

Artigo de Original

Avaliação da participação e do ambiente de crianças e adolescentes com deficiência em um município na Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul**Evaluation of the participation and environment of children and adolescents with disabilities in a municipality on the West Frontier of Rio Grande do Sul**<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v12i3.10714>

Joana dos Santos da Silva Corbette¹ ORCID: 0000-0001-9942-6981*, Ântony de Moraes Cruz¹ ORCID 0000-0003-0369-5402, Mylena Francini da Rosa¹ ORCID 0000-0002-4570-5093, Christian Caldeira Santos² ORCID 0000-0001-6394-5288,

RESUMO

Objetivo: Analisar a participação e o ambiente de crianças e adolescentes com deficiência de um município na Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul (RS). **Materiais e Métodos:** Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, transversal, de levantamento de dados com a aplicação da Medida da Participação e do Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY) com responsáveis de crianças e adolescentes com deficiência na Associação Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) de um município do RS, através de análise descritiva e inferencial. **Resultados:** Foram entrevistados 27 responsáveis referentes a 28 crianças ou adolescentes. Quanto à participação, a frequência média nas atividades da PEM-CY foi 6,55 ($\pm 0,46$) em casa, 4,25 ($\pm 2,28$) na escola e 4,85 ($\pm 2,05$) na comunidade. Referente ao ambiente, o contexto casa apresentou 37,19% ($\pm 26,6$) facilitadores e a comunidade 28,14% ($\pm 23,88$) barreiras. **Conclusão:** A participação de crianças e adolescentes com deficiência de uma instituição no interior do RS foi maior em casa quanto à frequência, diversidade de atividades e envolvimento. O contexto casa também apresentou maior número de facilitadores, enquanto a comunidade apresentou maior número de barreiras.

Palavras-chaves: participação do paciente; ambiente; pessoas com deficiência; crianças; adolescentes; Classificação Internacional da Funcionalidade, incapacidade e saúde.

¹ Universidade Federal do Pampa, Uruguaiiana, Brasil

* **Autor correspondente:** Rua General Canabarro, 2504. Apartamento 403. Uruguaiiana-RS. Brasil. CEP. 97502-774. joanacorbette@hotmail.com.

ABSTRACT

Objective: To analyze the participation and environment of children and adolescents with disabilities in a municipality on the West Frontier of Rio Grande do Sul (RS). **Materials and Methods:** This is a descriptive, exploratory, cross-sectional survey of data collection with the application of the Participation and Environment. Measure for Children and Youth (PEM-CY) with caregivers of children and adolescents with disabilities in the Association of Parents and Friends of the Disabled (APAE) of a municipality in RS, through descriptive analysis. **Results:** 27 guardians were interviewed referring to 28 children or adolescents. As for participation, the average frequency in PEM-CY activities was 6,55 ($\pm 0,46$) at home, 4,25 ($\pm 2,28$) at school and 4,85 ($\pm 2,05$) in the community. Regarding the environment, the home context presented 37,19% ($\pm 26,6$) facilitators and the community 28,14% ($\pm 23,88$) barriers. **Conclusion:** The participation of children and adolescents with disabilities from an institution in the interior of RS was greater at home in terms of frequency, diversity of activities and involvement. The home context also had a greater number of facilitators, while the community had a greater number of barriers.

Keywords: patient participation; environment; disabled people; children; teenagers; International Classification of Functioning; disability and health.

INTRODUÇÃO

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001, define participação como o envolvimento humano em situações da vida¹, o que para crianças e adolescentes pode significar participar em atividades/tarefas em ambientes tradicionais do dia a dia, como em casa, na escola e na comunidade. Entende-se que a participação esteja relacionada com a interação das habilidades humanas com o ambiente físico e social, no qual a pessoa está inserida. Assim, o ato da participação em diferentes ambientes desempenha um papel importante na saúde e no bem-estar infantojuvenil, visto que favorece o desenvolvimento e o aperfeiçoamento de habilidades que podem ser úteis no decorrer do ciclo de vida².

Contudo, é sabido que a participação de crianças com deficiência é restrita. Bedell et al.³ analisaram a participação de grupos de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico e com deficiências diversas nos ambientes doméstico, escolar e comunitário. Seus resultados demonstraram diferença significativa entre estes grupos em relação à participação nas atividades realizadas, de modo que crianças sem deficiência apresentaram maior frequência de participação frente aquelas com deficiência. Eide et al.⁴ relataram que crianças e jovens com deficiências apresentaram níveis mais baixos de sua própria participação, avaliaram sua própria participação como menor do que a de seus pares sem deficiência e estavam menos satisfeitas com sua própria participação. As barreiras do contexto ambiental foram maiores para pessoas com deficiências do que para pessoas sem deficiências.

