία που να μπορεί να ακολουθεί την εξέλιξη της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας στον χρόνο με βάση την συνάφεια στο αντικείμενο και τον πληθυσμό μελέτης. Αναφέρονται στην εργασία τρία συμπληρωματικά εργαλεία της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, που αναπτύχθηκαν για τον παιδικό πληθυσμό, αυτά είναι: α) Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, παιδιών και νέων β) Η Διεθνής Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας - βασικά σύνολα για παιδιά με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές γ) Οι λέξεις – F στην παιδική αναπηρία. Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και τις πληροφορίες που συλλέχθηκαν, συμπεραίνεται πως η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας και των συμπληρωματικών αυτής εργαλείων, αποτελούν χρήσιμους οδηγούς και μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά όλους τους εμπλεκόμενους στην ζωή των παιδιών με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές.

Λέξεις κλειδιά: ICF, ICF-CY, ICF-Core sets, F - Words

Abstract

It has been more than twenty years since the publication, from the World Health Organization of the International Classification of Functioning in 2001. The aim of this paper is to collect data on the evolution of the International Classification of Functioning, reference to the tools developed in these years to supplement it and highlight the importance of their clinical use. The study focused on the tools developed in the child population. We sought and chose to use articles that could follow the evolution of the International Classification of Functioning over time based on relevance to the subject and the study population. The paper mentions three complementary tools of the International Classification of Functioning, developed for the child population, these are: a) The International Classification of Functioning, Children and Youth b) The International Classification of Functioning - Core Sets for children with neurodevelopmental disorders c) The F-Words in childhood disability. From the literature review and the information gathered, it is concluded that the International Classification of Functioning and its complementary tools, are useful guides and can significantly help everyone involved in the lives of children with neurodevelopmental disorders.

Key words: ICF, ICF-CY, ICF-Core sets, F - Words

Πίνακας Περιεχομένων

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1:

- 1.1 Εισαγωγή**
- 1.2 Η ιατρική είναι κοινωνική επιστήμη**
- 1.3 Ο Π.Ο.Υ από το βίο-ιατρικό στο βίο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο**
- 1.4 ICD και ICF**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

- Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, ICF**
- 2.1 Βασικά χαρακτηριστικά της ταξινόμησης ICF**
 - α) Οι ορισμοί των βασικών συνιστωσών της ταξινόμησης ICF**
 - β) Η Δομή της ταξινόμησης ICF**
 - γ) Η αλληλεπίδραση μεταξύ των στοιχείων που συνθέτουν την ταξινόμηση ICF**
 - δ) Η χρήση της ταξινόμησης ICF**
- 2.2 Σημαντικοί ορισμοί υπό το πρίσμα της ταξινόμησης ICF**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

- Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, παιδιών και νέων (ICF-CY)**
- 3.1 Ο σκοπός δημιουργίας της ταξινόμησης ICF-CY**
- 3.2 Ζητήματα που σχετίζονται με τα παιδιά και τους νέους στην ταξινόμηση ICF-CY**
- 3.3 Η χρήση της ταξινόμησης ICF-CY**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

- Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας - βασικά σύνολα (ICF-core sets)**
- 4.1 Η ανάπτυξη των βασικών συνόλων ICF-core sets**
- 4.2 Τα βασικά σύνολα για παιδιά με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Οι λέξεις – F στην παιδική αναπηρία, (F-Words in childhood disability)

5.1 Η φιλοσοφία των λέξεων – F

5.2 Περιγραφή των λέξεων – F

5.3 Προσαρμόζοντας τις λέξεις – F στην ταξινόμηση ICF

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Η σημασία εφαρμογής των ταξινομήσεων στην καθημερινή πρακτική

6.1 Εφαρμογή της ταξινόμησης ICF στον παιδικό πληθυσμό

6.2 Η ταξινόμηση ICF στο διαδίκτυο

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Σύνοψη και συμπεράσματα

Βιβλιογραφία

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 Εισαγωγή

Αφορμή της μελέτης και συγγραφής της παρούσας εργασίας αποτελούν τα είκοσι ένα χρόνια από την πρώτη δημοσίευση της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, (International Classification of Function, ICF) από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ). Από την δημοσίευση της ταξινόμησης ICF και έπειτα, υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον και προσπάθεια για την καλύτερη χρήση και ενσωμάτωση της στα συστήματα υγείας των χωρών παγκοσμίως. Η μελέτη για την αποτελεσματικότερη εφαρμογή της ταξινόμησης ICF στην κλινική πράξη είναι συνεχής με αποτέλεσμα στο πέρασμα των ετών να γίνουν προσαρμογές ώστε να εξυπηρετεί καλύτερα τις ανάγκες των κλινικών και των ασθενών.

Στόχος της παρούσας εργασίας είναι η παρατήρηση και η καταγραφή της εξέλιξης της ταξινόμησης ICF μέσα σε μια εικοσαετία από την δημοσίευσή της, μέσα από βιβλιογραφική αναζήτηση, εστιάζοντας στον παιδικό πληθυσμό. Θα αναφερθούν συνοπτικά τα συμπληρωματικά εργαλεία της ταξινόμησης ICF που αναπτύχθηκαν και θα προσπαθήσουμε να καταγράψουμε την μεταβολή στην οπτική της προσέγγισης των παιδιών με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές. Η παρούσα εργασία προσδοκά να εξοικειώσει τον αναγνώστη με τις έννοιες και την φιλοσοφία της ταξινόμησης ICF, να τον πληροφορήσει για την ύπαρξη χρήσιμων εργαλείων για την καθημερινή κλινική του πρακτική, και να δώσει κίνητρα για την μελέτη και εφαρμογή αυτών των εργαλείων ευρύτερα και στην χώρα μας.

1.2 Η ιατρική είναι κοινωνική επιστήμη

Σήμερα η παγκόσμια κοινότητα δοκιμάζεται από συνεχείς προκλήσεις και σφοδρές μάχες με πανδημικούς υιούς και τα συστήματα υγείας λειτουργούν στα όριά τους, για τον λόγο αυτό δεν θα πρέπει να αγνοήσουμε τις μεγαλύτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ανάπηροι συμπολίτες μας. Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ και την Παγκόσμια Τράπεζα η αναπηρία είναι ένα παγκόσμιο ζήτημα δημόσιας υγείας που επηρεάζει περίπου το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού[1]. Η ύπαρξη λοιπόν και η χρήση μιας παγκόσμιας σταθεράς που θα ορίζει την υγεία, την λειτουργικότητα και την αναπηρία, θεωρείται απαραίτητη. Όπως σημειώνει ο Leonardi με τους συνεργάτες του "μόνο όταν η αναπηρία οριστεί με ακρίβεια, μπορούν να αντιμετωπιστούν τα πολλά ζητήματα στην υγεία και

την κοινωνική πολιτική και να σχεδιαστούν κατάλληλες μελέτες για να αξιολογηθούν οι παρεμβάσεις που έχουν τα καλύτερα αποτελέσματα σχετικά με την υγεία για τη βελτίωση της ζωής και της ευημερίας όλων των ατόμων που ζουν με αναπηρία” [2].

Ήδη από τις αρχές του 19^{ου} αιώνα μπήκαν οι βάσεις της μοντέρνας βίο-ιατρικής που βασιζόταν στην αναγνώριση της βιολογικής διαδικασίας που οδηγεί στην εμφάνιση κλινικών συμπτωμάτων στον ασθενή. Ο Roudolf Karl Virchow (1821-1902) θεωρείται ο ιδρυτής της “κοινωνικής ιατρικής” διατυπώνοντας την φράση “Η ιατρική είναι κοινωνική επιστήμη”. Αναγνώρισε πως ο αγώνας ενάντια στις επιδημίες που μάστιζαν στην εποχή του την Ευρώπη θα μπορούσε να γίνει αποτελεσματικός μόνο μέσω κοινωνιών που θα βελτιώνουν τις συνθήκες διαβίωσης, ειδικότερα στον φτωχότερο πληθυσμό (Virchow, 1848)[3].

Το 1923, ιδρύεται στην Γενεύη ένας Διεθνής Οργανισμός Υγείας, αλλά μόνο μετά το 1948 γίνεται ο διεθνής φορέας που μέχρι και σήμερα γνωρίζουμε σαν Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ, WHO).

1.3 Ο Π.Ο.Υ από το βίο-ιατρικό στο βίο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο

Ο αρχικός σκοπός του Π.Ο.Υ. ήταν η στατιστική καταγραφή των θανάτων και των αναλογιών τους, με την πάροδο των χρόνων όμως εξελίχθηκε σε έναν παγκόσμιο οργανισμό με ευρύτερο στόχο την βελτίωση της γενικής υγείας του παγκόσμιου πληθυσμού. Η μεταβολή αυτής της οπτικής του θα φανεί στα επόμενα χρόνια με τα συστήματα ταξινόμησης που ανέπτυξε και την προσαρμογή του στις ανάγκες του πληθυσμού, βασιζόμενος πάντα σε επιστημονικά δεδομένα και διαδικασίες. Τα συστήματα ταξινόμησης που αναπτύχθηκαν από τον Π.Ο.Υ. χαρακτηρίζονται από την αλλαγή στην εννοιολογική κατανόηση της σχέσης μεταξύ της ασθένειας και της υγείας.

Αρχικά αναπτύχθηκαν ταξινομήσεις όπως η Διεθνής Ταξινόμηση των Ασθενειών (ICD), που βασίζεται στο βίο-ιατρικό μοντέλο της ασθένειας, και αργότερα διευρύνθηκε για να συμπεριλάβει πληροφορίες για τους ψυχολογικούς και κοινωνικούς προσδιοριστικούς παράγοντες της υγείας. Μετέπειτα υιοθετήθηκε το “βίο-ψυχοκοινωνικό μοντέλο” της υγείας, που θεωρείτε πως ταιριάζει καλύτερα στην ανάγκη περιγραφής και αντιπροσώπευσης των πολλών πτυχών της ζωής των ανθρώπων σαν μέρος ενός ευρύτερου ορισμού της υγείας[4,5]. Αναπτύχθηκε έτσι το 2001 η Διεθνής Ταξινόμηση για την Λειτουργικότητα (ICF)[6].

1.4 ICD και ICF

Η διάγνωση της κατάστασης της υγείας του ατόμου και η αξιολόγηση της λειτουργικότητας του βρίσκονται στο επίκεντρο της κλινικής πράξης. Η χρήση ενός αξιόπιστου εργαλείου αξιολόγησης και καταγραφής των ικανοτήτων του ατόμου θα μπορούσε να βοηθήσει στην δημιουργία ενός δίκαιου και αποτελεσματικού συστήματος υγείας καθώς και στην χάραξη κατάλληλων πολιτικών προαγωγής της υγείας. Για την διάγνωση και την ταξινόμηση της κατάστασης της υγείας του ατόμου οι επαγγελματίες υγείας βασίζονται για περισσότερα από εκατό χρόνια στον Π.Ο.Υ. και στην Διεθνή Ταξινόμηση των Ασθενειών (ICD), που μέσα στο 2022 δημοσιεύθηκε η 11^η έκδοσή της (ICD-11). Τα τελευταία είκοσι χρόνια οι επαγγελματίες της υγείας μπορούν να ανατρέξουν και στον συνοδευτικό τόμο του ICD την Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας (International Classification of Functioning, ICF) για να αξιολογήσουν και να περιγράψουν την λειτουργικότητα. Οι ICD και ICF χρησιμοποιούνται για την καταγραφή στατιστικών υγείας ώστε τα δεδομένα της θνησιμότητας, της νοσηρότητας και της αναπηρίας να μπορούν να συλλεχθούν ενιαία με έναν κοινό, συγκρίσιμο τρόπο διαμόρφωσης[6]. Η παρούσα εργασία δεν προσεγγίζει το βίο-ιατρικό μοντέλο και την ταξινόμηση ICD.

Κεφάλαιο 2

Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, ICF

Η ταξινόμηση ICF, παρέχει μια πρότυπη γλώσσα περιγραφής της λειτουργικότητας και της αναπηρίας από βίο-ψυχοκοινωνικής οπτικής μέσα από την ταξινόμηση όλων των συνιστωσών που την συνθέτουν, συμπεριλαμβάνοντας τους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Η χρήση της ταξινόμησης ICF, διευρύνει την προσέγγιση της υγείας και της αναπηρίας πέρα από τη σωματική δομή και λειτουργία και επικεντρώνεται και σε άλλους σημαντικούς παράγοντες, όπως είναι η δραστηριότητα, η συμμετοχή, οι προσωπικοί παράγοντες του ατόμου και το περιβάλλον. Η βασική συμβολή της ταξινόμησης είναι πως δεν εστιάζει στις συνέπειες της ασθένειας αλλά στην λειτουργικότητα και πως μπορεί αυτή να βελτιωθεί ώστε να επιτευχθεί μια παραγωγική και ικανοποιητική ζωή[6].

