

**SAMMANFATTNING** Att främja barns och ungas delaktighet i fysiska aktiviteter är ett av de primära behandlingsmålen för fysioterapeuter, familjer och för barnen/ungdomarna själva. Deltagande i fysiska aktiviteter är viktigt för barns och ungas hälsa samt fysiska och mentala utveckling. Barn och unga med funktionsnedsättning upplever begränsningar i sitt deltagande och dessa begränsningar ökar med stigande ålder. Orsakerna till deras nedsatta delaktighet i fysiska aktiviteter är bland annat besvär med smärta, fatigue, nedsatt rörlighet, begränsad förflyttningsförmåga och kommunikationsförmåga. Exempel på yttre faktorer som begränsar barns och ungas delaktighet är brist på utbud och anpassningar samt negativa attityder i omgivningen. Trots att delaktighet anses vara ett av de främsta målen finns det få interventioner med delaktighet som primärt utfall.

## Att främja delaktighet hos barn och unga med funktionsnedsättning

Att få vara delaktig i fysiska och sociala aktiviteter är viktigt för fysisk och mental utveckling samt hälsa (1). Barn med funktionsnedsättning upplever begränsningar i sin delaktighet och dessa begränsningar ökar med stigande ålder (2–4). Trots att delaktighet anses vara ett av de främsta behandlingsmålen (5–7) finns få interventioner med delaktighet som primärt utfall (8). En förklaring kan vara bristen på en tydlig definition av begreppet (9, 10). Denna artikel sammanfattar forskningsläget och ger exempel på tolkning av begreppet samt på effektiva metoder som använts för att främja barns delaktighet.

### Delaktighet hos barn och unga med funktionsnedsättning

Cirka 20 procent av svenska barn och ungdomar har en funktionsnedsättning (SCB 2018–2019). Deras rätt till att få vara delaktiga framgår av konventioner och lagar, såsom barnkonventionen (SFS2018:1197). Ändå har barn sämre långsiktiga

möjligheter att få vara delaktiga, och löper en ökad risk för att utveckla psykiska problem jämfört med barn utan funktionsnedsättning (11). Att få vara delaktig i fysiska och sociala aktiviteter är viktigt för att tillgodose barns och ungas behov (LSSI993:387) och är en grundläggande rättighet (SFS2018:1197). Detta hämmas dock ofta av hinder i samhället, ojämlika villkor eller brist på autonomi och kontroll. Jämställdhetsutredningen 2017 framhåller att delaktighet är centralt för att upprätthålla ett demokratiskt samhälle. Utredningen föreslår att åtgärder för att minska ojämlikheten vad gäller barns och ungas delaktighet bör fokusera på att stärka barnets/ungdomens egna möjligheter att agera och generera resurser. Detta kan möjliggöras genom insatser som stärker barnets autonomi, självbestämmande och problemlösningsskyldigheter.

Genom att regelbundet vara delaktiga i fysiska och sociala aktiviteter kan barn och unga uppleva en förbättrad fysisk och psykisk hälsa (12–14). I WHO:s internationella riktlinjer för

hälsofrämjande fysisk aktivitet rekommenderas barn och unga att i genomsnitt vara fysiskt aktiva på måttlig till intensiv nivå minst 60 minuter per dag, samt att minska stillasittande aktiviteter (15). Samma rekommendationer finns för barn och ungdomar med funktionsnedsättning, men de når sällan upp till dessa rekommendationer (16). Det är därför angeläget att ge insatser som stimulerar till delaktighet i fysiska aktiviteter för barn och unga med funktionsnedsättning. Studier visar att effektiva insatser bör innehålla regelbundna fysiska aktiviteter som är målinriktade, roliga och som sker med en tillräckligt hög dos för att medföra en förändring och att socialt stöd är en framgångsfaktor (17, 18). Det finns i dag ett begränsat antal interventionsstudier med syfte att främja delaktighet hos barn och unga med funktionsnedsättning (8).