Segundo Drummond et al.⁵, a participação é influenciada por diversos fatores relacionados às características pessoais e contextuais como idade, sexo, renda e características do ambiente. Em se tratando de crianças com deficiência, Anaby et al.⁶ apontaram que a gravidade da deficiência e suas habilidades funcionais também influenciam mudanças na participação infantojuvenil. No contexto da CIF, esses fatores podem representar barreiras ou facilitadores para a participação. Destaca-se que barreiras são fatores que acarretam em limitação da atividade/tarefa ou restrição à participação. Por outro lado, facilitadores são os fatores que auxiliam o indivíduo na realização da atividade/tarefa e

facilitam sua participação¹.

Os fatores ambientais podem favorecer ou dificultar a participação e são considerados de particular importância, porque são potencialmente modificáveis. Segundo Shabat et al.⁷, o ambiente exerce um papel único em influenciar a participação em diferentes contextos como em casa, na escola e na comunidade. Nesse ensejo, o estudo de Bedell et al.³ apontou que os pais de crianças com deficiência classificaram mais frequentemente os fatores ambientais como barreiras à participação e mais raramente como suporte, em comparação com os pais de crianças sem deficiência. Já na perspectiva do esporte, crianças com deficiência enfrentam mais barreiras e têm menos facilitadores quando se envolvem em atividades físicas, visto que muitas necessitam de materiais e equipamentos adaptados, adequação do mobiliário e da estrutura arquitetônica ambiental que lhes assegurem condições de mobilidade, participação, segurança e conforto⁸.

Destaca-se que na Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul (RS) há estudos referentes à participação e inclusão escolar de crianças e adolescentes com deficiência, como os de Silva et al.⁹, Teixeira et al.¹⁰ e Gonçalves et al.¹¹, entretanto, há lacunas em relação a participação de crianças e adolescentes com deficiências nos ambientes domiciliar e comunitário. Diante disso, objetiva-se analisar a participação e o ambiente de crianças e adolescentes com deficiência de um município na Fronteira Oeste do RS.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, transversal e de levantamento de dados. A coleta de dados foi realizada na Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) local, durante os meses de fevereiro a julho de 2022.

A amostra foi selecionada de forma não aleatória e por conveniência. A população do estudo foi constituída por pais ou responsáveis de crianças e adolescentes diagnosticados com alguma deficiência, cuja criança sob sua responsabilidade estivesse matriculada na APAE. Os critérios de inclusão foram: 1) ser pais ou responsável legal; 2) ter filho de cinco a dezessete anos, de ambos os sexos, com qualquer tipo e severidade de deficiência; 3) a criança ou adolescente estar regularmente matriculada na APAE; e 4) residir no município. Os critérios de exclusão foram pais ou responsáveis que não compareceram por duas vezes ao agendamento da avaliação.

A lista dos pais ou responsáveis foi previamente adquirida no setor de assistência social da APAE e por meio de contato telefônico ou por abordagem direta na instituição eles foram convidados a participarem do estudo. Nesse primeiro momento foi realizada a leitura do objetivo, justificativa e relevância da pesquisa. Para aqueles que demonstraram interesse em participar da pesquisa foi realizado o agendamento para entrevista e coleta de dados. Previamente à coleta de dados foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente foi colhido os dados da pesquisa por meio de dois instrumentos: 1) Questionário estruturado biossocioeconômico, elaborado pelos autores e 2) Medida da Participação e do Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY), versão em português de Portugal.

No Brasil, o processo de adaptação transcultural da PEM-CY já foi realizado. A versão adaptada disponibiliza um instrumento inovador de avaliação da participação e do ambiente para o uso dos profissionais das áreas de saúde, educação e reabilitação do país, bem como dos familiares de crianças e jovens com e sem deficiência¹². Entretanto, há custos financeiros para se fazer sua utilização. Assim, optou-se por utilizar a versão portuguesa disponível gratuitamente.

Dos instrumentos que mensuram a participação de crianças e adolescentes, o PEM-CY se destaca no meio científico, porque combina a medida de participação e do meio ambiente para crianças e jovens entre cinco e dezessete anos. Foi desenvolvido em 2010, no Canadá, por

pesquisadores do Centre for Childhood Disability Research (CanChild) com o objetivo de medir simultaneamente a participação e o ambiente de crianças com e sem deficiência, embasada pela CIF¹³. O PEM-CY apresenta índices de consistência interna e confiabilidade teste-reteste de moderado a bom, e boa validade¹⁴.

Sobre os questionários utilizados, o primeiro trouxe informações sobre sexo, idade e tipo de deficiência, assim como a relação do respondente com a criança ou adolescente, idade, escolaridade, ocupação e renda familiar mensal.

Já o segundo questionário, o PEM-CY, é uma medida relatada pelos pais ou cuidadores que avalia o nível de envolvimento da criança e do adolescente em atividades domésticas, escolares e comunitárias juntamente com os fatores ambientais dentro de cada um desses ambientes. O instrumento compreende duas partes: participação e fatores ambientais, e cinco subescalas: frequência, envolvimento, desejo de mudança, apoio e barreiras. Na parte de participação encontram-se as três primeiras subescalas (frequência, envolvimento, desejo de mudança) e inclui dez itens para ambiente doméstico, cinco para ambientes escolares e dez para ambientes comunitários. Na parte de fatores ambientais estão as duas subescalas restantes (apoio, barreiras) e inclui 12 itens para o ambiente doméstico, 17 para ambientes escolares e 16 para ambientes comunitários¹⁵.