2.1 Βασικά χαρακτηριστικά της ταξινόμησης ICF

α) Οι ορισμοί των βασικών συνιστωσών της ταξινόμησης ICF

Σωματικές λειτουργίες: είναι οι φυσιολογικές λειτουργίες των συστημάτων του σώματος (συμπεριλαμβανομένων των ψυχολογικών λειτουργιών)

Σωματικές δομές: είναι τα ανατομικά μέρη του σώματος όπως τα όργανα και τα μέλη του σώματος

Αναπηρία: κάποια σημαντική απόκλιση ή απώλεια που παρουσιάζει μια ή περισσότερες σωματικές δομές ή λειτουργίες

Δραστηριότητα: είναι η εκτέλεση ενός έργου ή δράσης από το άτομο

Συμμετοχή: η εμπλοκή σε μια κατάσταση που αφορά στη διαβίωση

Περιορισμοί δραστηριότητας: είναι δυσκολίες που αντιμετωπίζει το άτομο στην εμπλοκή σε μια κατάσταση καθημερινής ζωής

Περιβαλλοντικοί παράγοντες: διαμορφώνουν το φυσικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό περιβάλλον στο οποίο τα άτομα διαβιούν

β) Η Δομή της ταξινόμησης ICF

- Η ταξινόμηση ICF έχει δύο μέρη, και κάθε μέρος έχει δύο συνιστώσες:

Μέρος 1ο Λειτουργικότητα και Αναπηρία

α) Σωματικές δομές και λειτουργίες

β) Δραστηριότητες και συμμετοχή

Μέρος 2ο Συναφείς Παράγοντες

α) Περιβαλλοντικοί παράγοντες

β) Προσωπικοί παράγοντες

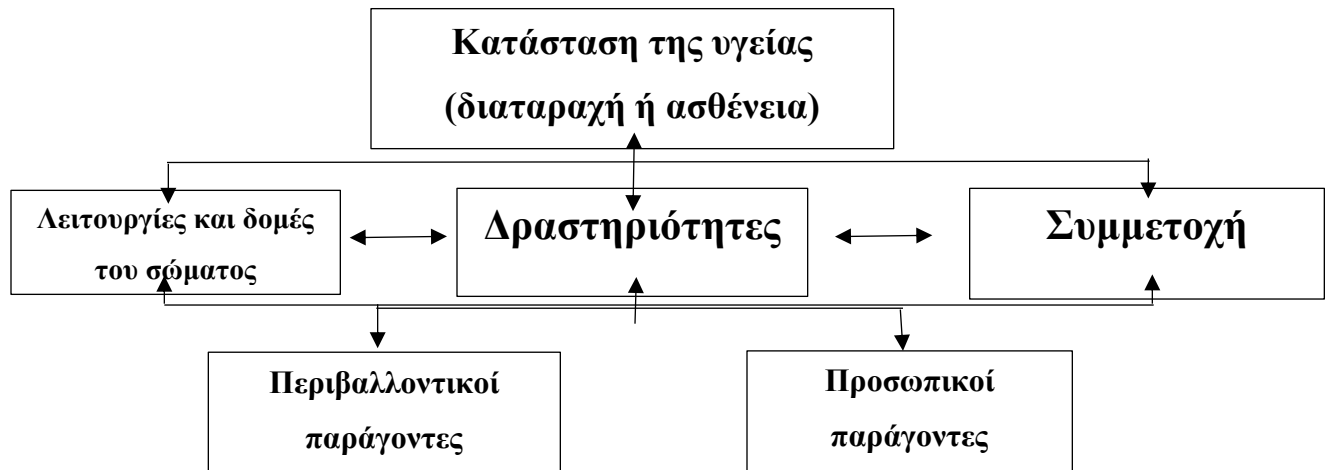
- Κάθε συνιστώσα μπορεί να εκφραστεί είτε θετικά, είτε αρνητικά
- Κάθε συνιστώσα μπορεί να εμπεριέχει διαφορετικούς τομείς και κάθε τομέας, κατηγορίες, που αποτελούν τις μονάδες της ταξινόμησης. Η υγεία και η κατάσταση της υγείας του ατόμου, μπορεί να καταγραφεί επιλέγοντας την κατάλληλη κατηγορία, κωδικό ή κωδικούς και στην συνέχεια προσθήκη προσδιορισμών, που είναι αριθμητικοί κώδικες που

καθορίζουν το μέγεθος της λειτουργικότητας ή της αναπηρίας σε αυτή την κατηγορία, ή τον βαθμό που ο περιβαλλοντικός παράγοντας επιδρά ενισχυτικά ή ανασταλτικά.

γ) Η αλληλεπίδραση μεταξύ των στοιχείων που συνθέτουν την ταξινόμηση ICF

Ως ταξινόμηση, η ICF δεν μοντελοποιεί τη διαδικασία της λειτουργικότητας και της αναπηρίας, μπορεί να χρησιμοποιηθεί, ωστόσο, για να περιγράψει τη διαδικασία παρέχοντας τα μέσα για την χαρτογράφηση των διαφορετικών μερών και τομέων. Παρέχει μια προσέγγιση πολλαπλών προοπτικών για την ταξινόμηση της λειτουργικότητας και της αναπηρίας ως μια δια-δραστική και εξελικτική διαδικασία. Δίνοντας τα δομικά στοιχεία για τους χρήστες που επιθυμούν να δημιουργήσουν μοντέλα και να μελετήσουν διαφορετικές πτυχές αυτής της διαδικασίας. Υπό αυτή την έννοια, η ταξινόμηση ICF μπορεί να θεωρηθεί ως μια γλώσσα: τα κείμενα που μπορούν να δημιουργηθούν με αυτή εξαρτώνται από τους χρήστες, τη δημιουργικότητά και τον επιστημονικό τους προσανατολισμό. Το παρακάτω διάγραμμα απεικονίζει την αλληλεπίδραση μεταξύ των διαφορετικών στοιχείων της ταξινόμησης ICF (εικ.1), για να γίνει περισσότερο κατανοητή.

Εικόνα 1: Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των στοιχείων της ταξινόμησης ICF (WHO, 2001):



Στο παραπάνω διάγραμμα, η λειτουργικότητα του ατόμου σε κάποιο συγκεκριμένο τομέα αλληλοεπιδρά ή σχετίζεται άμεσα με την κατάσταση της υγείας και τους συναφείς παράγοντες (περιβαλλοντικοί και προσωπικοί παράγοντες). Υπάρχει μια δυναμική αλληλοεπίδραση μεταξύ

αυτών των στοιχείων: η παρέμβαση σε ένα στοιχείο μπορεί να διαφοροποιήσει ένα ή περισσότερα από τα υπόλοιπα στοιχεία. Αυτές οι αλληλοεπιδράσεις είναι συγκεκριμένες και όχι πάντα σε μια σχέση ένας με έναν. Η αλληλοεπίδραση δουλεύει αμφίδρομα και η ύπαρξη αναπηρίας μπορεί να διαμορφώσει την ίδια την κατάσταση της υγείας. Εάν απαιτείται η πλήρης περιγραφή της υγείας, όλα τα στοιχεία είναι απαραίτητα[6].

δ) Η χρήση της ταξινόμησης ICF

Η ταξινόμηση ICF, κατατάσσει τους τομείς της υγείας σε κατηγορίες που οργανώνονται με αλφαριθμητικούς κωδικούς. Οι κατηγορίες είναι ταξινομημένες σε ένα σχήμα κορμού/διακλαδώσεων/μερών εντός κάθε συνιστώσας. Τα γράμματα b, s, d, και e, που αναφέρονται στις συνιστώσες (σωματικές λειτουργίες, σωματικές δομές, δραστηριότητα και συμμετοχή και περιβαλλοντικοί παράγοντες εξίσου) της ταξινόμησης, ακολουθούνται από έναν αριθμητικό κωδικό ξεκινώντας από τον αριθμό κεφαλαίου (1 ψηφίο) ακολουθείται από το δεύτερο επίπεδο (2 ψηφία), και στην συνέχεια το τρίτο και το τέταρτο επίπεδο (1 ψηφίο για το καθένα). Κάθε συνιστώσα αποτελείται από κεφάλαια (πρώτο επίπεδο). Τα κεφάλαια περιέχουν τα δεύτερα επίπεδα κατηγοριών που με τη σειρά τους αποτελούνται από κατηγορίες στα τρίτα επίπεδα, που εμπεριέχουν τις κατηγορίες του τετάρτου επιπέδου. Για παράδειγμα, η συνιστώσα "δραστηριότητα και συμμετοχή" της ταξινόμησης περιέχει τους παρακάτω κώδικες: d5 για την αυτοεξυπηρέτηση(πρώτο επίπεδο/κεφάλαιο), d570 για την φροντίδα της υγείας κάποιου (δεύτερο επίπεδο), d5702 για την διατήρηση της υγείας κάποιου (τρίτο επίπεδο), και d57021 όταν αναζητείται από τους φροντιστές συμβουλή ή φροντίδα (τέταρτο επίπεδο).

Επιπλέον, η ταξινόμηση περιέχει τους αποκαλούμενους προσδιορισμούς, που ποσοτικοποιούν το επίπεδο της λειτουργικότητας και της υγείας ή της βαρύτητας του προβλήματος σε διαφορετικές κατηγορίες σύμφωνα με τις λειτουργίες του σώματος, τις δομές του σώματος, την δραστηριότητα και την συμμετοχή. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες ποσοτικοποιούνται είτε θετικά είτε αρνητικά σε μια κλίμακα που δηλώνει τον βαθμό κατά τον οποίο ένας περιβαλλοντικός παράγοντας επιδρά και μπορεί να διευκολύνει ή να αναστείλει την λειτουργικότητα: Ο Π.Ο.Υ προτείνει, όλες οι κατηγορίες στην αξιολόγηση να ποσοτικοποιούνται χρησιμοποιώντας την ίδια γενική κλίμακα (που εκτείνεται από την μη ύπαρξη προβλήματος μέχρι το καθολικό πρόβλημα)[6].

Η κλίμακα αυτή είναι:

xxx.0 Μη ύπαρξη προβλήματος (κανένα, απουσία, αμελητέο, ...) 0-4%

xxx.1 Ήπιο πρόβλημα (ελαφρύ, χαμηλό, ...) 5-24%

xxx.2 Μέσο πρόβλημα (μέτριο, όχι αμελητέο, ...) 25-49%

xxx.3 Σοβαρό πρόβλημα (υψηλό, ακραίο, ...) 50-95%

xxx.4 Καθολικό πρόβλημα (πλήρες, ...) 96-100%

xxx.8 Μη ορισμένο

xxx.9 Μη εφαρμόσιμο

Η χρήση της παραπάνω κλίμακας γίνεται βαθμολογώντας στο τέλος της περιγραφής, μετά τον καθορισμό της συνιστώσας – γράμματα (b, s, d και e) και των ψηφίων – αριθμών που καθορίζουν τα επίπεδα προσέγγισης της λειτουργικότητας και αφού έχει χρησιμοποιηθεί τελεία. Για παράδειγμα, η περιγραφή b7302.1 περιγράφει την αναπηρία ενός ατόμου με ημιπάρεση και ήπια διαταραχή στην δύναμη των μυών της προσβεβλημένης πλευράς.

2.2 Σημαντικοί ορισμοί υπό το πρίσμα της ταξινόμησης ICF

Υγεία

Το 1948 ο Π.Ο.Υ όρισε την υγεία ως εξής: “Η υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας” και το 1987 συμπλήρωσε: “Η υγεία είναι ένας πόρος για την καθημερινή ζωή, όχι ο στόχος της ζωής”. Η υγεία είναι μια θετική έννοια που δίνει έμφαση στους κοινωνικούς και προσωπικούς πόρους, καθώς και στις φυσικές ικανότητες.

Στην προσέγγιση της έννοιας της υγείας σύμφωνα με την ταξινόμηση ICF θα μπορούσαμε να θεωρήσουμε πως κάποιος είναι υγιής εάν μπορεί να επιτύχει τους στόχους του ανεξάρτητα από οποιασδήποτε μορφή λειτουργικής ή δομικής αναπηρίας μπορεί να έχει. Σύμφωνα με τον Huber[7] υγεία θεωρείται “η ικανότητα προσαρμογής και αυτοδιαχείρισης, απέναντι στις κοινωνικές, φυσικές και συναισθηματικές αλλαγές”. Παρατηρώντας την εξέλιξη του ορισμού της έννοιας της υγείας, αντιλαμβανόμαστε την ανάγκη διαχωρισμού της υγείας από την ουτοπική έννοια της πλήρους και απόλυτης φυσικής, νοητικής και κοινωνικής ευημερίας του ατόμου. Αυτός ο διαχωρισμός είναι σημαντικός εάν λάβουμε υπόψιν τα στοιχεία από το Center for Disease Control

and Prevention[8] των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής (Η.Π.Α) από το 2015 όπου καταγράφεται πως ένας στους πέντε ενήλικες στις Η.Π.Α αναφέρει κάποιο τύπο αναπηρίας σύμφωνα με την ταξινόμηση ICF.