### **Family Participation Related Construct model (fPRC)**

En orsak till att det finns få delaktighetsinterventioner kan bland annat vara bristen på en tydlig definition av begreppet (9, 10, 19, 20). Delaktighet är ett komplext och multidimensionellt begrepp som enligt världshälsoorganisationens klassifikationssystem "International Classification of Functioning, Disability and Health" (ICF) definieras som "en persons involverande i en livssituation" (21). Definitionen har kritiserats för att vara vag då det inte finns en tydlig distinktion mellan begreppen aktivitet och delaktighet (22, 23). Vidare saknas en tydlig koppling mellan det objektiva perspektivet (deltagarfrekvens och variation av aktiviteter) och det subjektiva perspektivet (motivation, uthållighet och social anknytning) för delaktighet (10).

**U**nder de senaste två decennierna har mycket forskning gjorts för att få en ökad förståelse av begreppet, vilket bland annat har resulterat i "The Family and Participation Related Construct model (fPRC-model)" (19, 24) se figur. I fPRC-modellen definieras delaktighet som närvaro och engagemang. Närvaro representerar det objektiva perspektivet av delaktighet och definieras som "att vara där" medan engagemang motsvarar det subjektiva perspektivet av delaktighet och definieras som "upplevelsen av deltagande" (såsom motivation, engagemang, uthållighet och social anknytning) (19).

Foto: Maria Steén



**En fotbollsklubb i Västra Frölunda har öppnat upp för delaktighet genom parafotboll för barn med funktionsnedsättningar.**

Vidare beskriver fPRC-modellen inre individfaktorer av betydelse för delaktighet som dock inte är delaktighet per se, såsom individens preferenser (relaterade till personens tidigare erfarenheter, meningsfullhet och valmöjligheter), aktivitetskompetens (fysiska, psykiska och sociala förmågor) och självuppfattning (tilltro till sin förmåga, tillfredsställelse, och självbestämmande) (19). Dessa faktorer har en ömsesidig påverkan på delaktighet.

I fPRC-modellen anses individens förmåga till självreglering (förmågan att styra och påverka sina tankar, känslor och handlingar) utgöra kittet mellan de olika individfaktorerna och de två dimensionerna av delaktighet: närvaro och engagemang (19). Förutom en kunskap och förståelse för de inre individfaktorernas betydelse måste barns och ungas delaktighet alltid sättas i relation till den kontext barnet eller ungdomen befinner sig i. Kontexten definieras i fPRC-modellen som platsen, tiden, närvarande personer och aktiviteten (19). Flera studier har undersökt hindrande och främjande omgivningsfaktorer av betydelse för barns och ungas delaktighet (18, 25–27). Omgivningens brist på tid eller förståelse samt avsaknad av hjälpmedel, adekvat anpassad utrustning, avsaknad av personlig



## ”När barn får möjlighet att delta och känna sig engagerade i olika aktiviteter kan det leda till ökad aktivitetskompetens”

assistans, transportmöjligheter, brist på utbud samt klimatet är vanligt förekommande faktorer som begränsar barns och ungas delaktighet. Omvända förhållanden gäller för omgivningsfaktorer som främjar delaktighet.

Vidare visar studier på att en omgivning med likasinnade, det vill säga jämnåriga som också har en funktionsnedsättning, upplevs vara en främjande faktor för barns och ungas delaktighet (18). Att få komma bort från sin vardagsmiljö och delta i fysiska och sociala aktiviteter tillsammans med andra barn och unga med funktionsnedsättning beskrivs vara som en frizon där de unga får känna att de kommer till sin rätt, vilket stärker självkänslan och bidrar till en känsla av gemenskap (28, 29). Många barn och unga med funktionsnedsättning uttrycker en stark önskan om att få finna en nära vän (30, 31).

FPRC-modellen överensstämmer med ett systemteoretiskt synsätt där individfaktorer och reglerande samt icke-reglerande omgivningsfaktorer styr individens beteende/delaktighet genom en reciprok påverkan. Genom att utgå från barnets eller ungdomens preferenser och skapa möjligheter för deltagande i önskade aktiviteter kan engagemang och motivation uppnås. När barn får möjlighet att delta och känna sig engagerade i olika aktiviteter kan det leda till ökad aktivitetskompetens och stärkt självkänsla, vilket i sin tur kan påverka barnets/ungdomens preferenser. Genom att analysera barns och ungas delaktighet utifrån fPRC-modellen kan fysioterapeuter få en god uppfattning om hur barns och ungas delaktighet ser ut i olika kontexter samt vilka faktorer som påverkar delaktighet. Detta är viktig information att utgå ifrån vid utformandet av interventioner för att främja delaktighet.