Primeiramente, o adulto foi solicitado a identificar através de uma escala de 8 pontos, que varia de 0 (nunca) a 7 (diariamente), a frequência de participação da criança ou adolescente nos últimos quatro meses em cada uma das atividades. Em seguida respondeu sobre o envolvimento da criança ou adolescente naquela atividade através de uma escala de 5 pontos que varia de 1 (nada envolvido) a 5 (muito envolvido). Após, o adulto foi questionado se ele gostaria ou não de mudanças na participação da criança ou adolescente. Caso a resposta fosse sim, foi solicitado que o ele explicasse quais são os tipos de mudanças. Ao final, o adulto foi questionado sobre as características do ambiente, ou seja, responder se o ambiente ajuda ou atrapalha na participação do seu filho(a) através das opções: não é um problema, geralmente ajuda, às vezes ajuda / às vezes torna mais difícil, geralmente torna mais difícil. Também respondeu sobre a percepção de adequação e disponibilidade de recursos, tendo as opções: não necessário, geralmente sim, às vezes sim / às vezes não, geralmente não. Por último, os pais foram solicitados a citar até três estratégias que são utilizadas para apoiar a participação das crianças e adolescentes¹⁶.

No Quadro 1, encontra-se o modo para calcular e realizar a interpretação dos dados do PEM-CY. Optou-se por não utilizar os desfechos do instrumento: 'desejo de mudança', 'disponibilidade/adequação de itens' e 'estratégias utilizadas para promoção da participação'. Essa escolha ocorreu devido ao estudo ter como objetivo analisar a participação e o ambiente das crianças e dos adolescentes e não aspectos dirigidos aos desejos dos responsáveis.

Quadro 1. Cálculo e interpretação de escores do PEM-CY

Área	Desfecho	Cálculo dos escores	Interpretação
Participação	Número de atividades	Soma de itens com resposta de frequência diferente de "nunca" dividida pelo número de itens do contexto	Fornecer uma indicação da diversidade de atividades que o indivíduo participa naquele contexto. O número de atividades nas quais a criança/adolescente participa é diretamente proporcional ao percentil encontrado

	Frequência	Soma de todos os pontos dividida pelo número de itens respondidos com frequência diferente de zero (%)	Fornece a média da frequência na qual o indivíduo realiza as atividades das quais participa naquele contexto. A frequência de participação é diretamente proporcional ao percentil encontrado
	Envolvimento	Soma de todos os pontos, dividida pelo número de itens respondidos (%)	Fornece uma indicação do quanto o indivíduo se envolve ao participar das atividades naquele contexto. O nível de envolvimento é diretamente proporcional ao percentil encontrado
Ambiente - Contexto	Barreiras	Soma do número de itens com resposta igual a "geralmente torna mais difícil" dividida pelo número de itens respondidos nessa seção do teste (%)	Fornece uma porcentagem da quantidade de barreiras existentes naquele contexto, indicando o quanto fatores contextuais são percebidos como dificultadores da participação. O número de barreiras é diretamente proporcional ao percentil encontrado
	Facilitadores	Soma do número de itens com resposta igual a "geralmente ajuda" dividida pelo número de itens respondidos nessa seção do teste (%)	Fornece uma porcentagem da quantidade de facilitadores existentes naquele contexto, indicando o quanto fatores contextuais são percebidos como suporte à participação. O número de facilitadores é diretamente proporcional ao percentil encontrado

Fonte: Monteiro¹⁶.

Os dados foram calculados no programa do PEM-CY, disponível para download no site da CanChild: <https://www.canchild.ca/en/resources/248-participation-and-environment-measure-for-children-and-youth-pem-cy>. A estatística descritiva (frequências absolutas e relativas, média, desvio padrão, mediana) e inferencial com nível de significância de 5% foi usada para análise dos dados. O Teste de Lilliefors apontou uma distribuição não paramétrica dos dados. Assim, foi utilizado o Teste de Kruskal - Wallis para testar a hipótese dessa população (distribuição igual ou não). A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer de número CAAE 53789321.8.0000.5323.