Αναπηρία

Η αντίληψη της έννοιας της αναπηρίας, όπως συνέβη και με την υγεία, έχει υποστεί προσαρμογές στο πέρασμα των ετών. Παλαιότερα, η αναπηρία χαρακτηριζόταν κυρίως βάση των όρων του βίο - ιατρικού μοντέλου ICD. Το 2001 ο Π.Ο.Υ όρισε την αναπηρία σαν την βλάβη ή την δυσλειτουργία που παρατηρείται σε κάποια σωματική λειτουργία ή δομή, ή την ανικανότητα ή τον περιορισμό της συμμετοχής σε δραστηριότητα[6]. Αργότερα ως αναπηρία ορίστηκε μια κατάσταση μειωμένης λειτουργικότητας που σχετίζεται με κάποια ασθένεια, διαταραχή, τραυματισμό ή άλλες καταστάσεις της υγείας, η οποία στο περιβάλλον του ατόμου αντιμετωπίζεται ως αναπηρία, περιορισμό της δραστηριότητας ή περιορισμό της συμμετοχής [2].

Σύμφωνα με την ταξινόμηση ICF, η αναπηρία περιγράφεται ως μια αρνητική αλληλεπίδραση της κατάστασης της υγείας του ατόμου βάση ICD και των συναφών παραγόντων που μπορούν να επηρεάσουν την λειτουργικότητά του, όπως είναι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες ή/και οι προσωπικοί παράγοντες. Η εξέλιξη του ορισμού της αναπηρίας και των αντιλήψεων σχετικά με αυτήν σαν στόχο έχουν να δημιουργηθούν ίσα δικαιώματα και ευκαιρίες για την συμμετοχή των αναπήρων και των μη αναπήρων στην κοινωνία. Η ανισότητα μπορεί να κατανοηθεί συγκρίνοντας αυτούς που ωφελούνται από τον τρόπο οργάνωσης μιας κοινωνίας με αυτούς που δεν ωφελούνται. Θα πρέπει να υπάρχει ένα εργαλείο αναγνώρισης εκείνων που μειονεκτούν από τον τρόπο οργάνωσης της κοινωνίας λόγω κάποιας μορφής αναπηρίας. Εάν δεν υπάρχει τέτοιο εργαλείο, η ανισότητα δεν είναι δυνατόν να εντοπιστεί, να μετρηθεί αλλά ούτε και να διορθωθεί[9].

Λειτουργικότητα

Με την ανάπτυξη της ταξινόμησης ICF το 2001 ο Π.Ο.Υ εισάγει μια νέα έννοια για την κατανόηση της υγείας και της αναπηρίας που εννοιολογικά εμπεριέχει τις σωματικές δομές (ανατομικά μέρη όπως ζωτικά όργανα, μέλη του σώματος), τις σωματικές λειτουργίες (φυσιολογικές λειτουργίες, όπως νοητικές λειτουργίες), τις δραστηριότητες (ολοκλήρωση ενός έργου ή δράσης όπως η

βάδιση) και την συμμετοχή (εμπλοκή σε μια κοινωνική δραστηριότητα όπως είναι το παιχνίδι), η έννοια αυτή είναι η λειτουργικότητα.

Η λειτουργικότητα είναι ένας όρος ομπρέλα που περιγράφει τι μπορεί ή δεν μπορεί να καταφέρει ένα άτομο με κάποιο θέμα υγείας στην καθημερινότητά του[6]. Η λειτουργικότητα μπορεί ακόμη να εμπεριέχει και όλα όσα είναι ή φιλοδοξούν να γίνουν τα άτομα όπως γονείς, εργαζόμενοι ή/και ψηφοφόροι. Παρόλο που η λειτουργικότητα συνδέεται άμεσα με την κατάσταση της υγείας του ατόμου (που περιλαμβάνει ασθένεια, τραυματισμούς, διαταραχές) δεν γενικεύεται σαν το άμεσο αποτέλεσμα της κατάστασης της υγείας αλλά σαν το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ της κατάστασης της υγείας και συναφών παραγόντων (περιβαλλοντικών και προσωπικών). Η αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών των παραγόντων είναι δυναμική και αμφίδρομη, αλλαγή σε έναν παράγοντα μπορεί να επηρεάσει τους άλλους παράγοντες.

Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες περιλαμβάνουν στοιχεία του υλικού, του κοινωνικού και του συμπεριφορικού περιβάλλοντος. Αυτά τα στοιχεία περιλαμβάνουν ακόμη τομείς για να περιγράψουν πως οι υπηρεσίες, τα συστήματα και οι πολιτικές υγείας διευκολύνουν ή επιβαρύνουν την υγεία του ατόμου. Συναφείς παράγοντες που περιλαμβάνουν προσωπικούς (ατομικά χαρακτηριστικά, όπως το φύλο, οι συνήθειες, τα κίνητρα) και περιβαλλοντικούς παράγοντες (όπως οι κοινωνικές επιτάσεις, αρχιτεκτονικά χαρακτηριστικά, το νομικό σύστημα) έχουν επίδραση είτε θετική είτε αρνητική με όλες τις παραμέτρους της λειτουργικότητας και της αναπηρίας. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες θα πρέπει πάντοτε να λαμβάνονται υπόψιν όταν περιγράφεται το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου.[6,11]

Προσωπικοί παράγοντες

Οι προσωπικοί παράγοντες είναι το ιδιαίτερο υπόβαθρο της διαβίωσης του ατόμου και περιλαμβάνει χαρακτηριστικά που δεν αποτελούν μέρος της κατάστασης της υγείας του. Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να περιλαμβάνουν το φύλο, τη φυλή, την ηλικία, άλλες καταστάσεις υγείας, την φυσική κατάσταση, τον τρόπο ζωής, τις συνήθειες, την ανατροφή, τον τρόπο προσέγγισης προβλημάτων, το κοινωνικό υπόβαθρο, την εκπαίδευση, το επάγγελμα, το γενικό πρότυπο συμπεριφοράς και χαρακτήρα. Οι προσωπικοί παράγοντες δεν αξιολογούνται από την ταξινόμηση

ICF, συμπεριλαμβάνονται ωστόσο στο μοντέλο της ταξινόμησης για να δείξουν την συμβολή τους, η οποία μπορεί να έχει αντίκτυπο στο αποτέλεσμα διαφόρων παρεμβάσεων.

Κεφάλαιο 3

Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας Παιδιών και Νέων (ICF-CY)

Το 2007 ο Π.Ο.Υ ανέπτυξε μια νέα συμπληρωματική έκδοση της ταξινόμησης ICF, που απευθύνεται στον παιδικό και νεανικό πληθυσμό, την διεθνή ταξινόμηση της λειτουργίας της υγείας και της αναπηρίας, παιδιών και νέων. Η ταξινόμηση αυτή σχεδιάστηκε για να καταγράφει τα χαρακτηριστικά του αναπτυσσόμενου παιδιού και την επιρροή που ασκεί το περιβάλλον σε αυτό. Η ταξινόμηση ICF-CY προέρχεται από την Διεθνή Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας (ICF) και είναι συμβατή με αυτή[6], και ως τέτοια περιέχει λεπτομερείς πληροφορίες για την εφαρμογή της ICF όταν καταγράφουμε τα χαρακτηριστικά των παιδιών και των νέων ηλικίας έως 18 ετών. Η επιλογή του ηλικιακού φάσματος έγινε σε παραλληλισμό με το ηλικιακό φάσμα των Ηνωμένων Εθνών (e.g. UN Convention on the Rights of the Child, 1989). Σαν μέλος της οικογένειας των διεθνών ταξινομήσεων του Π.Ο.Υ (WHO-FIC), η ταξινόμηση ICF-CY συνοδεύει το ICD, και άλλες συμπληρωματικές και σχετικές ταξινομήσεις.

3.1 Ο σκοπός δημιουργίας της ταξινόμησης ICF-CY

Η ταξινόμηση ICF-CY αναπτύχθηκε για να συμπληρώσει την ταξινόμηση ICF ώστε να εφαρμοστεί από τους κλινικούς ιατρούς, τους εκπαιδευτικούς, τους ερευνητές, τους φορείς της πολιτικής και τα μέλη της οικογένειας για να καταγραφούν τα χαρακτηριστικά των παιδιών και των νέων που είναι σημαντικά για την σωματική και πνευματικής τους ανάπτυξης και την προώθηση της υγείας τους[11]. Οι εκδηλώσεις της αναπηρίας και της κατάστασης της υγείας των παιδιών και των νέων διαφέρουν ως προς την βαρύτητα, την φύση και την επίδραση από αυτές των ενηλίκων, γεγονός που κινητοποίησε γρήγορα τους ειδικούς αναπτύσσοντας την ταξινόμηση ICF-CY έξι χρόνια μετά από την δημοσίευση της ταξινόμησης ICF. Αυτές οι διαφοροποιήσεις συνυπολογίστηκαν ώστε το περιεχόμενο της ταξινόμησης να είναι ευαίσθητο σε αλλαγές που σχετίζονται με την ανάπτυξη των παιδιών και να περικλείει όλα τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος των διάφορων ηλικιακών ομάδων[11].

Οι δύο πρώτες δεκαετίες της ζωής του παιδιού χαρακτηρίζονται από γρήγορες και σημαντικές αλλαγές και εξελίξεις στην σωματική, κοινωνική και ψυχολογική του ανάπτυξη. Ενώ αναπτύσσεται, παράλληλες αλλαγές καθορίζουν την φύση και την πολυπλοκότητα του περιβάλλοντος του από τη βρεφική ηλικία μέχρι την ενήλικη ζωή. Κάθε μια από αυτές τις αλλαγές συνδέεται άμεσα με την βελτίωση της ικανότητας του παιδιού για κοινωνική συμμετοχή και ανεξαρτησία.

3.2 Ζητήματα που σχετίζονται με τα παιδιά και τους νέους στην ταξινόμηση ICF-CY

Η ανάπτυξη των παιδιών αποτελεί το κύριο ζήτημα για τον καθορισμό και την προσαρμογή του περιεχομένου για την ταξινόμηση ICF-CY, πολλά ζητήματα διαμόρφωσαν το περιεχόμενο της ταξινόμησης, συμπεριλαμβανομένων της ουσίας νόησης και της γλώσσας, του παιχνιδιού, της διάθεσης και της συμπεριφοράς του αναπτυσσόμενου παιδιού[11].

Ιδιαίτερη προσοχή δόθηκε σε τέσσερα σημεία κλειδιά στην ανάπτυξη της ταξινόμησης ICF-CY.

1. Το παιδί στο πλαίσιο της οικογένειας

Η ανάπτυξη είναι μια δυναμική διαδικασία μέσω της οποίας το παιδί εξελίσσεται προοδευτικά και περνάει από την φάση της εξάρτησης από τους άλλους για όλες τις δραστηριότητές του σαν βρέφος στην φυσική, κοινωνική και ψυχολογική ωριμότητα και ανεξαρτησία σαν ενήλικας. Κατά την διάρκεια αυτής της δυναμικής διαδικασίας, οι παιδικές λειτουργίες εξαρτώνται από τη συνεχή αλληλεπίδραση με την οικογένεια ή με τους άλλους φροντιστές του σε ένα κλειστό κοινωνικό περιβάλλον. Ως εκ τούτου, η λειτουργικότητα ενός παιδιού δεν μπορεί να εξεταστεί δίχως να ληφθεί υπόψιν το οικογενειακό πλαίσιο στο οποίο διαβιώνει. Περισσότερο από κάθε άλλη περίοδο στην ζωή του ατόμου, η ανάπτυξη του παιδιού επηρεάζεται από τις οικογενειακές αλληλεπιδράσεις, ενώ ο ρόλος του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος επιδρά σημαντικά στην απόκτηση διαφόρων δεξιοτήτων τις δυο πρώτες δεκαετίες της ζωής μας.