För att kunna identifiera och utvärdera effektiva metoder för att främja delaktighet hos barn och unga krävs det evidensbaserade utvärderingsmetoder (32). En otydlig definition av delaktighet skapar svårigheter att utvärdera insatser

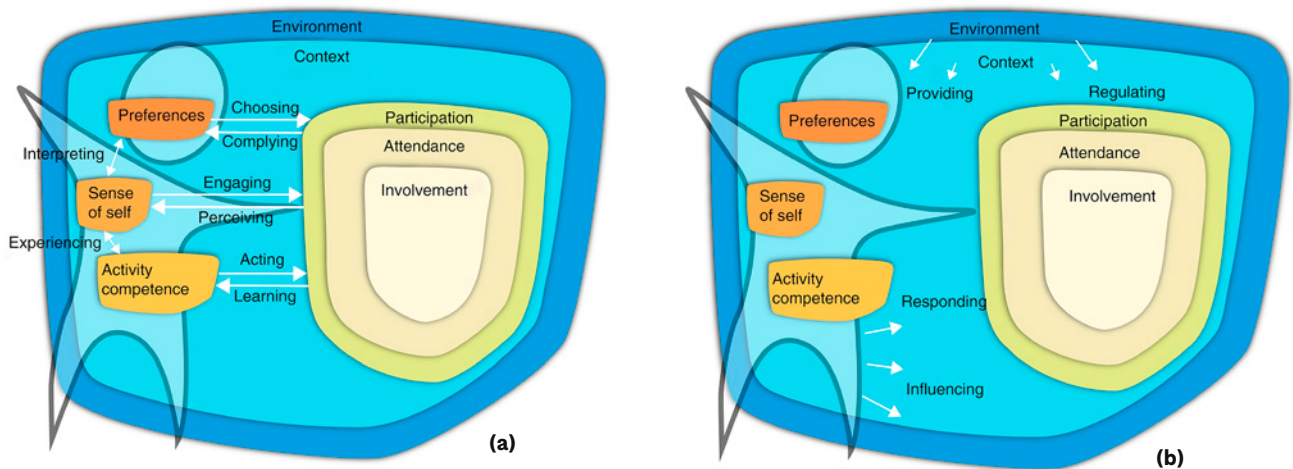
(32, 33). Vid en systematisk litteraturoversikt över instrument/frågeformulär med syfte att mäta och utvärdera barns och ungas delaktighet identifierades 118 publicerade utvärderingsinstrument (34). De mest vanligt förekommande instrumenten var: ”Children’s Assessment of Participation and Enjoyment”, ”Preferences for Activities of Children” och ”Assessment of Life Habits”. Frågeformulären kategoriserades utifrån fPRC-modellens ingående faktorer, och resultatet visade att majoriteten av frågeformulären undersökte dimensionen närvaro samt aktivitetskompetens och endast en mindre andel avsåg att mäta den subjektiva dimensionen av delaktighet (34). Att ett barn eller en ungdom kan närvara i olika aktiviteter är en förutsättning för att det ska kunna uppleva engagemang; att delta i en aktivitet garanterar dock inte att man känner sig engagerad. Vid val av utvärderingsinstrument behöver man precisera om syftet är att förändra delaktighet som ett utfall (den beroende variabeln) eller om delaktighet utgör metoden för att påverka en eller flera av individfaktorerna (den oberoende variabeln) (19).

### Interventioner för att främja delaktighet

En genomgång av litteraturen över interventioner gjorda för att främja delaktighet hos barn och unga med funktionsnedsättning visade att få studier har delaktighet som primärt utfall. Mer vanligt förekommande är primära utfall på kroppsfunktionsnivå såsom förbättrad förflyttningsförmåga och kondition (8, 17). Genom att förbättra förmågor på funktionsnivå erhålls inte per automatik en förbättrad delaktighet i olika aktiviteter. De mest effektiva interventionerna ser ut att ha fokus på både ökad närvaro och engagemang i fysiska aktiviteter. I en systematisk översikt av Arakelyan et al. 2019 (35) betonas vikten av att de insatser som ges bör fokusera på barnets delaktighet i vardagsaktiviteter och deras upplevelser samt att strategier bör vara familjecentrerade.