RESULTADOS

Apresentação do local

O município está situado na Fronteira Oeste do RS, possuindo uma população estimada para 2021 de 126.766 habitantes, ou seja, é o 14º município mais populoso do estado. Nesta amostra populacional há cerca de 34.258 habitantes na faixa etária entre cinco a 19 anos (27%) e contido nesse conjunto habitacional há um total de 8.524 habitantes entre 10 e 19 anos que apresentam alguma deficiência. No último Censo Demográfico de 2010, a localidade apresentou Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) considerado médio (0,744), taxa de escolarização de seis a 14 anos de 97,6% e taxa de mortalidade infantil média de 14,99 para 1.000 nascidos vivos. Em 2020, a média do salário mensal era de 2,2 salários mínimos. A proporção de pessoas ocupadas em relação a população total era de 16,4%. Cerca de 35,6% da população vive em domicílios onde os rendimentos mensais são de até meio salário mínimo por pessoa. Em 2019, o Produto Interno Bruto (PIB) da cidade foi de R\$ 22.723,78 ocupando a 425ª posição dentre os 497 municípios do estado. Quanto ao território e ambiente, em 2010, o município apresentou 81,2% de domicílios com esgotamento sanitário adequado e somente 25,2% de domicílios urbanos em vias públicas com urbanização adequada, apresentando bueiro, calçada, pavimentação e meio-fio¹⁷.

Participantes

De um total de 112 crianças e adolescentes matriculados na APAE no período da pesquisa e com a faixa etária desejada, 52 (46%) pais ou responsáveis dessa amostra inicial foram contactados a partir da lista fornecida pelo setor de assistência social da instituição. Os demais não foram contactados, pois não tinham telefone atualizado ou não compareceram na APAE no período da pesquisa. Destes 52 pais ou responsáveis, 23 não responderam ao convite e 2 aceitaram participar, mas não compareceram ao local e horário agendado por duas vezes. Por fim, 27 (52%) pais ou responsáveis foram entrevistados, referentes a 28 crianças e adolescentes com deficiência. Destaca-se que um responsável respondeu a pesquisa por dois alunos.

Questionário Biossocioeconômico

Em relação às questões biossocioeconômicas das crianças e dos adolescentes, a média de idade foi de 10,2 ($\pm 3,7$) anos, com maior frequência do sexo masculino (71,4%), de adolescentes (57,15%), da presença de no mínimo um irmão na família (71,4%), de inclusão escolar (89,3%) e da condição clínica paralisia cerebral (35,7%). Já em relação aos pais e responsáveis, a média de idade foi de 38,9 ($\pm 10,2$) anos, com maior frequência do sexo feminino (92,6%), com Ensino Médio de escolaridade (37%), dona de casa (77,4%) e renda familiar até um salário mínimo (52%). Outras informações podem ser visualizadas na Tabela 1.

Tabela 1. Perfil biossocioeconômico de crianças, adolescentes e seus responsáveis

Variável	Número absoluto (n)	Número relativo (%)
Sexo das crianças e adolescentes		
Feminino	8	28,60
Masculino	20	71,40
Faixa etária*		
5 a 9 anos	12	42,85
10 a 17 anos	16	57,15
Condição clínica		
Paralisia Cerebral	10	35,70
Transtorno do Espectro Autista	4	14,30
Síndrome de Down	3	10,70
Microcefalia	3	10,70
Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade	2	7,10
Retardo Mental	2	7,10
Síndrome de Pierre Robin	1	3,60
Esquizencefalia	1	3,60
Paralisia Obstétrica do Plexo Braquial	1	3,60
Hidrocefalia	1	3,60
Número de irmãos		
0	8	28,60
1	10	35,70
>2	10	35,70
Frequente a escola		
Sim	25	89,30
Não	3	10,70
Responsável principal		
Mãe	24	88,90
Pai	2	7,40
Avó	1	3,70
Idade do responsável		
20-30 anos	5	18,50
31-40 anos	12	44,50
>41 anos	10	37,00
Escolaridade dos responsáveis		
Ensino Fundamental Incompleto	8	29,60

Ensino Fundamental	8	29,60
Ensino Médio	10	37,00
Ensino Superior	1	3,80
Ocupação dos responsáveis		
Dona de casa	21	77,40
Autônomo	2	7,40
Aposentado	1	3,80
Estudante	1	3,80
Diarista	1	3,80
Auxiliar de Cartório	1	3,80
Renda familiar**		
Até 1 salário	14	52,00
Até 2 salários	10	37,00
>3 salários	3	11,00

* Divisão da faixa etária segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)

** Salário mínimo da época - R\$ 1.212; n - número; % - porcentagem.

Fonte: Autores da Pesquisa 2022.

Análise da participação de crianças e adolescentes em casa, na escola e na comunidade

Dentre os ambientes analisados, a média do número de itens realizados, ou seja, a diversidade de atividades relacionadas à participação em casa foi de 66,01% ($\pm 23,30$). A média de frequência e do envolvimento dessas atividades domésticas foi de 6,55 ($\pm 0,46$) vezes por semana e de 4,19 ($\pm 0,54$), respectivamente. Estes dados apontam que o ambiente doméstico foi onde as crianças e os adolescentes mais participaram e apresentaram maior frequência e envolvimento quando comparado aos ambientes escolar e comunitário.

Ao comparar se houve diferença entre os contextos, verifica-se que somente o contexto casa apresentou diferença significativa ($p < 0,05$) entre aos demais estudados, segundo as variáveis número de itens de atividades realizadas e frequência, conforme está apresentado na Tabela 2.