2. Αναπτυξιακή καθυστέρηση

Υπάρχει ποικιλία στο χρόνο που τα παιδιά και οι νέοι εμφανίζουν τις σωματικές τους λειτουργίες, αναπτύσσουν την σωματική τους δομή και αποκτούν δεξιότητες και σχετίζονται με ατομικές διαφοροποιήσεις στην σωματική εξέλιξη και ανάπτυξη. Καθυστέρηση στην εμφάνιση

λειτουργιών ή δεξιοτήτων και στην ανάπτυξη σωματικών δομών, είτε είναι μόνιμες, είτε όχι, επιδρούν στην ανάπτυξη. Φυσικοί και ψυχολογικοί παράγοντες ακόμη, μπορούν να επηρεάσουν κάθε τομέα της ανάπτυξης (π.χ. νοητική λειτουργία, γλωσσική λειτουργία, κινητικότητα και επικοινωνία). Αυτές οι παραλλαγές στον χρόνο ανάπτυξης των λειτουργιών και των δομών του σώματος ή της επιτέλεσης των προσδοκώμενων αναπτυξιακών δεξιοτήτων ορίζουν την έννοια της αναπτυξιακής καθυστέρησης και συχνά αποτελούν την βάση για την αναγνώριση πιθανής μελλοντικής αναπηρίας.

Μια σημαντική ανησυχία στην ανάπτυξη της ταξινόμησης ICF-CY σχετίζεται με την φύση των προσδιορισμών που χρησιμοποιούνται για την τεκμηρίωση του μεγέθους ή της σοβαρότητας ενός προβλήματος στην σωματική δομή, στη σωματική λειτουργία στην δραστηριότητα και στην συμμετοχή. Στον κύριο τόμο της ταξινόμησης ICF, ο προσδιορισμός της βαρύτητας για όλους τους τομείς, περιλαμβάνει πέντε επίπεδα, από το (0) καμία αναπηρία, διαταραχή ή περιορισμός έως το (4) πλήρης αναπηρία, διαταραχή ή περιορισμός. Με τα παιδιά, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη η έννοια της υστέρησης ή καθυστέρησης στην εμφάνιση λειτουργιών, δομών, δραστηριοτήτων και συμμετοχής στον προσδιορισμό της βαρύτητας. Η ταξινόμηση ICF-CY περιλαμβάνει, επομένως, τον όρο και την έννοια της καθυστέρησης για τον καθορισμό του καθολικού προσδιορισμού για τις σωματικές δομές και λειτουργίες, όπως και για τις δραστηριότητες και την συμμετοχή. Η χρήση της έννοιας της καθυστέρησης, επιτρέπει την τεκμηρίωση της έκτασης ή του μεγέθους των υστερήσεων ή καθυστερήσεων στην εμφάνιση των λειτουργιών, των δομών και της ικανότητας, στην απόδοση μιας δραστηριότητας και της συμμετοχής του παιδιού, αναγνωρίζοντας ταυτόχρονα πως οι κωδικοί προσδιορισμού της βαρύτητας της υγείας του παιδιού μπορεί να διαφοροποιηθούν με την πάροδο του χρόνου.

3. Συμμετοχή

Ως συμμετοχή ορίζεται η εμπλοκή του ατόμου σε καταστάσεις της ζωής του και αντιπροσωπεύει την κοινωνική προοπτική της λειτουργικότητας. Καθώς η φύση και οι επιλογές των καταστάσεων της ζωής των παιδιών και των νέων διαφέρουν σημαντικά από αυτές των ενηλίκων, η συμμετοχή έλαβε ειδικής προσοχής στην ταξινόμηση ICF-CY. Κατά την ανάπτυξη του ατόμου, οι καταστάσεις της ζωής αλλάζουν δραματικά σε αριθμό και πολυπλοκότητα από την σχέση μεταξύ του κύριου φροντιστή και του μοναχικού παιχνιδιού των πολύ μικρών παιδιών στο κοινωνικό παιχνίδι, στην σχέση των συνομηλίκων και στην σχολική εκπαίδευση αργότερα. Όσο μικρότερο

είναι το παιδί, τόσο πιθανότερο είναι οι ευκαιρίες που έχει για να συμμετέχει να καθορίζονται από τους γονείς, τους φροντιστές ή τους παρόχους υπηρεσιών που σχετίζονται με το παιδί. Το οικογενειακό περιβάλλον είναι πολύ σημαντικό για την συμμετοχή του παιδιού σε δραστηριότητες κάθε μορφής, ειδικά στην πρώιμη παιδική ηλικία. Η ικανότητα κοινωνικής εμπλοκής και αλληλεπίδρασης, αναπτύσσεται στα μικρά παιδιά στενές σχέσεις με τους άλλους, όπως είναι οι γονείς τους, οι συγγενείς τους και οι συνομήλικοι του άμεσου περιβάλλοντος τους. Το κοινωνικό περιβάλλον παραμένει ικανός παράγοντας επιρροής καθ' όλη την περίοδο της ανάπτυξης του παιδιού αλλά η φύση και η πολυπλοκότητα του περιβάλλοντος μεταβάλλεται από την πρώιμη παιδική ηλικία μέχρι την ενηλικίωση.

4. Περιβάλλον

Περιβαλλοντικοί παράγοντες ορίζονται ως οι φυσικοί παράγοντες, οι κοινωνικοί παράγοντες καθώς και οι τρόποι συμπεριφοράς και αντιμετώπισης από το περιβάλλον στο οποίο οι άνθρωποι διαβιώνουν. Κυρίαρχο πρόβλημα αποτελούν οι δραματικές αλλαγές και μεταβάσεις από βρέφος, στην πρώιμη παιδική ηλικία, στην μέση παιδική ηλικία και στην εφηβεία. Οι αλλαγές στο περιβάλλον του παιδιού και του νέου συνδέονται άμεσα με την αυξανόμενη ανάγκη να ανταπεξέλθουν και να ανεξαρτητοποιηθούν. Σε κάθε ηλικία και στάδιο της ανάπτυξης του παιδιού ή του νέου υπάρχουν αλληπάλγηλα συστήματα που το περιβάλλουν και επιδρούν επάνω του, τα συστήματα αυτά μπορεί να είναι άμεσα, όπως είναι το σπίτι και η οικογένεια ή πιο έμμεσα, απόμακρα όπως είναι οι κοινωνικές συνθήκες. Το ελεγχόμενο περιβάλλον του βρέφους και του μικρού παιδιού είναι απόρροια της μειωμένης του δυνατότητας να κινηθεί και της ανάγκης του να νιώσει σιγουριά και ασφάλεια. Το μικρό παιδί αν και είναι πιο ανεξάρτητο από ένα βρέφος είναι ακόμη σημαντικά εξαρτώμενο από τα άτομα του άμεσου περιβάλλοντός του. Τα αντικείμενα παιχνιδιού και η πρόσβαση σε συνομήλικους είναι σημαντικοί παράγοντες του περιβάλλοντός για την ανάπτυξη των μικρών παιδιών. Το άμεσο περιβάλλον για τα μεγαλύτερα παιδιά στην καθημερινότητά τους είναι σχετικό με το σπίτι και το σχολείο, και σταδιακά διαφοροποιείται στο ευρύτερο πλαίσιο της κοινότητας και της κοινωνίας. Τα φυσικά και τα κοινωνικά στοιχεία του περιβάλλοντος έχουν σημαντική επιρροή στην λειτουργικότητά του αναπτυσσόμενου παιδιού, δεδομένης της εξάρτησης του από αυτό.

Αρνητικοί περιβαλλοντικοί παράγοντες συχνά έχουν μεγαλύτερη επιρροή στα παιδιά από τους ενήλικες. Η έλλειψη τροφής, της πρόσβασης σε πόσιμο νερό και ενός ασφαλούς και

υγειονομικά ορθού περιβάλλοντος, συμβάλλει στην εμφάνιση ασθενειών και περιορίζει την λειτουργικότητα του παιδιού και την ικανότητα του για μάθηση. Έτσι, οι τροποποιήσεις και οι προσπάθειες παρέμβασης που γίνονται για να προάγουν την υγεία και την ευημερία, εστιάζουν στην διαμόρφωση ή ενίσχυση του φυσικού, κοινωνικού ή ψυχολογικού περιβάλλοντος.

Κάποιες αλλαγές στο φυσικό περιβάλλον θα μπορούσαν να είναι η άμεση παροχή τροφής, καταλύματος και ασφάλειας. Ενώ η παροχή βοηθητικής τεχνολογίας ή συσκευών έχει σαν στόχο να διευκολύνει τη λειτουργικότητα ενός παιδιού με σοβαρή σωματική αναπηρία. Μια ακόμη αλλαγή των κοινωνικών και ψυχολογικών στοιχείων του άμεσου περιβάλλοντος ενός παιδιού μπορεί να εμπεριέχει την κοινωνική στήριξη της οικογένειας και την εκπαίδευση των φροντιστών. Η φύση και η έκταση της περιβαλλοντικής στήριξης θα ποικίλουν σύμφωνα με την ηλικία του παιδιού που τη χρειάζεται. Αλλαγές στο περιβάλλον λιγότερο άμεσες μπορεί να έχουν την μορφή νομοθεσίας ή κοινωνικής πολιτικής ώστε να εξασφαλίζεται η πρόσβαση στο σύστημα υγείας, στις κοινωνικές υπηρεσίες και στην εκπαίδευση.

3.3 Η χρήση της ταξινόμησης ICF-CY

Η ταξινόμηση ICF-CY διευκολύνει την περιγραφή των λειτουργικών δεξιοτήτων και περιορισμών σε κάθε τομέα της ανάπτυξης, προάγοντας μια προσέγγιση με επίκεντρο το παιδί και την οικογένεια[11]. Αυτό είναι σημαντικό γιατί οι οικογένειες των παιδιών με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές εστιάζουν περισσότερο στις λειτουργικές δεξιότητες του παιδιού και όχι τόσο στις φυσικές προκλήσεις, τους περιορισμούς και τις δυσκολίες συμμετοχής που σχετίζονται με κάποια διάγνωση[13]. Η ταξινόμηση ICF-CY περιέχει συγκεκριμένους αλφαριθμητικούς κωδικούς όπως και στην ταξινόμηση ICF, εξειδικευμένους για τα παιδιά που περιλαμβάνουν για παράδειγμα, την νοηματική γλώσσα, την ανάπτυξη των εφήβων, την κατάκτηση της γλώσσας, την προσποιητή ή την ακατάλληλη φροντίδα ενός παιδιού από την οικογένεια ή τους φίλους. Αυτοί οι κωδικοί είναι χρήσιμοι καθ' όλη την ανάπτυξη και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να περιγράψουν την τρέχουσα κατάσταση, συμπεριλαμβανομένου του βαθμού της αναπηρίας, της ικανότητας, της απόδοσης ή των περιορισμών. Έννοιες ή καταστάσεις στόχοι, όπως περιγράφονται σαν αναμενόμενα ή επιθυμητά αποτελέσματα της θεραπείας, μπορούν επίσης να αντιστοιχιστούν σε κωδικούς της ταξινόμησης ICF[14].

Κεφάλαιο 4

Η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας - βασικά σύνολα (ICF-core sets)

Για να βελτιωθεί και να εξειδικευθεί η εφαρμογή της ταξινόμησης ICF θα πρέπει να προσαρμοστεί στις ανάγκες των διαφορετικών χρηστών, γεγονός που αποτέλεσε το κίνητρο ανάπτυξης της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας - βασικά σύνολα. Συγκεκριμένα η ανάπτυξη των βασικών συνόλων χρησιμοποιεί μια μεθοδολογία βασισμένη σε στοιχεία για τον εντοπισμό των πιο σχετικών κατηγοριών για την περιγραφή της λειτουργικότητας ενός ατόμου με βάση την ταξινόμηση ICF. Τα βασικά σύνολα χρησιμοποιούνται για να αναγνωρίσουν τις ανάγκες του ασθενή, για να αναφερθεί και να περιγραφεί η λειτουργικότητα του σε διαφορετικές καταστάσεις (οξείες, χρόνιες, κτλ) και να αξιολογηθεί η επίδραση που είχαν οι παρεμβάσεις σε αυτόν.

Όταν η ταξινόμηση ICF εγκρίθηκε από την συνέλευση του παγκόσμιου οργανισμού υγείας, αντιπροσώπευε το αποτέλεσμα μιας μοναδικής διεθνούς συνεργασίας που δεν ήταν μόνο μια θεμελιώδης αλλαγή στην αντίληψη της λειτουργικότητας και της αναπηρίας αλλά και ένα ολοκληρωμένο εργαλείο ταξινόμησης που για πρώτη φορά έκανε παγκόσμια συγκρίσιμες τις πληροφορίες για την υγεία και την αναπηρία. Ωστόσο οι κλινικοί στην καθημερινότητά τους δεν μπορούσαν παρά να χρησιμοποιήσουν ένα μέρος της κατηγοριοποίησης από την ταξινόμηση ICF, για αυτόν τον λόγο, το πρόγραμμα για την ανάπτυξη των βασικών συνόλων της ταξινόμησης ICF ξεκίνησε άμεσα μετά το 2001. Η ταξινόμηση ICF – βασικά σύνολα παρέχει προσαρμοσμένα εργαλεία στον επαγγελματία υγείας για συγκεκριμένους τομείς της υγειονομικής περίθαλψης ούτως ώστε να δομήσει μια κλινική περιγραφή και να αξιολογήσει την λειτουργικότητα του ασθενή.