**P**å senare tid finns det även ett ökat intresse för interventioner med syfte att förändra omgivningsfaktorer, vilka har visat på positiva effekter på barns och ungas delaktighet (36–41). ”The Pathways and Resources for Engagement and Participation” (PREP) är ett exempel på en interventionsmodell med positiva effekter på barns och





Publicerad med tillstånd från Mac Keith Press och författarna. Christine Imms, Mats Granlund, Peter H Wilson, Bert Steenbergen, Peter L Rosenbaum, Andrew M Gordon (2016) Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability, *Dev Med Child Neurol*, 59, 16-25.

ungas delaktighet i vardagliga aktiviteter med fokus på åtgärder avseende omgivningsfaktorer och problemlösningsförmåga (41–43). PREP sker i nära samarbete mellan terapeuten, barnet/ungdomen och dess nätverk (föräldrar, vänner, idrottsledare, assistenter). Målaaktiviteter utformas vilka sker i barnets närmiljö (som att gå på bio med en vän, börja rida, gå med i scouterna) och terapeuten fungerar som en coach som stimulerar till strategier för måluppfyllelse där nätverket runt barnet är involverat.

Interventioner som har som mål att främja delaktighet i vardagsaktiviteter genom att stärka barns och ungas autonomi och självbestämmande har även visat på positiva resultat (39). ”Teens making Environment and Activity Modifications” (TEAM) är en interventionsmodell med syfte att stärka självbestämmande och problemlösningsförmåga hos ungdomar med kognitiva utvecklingsförseningar, och i samarbete med andra ungdomar får de lära sig att identifiera hinder i omgivningen och finna lösningar på dessa hinder (39, 44).

I interventionsstudier med syfte att öka delaktigheten i fysiska aktiviteter hos barn och unga med funktionsnedsättning förekommer positiva utfall på kort sikt som dock dessvärre inte alltid kvarstår över tid (30, 45). Resultaten tyder på att täta uppföljningar med kontinuerligt stöd och positiv återkoppling krävs för att kunna upprätthålla delaktighet i fysiska aktiviteter över tid samt att aktiviteter

**Figur 1. The Family of participation-related constructs: (a) person-fokuserade processer, (b) omgivningsfokuserade processer. .**

är tillgängliga och upplevs som motiverande och roliga (30, 46, 47). Intensiteten på insatserna har även betydelse (48, 49). Flera studier har gjorts där insatser ges med hög intensitet (49, 50). Intensivträning omfattar de centrala principerna för kortikal plasticitet, vars fokus är intensiv upprepning av vanligt förekommande funktionella och betydelsefulla aktiviteter i syfte att förbättra motorik, kommunikation, social och/eller intellektuell utveckling (48, 51). Interventioner bestående av intensivträning ges under begränsade perioder och deras frekvens och varaktighet varierar, även om det ofta definieras som att man tränar mer än två gånger i veckan med en intensitet på måttlig till hög nivå (49). Vissa intensivträningsprogram betonar multidisciplinära insatser, medan andra har ett mer specifikt och snävt innehåll (49). Det är vanligt att intensivträningsprogram alternerar mellan grupp- och individuella träningspass och att träningen under en begränsad tidsperiod äger rum i barnets/ungdomens hemmiljö (49). För närvarande saknas dock tydlig konsensus angående utformning och innehåll i intensivträningsprogram med syfte att förbättra delaktighet i fysiska aktiviteter hos barn och unga med funktionsnedsättning (49).