Tabela 2. Participação de crianças e adolescentes com deficiência – Média, desvio padrão e mediana do número de itens de atividades, frequência e envolvimento, relacionados aos contextos de vida e suas diferenças

Desfecho	Contexto			
	Casa (C)	Escola (E)	Comunidade (Co)	Diferença entre contextos
Número de itens de atividades	66,01% ($\pm 23,30$) 70%	37,10% ($\pm 24,80$) 40%	31,40% ($\pm 17,20$) 30%	C x E * C x Co * E x Co
Frequência	6,55 ($\pm 0,46$) 6,75	4,25 ($\pm 2,28$) 4,67	4,85 ($\pm 2,05$) 5,67	C x E * C x Co * E x Co
Envolvimento	4,19 ($\pm 0,54$) 4,36	3,42 ($\pm 1,88$) 4,00	3,92 ($\pm 1,60$) 4,78	C x E C x Co E x Co

Fonte: Autores da pesquisa 2022.

* Teste de Kruskal - Wallis ($p < 0,05$)

Análise das barreiras e facilitadores em cada ambiente

Em relação ao ambiente, percebe-se que o contexto comunidade apresenta a maior quantidade de barreiras (28,14%) e a menor quantidade de facilitadores (26,95%) para esse grupo de crianças e adolescentes com deficiência. O ambiente doméstico destacou-se como o maior facilitador ambiental (37,19%). Não houve diferença significativa relacionada às barreiras e aos facilitadores ($p > 0,05$) entre os contextos vivenciados por esse grupo infantojuvenil com deficiência. Houve diferença significativa entre as barreiras e os facilitadores no contexto casa ($p < 0,05$), conforme está apresentado na Tabela 3. Destaca-se que três participantes da pesquisa não vivenciavam o ambiente escolar, portanto não responderam essa seção de perguntas.

Tabela 3. Comparação (média, desvio padrão e mediana) entre barreiras e facilitadores de crianças e adolescentes com deficiência em diferentes contextos de vida

Desfecho	Contexto		
	Casa *	Escola **	Comunidade
Barreiras	18,31% ($\pm 15,93$) 14,20%	17,74% ($\pm 19,73$) 11,10%	28,14% ($\pm 23,88$) 22,20%
Facilitadores	37,19% ($\pm 25,60$) 42,80%	35,07% ($\pm 33,55$) 22,20%	26,95% ($\pm 28,72$) 11,10%

Fonte: Autores da pesquisa 2022.

* Teste de Kruskal - Wallis entre contextos ($p < 0,05$);

** Total de 25 crianças e adolescentes

DISCUSSÃO

O termo participação vem crescendo e se desenvolvendo no campo da funcionalidade e incapacidade humana a partir da contextualização da CIF em 2001, diante disso, este estudo objetivou analisar a participação e o ambiente de crianças e adolescentes com deficiência de um município na Fronteira Oeste do RS. Assim, partimos da premissa que “quanto mais nós participamos, mais interagimos com pessoas que não compartilham os nossos pontos de vista e abordagens. Esse fato tem um grande valor de sobrevivência, pois a [...] diversidade é uma fonte importante de inovação e reação - sobrevivência”¹⁸ dentro do contexto biopsicossocial. Destaca-se que sobreviver compõe a ação marcante desse público, o qual é constituído por múltiplas vulnerabilidades que contribuem para impactar negativamente sua funcionalidade.

Nesta seara, as condições clínicas mais presentes relatadas pelos participantes de nosso estudo foram a paralisia cerebral com 35,70% e o transtorno do espectro autista com 14,30%, totalizando a metade da amostra. A paralisia cerebral, cientificamente denominada encefalopatia crônica não progressiva, ostenta o título de ser a causa mais corriqueira de deficiência motora no ciclo infantil e refere-se a um grupo heterogêneo de condições que verte com disfunção motora central, alterando o tônus, a postura e os movimentos¹⁹. Já o transtorno do espectro autista é marcado por ser uma condição incapacitante. Nele há comprometimento de dois domínios centrais, culminado em déficits na habilidade sociais e comunicação, e presença de padrões repetitivos ou restritos de comportamento e interesses²⁰.

Ao se tratar das características biopsicossociais das famílias das crianças e adolescentes com deficiência, elas apresentaram uma tendência de ter níveis baixos de escolaridade e de ordem financeira, contribuindo para o incremento da taxa de pobreza local, conforme dados do IBGE¹⁷ apresentados anteriormente. Os resultados apontam uma concordância do perfil biopsicossocial dessas famílias frente ao trabalho de Sousa et al.²¹, no qual a deficiência se relaciona com o déficit socioeconômico familiar.

Em relação à participação nos diversos contextos, o domiciliar apresentou maior oportunidade para a participação de crianças e adolescentes com deficiência e com diferença significativa ($p < 0,05$) para os três itens estudados. Houve média de 66% do número de atividades realizadas, que pode ser considerada favorável ou uma baixa limitação para as atividades. Já a média da frequência foi de 6,55 que representa algumas vezes por semana, e a do envolvimento foi de 4,19, ou seja, o engajamento ficou entre muito envolvido e algo envolvido. Assim, destaca-se que este ambiente é o mais favorável ao grupo infantojuvenil estudado. No estudo de Hoehne et al.²² verificou-se também maior participação no ambiente doméstico frente aos demais.