4.1 Η ανάπτυξη των βασικών συνόλων ICF

Τα βασικά σύνολα ICF είναι μια σύντομη λίστα των κατηγοριών της ταξινόμησης ICF που θεωρούνται πιο σχετικές για την περιγραφή της λειτουργικότητας ενός ατόμου με μια συγκεκριμένη πάθηση υγείας. Η ανάπτυξη των βασικών συνόλων της ταξινόμησης ICF βασίζεται πάνω σε μια evidence-based μεθοδολογία για να αναγνωριστούν οι πιο σχετικές κατηγορίες από το σύνολο της ταξινόμησης ICF. Τα στοιχεία που θα υποστηρίξουν την επιλογή των κατηγοριών που θα αποτελέσουν τα βασικά σύνολα κάποιας συγκεκριμένης πάθησης, συλλέγονται μέσω της

δημιουργίας τεσσάρων ανεξάρτητων μελετών, κάθε μια από τις οποίες θα πραγματεύεται τις απόψεις των επαγγελματιών, των ερευνητών, των παιδιών και των φροντιστών, και τις απόψεις των κλινικών ερευνητών.

Η δημιουργία κάθε βασικού συνόλου της ταξινόμησης ICF περιλαμβάνει την ανάπτυξη ενός περιληπτικού και ενός συντόμου εγχειριδίου για τα βασικά σύνολα. Η περιληπτική έκδοση της ταξινόμησης των βασικών συνόλων ICF προορίζεται για χρήση σε διεπιστημονικές εργασίες, ώστε να προαχθεί η ταξινόμηση ICF σαν "κοινή γλώσσα" για μια αποτελεσματική ομαδική συνεργασία. Η σύντομη έκδοση της ταξινόμησης των βασικών συνόλων ICF, προέρχεται από την περιληπτική τους ταξινόμηση και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε καθημερινές κλινικές συνεδρίες, όπου απαιτείται μόνο μια σύντομη αξιολόγηση και σε κλινικές και επιδημιολογικές μελέτες (ICF Core Sets: Manual for clinical practice).

4.2 Τα βασικά σύνολα για παιδιά με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές

Τα βασικά σύνολα ICF μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την κατανόηση των αναγκών των ασθενών και για την αξιολόγηση και καταγραφή της λειτουργικότητας τους σε διαφορετικές καταστάσεις όπως επίσης και για τον προγραμματισμό της παρέμβασης που απαιτείται. Μέχρι το 2012, όπως αναφέρει η Veronica Schiariti[10], δεν είχε αναπτυχθεί κάποια ταξινόμηση βασικών συνόλων ICF που να απευθύνεται στον παιδικό πληθυσμό. Ενώ υπήρχε από το 2007 η Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας για παιδιά και νέους (ICF-CY). Ο μεγάλος αριθμός των κατηγοριών (περισσότερες από 1600 κατηγορίες) περιόριζε τη χρήση της στις κλινικές δομές καθώς οι επαγγελματίες της υγείας δυσκολευόντουσαν να την ενσωματώσουν στην καθημερινή πρακτική[11]. Μέχρι το 2021 αναπτύχθηκαν βασικά σύνολα για τρεις παιδικές, κατά τον χρόνο έναρξης τους, αναπηρίες: την εγκεφαλική παράλυση (CP)[10], την διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ASD)[15], και την διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπέρ-κινητικότητα (ADHD)[16].

Οι ανάγκες της παγκόσμιας κοινότητας οδήγησαν στην ανάπτυξη αυτών των πιο φιλικών, ως προς την χρήση τους στην κλινική εφαρμογή ταξινομήσεων, των βασικών συνόλων της ICF. Το 2009 περίπου το 10-15% των παιδιών βιομηχανοποιημένων χωρών είχε διαγνωστεί με κάποια Νεύρο-αναπτυξιακή διαταραχή, ποσοστό που ανέβηκε στο 17% το 2017[17, 18].

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπέρ-κινητικότητα και η εγκεφαλική παράλυση είναι ορισμένες από τις πιο κοινές νεύρο-αναπτυξιακές

διαταραχές. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχει εκτιμώμενο παγκόσμιο επιπολασμό 1-2% [19]. Χαρακτηρίζεται από επίμονες δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση, παράλληλα με περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα μοτίβα και ενδιαφέροντα. Τα βασικά συμπτώματα της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος έχουν μια πρώιμη έναρξη στην παιδική ηλικία και τείνουν να επιμείνουν σε όλη την διάρκεια της ζωής, προκαλώντας σημαντικές δυσκολίες στην καθημερινή λειτουργία, συμπεριλαμβανομένου του σχολείου, της εργασίας, της προσωπικής φροντίδας, των κοινωνικών σχέσεων, της ανεξάρτητης διαβίωσης και της οικιακής ζωής [20]. Η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπέρ-κινητικότητα έχει παγκόσμιο επιπολασμό σε παιδιά και ενήλικες 3-7% [21]. Τα κύρια συμπτώματα είναι διάσπαση προσοχής, παρορμητικότητα, και υπέρ-κινητικότητα που προκαλούν εκτεταμένες δυσκολίες στο σχολείο, την εργασία, την κοινωνική και οικιακή ζωή. Η εγκεφαλική παράλυση είναι η κύρια αιτία αναπηρίας της παιδικής ηλικίας, χαρακτηρίζεται από διαταραχές στην ανάπτυξη των κινητικών λειτουργιών και της στάσης, παρουσιάζεται νωρίς στην ζωή και επηρεάζει περίπου 0,25% των παιδιών χωρών υψηλού εισοδήματος [22]. Η στάση και η κίνηση χαρακτηριστικά της Εγκεφαλικής Παράλυσης σχετίζονται συχνά με την επικοινωνία, την συμπεριφορά, την νόηση, την αίσθηση, την αντίληψη και τις μυοσκελετικές διαταραχές και έχουν αρνητική επίδραση στην σχολική ζωή. Στις περισσότερες περιπτώσεις η εγκεφαλική παράλυση μπορεί να διαγνωστεί τους πρώτους 12 με 18 μήνες. Πρώιμη και ακριβής διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης είναι κρίσιμη για να ξεκινήσει άμεσα η πρώιμη παρέμβαση και να επιτευχθούν τα βέλτιστα αναπτυξιακά αποτελέσματα. Έως και σήμερα, δεν υπάρχει θεραπεία για την εγκεφαλική παράλυση [20].

Είναι σημαντικό να τονιστεί πως τα βασικά σύνολα της ταξινόμησης ICF αντιπροσωπεύουν τα διεθνή πρότυπα για το τι θα πρέπει να μετρηθεί σε σχέση με την λειτουργικότητα και την αναπηρία, χωρίς ωστόσο να προσδιορίζει το πως θα μετρηθούν αυτές οι κατηγορίες. Αναμένεται πως η υιοθέτηση των βασικών συνόλων της ταξινόμησης ICF μπορεί να επηρεάσει θετικά την κλινική πρακτική και την πολιτική διαχείρισης της παιδικής αναπηρίας, βελτιώνοντας την καθημερινότητά αυτών των παιδιών. Πρώτον, μέσω της μετατόπισης της αξιολόγησης των αναγκών των παιδιών από μια προσέγγιση καθαρά διαγνωστική που εστιάζει στην βλάβη σε μια ολοκληρωμένη λειτουργική προσέγγιση. Η χρήση του προφίλ της λειτουργικότητας – αναδεικνύει τους περιορισμούς στην συμμετοχή- και μπορεί να λειτουργήσει σαν δείκτης των αναγκών για την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών και ως εκ τούτου, οι κλινικοί γιατροί μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις λειτουργικές πληροφορίες από το προφίλ για να

αξιολογήσουν τα κριτήρια πρόσβασης σε υπηρεσίες. Δεύτερον, η βελτίωση στην καθημερινή λειτουργικότητα μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν αναμενόμενο αποτέλεσμα αξιολόγησης προγραμμάτων παρέμβασης και χάραξης πολιτικής διαχείρισης της παιδικής αναπηρίας. Τρίτον, το προφίλ λειτουργικότητας μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την σύγκριση λειτουργικών δεδομένων ώστε να καθοριστούν οι κοινωνικές πολιτικές και να προαχθεί η ισότητα παρέχοντας τις απαραίτητες υπηρεσίες στο πληθυσμό με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές. Επί παραδείγματι, η χρήση των βασικών συνόλων της ταξινόμησης ICF μπορεί να γίνει για να λαμβάνουν τα παιδιά του ίδιου επιπέδου λειτουργικότητας την ίδια στήριξη από το περιβάλλον σε όλες τις γεωγραφικές περιοχές και σε όλα τα επίπεδα περίθαλψης[20].

Το 2017 η Veronica Schairiti πρότεινε μια εργαλειοθήκη πολλαπλών στοιχείων μέτρησης που ευθυγραμμίζονται με τα βασικά σύνολα της ταξινόμησης ICF για παιδιά και νέους με εγκεφαλική παράλυση[23]. Αφορμή για την έρευνα ήταν: 1) η αναγνώριση των έγκυρων και αξιόπιστων εργαλείων μέτρησης που χρησιμοποιούνται σε έρευνες για παιδιά και νέους με εγκεφαλική παράλυση 2) να χαρακτηρίσουν το περιεχόμενο κάθε μέτρησης χρησιμοποιώντας τα βασικά εργαλεία ICF για παιδιά και νέους με εγκεφαλική παράλυση και τέλος, 3) η δημιουργία μιας εργαλειοθήκης ψυχομετρικών σταθμισμένων μέτρων που να καλύπτουν το περιεχόμενο κάθε βασικού συνόλου της ταξινόμησης ICF για παιδιά και νέους με εγκεφαλική παράλυση.

Κεφάλαιο 5

Οι λέξεις – F στην παιδική αναπηρία, (F – Words in childhood disability)

Πέρασαν δέκα χρόνια από την δημοσίευση του άρθρου από τους Rosenbaum και Gorter ‘Οι λέξεις F στην παιδική αναπηρία: ορκίζομαι αυτός είναι ο σωστός τρόπος σκέψης’ σε μια ελεύθερη μετάφραση του αρχικού ‘The ‘F-words in Childhood Disability: I swear this is how we should think’ [24], εισάγοντας έξι λέξεις που στα Αγγλικά αρχίζουν όλες με το γράμμα “F” για την προσέγγιση της παιδικής αναπηρίας, βασιζόμενοι στην ταξινόμηση ICF [6]. Οι λέξεις αυτές ήταν – λειτουργικότητα, οικογένεια, ευρωστία, διασκέδαση, φίλοι και μέλλον (Η μεταφορά των F-Words στην Ελληνική γλώσσα στην παρούσα εργασία δεν αποτελεί επίσημη μετάφραση). Σκοπός τους ήταν να ανανεώσουν τον τρόπο που το ICF εξετάζει οποιαδήποτε κατάσταση υγείας. Αυτό έγινε αρχικά στο πλαίσιο της παιδικής αναπηρίας, αλλά καθώς οι άνθρωποι έχουν υιοθετήσει

αυτές τις ιδέες, έχουν αναγνωριστεί ότι είναι ευρύτερα εφαρμόσιμες και τώρα αναφέρονται ως "οι λέξεις - F για την παιδική ανάπτυξη" (F- words for Child Development) [25].

5.1 Η φιλοσοφία των λέξεων - F

Η φιλοσοφία των λέξεων - F έχει μια ολιστική αντιμετώπιση απέναντι στην ανάπτυξη και την ευημερία του παιδιού, δίνοντας έμφαση σε μια προσέγγιση που κατά κανόνα εξετάζει τις δυνατότητες και όχι στις αδυναμίες του παιδιού, συμπεριλαμβάνοντας όλους τους τομείς του πλαισίου ICF/F – Words. Προσεγγίζοντας εκτός πλαισίου ίασης και αποκατάστασης της κανονικότητας, οι ερευνητές αποδέχονται πως η λειτουργικότητα θα πρέπει να είναι σημαντικός στόχος της όλης προσπάθειας προαγωγής της ευημερίας του παιδιού και της οικογένειας. Οι λέξεις – F συνοψίζουν θέματα του 21ου αιώνα που είναι σημαντικά για τη λειτουργία και την ευημερία των παιδιών και των νέων στο σπίτι, το σχολείο και την κοινότητα. Μέσω αυτής της προσέγγισης δίδεται η δυνατότητα στους ανθρώπους να προσδιορίσουν τι είναι λειτουργικό και θετικό στη ζωή τους, καθώς και τα προβλήματα και τις ανησυχίες τους. Με αυτόν τον τρόπο, παρέχει στους επαγγελματίες πληροφορίες που δεν συγκεντρώνονται εύκολα από την τυπική διαγνωστική εξέταση. Η χρήση των λέξεων – F επιτρέπει στους γονείς και τους παρόχους υγείας να σχηματίσουν μια εικόνα του παιδιού και της οικογένειας που να αναδεικνύει περισσότερο τα προτερήματα από τα μειονεκτήματά τους, γεγονός που συμβαδίζει απόλυτα με την φιλοσοφία της ταξινόμησης ICF τον 21^ο αιώνα[24].