### Buskeruds intensivträningsprogram (BIP)

Buskeruds intensivträningsprogram (BIP) är ett intensivt periodiskt rehabiliteringsprogram som etablerades 2003. BIP har till syfte att öka



# Forskning pågår

delaktigheten i fysiska aktiviteter i barnets/ungdomens naturliga miljö (52). BIP erbjuds till barn med cerebral pares (CP) från cirka 2 års ålder och pågår till och med att barnet/ungdomen är i 15-årsåldern. Intensivträningsprogrammet genomförs i samarbete med kommunala hälsotjänster och två institutioner inom specialisthälsan: Habiliteringen Vestre Viken och Beitostølens hälsosportcenter (BHC) i Norge (52, 53). BIP är förankrat i övertygelsen att barn lär sig bäst genom att de deltar i dagliga aktiviteter som utgår från deras intressen (52, 54). Träningen av olika färdigheter sker genom många repetitioner i barnets/ungdomens naturliga miljö såsom hemmet, förskola, skola och på fritiden. Anpassningar görs av aktiviteter och av miljön/kontexten där aktiviteterna sker (52). Till exempel kan komplexa aktiviteter förenklas genom att balanskrävande eller koordinationskrävande moment reduceras. Anpassningar för att underlätta deltagande kan även göras av fritidsutrustning såsom att förse en cykel med ryggstöd, stödbåge vid skridskoåkning eller specialanpassning av hästsadel.

**B**IP består av fyra perioder, varav de tre första äger rum innan barnet börjar skolan (I-III); och den sista perioden (IV) äger rum under skolåren på Beitostølens hälsosportcenter. Perioderna I-III sker på habiliteringen, i hemmet och i förskolan med fokus att stimulera barnets delaktighet i vardagliga aktiviteter. Fysioterapeuter, arbetsterapeuter, speciallärare och assistenter samarbetar och ger insatser utifrån familjens och barnets önskemål. Barn med CP och deras föräldrar träffas regelbundet i grupp på habiliteringen under tre dagar var sjätte månad, totalt cirka 30 dagar under småbarnsåren (2-6 år). Däremellan övar barnen på målaktiviteterna tillsammans med sina familjer i sin naturliga miljö. Vid gruppträffarna på habiliteringen sätts individuella mål avseende delaktighet i betydelsefulla vardagsaktiviteter utifrån familjen och barnets önskemål. Genom videoinspelning av barnets genomförande görs en analys av hämmande och främjande individ- och omgivningsfaktorer av betydelse för barnets delaktighet i den specifika aktiviteten och SMART mål definieras med hjälp av "Goal Attainment Scale" (GAS) och "Canadian Occupational Performance Measure" COPM



Foto: Privat

## Anna Ullenhag

Docent, Akademien för hälsa, vård och välfärd, fysioterapeutprogrammet, Mälardalens universitet.

(52, 53, 55). Under dessa gruppträffar ges även föreläsningar i relevanta ämnen för familjer, såsom information om CP-diagnosen, motorisk utveckling och inlärning, handfunktion och kommunikation etcetera. Familjerna får coachning och vägledning i att ge målinriktad träning till barnet. Vid gruppträffarna varvas gruppaktiviteter med individuellt anpassade aktiviteter för det enskilda barnet. Aktiviteterna i BIP ska ge varierande upplevelser och utmaningar för barnet avseende rörelse, kraft, tempo, koordination, precision och balans. Färdighets träning av grovmotoriska aktiviteter som till exempel förflyttning, påklädning, klättring, bollek, hoppa på studs matta ingår även. Perioderna I till III betonar en stark samverkan mellan hemmet, förskolan och habiliteringscentret.

## Beitostølens hälsosportcenter

Den sista perioden i BIP inträffar under skolåren (6-15 år) och äger rum på Beitostølens hälsosportcenter (BHC) dit barnet/ungdomen kommer under fyra träningsperioder (56). Insatser sker i nära samarbete med barnets/ungdomens lokala vårdgivare, skola och kommun. Träningsperioderna på BHC är utformade för att stärka barnets/ungdomens sociala nätverk genom att gruppdeltagarna är i ungefär samma ålder, har liknande funktionsnedsättningar och kommer från samma kommun (56).