De certa forma, Fernandes²³ resalta que a participação em tarefas domésticas faz com que a criança exerça sua percepção de aspectos relevantes do ambiente local, o que pode favorecer o desenvolvimento de capacidades cognitivas e a execução de movimentos diversos, beneficiando suas capacidades motoras. Portanto, Massoli, Alves e Esper²⁴ citam a família como base social, e é nela que se tem o início da autonomia e do processo de inclusão social diante das barreiras impostas pela sociedade. É no ambiente de casa que ocorre a gênese para uma maior participação social.

Quanto à participação no contexto escolar, a média da diversidade de atividades realizada no contexto foi de 37,10%, que pode ser considerada limitada. Já a média da frequência foi de 4,25 que representa algumas vezes por mês e a do envolvimento foi de 3,42 que representa algo envolvido, ou seja, o engajamento pode ser considerado presente. Esses resultados vão ao encontro do estudo de Teixeira et al.¹⁰ que cita que a maioria dos estudantes com paralisia cerebral do mesmo município desta pesquisa não apresentou participação total, sinalizando fissuras no processo de inclusão escolar local. Desta forma, acredita-se que o contexto escolar possa contribuir e potencializar ainda mais a participação das crianças e adolescentes com deficiência aqui estudado, visto que a escola ocupa um papel de destaque tanto na vida da pessoa com deficiência quanto de suas famílias. Sabe-se que por meio deste contexto pode haver condução de ações intersetoriais (educação, saúde e assistência social) que busca impactar positivamente a participação e a funcionalidade humana²⁵. Portanto, acreditamos que quanto mais os escolares com deficiência participarem, mais próximos estarão do exercício de sua cidadania e do engajamento social.

Nosso estudo apresentou três crianças que não frequentavam o ambiente escolar, o que contraria a Lei nº 9.394 de 1996 que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional²⁶. Entende-se que o ambiente escolar é um fator de estresse, visto que famílias se queixam desse ambiente, tanto do aspecto físico quanto do corpo docente para a assistência de crianças e adolescentes com deficiência. Destacam ainda, a carência de adaptações pedagógicas, didáticas e de socialização para estimular as potencialidades do educando²⁴.

Quanto à participação no contexto da comunidade, a média da diversidade de atividades realizada no contexto foi de 31,40%, que pode ser considerada também limitada. Já a média da frequência foi de 4,85 que representa algumas vezes por mês e a do envolvimento foi de 3,42 que representa algo envolvido, ou seja, o engajamento pode ser considerado também presente. Este resultado se assemelha aos da pesquisa de Barbosa, Silva e Júnior²⁷ que traz uma menor frequência na participação nas atividades do ambiente comunitário em relação ao ambiente de casa e escola de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral no interior do Amazonas. Tal resultado é sugestivo de menos oportunidades de participação e menor apoio ambiental geral, inclusive familiar para esse desfecho. Entende-se que oferecer participação às crianças e adolescentes com deficiência em

campo aberto fora dos muros domésticos e escolares, como por exemplo na vizinhança, em eventos comunitários, em atividades físicas e culturais fora da escola, em encontros religiosos, no lazer, no trabalho remunerado e em excursões parece ser mais difícil, ou seja, estar em campo aberto reduz o controle familiar para a vivência da funcionalidade da pessoa com deficiência.

Desta forma Mazzotta e D'Antinno²⁸ sinalizam para a necessidade de fomentação da participação em eventos inclusivos voltados à cultura, à educação, ao lazer e a outros segmentos sociais tensionados à heterogeneidade da condição humana, onde a base estrutural está alicerçada nas relações interpessoais, sociais e políticas diárias que culminam na redução de atos discriminatórios, preconceituosos, excludentes a que qualquer pessoa, com deficiência ou não.

Assim, diferentes contextos culminam em impactos distintos sobre a mesma pessoa com uma determinada condição de saúde. As barreiras contextuais ou a ausência de facilitadores restringem o desempenho da pessoa, já outros com mais facilitadores podem melhorar esse desempenho. Assim, a comunidade pode limitar o desempenho de uma pessoa criando barreiras ou não oferecendo facilitadores²⁹.