5.2 Περιγραφή των λέξεων - F

Η πρώτη λέξη – F: Λειτουργία (Function)

Η λέξη λειτουργία αναφέρεται σε αυτά που κάνει το άτομο, στην εργασία του, στην απασχόλησή του, στον ρόλο του, κτλ. Όσον αφορά στα παιδιά η δουλειά τους είναι το παιχνίδι. Στην μελέτη της ταξινόμησης ICF δύο έννοιες θα πρέπει να αποσαφηνιστούν. Η ικανότητα (capacity) και η επίδοση (performance), η ικανότητα είναι το καλύτερο που μπορούμε να επιτύχουμε και η επίδοση είναι αυτό που πετυχαίνουμε συνήθως [24]. Το 2009 η Marjolijn Ketelaar και οι συνεργάτες της πραγματοποίησαν μια έρευνα σε 85 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση και εξέτασαν την σχέση μεταξύ της κινητικής ικανότητας και της κινητικής επίδοσης τα αποτελέσματα της έρευνας

έδειξαν πως η ικανότητα και η επίδοση είναι δύο διαφορετικές έννοιες [26]. Έχει δοθεί κατά τα περασμένα έτη μεγάλη έμφαση στον τρόπο που επιτυγχάνεται μια λειτουργία και κατά πόσο η παρέκκλιση από το τυπικό αποτελεί πρόβλημα στην λειτουργικότητα. Στα παιδιά υπάρχει περισσότερη ευαισθησία γιατί ακόμη δεν έχουν ολοκληρώσει την ανάπτυξή τους ενώ το περιβάλλον στο οποίο διαβιών μπορεί να επιδράσει καταλυτικά στην ανάπτυξή τους. Η επίδραση της “φυσιολογικής – τυπικής” λειτουργίας στην οικογένεια και το παιδί με αναπηρία είναι μεγάλη, όπως και η απογοήτευση σε περίπτωση παρέκκλισης από αυτήν, εάν αναλογιστούμε όμως πόσα φυσιολογικά άτομα παρουσιάζουν “τυπική” λειτουργικότητα στην καθημερινότητα με μικρές αποκλίσεις ή προσαρμογές (όπως αριστερόχειρες, μύωπες κτλ) τότε αντιλαμβανόμαστε μια πιο θετική προσέγγιση της έννοιας λειτουργικότητα.

Η δεύτερη λέξη – F: Οικογένεια (Family)

Η οικογένεια αντιπροσωπεύει την έννοια περιβάλλον για όλα τα παιδιά. Σε όρους της ταξινόμησης ICF, οι γονείς είναι οι κύριοι παράγοντες επιρροής στις ζωές των παιδιών. Υπάρχουν στοιχεία από κλινικές μελέτες που δείχνουν ότι η φυσική και ψυχική υγεία των γονιών του παιδιού με αναπηρία συχνά δοκιμάζεται. Ο ρόλος των γονέων του παιδιού με αναπηρία έρχεται συχνά σε σύγκρουση με τον ρόλο που έχουν οι ίδιοι σαν ενήλικα παιδιά των γονιών τους, δημιουργώντας ένα γενεαλογικό “σάντουιτς”. Μια οικογενειακό-κεντρική προσέγγιση μπορεί να βοηθήσει, όπως έχει φανεί με τις όλο και περισσότερες θετικές αναφορές γονέων για ικανοποίηση και ψυχική υγεία και λιγότερο άγχος όταν συνδιαλέγονται με τους παρόχους υγείας. Ακόμη η συνεργασία με τους γονείς στον καθορισμό των στόχων μπορεί να επιδράσει θετικά στην αποτελεσματικότητα των θεραπειών [27, 28, 29].

Η τρίτη λέξη – F: Φυσική Κατάσταση (Fitness)

Η φυσική κατάσταση των παιδιών με αναπηρία, απαραίτητο στοιχείο της δομής και της λειτουργίας του σώματος στο πλαίσιο της ICF, ήταν μέχρι πρόσφατα μια παραμελημένη πτυχή της παιδικής αναπηρίας. Έρευνες δείχνουν ότι τα παιδιά με αναπηρίες και χρόνιες ασθένειες έχουν χειρότερη φυσική κατάσταση όχι μόνο από τα άλλα παιδιά αλλά και από ότι θα έπρεπε να είναι [30]. Τονίζεται έτσι η ανάγκη να δοθεί έμφαση στην προαγωγή της υγείας στην ζωή των ανάπηρων παιδιών γενικότερα και όχι απλά να εστιάζουμε στην αποκατάσταση της αναπηρίας τους. Υπάρχει

επίσης ανάγκη για περισσότερες και καλύτερες ευκαιρίες ψυχαγωγίας για όλα τα παιδιά, είτε αυτές θεωρούνται «θεραπεία» είτε όχι. Έρευνες δείχνουν τη σημασία του περιβάλλοντος, των κοινωνικών και άλλων πολιτικών και πως αυτές επηρεάζουν τη ζωή όλων των παιδιών [31, 32].

Η τέταρτη λέξη - F: Διασκέδαση (Fun)

Η διασκέδαση βάση της ταξινόμησης ICF αντιστοιχεί στους "προσωπικούς παράγοντες" (Τι απολαμβάνει το συγκεκριμένο παιδί να κάνει;) και στην "συμμετοχή", που με όρους της ταξινόμησης ICF αναφέρεται στην εμπλοκή σε μια καθημερινή δραστηριότητα που να έχει νόημα. Δυστυχώς υπάρχουν στοιχεία που αναφέρουν πως τα παιδιά με αναπηρία, έχουν χαμηλότερα ποσοστά "συμμετοχής" από τα παιδιά χωρίς κάποιου τύπου αναπηρία [33]. Η εμπλοκή του παιδιού σε δραστηριότητες, χτίζει την αυτοπεποίθησή του, αναπτύσσει τις δεξιότητές του, του δίνει το αίσθημα της επιτυχίας και της ικανότητας. Σημασία για τα περισσότερα παιδιά έχει η πράξη και όχι το επίτευγμα.

Η πέμπτη λέξη – F: Φίλοι (Friends)

Η Φιλία και οι φίλοι καταλαμβάνουν την ίδια σημασία για την ταξινόμηση ICF όπως η διασκέδαση, δηλαδή στους "προσωπικούς παράγοντες" και την "συμμετοχή". Η κοινωνική ανάπτυξη είναι σημαντική πτυχή της προσωπικότητας, και θα πρέπει να δίδεται μεγάλη έμφαση στην προώθηση αυτής της συνιστώσας της ανάπτυξης του παιδιού. Οι ανθρώπινες σχέσεις δεν μπορούν να μετρηθούν με την ποσότητα αλλά με την ποιότητα που αυτές αναπτύσσονται. Η ενίσχυση της ανάπτυξης ουσιαστικών σχέσεων μεταξύ των παιδιών και η παροχή ευκαιριών συνάντησης, σε ομαδικές ίσως συνεδρίες, μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη υγιών ρομαντικών ή και σεξουαλικών σχέσεων στην εφηβική και ενήλικη ζωή [34].

Η έκτη λέξη – F: Μέλλον (Future)

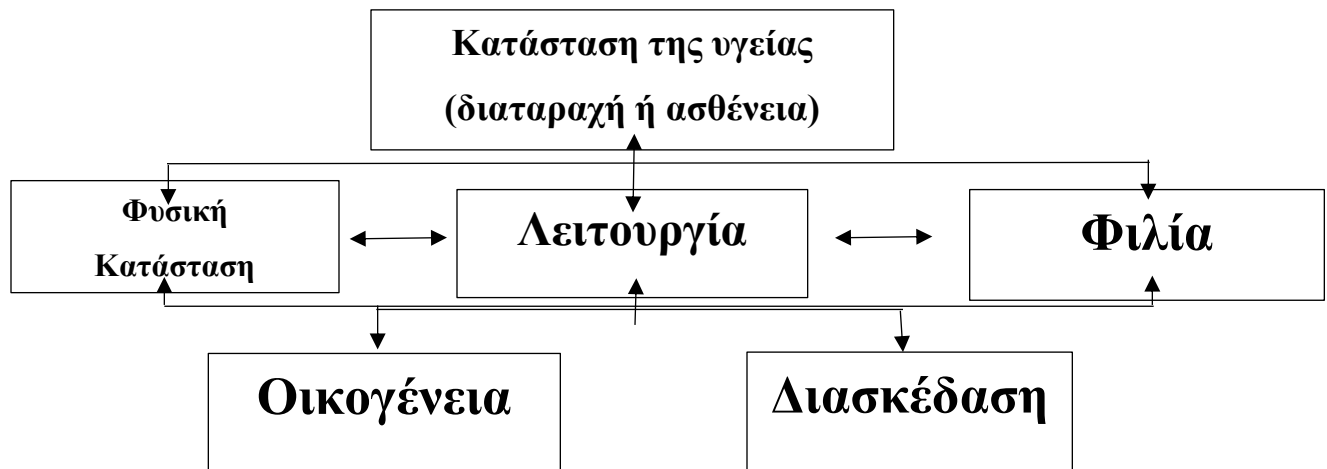
Τα παιδιά, ιδανικά, έχουν περισσότερους λόγους να σκέφτονται το μέλλον από τους ενήλικες. Βρίσκονται σε μια διαρκή ανυπομονησία να μεγαλώσουν! Γεγονός που θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν από τους εμπλεκόμενους στην ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρία. Η αντίληψη του μέλλοντος, καλό θα ήταν να γίνεται θετικά από τους θεραπευτές και τους γονείς. Η χρήση των λέξεων – F, συνεχώς επισημαίνει τι είναι σημαντικό για την ανάπτυξη των παιδιών. Τα παιδιά με

αναπηρία και οι γονείς τους θα πρέπει να συζητούν για τις προσδοκίες και τα όνειρά τους και να σχεδιάζουν το μέλλον τους δίχως να έχουν μια μόνιμη προσήλωση σε ανέφικτους στόχους αλλά να δίνουν έμφαση σε εφικτούς στόχους και προσδοκίες.

5.3 Προσαρμόζοντας τις λέξεις – F στην ταξινόμηση ICF

Η παρακάτω εικόνα (εικ.2) από την ταξινόμηση ICF[6] έχει διαμορφωθεί με τις λέξεις – F προσπαθώντας να καταδείξει πως μπορούν να αλληλοεπιδράσουν θετικά στην ανάπτυξη και στην διαχείριση ενός παιδιού με αναπηρία και στην οικογένειά του.

Εικόνα. 2 Το πλαίσιο της διεθνούς ταξινόμησης της λειτουργικότητας, της υγείας και της αναπηρίας: οι διασυνδέσεις μεταξύ των στοιχείων.



Κεφάλαιο 6

Η σημασία εφαρμογής των ταξινομήσεων στην καθημερινή πρακτική

Σε έρευνα που δημοσιεύθηκε το 2011, ο Grill και οι συνεργάτες του σε ένα δείγμα 28 ασθενών που νοσηλεύονταν, έχριζαν φυσικοθεραπείας και έπασχαν από νευρολογικά, μυοσκελετικά, καρδιαναπνευστικά προβλήματα και προβλήματα εσωτερικών οργάνων. Για να αξιολογήσουν την λειτουργικότητα αυτών των ασθενών και να καθορίσουν το θεραπευτικό πλάνο για αυτούς εφάρμοσαν τις αρχές της ταξινόμησης ICF. Κατάφεραν με τον τρόπο αυτό να επικοινωνήσουν τις ανάγκες των ασθενών ώστε αυτές να γίνουν κατανοητές από όλους τους εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας, αποδεικνύοντας πως η ταξινόμηση ICF, μπορεί να προσαρμοστεί στις ειδικές επαγγελματικές ανάγκες των παρόχων υγείας. Ταυτόχρονα μπορεί η ταξινόμηση ICF να χρησιμοποιηθεί αξιόπιστα σαν λίστα ελέγχου και εργαλείο αξιολόγησης των ασθενών και σαν μέθοδος καταγραφής των αποτελεσμάτων των παρεμβάσεων στον ασθενή και το περιβάλλον του[35]. Όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω η ταξινόμηση ICF αντιπροσωπεύει τα διεθνή πρότυπα για το τι να μετρηθεί σε σχέση με την λειτουργικότητα και την αναπηρία, χωρίς ωστόσο να προσδιορίζει το πως θα μετρηθούν αυτές οι κατηγορίες. Παρέχει έτσι μια σχετική ελευθερία ανάπτυξης και εξέλιξης, δημιουργώντας πρόσφορο έδαφος για την αλλαγή της οπτικής και του τρόπου σκέψης, όλων των ανθρώπων που εμπλέκονται με κάποιον τρόπο με την διαχείριση της αναπηρίας.