**S**yftet med den fjärde perioden i BIP är att möjliggöra och etablera en aktiv fritid i barnets/ungdomens närmiljö. Familjerna och den lokala habiliteringen kontaktas innan barnet/ungdomen anländer till BHC och då diskuteras barnets/ungdomens önskemål avseende delaktighet i fysiska fritidsaktiviteter. Detta för att försäkra sig om att det blir en kontinuitet i träningen och för att möjliggöra för barnet/ungdomen att kunna fortsätta att delta i fritidsaktiviteten när hen kommer hem. Barnet/ungdomen vistas tillsammans med sina föräldrar på centret i tre veckor under två sommarperioder och två vinterperioder (en period vartannat år). Intensivträningen genomförs i grupper om åtta till tio barn/ungdomar. Insatserna är intensiva och består av fysiska, sociala och kulturella aktiviteter som sker under två till fem timmar per dag sex dagar i veckan (57). Intensivträningen är baserad på barnets/ungdomens

egna önskemål och fokuserar på delaktighet i fysiska fritidsaktiviteter (till exempel att lära sig åka skidor, skridskor, klättra, cykla, paddla, rida) (58). Vid ankomst identifieras barnets/ungdomens fysiska och sociala behov och genom ”Canadian Occupational Performance Measure”, (COPM) och GAS definieras målsättningar för perioden (46, 59). Målsättningarna utvärderas vid avresa och vid tolv veckor efter hemkomsten (46). Under intensivträningsperioden erbjuds terapeuter, lärare och assistenter från hemkommunen att delta i en tredagarskurs med fokus på hur delaktighet i fysiska fritidsaktiviteter kan tränas och optimeras.

Både kvantitativa och kvalitativa studier har gjorts för att utvärdera intensivträningsperioderna vid BHC vilka visar på att barn och ungdomar uppnår en god uppfyllelse av delaktighetsmål, erhåller en ökad fysisk förmåga och upplever ökad tillfredsställelse direkt efter avslutad intervention och vid tremånadersuppföljningen (46, 47).

## Sammanfattning

För att sammanfatta evidensläget när det gäller att främja delaktighet hos barn och unga med funktionsnedsättningar så bör insatser starta tidigt i livet och därefter ske kontinuerligt under uppväxten i vardagliga kontexter i hemmet,

skolan och på fritiden. Insatserna måste utgå ifrån barnets/ungdomens och familjens önskemål med syfte att öka deras autonomi och inflytande. Tillvägagångssättet kräver genuint partnerskap och samarbete med barn, ungdomar, familjer och samhällsorganisationer. Detta genom att tillhandahålla adekvat information om rättigheter och utbud; stödda preferenser för att möjliggöra engagemang i dagliga aktiviteter; lösa problem relaterade till omgivningsfaktorer såsom utbud av aktiviteter, utrustning och personligt stöd. Insatser kan med fördel ske med periodvis hög intensitet och täta uppföljningar. För att stärka och uppnå en mer rättvis delaktighet för barn och unga med funktionsnedsättning krävs åtgärder på alla ekologiska systemnivåer, däribland förespråkande av barns och ungas rättigheter; samarbete mellan olika tjänste- och hälsosektorer; stöd till familjer för att minska stress; aktiviteter med andra barn/unga för att stimulera till vänskap och ökad social samhörighet. Studier indikerar att positiva effekter på delaktighet är beroende av HUR insatserna genomförs (bör ske genom stödjande relationer och kunskaps/informationsspridning), VAR insatserna genomförs (i vardagliga naturliga sammanhang) och VAD de består i (individuellt anpassade målorienterade aktiviteter som ger möjlighet till daglig träning). ●

## Referenser

➔ Artikeln med alla referenser finns på: [fysioterapi.se/forskning/forskning-pagar/](https://fysioterapi.se/forskning/forskning-pagar/)

1. Eime RM, Young JA, Harvey JT, Charity MJ, Payne WR. A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for adults: informing development of a conceptual model of health through sport. *The international journal of behavioral nutrition and physical activity*. 2013;10(1):135.
2. King G, McDougall J, Dewit D, Petrenchik T, Hurley P, Law M. Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth with Physical Disabilities. *Child Health Care*. 2009;38(4):321-51.
3. Imms C, Adair B. Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(2):174-82.
4. Majnemer A, Shikako-Thomas K, Schmitz N, Shevell M, Lach L. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2015;47:73-9.
5. Anaby D, Avery L, Gorter JW, Levin MF, Teplicky R, Turner L et al. Improving body functions through participation in community activities among young people with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(5):640-6.
6. Shakespeare T. Participation as human right and health benefit for young people with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(5):548-9.
7. Shikako-Thomas K, Kolehmainen N, Ketelaar M, Bult M, Law M. Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with cerebral palsy. *Journal of child neurology*. 2014;29(8):1125.
8. Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(12):1093-104.
9. Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. 2016. p. 29-38.
10. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: Issues

and challenges. *Disability and rehabilitation*. 2008;30(8):639-48.