Em nosso estudo, em relação ao ambiente, percebe-se que o contexto comunidade foi o mais incapacitante, pois apresentou mais barreiras (28,14%) e menos facilitadores (26,95%) para esse grupo de crianças e adolescentes com deficiência. Uma barreira bem intensa do município é a escassez de vias públicas organizadas. Segundo o IBGE¹⁷, somente 1/4 de domicílios urbanos em vias públicas com urbanização adequada desse município gaúcho, apresenta bueiro, calçada, pavimentação e meio-fio. Tal situação para Barbosa³⁰ faz com que muitos brasileiros com deficiência vivenciem “obstáculos que dificultam ou impossibilitam sua mobilidade, restringindo-os ao seu ambiente doméstico e cerceando sua independência, sua capacidade de ter uma vida produtiva e seu direito de ir e vir”. Na vertente da restrição ao lazer, Santos e Renner³¹ citaram que as praças públicas deste município apresentam, no máximo, calçadas rebaixadas e rampas de acesso, entretanto, não possuem brinquedos acessíveis ao público com deficiência. Já Gonçalves et al.¹⁷ apontaram que no campo da atividade física de crianças e adolescentes com autismo no município, as barreiras destacadas convergem pela falta de programas específicos para o autismo, a falta de espaços disponíveis para as atividades e a falta de orientação e de profissionais preparados.

Já o ambiente doméstico foi internamente significativo, onde destacou por ser o mais facilitador e o com menos barreiras aos participantes. Gonçalves et al.¹⁷ destacam que o apoio familiar foi um dos pontos onde 100% dos entrevistados declaram ser um dos vários aspectos facilitadores para a participação em atividades físicas. Assim, para Coster et al.¹³ o suporte do ambiente doméstico afeta positivamente na participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico como na paralisia cerebral e no transtorno do espectro autista nas tarefas realizadas no seio doméstico.

Quanto ao ambiente escolar pensa-se como um ponto facilitador, o fato do município apresentar uma taxa de escolarização de crianças e adolescentes de seis a 14 anos de idade de 97,6%, conforme dados do último Censo Demográfico¹⁷. Tal fato já sinaliza para uma possível participação escolar desse grupo infantojuvenil. Entretanto, Silva et al.⁹ relataram que especificamente em uma unidade de ensino do município, o seu projeto político pedagógico e o regimento escolar apresentam lacunas quanto às propostas específicas de alunos com deficiências, além da insuficiência de investimento em formação continuada para a temática inclusão escolar. Em um outro estudo, Teixeira et al.¹⁶ apontaram para o déficit de recursos humanos e de práticas pedagógicas destinadas às crianças com paralisia cerebral no município frente às questões de barreiras físicas e estruturais escolares para o processo de inclusão escolar. Houve ainda barreiras atitudinais o que ratifica a necessidade de investimento em gestão, principalmente, por parte dos docentes.

Diante dessa contextualização aqui apontada, a análise do ambiente diante da relação barreiras e facilitadores constata-se que o ambiente da casa, escola e comunidade do município está aquém

do ideal, tornando-os mais difíceis aos propósitos da participação de crianças e adolescentes com deficiência. Desta forma, o contexto ambiental municipal atenta para a restrição da participação de crianças e adolescentes com deficiência e não contribui para a construção de um ideal comum alinhado com o espírito de uma sociedade democrática.

O estudo apresenta limitações, sendo uma que a amostra deste estudo não foi selecionada aleatoriamente e foi coletada em um local da cidade, de modo que pode não ser representativa de toda a população. Esta pesquisa também não investigou outras variáveis-chave que podem influenciar a participação de crianças com deficiência como tipos e gravidade das deficiências.

CONCLUSÃO

A participação de crianças e adolescentes com deficiência de um município da Fronteira Oeste do RS foi maior no ambiente casa que nos ambientes escola e comunidade quanto à frequência, diversidade de atividades e envolvimento. O ambiente casa também apresentou um maior número de facilitadores e menor número de barreiras, enquanto a comunidade apresentou o maior número de barreiras. O fato da população ter menores condições financeiras pode ter impactado na participação nos diversos contextos.

Os resultados contribuíram para conhecer a participação de crianças e adolescentes com deficiência neste município em três contextos: casa, escola e comunidade e suas barreiras e facilitadores. Por meio dos itens contidos no questionário PEM-CY se pode construir planos individuais terapêuticos para maximizar a participação destas crianças e adolescentes. Dispor de um instrumento que quantifica a participação possibilita o acompanhamento, ao longo do tempo, do desfecho de participação de crianças e adolescentes com deficiência, com vista ao aumento da funcionalidade humana neste ciclo de vida.

Conflito de interesses

Os autores declaram que não há conflito de interesses.

Declaração da Contribuição Individual de cada um dos Autores:

Joana dos Santos da Silva Corbette: contribuiu substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados e na redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada. Antony de Moraes Cruz: contribuiu substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados e na redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada. Mylena Francini da Rosa: contribuiu substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados e na redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada. Christian Caldeira Santos: contribuiu substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados e na redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada.