6.1 Εφαρμογή της ταξινόμησης ICF στον παιδικό πληθυσμό

Οι νέες έννοιες που εισήγαγε η ταξινόμηση ICF όπως η λειτουργικότητα, η συμμετοχή, ο ρόλος του περιβάλλοντος και των προσωπικών παραγόντων, κατόρθωσαν να "κουμπώσουν" ιδανικά στην προσέγγιση του παιδικού πληθυσμού από τους επαγγελματίες της υγείας. Ενώ μέσω της εξέλιξης της ταξινόμησης ICF τονίστηκε η σημασία της διεπιστημονικής προσέγγισης του παιδιού με αναπηρία και του βασικού ρόλου που διαδραματίζει η οικογένεια στην ανάπτυξη του παιδιού και στην διαχείριση της αναπηρίας του. Το 2012 όταν η Veronica Schiariti[10] ανέπτυξε τα βασικά σύνολα για τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ανέφερε την άποψη πως οι επαγγελματίες υγείας μπορεί να έχουν διαφορετική οπτική για συγκεκριμένους τομείς λειτουργικότητας σε σχέση με αυτή που μπορεί να έχουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ή/και οι φροντιστές – γονείς

τους. Την σημασία εμπλοκής των παιδιών και των γονέων στην διαχείριση της εγκεφαλικής παράλυσης και άλλων αναπτυξιακών διαταραχών τονίζει ο Peter Rosenbaum, την ίδια χρονιά[24]. Η ταξινόμηση ICF συστηματικά ενσωματώνει τον ρόλο των περιβαλλοντικών παραγόντων, περιλαμβάνοντας την οικογένεια, τους φίλους, τους θεραπευτές, τις κοινωνικές τάσεις, τις υπηρεσίες, το σύστημα υγείας και την πολιτική του, όπως και τα προϊόντα τεχνολογίας, σαν σημαντικά στοιχεία που διευκολύνουν ή παρεμποδίζουν την συμμετοχή και την κοινωνική ένταξη. Επιπλέον, όλο το περιεχόμενο της ταξινόμησης ICF είναι σύμφωνο με τις διεθνείς συμβάσεις και προκηρύξεις των δικαιωμάτων των παιδιών και των ατόμων με αναπηρία, ενθαρρύνοντας μια προσέγγιση βασισμένη στα ανθρώπινα δικαιώματα [6,11].

Η ταξινόμηση ICF έχει σημαντική συμβολή στο αυξανόμενο ενδιαφέρον για τον προσδιορισμό των αναγκών των παιδιών με βάση τα προφίλ λειτουργικότητας τους αντί να χρησιμοποιούν μόνο διαγνωστικές ετικέτες[36, 37]. Η συμμετοχή των παιδιών και των εφήβων στις δραστηριότητες της κοινωνίας που διαβιών είναι απαραίτητη για την υγεία και την ευεξία τους, η σημασία της αναγνωρίζεται εξίσου από τους γονείς και τους θεραπευτές και θεωρείται μια από τις σημαντικότερες προσδοκίες της παιδιατρικής αποκατάστασης [38]. Μέσω της συμμετοχής οι νέοι μπορούν να βελτιώσουν την φυσική τους κατάσταση και την υγεία τους, την ψυχοκοινωνική τους ευημερία, τις ακαδημαϊκές επιδόσεις τους και να μειώσουν τις προβληματικές και επικίνδυνες συμπεριφορές[40, 41]. Η συμμετοχή ωστόσο των νέων με αναπηρία είναι περιορισμένη συγκριτικά με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους, γεγονός που περιπλέκει την μετάβαση στην ενηλικίωση με την έκβαση της υγείας τους να μην είναι η βέλτιστη δυνατή[42].

Τα κοινωνικά προγράμματα ελεύθερου χρόνου και αναψυχής παρέχουν στους νέους ευκαιρίες να δημιουργήσουν φιλίες και κοινωνικά δίκτυα. Η συμμετοχή σε ομαδικές δράσεις επιτρέπει στους εφήβους να βιώσουν την ομαδικότητα και να αναπτύξουν δεσμούς με τους συνομηλίκους τους[43]. Η επιλογή της συμμετοχής ή όχι σε μια δραστηριότητα με φίλους, μπορεί να μην εξαρτάται απλά από τις προσωπικές ή οικογενειακές προτιμήσεις του καθενός. Η κοινωνική συμμετοχή μπορεί να επηρεάζεται από κοινωνικούς παράγοντες που είναι πέρα από τον έλεγχο των νέων ατόμων και των οικογενειών τους, όπως είναι η στάση, οι αξίες και η υποστήριξη των ανθρώπων της κοινωνίας. Ο Lin-Ju Kang και οι συνεργάτες του το 2010, σε μια έρευνα που πραγματοποίησαν στις ΗΠΑ σε δείγμα 209 νέων και νεαρών ενήλικων με εγκεφαλική παράλυση μεταξύ δεκατριών και είκοσι-ενός ετών, επισήμαναν πως όσο πιο αυξημένη είναι η

κοινωνική συμμετοχή με τους φίλους τους τόσο υψηλότερη είναι η λειτουργικότητά τους στα αθλήματα και στην φυσική δραστηριότητα. Παρατηρήθηκαν ακόμη λιγότερα προβλήματα στην επικοινωνία και στον λόγο και μεγαλύτερη συμμετοχή σε επιθυμητές δραστηριότητες της κοινότητας. Αξιοσημείωτο είναι ακόμη το γεγονός πως όσο υψηλότερο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων, τόσο μεγαλύτερη συμμετοχή έχουν οι νέοι με εγκεφαλική παράλυση σε δραστηριότητες πέραν της οικογένειας[44].

Τις τελευταίες δεκαετίες, οι έρευνες για τις λειτουργικές δεξιότητες συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής συμμετοχής που αφορούν σε παιδιά και νέους με αναπτυξιακές διαταραχές και ειδικότερα εγκεφαλική παράλυση, έχουν αυξηθεί. Η ερευνητική κοινότητα έχει επισημάνει την σπουδαιότητα καθορισμού λειτουργικών στόχων για την θεραπεία των παιδιών και νέων με αναπτυξιακές διαταραχές. Αυτό που ακόμη υπολείπεται είναι ο τρόπος συστηματικής περιγραφής του λειτουργικού προφίλ του νέου και παιδιού με εγκεφαλική παράλυση[10].

6.2 Η ταξινόμηση ICF στο διαδίκτυο

Τα τελευταία είκοσι χρόνια η ανάπτυξη και διάδοση της τεχνολογίας είχε σαν αποτέλεσμα την δημιουργία από το 2016 ενός εκπαιδευτικού ιστό-τόπου ελεύθερης πρόσβασης με τίτλο Διεθνής ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, εκπαιδευτικό ηλεκτρονικό εργαλείο (ICF Educational e-Tool)[45], ο οποίος απεικονίζει τον τρόπο εφαρμογής των βασικών συνόλων στην κλινική πράξη χρησιμοποιώντας σενάρια περιπτώσεων. Ακόμη από το 2017, “ανέβηκε” στο διαδίκτυο ο ιστό-τόπος με την ονομασία ICF research brunch στην διεύθυνση www.icfresearchbranch.org. Σε αυτόν τον ιστό-τόπο ο επισκέπτης μπορεί να εκπαιδευτεί στην χρήση των βασικών συνόλων ICF χρησιμοποιώντας τα ηλεκτρονικά εργαλεία μάθησης, να βρει πληροφορίες για τα βασικά σύνολα που έχουν αναπτυχθεί μέχρι σήμερα καθώς και σχετικές δημοσιεύσεις με την ταξινόμηση ICF από το 2002 και έπειτα.

Σκοπός της δημιουργίας αυτών των ιστό-τόπων είναι, η καλύτερη κατανόηση της αναπηρίας μέσω της διεπιστημονικής έρευνας, η ανάπτυξη, η αξιολόγηση και η διάδοση εργαλείων και μοντέλων λειτουργικότητας και υγείας για διαφορετικές ομάδες ασθενών. Προσπαθούν να εκπαιδεύσουν τους επαγγελματίες υγείας στην χρήση των ταξινομήσεων του Π.Ο.Υ και να παροτρύνουν την καταγραφή των αποτελεσμάτων της παρέμβασης τους για να προάγουν την υγεία, την αποκατάσταση της λειτουργικότητας και την πρόληψη της αναπηρίας. [46].

Κεφάλαιο 7

Σύνοψη και συμπεράσματα

Όλοι μας ανησυχούμε για το πως μπορεί να επηρεάσει η κατάσταση της υγείας μας την καθημερινότητά μας. Δεν υπάρχει καλύτερη περιγραφή των αποτελεσμάτων της αποκατάστασης από την περιγραφή της βελτίωσης της λειτουργικότητας. Εξίσου σε ατομικά και γενικού πληθυσμού επίπεδα η λειτουργικότητα περιγράφει το αποτέλεσμα των τεσσάρων κύριων στρατηγικών της δημόσιας υγείας: την πρόληψη, την θεραπεία, την αποκατάσταση και την υποστήριξη [12]. Από την πρώτη δημοσίευσή της ταξινόμησης ICF, μέχρι σήμερα η διεθνής επιστημονική κοινότητα που ασχολείται με την αναπηρία, προσπαθεί να την αναπτύξει, να την συμπληρώσει, να την προσαρμόσει για να γίνει ευκολότερη η χρήση και εφαρμογή της σε μεγαλύτερο και πιο εξειδικευμένο πληθυσμό.

Η παρούσα εργασία εστιάζει σε ένα ιδιαίτερο κομμάτι του πληθυσμού, τα παιδιά και τους νέους, ο λόγος αυτής της επιλογής είναι η εξάρτηση των παιδιών από το περιβάλλον για την ανάπτυξη τους κάτι που για τους ενήλικες δεν υφίσταται σαν παράμετρος αφού η ανάπτυξη τους έχει ολοκληρωθεί. Ακόμη ένας λόγος επιλογής του παιδικού πληθυσμού είναι οι νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές, η συχνότητα εμφάνισης τους και η πολυπλοκότητα στην μελέτη τους. Η βιβλιογραφία στην οποία βασίστηκε η εργασία είναι ξενόγλωσση, κυρίως στην Αγγλική γλώσσα. Χρησιμοποιήθηκαν άρθρα και συγγράμματα προσπαθώντας να δοθεί μια συνοπτική καταγραφή και περιγραφή της εξέλιξης και ανάπτυξης της ταξινόμησης ICF στην πάροδο των ετών αναφέροντας και αναπτύσσοντας εν συντομία τρία βασικά συμπληρωματικά εργαλεία της ταξινόμησης ICF. Κάποιες έννοιες ή φράσεις μπορεί να μην έχουν την καλύτερη απόδοση στα Ελληνικά, ο λόγος είναι πως πολλές από τις πηγές ή τα εργαλεία που αναφέρονται στην εργασία δεν έχουν μεταφραστεί ακόμη στα Ελληνικά.

Το 2019 σε μια σύντομη βιβλιογραφική ανασκόπηση από την Linda Nguyen[47] και τους συνεργάτες της, διαπιστώθηκε πως οι έρευνες που πληρούσαν τα κριτήρια σχετικά με την χρήση της ταξινόμησης ICF για τον ορισμό στόχων στην παιδιατρική αποκατάσταση, προερχόταν κυρίως από την Ευρώπη (συγκεκριμένα από τον Βορρά της Ευρώπης όπως την Φινλανδία, την Ελβετία, την Ολλανδία), τον Καναδά και την Αυστραλία. Εάν και άλλες χώρες, λιγότερο ανεπτυγμένες, με πολιτιστικές διαφοροποιήσεις, είχαν πρόσβαση στα στοιχεία της ταξινόμησης ICF και στα εργαλεία που αναπτύχθηκαν σχετικά με αυτήν θα μπορούσε να εμπλουτιστεί η βιβλιογραφία

κομίζοντας νέα δεδομένα για την κλινική πρακτική και για την θέσπιση στόχων για τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Για παράδειγμα στην Αργεντινή, από το 2021, τα βασικά σύνολα της ταξινόμησης ICF για παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν σταθμιστεί για τον πληθυσμό της χώρας και δημιουργήθηκε το TEA-CIFunciona version 1.0 που μπορεί να χρησιμοποιηθεί και από άλλες χώρες της Λατινικής Αμερικής με παρόμοια κουλτούρα[48]. Τα βασικά σύνολα της ταξινόμησης είχαν σταθμιστεί πολιτισμικά μέχρι το 2018 στην Πολωνία, την Ινδία, το Πακιστάν, την Ταϊβάν και το Ιράν[20]. Σήμερα τα βασικά σύνολα της ταξινόμησης ICF για παιδιά και νέους με εγκεφαλική παράλυση είναι διαθέσιμα στα Αγγλικά, στα Ισπανικά, στα Πορτογαλλικά, στα Πολωνικά, στα Βραζιλιάνικα, στα Ταϊβανέζικα, στα Γαλλικά και στα Ρώσικα[46]. Η ιδέα και η προσέγγιση των λέξεων – F έχουν περισσότερες από 45000 λήψεις (downloads) από χρήστες και περισσότερες από 360 αναφορές στην βιβλιογραφία και συνεχώς διαδίδεται, υπάρχουν μεταφράσεις σε περισσότερες από 30 γλώσσες. Το 2016 το poster “Εγκεφαλική Παράλυση(ΕΠ): οι έξι λέξεις – F για την ΕΠ”, υπήρξε Παγκόσμια το επίσημο μέσο επικοινωνίας και προώθησης της Παγκόσμιας ημέρας Εγκεφαλικής Παράλυσης[49].