11. Hwang AW, Chang CH, Granlund M, Imms C, Chen CL, Kang LJ. Longitudinal Trends of Participation in Relation to Mental Health in Children with and without Physical Difficulties. *International journal of environmental research and public health*. 2020;17(22).

12. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Majnemer A. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Qual Life Res*. 2012;21(3):427-39.

13. Haynes A, McVeigh J, Hissen SL, Howie EK, Eastwood PR, Straker L, et al. Participation in sport in childhood and adolescence: Implications for adult fitness. *Journal of science and medicine in sport*. 2021;24(9):908-12.

14. Eime RM, Young JA, Harvey JT, Charity MJ, Payne WR. A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for children and adolescents: informing development of a conceptual model of health through sport. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2013;10.

15. Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S, Borodulin K, Buman MP, Cardon G, et al. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *British journal of sports medicine*. 2020;54(24):1451-62.

16. Verschuren O, Peterson MD, Balemans AC, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2016;58(8):798-808.

17. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Aust Occup Ther J*. 2019;66(3):258-73.

18. McKenzie G, Willis C, Shields N. Barriers and facilitators of physical activity participation for young people and adults with childhood-onset physical disability: a mixed methods systematic review. *Developmental medicine and child neurology*. 2021;63(8):914-24.

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

20. Steinhart F, Dolva AS, Jahnsen R, Ullenhag A. Exploring two subdimensions of participation, involvement and engagement: A scoping review. *Scandinavian journal of*

*occupational therapy*. 2022;29(6):441-63.

21. International classification of functioning, disability, and health : ICF. Version 1.0. Geneva : World Health Organization, [2001] ©2001; 2001.

22. Mitra S, Shakespeare T. Remodeling the ICF. *Disability and health journal*. 2019;12(3):337-9.

23. Dijkers MP. Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010;91(9 Suppl):S5-16.

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

25. Steinhart F, Ullenhag A, Jahnsen R, Dolva A-S. Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: Perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2021;28(2):121-35.

26. Kang LJ, Hsieh MC, Liao HF, Hwang AW. Environmental Barriers to Participation of Preschool Children with and without Physical Disabilities. *International journal of environmental research and public health*. 2017;14(5).

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

28. Nyquist A, Jahnsen RB, Moser T, Ullenhag A. The coolest I know - a qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activities program. *Disability and rehabilitation*. 2020;42(17):2501-9.

29. Miklos M, Jahnsen R, Nyquist A, Ullenhag A. How transactional relations contribute to adaptive developmental outcomes when young people with disabilities participate in specially designed group programs - a scoping review. *Scandinavian journal of occupational therapy*. 2021:1-16.

30. Sivaratnam C, Devenish B, Chellew T, Papadopoulos N, McGillivray J, Rinehart N. The Influence of Child-Related Factors on Caregiver Perceptions of Their Child's Sustained Participation in a Community Football Program: A Study of Children with and without Neurodevelopmental Disorders. *International journal of environmental research and public health*. 2021;18(2).

31. Lauruschkus K, Nordmark E, Hallström I. "It's fun, but..." Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities. *Disabil Rehabil*. 2015;37(4):283-9.

32. Heinemann AW, Tulsy D, Dijkers M, Brown M, Magasi S, Gordon W, et al. Issues in Participation Measurement in Research and Clinical Applications. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2010;91(9, Supplement):S72-S6.

33. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil*. 2006;28(18):1157-64.

34. Adair B, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M, Keen D, Imms C. Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(11):1101-16.

35. Arakelyan S, Maciver D, Rush R, O'Hare A, Forsyth K. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*. 2019;61(5):514-22.

36. Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Developmental medicine and child neurology*. 2018;60(5):513-9.

37. Law M, Anaby D, Imms C, Teplicky R, Turner L. Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities: An interrupted time series design. *Aust Occup Ther J*. 2015;62(2):105-15.

38. Imms C, Mathews S, Richmond KN, Law M, Ullenhag A. Optimising leisure participation: a pilot intervention study for adolescents with physical impairments. *Disabil Rehabil*. 2016;38(10):963-71.

39. Kramer JM, Helfrich C, Levin M, Hwang IT, Samuel PS, Carrellas A, et al. Initial evaluation of the effects of an environmental-focused problem-solving intervention for transition-age young people with developmental disabilities: Project TEAM. *Developmental medicine and child neurology*. 2018;60(8):801-9.

40. Darrah J, Law MC, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2011;53(7):615-20.



41. Hoehne C, Baranski B, Benmohammed L, Bienstock L, Menezes N, Margoese N, et al. Changes in Overall Participation Profile of Youth with Physical Disabilities Following the PREP Intervention. *International journal of environmental research and public health*. 2020;17(11).
42. Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018;60(5):513-9.
43. Law M, Anaby D, Teplicky R, Turner L. Pathways and resources for engagement and participation (PREP): A practice model for occupational therapists. 2016.
44. Kramer J, Barth Y, Curtis K, Livingston K, O'Neil M, Smith Z, et al. Involving youth with disabilities in the development and evaluation of a new advocacy training: Project TEAM. *Disability and rehabilitation*. 2013;35(7):614-22.
45. Shields N, Willis C, Imms C, McKenzie G, van Dorsselaer B, Bruder AM, et al. Feasibility of scaling-up a community-based exercise program for young people with disability. *Disability and rehabilitation*. 2022;44(9):1669-81.
46. Willis C, Nyquist A, Jahnsen R, Elliott C, Ullenhag A. Enabling physical activity participation for children and youth with disabilities following a goal-directed, family-centred intervention. *Res Dev Disabil*. 2018;77:30-9.
47. Nyquist A, Jahnsen RB, Moser T, Ullenhag A. The coolest I know – a qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activities program. *Disabil Rehabil*. 2019:1-9.
48. Størvold GV, Jahnsen RB, Evensen KAI, Bratberg GH. Is more frequent physical therapy associated with increased gross motor improvement in children with cerebral palsy? A national prospective cohort study. *Disability and rehabilitation*. 2020;42(10):1430-8.
49. Tanderholt Myrhaug H, Østensjø S, Larun L, Odgaard-Jensen J, Jahnsen R. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC pediatrics*. 2014;14:292.
50. Lee SH, Shim JS, Kim K, Moon J, Kim M. Gross Motor Function Outcome After Intensive Rehabilitation in Children With Bilateral Spastic Cerebral Palsy. *Ann Rehabil Med*. 2015;39(4):624-9.
51. Hadders-Algra M. Variation and Variability: Key Words in Human Motor Development. *Physical therapy*. 2010;90(12):1823-37.
52. Øien I, Fallang B, Østensjø S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: care, health and development*. 2010;36(4):558-65.
53. Østensjø S, Oien I, Fallang B. 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*. 2008;11(4):252-9.
54. Dunst CJ, Hamby D, Trivette CM, Raab M, Bruder MB. Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological reports*. 2002;91(3 Pt 1):875-97.
55. Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clin Rehabil*. 2009;23(4):362-70.
56. Willis CE, Reid S, Elliott C, Rosenberg M, Nyquist A, Jahnsen R, et al. A realist evaluation of a physical activity participation intervention for children and youth with disabilities: what works, for whom, in what circumstances, and how? *BMC Pediatr*. 2018;18(1):113.
57. Willis C, Girdler S, Thompson M, Rosenberg M, Reid S, Elliott C. Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*. 2017;39(17):1771-84.
58. Willis C, Elliott C, Reid S, Nyquist A, Jahnsen R, Bølte S, et al. "Capturing the magic": identifying the active ingredients of a physical activity participation intervention for children and youth with disabilities. *Disability and rehabilitation*. 2022;44(9):1650-9.
59. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1990;57(2):82-7.