REFERENCES

1. Barreto MCA, Andrade FG, Castaneda L, Castro SS. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como dicionário unificador de termos. *Acta Fisiátrica*. 2021; 28(3): 207-13.
2. World Health Organization. International Classification of Functioning, *Disability and Health: children and youth version: ICF-CY*. World Health Organization; 2007.
3. Bedell G, Coster W, Lei M, Lijenquist K, Koo YC, Teplicky DA et al. Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2013; 94(2): 315-323.
4. Eide AH, Ofstad D, Støylen M, Hansen E, Høiset M. Participation and Inclusion of Children and Youth with Disabilities in Local Communities. *International journal of environmental research and public health*. 2022;19:11893.
5. Drummond AF, Gomes AM, Coster WJ, Mancini MC. Predictive factors of household task participation in Brazilian children and adolescents. *OTJR: occupation, participation and health*. 2015; 35(2): 101-109.
6. Anaby D, Law M, Hanna S, Dematteo C. Predictors of change in participation rates following acquired brain injury: results of a longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2012; 54(4): 339-346.
7. Shabat T, Fogel-Grinvald H, Anaby D, Golos A. Participation Profile of Children and Youth, Aged 6–14, with and without ADHD, and the Impact of Environmental Factors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021; 18(2): 537.
8. Williams U, Lei M, Hanna S, Gorter JW. Using the Young Children’s Participation and Environment Measure (YC-PEM) to Describe Young Children’s Participation and Relationship to Disability and Complexity. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2019; 31(1): 135-148.
9. Silva TM da C e, Almiron MG, Medeiros D, Balk R de S. Os caminhos da educação inclusiva: a relação entre os documentos norteadores e o processo de inclusão. *Investigação, Sociedade e Desenvolvimento*. 2020; 9(3): e107932490-e107932490.
10. Teixeira AM, Gomes F, Peres CV, Silva CEI da, Graup S. Percepções Sobre o Processo de Inclusão de Estudantes com Paralisia Cerebral no Ensino Regular de uma Cidade da Fronteira Oeste do RS. *Revista de Ensino, Educação e Ciências Humanas*. 2021; 22(2): 185-196.
11. Gonçalves WRD, Graup S, Balk R de S, Cunha ALA, Illa PV. Barreiras e Facilitadores para a Prática de Atividades Físicas em Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista de Uruguaiana-RS. *Revista da Associação Brasileira de Atividade Motora Adaptada*. 2019; 20(1): 17-28.
12. Galvão ERVP, Cazeiro APM, De Campos AC, Longo E. Medida da Participação e do Ambiente-Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 2018; 29(3): 237-245.
13. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and rehabilitation*. 2012; 34(3): 238-246.
14. Coster W, Bedell G, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, Gleason K, Kao YC. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53(11): 1030-1037.
15. Şahin S, Kaya Kara Ö, Köse B, Kara K. Investigation on participation, supports and barriers of children with specific learning disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2020; 101: 103639.

16. Monteiro R. *Participação de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico em casa, na escola e na comunidade* [Dissertação de mestrado]. Belo Horizonte: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais; 2017. 89p.
17. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades. Brasil. *Rio Grande do Sul. Uruguaiana*. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/uruguaiana/panorama>. Acesso: 18/07/2024.
18. McLagan PA, Nel C. *A nova era da participação: o desafio de emocionar e envolver pessoas*. Rio de Janeiro: Campus, 2000.
19. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician*. 2020; 101(4): 213-220.
20. Waizbard-Bartov E, Fein D, Lord C, Amaral DG. Autism severity and its relationship to disability. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*. 2023; 16(4): 685-696.
21. Sousa BVN, Araújo CR da S, Oliveira EF de, Freitas KKA, Costa PDR, Silva VB da. Vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde em Debate* [online]. 2022; 46 (n.spe5): 91-103.
22. Hoehne C, Baranski B, Benmohammed L, Bienstock L, Menezes N, Margolese N, Anaby D. 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):3990.
23. Fernandes G. *Associação de fatores ambientais na participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down: estudo transversal* [Tese de Graduação] São Carlos: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de São Carlos; 2022. 35p.
24. Massoli LPO, Alves SC, Esper MV. Contexto familiar de crianças com deficiência. *Construtora psicopedagógica*. 2020; 28(29): 7-20.
25. Sá MRC, Pletsch MD. A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: interseções entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana. *Práxis Educativa*. 2021; 16: 1-15.
26. Brasil. *Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Dispõe sobre as diretrizes e bases da educação nacional. Presidência da República Casa Civil. Brasília. 1996 Dez 20 Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm. Acesso em 13/11/2022.
27. Barbosa RFM, Silva AMM, Júnior WBP. Participação e mobilidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral no interior da Amazônia: Um estudo transversal. *Revista Movimenta*. 2022; 15(1): 1-12.
28. Mazzotta MJ da S, D'Antino MEF. Inclusão social de pessoas com deficiência e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde e Sociedade*. 2011; 20(2): 377-389.
29. OMS - Organização Mundial da Saúde. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2015.
30. Barbosa AS. Mobilidade urbana para pessoas com deficiência no Brasil: um estudo em blogs. *Revista Brasileira de Gestão Urbana*. 2016; 8(1): 142-154.
31. Santos CC, Renner JS. Implicações socioeconômicas e a biossociodemografia de um conjunto de crianças com paralisia cerebral em Uruguaiana. *Revista Univap*. 2019; 25(48), 104–117.