Αντιλαμβανόμαστε πως η προσέγγιση της αναπηρίας και περισσότερο των παιδιών με κάποια αναπηρία αναπτύσσεται, μεταβάλλεται, διαμορφώνεται και προσαρμόζεται αδιάκοπα. Η αγωνία εύρεσης τρόπου καλύτερης εφαρμογής και εξοικείωσης με τις ταξινομήσεις του Π.Ο.Υ και ειδικότερα με την ταξινόμηση ICF οδήγησε σε αυτή την διαδρομή που περιγράφεται παραπάνω. Ο Cross και οι συνεργάτες του το 2022 [38] στην πιο πρόσφατη αναφορά στην χρήση της ταξινόμησης ICF και των λέξεων – F σημειώνει πως σε σύγκριση με το πλαίσιο της ICF οι λέξεις-F είναι περισσότερο αποδεκτές από τον κόσμο, καθώς είναι εύκολο να τις θυμούνται και πιο φιλικές προς την οικογένεια ενισχύοντας έτσι την υιοθέτηση τους (ελάχιστη πολυπλοκότητα), τονίζοντας ακόμη περισσότερο την σημασία συνεχούς προσαρμογής και εξέλιξης των ταξινομήσεων και των εργαλείων τους.

Μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και τις πληροφορίες που συλλέχθηκαν, συμπεραίνεται πως η διεθνής ταξινόμηση της λειτουργικότητας της αναπηρίας και της υγείας και τα συμπληρωματικά αυτής εργαλεία, αποτελούν χρήσιμους οδηγούς και μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά όλους τους εμπλεκόμενους στην ζωή των παιδιών με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές. Κρίνεται επίσης απαραίτητη η ευρεία χρήση ενός σημαντικού εργαλείου όπως η ταξινόμηση ICF για την χάραξη και την εφαρμογή πολιτικών φιλικών και υποστηρικτικών για την ζωή των παιδιών με νευρο-αναπτυξιακές διαταραχές και των οικογενειών τους. Η πορεία της ταξινόμησης ICF

τονίζει την ανάγκη συνεχούς εξέλιξης, προσαρμογής και εξειδίκευσης για να γίνουμε περισσότερο αποτελεσματικοί και χρήσιμοι έχοντας πάντα μια θετική προσέγγιση για τις δυνατότητες και τις απαιτήσεις της ζωής των παιδιών με νεύρο-αναπτυξιακές διαταραχές.

Χρήσιμη θα ήταν ίσως μια σχετική έρευνα για την μελέτη της διάδοσης, του τρόπου χρήσης και των αποτελεσμάτων εφαρμογής της ταξινόμησης ICF και των συμπληρωματικών αυτής εργαλείων στην Ελλάδα. Ενδεχομένως να προκύψουν κάποιες διαφοροποιήσεις ή προσαρμογές που θα πρέπει να επισημανθούν μέσω μιας τέτοιας μελέτης ειδικά για τον παιδικό πληθυσμό της Ελλάδος.

Βιβλιογραφία

1. World Health Organization & The World Bank, World Report on Disability, Geneva: World Health Organization, 2011, available at: <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-disability>
2. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S, Consortium M (2006) The definition of disability: what is in name? *Lancet* 368: 1219-1221
3. Virchow RC (1848). Mittheilungen über die in Oberschlesien herrschende Typhus-Epidemie. German, Publisher: De Gruyter
4. Engel GL (1977) The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 196(4286): 129-136
5. Olaf Kraus de Camargo, Liane Simon, Gabriel M Ronen, Peter L Rosenbaum. ICF a hands-on approach for clinicians and families. Mac Keith Press (2019).
6. World Health Organization. (2001). International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva Switzerland: Author
7. Huber M, Knottnerus JA, Green L, Henriëtte van der Horst, Alejandro RJ, Daan Kromhout, Brian Leonard, Kate Lorig, Maria Isabel Loureiro, (2011) How should we define health? *BMJ* 343: d 4163
8. Centers for Disease Control and Prevention (2015) CDC: 53 million adults in the US live with a disability [online]. <https://www.cdc.gov/media/releases/2015/p0730-us-disability.html>.
9. Leonardi M, on behalf of EU MHADIE Consortium. Definition of disability: the UN Convention and ICF. Submission to V. Spidla, EU Commissioner Employment, Equal Opportunities and Social Affairs, 2006. <http://www.mhadie.it/publications.aspx>. Published Online September 22, 2006 DOI:10.1016/S0140-6736(06)69422-1
10. Veronica Schiariti, Louise C, Alarcos C, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, Maureen O'Donnell (2014) Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children with Cerebral Palsy: A Global Expert Survey, *Journal of Child Neurology*, Vol. 29(5) 582-591

11. WHO (World Health Organization) International Classification of Functioning Disability and Health Children Youth Version; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2007
12. WHO (World Health Organization) ICF Core Sets: Manual for Clinical Practice Geneva: WHO; 2012
13. Veronica Schiariti, Karen Sauve, Anne Klassen, Maureen O' Donnell, Alarcos Cieza, Louise Mass 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy; *Developmental Medicine & Child Neurology* 2014, 56: 853–861
14. Vargus - Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes; (2010) Blackwell Publishing Ltd, *Child: care, health and development*, 37, 2, 276–281
15. Sven Bölte, Soheil Mahdi, Petrus J de Vries, Mats Granlund, John E. Robison, Cory Shulman, Susan Swedo, Bruce Tonge, Virginia Wong, Lonnie Zwaigenbaum, Wolfgang Segerer, Melissa Selb. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets; *Autism* 2019, Vol. 23(2) 449–467
16. Sven Bölte, Soheil Mahdi et al. Standardized assessment of functioning in ADHD: consensus on the ICF Core Sets for ADHD; *European Child & Adolescent Psychiatry* (2018) 27:1261–1281
17. Benjamin Zablotsky et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009–2017; *Pediatrics* Volume 144, number 4, October 2019: e20190811
18. Coleen A. Boyle et al. Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997–2008; *Pediatrics* Volume 127, Number 6, June 2011: 1034–1042
19. Selma Idring, Michael Lundberg et al. Changes in Prevalence of Autism Spectrum Disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort; *J Autism Dev Disord* (2015) 45:1766–1773
20. Veronica Schiariti et al. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit–hyperactivity disorder; *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018, 60: 933–941

21. Guilherme V Polanczyk et al. ADHD prevalence estimates across three decades: an updated systematic review and meta-regression analysis; *International Journal of Epidemiology*, 2014, Vol. 43, 434–442
22. Christine Cans et al. Epidemiology of cerebral palsy; *Pediatrics and Child Health* 2008, 18(9): 393-398
23. Veronica Schiariti, Sandy Tatla, Karen Sauve, Maureen O'Donnell. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy; *European journal of paediatric neurology*, 21, (2017): 252 e263
24. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think. *Child Care Health Dev* 2012;38: 457–63
25. Rosenbaum P et al. The F-words for child development: functioning, family, fitness, fun, friends, and future; *Developmental Medicine & Child Neurology* 2022, 64: 141–142
26. Holsbeeke L, Ketelaar M et al. Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (2009), 90, 849–855
27. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek, E. & Helders, P. J. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with CP. (2001) *Physical Therapy*, 81, 1534–1545
28. Ostensjø, S., Oien, I. & Fallang, B. (2008) Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy – a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11, 252–259
29. Law, M. C., Darrach, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., Rosenbaum, P. & Galuppi, B. (2011) Focus on Function: an RCT comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 621–629
30. van Brussel, M., van der Net, J., Hulzebos, E., Helders, P. J. & Takken, T. (2011) The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions: the decade in review (Review). *Pediatric Physical Therapy*, 23, 2–14
31. Hammal, D., Jarvis, S. N. & Colver, A. F. (2004) Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live [see comment]. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 292–298

32. Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C. & Colver, A. (2009) Participation in life situations of 8–12-year-old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 338, b1458
33. Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Piskur, B. & Ketelaar, M. (2010) Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 24, 843–853. Epub 18 May 2010. PubMed PMID: 20483886
34. Wiegerink, D. J., Roebroek, M. E., van der Slot, W. M., Stam, H. J. & Cohen-Kettenis, P. T. (2010) South West Netherlands Transition Research Group. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 576–582
35. Grill E, Gloor - Juzi T, Huber EO, Stucki G. Assessment of functioning in the acute hospital: operationalisation and reliability testing of ICF categories relevant for physical therapists' interventions. *J Rehabil Med.* (2011); 43:162-173
36. Castro S, Ferreira T, Dababnah S, Pinto AI. Linking autism measures with the ICF-CY: Functionality beyond the borders of diagnosis and interrater agreement issues; *Developmental Neurorehabilitation*, (2013); 16(5): 321–331
37. Elles de Schipper et al. Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version; (2015) Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10.1002/aur.1485
38. Cross A, et al. A Web-Based Knowledge Translation Resource for Families and Service Providers (The “F-Words” in Childhood Disability Knowledge Hub): Developmental and Pilot Evaluation Study; *JMIR Rehabil Assist Technol* (2018) vol. 5, iss. 2: e10439
39. Dana Anaby, Coralie Mercerat, Stephanie Tremblay. Enhancing Youth Participation Using the PREP Intervention: Parents' Perspectives; *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2017, 14, 1005
40. Jacquelynne S. Eccles and Allan Wigfield. Motivational beliefs, values and goals; *Annu. Rev. Psychol.* 2002. 53:109–32

41. Joseph L. Mahoney, Amanda E. Schweder, Håkan Stattin. Structured after-school activities as a moderator of depressed mood for adolescents with detached relations to their parents; (2002) *Journal of Community Psychology*, Vol. 30, No. 1, 69–86
42. Gary Bedell, Wendy Coster, Mary Law, Kendra Liljenquist, Ying-Chia Kao, Rachel Teplicky, Dana Anaby, Mary Alunkal Khetani. Community Participation, Supports, and Barriers of School-Age Children with and without Disabilities; *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (2013); 94: 315-23
43. Rob McGee, Sheila Williams, Philippa Howden - Chapman, Jennifer Martin, Ichiro Kawachi. Participation in clubs and groups from childhood to adolescence and its effects on attachment and self-esteem; *Journal of Adolescence* (2006); 29: 1–17
44. Lin-Ju Kang, Robert J. Palisano, Margo N. Orlin, Lisa A. Chiarello, Gillian A. King, Marcia Polansky. Determinants of Social Participation— With Friends and Others Who Are Not Family Members—for Youths with Cerebral Palsy; *Phys Ther.* (2010); 90:1743–1757
45. Schiariti V, Tatla S, Dunn A, Sauve K, O'Donnell M, ICF Educational e-Tool. Available online: http://learn.phsa.ca/shhc/icf/story_html5.html
46. ICF Research Branch. ICF-Based Documentation Form. Available online: <https://www.icf-core-sets.org/>
47. Linda Nguyen, Andrea Cross, Peter Rosenbaum & Jan Willem Gorter. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health to support goalsetting practices in pediatric rehabilitation: a rapid review of the literature; *Disability and Rehabilitation* <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1643419>
48. Silvana B. Napoli, María Paula Vitale, Pablo J. Cafiero et al. Developing a Culturally Sensitive ICF-Based Tool to Describe Functioning of Children with Autism Spectrum Disorder: TEA-CIFunciona Version 1.0 Pilot Study; *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 3720
49. https://worldcpday.org/wp-content/uploads/2016/06/WCPD_2016_Six_F-Words_for_Cerebral_Palsy_Poster.pdf