

Percepção de pais de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas sobre a participação e o ambiente: um estudo transversal

Perception of parents of children and young people who use wheelchairs about participation and the environment: a cross-sectional study

Regina Moreira da Silva¹ 

Eliane Maia Galvão² 

Manuela Fernandes de Almeida Mello³ 

¹Universidade do Estado da Bahia (Salvador). Bahia, Brasil.

²Fundação José Silveira (Salvador). Bahia, Brasil.

³Contato para correspondência. Universidade do Estado da Bahia (Salvador). Bahia, Brasil.
Universidade Católica do Salvador (Salvador). Bahia, Brasil. mfmello@uneb.br

RESUMO | INTRODUÇÃO: A cadeira de rodas frequentemente é indicada para melhorar a participação de crianças/jovens com deficiência. Entretanto, a literatura é escassa quanto a esse efeito e o ambiente pode ser uma barreira. **OBJETIVO:** Conhecer a percepção dos pais de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas sobre a participação e o ambiente. **MÉTODOS:** Estudo transversal com pais/responsáveis de crianças/jovens que usam cadeiras de rodas de 5 a 17 anos, atendidas em dois centros de reabilitação na capital de um estado do Brasil. Foi aplicado questionário sociodemográfico e a PEM-CY. **RESULTADOS:** A pesquisa obteve 43 participantes, demonstrando percepção de maior participação em casa, principalmente em estar com outras pessoas ($6,9 \pm 0,2$) e ver TV ($6,6 \pm 1,5$). Na comunidade, a frequência foi baixa para todas as atividades e 79,1% desejaram que a participação em atividades físicas organizadas fosse maior. Na escola participavam mais de atividades em sala de aula ($5,7 \pm 2,5$). A casa foi percebida como o ambiente com mais facilitadores (72,5%), menos barreiras (17,0%) e maiores escores de gentileza, recursos e apoio geral do ambiente (88,1%; 80,3% e 84,9% respectivamente). **CONCLUSÕES:** A participação, de acordo com a percepção dos pais, é maior em casa, sendo o ambiente mais favorável. Na escola, estão mais restritos a atividades em sala de aula e estar com colegas, possuindo menos facilitadores. Na comunidade há pouca participação, com maior frequência em atividades passivas, pois possui mais barreiras e menos recursos disponíveis.

PALAVRAS-CHAVE: Cadeira de Rodas. Adolescente. Criança com Deficiência. Participação Social. Meio Social.

ABSTRACT | INTRODUCTION: The wheelchair is often indicated to improve the participation of children/young people with disabilities. However, the literature is scarce regarding this effect, and the environment can be a barrier. **OBJECTIVE:** To know the perception of parents of children and young people who use wheelchairs about participation and the environment. **METHODS:** Cross-sectional study with parents/guardians of children/young people who use wheelchairs, aged between 5 and 17, who were treated at two rehabilitation centers in the capital of a Brazilian state. A sociodemographic questionnaire and the PEM-CY were administered. **RESULTS:** The survey obtained 43 participants, showing a perception of greater participation at home, mainly in being with other people (6.9 ± 0.2) and watching TV (6.6 ± 1.5). In the community, attendance was low for all activities and 79.1% wished that participation in organized physical activities were greater. At school, they participated more in classroom activities (5.7 ± 2.5). Home was perceived as an environment with the most facilitators (72.5%), the fewest barriers (17.0%) and the highest scores for kindness, resources and general support from the environment (88.1%; 80.3% and 84.9% respectively). **CONCLUSIONS:** According to parents' perceptions, participation is higher at home, as the environment is more supportive. At school, they are more restricted to classroom activities and being with peers, with fewer facilitators. There is little participation in the community, more often in passive activities, as there are more barriers and fewer resources available.

KEYWORDS: Wheelchairs. Adolescent. Children with Disability. Social Participation. Social Environment.

1. Introdução

As fraturas mandibulares (FM) representam cerca de Enquanto representação da perspectiva social da funcionalidade, a participação é definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como o “envolvimento em uma situação de vida”¹. É composta por dois elementos-chave: (I) comparecimento, medido pela frequência e/ou diversidade de atividades que a pessoa participa; e (II) envolvimento, que diz respeito à sensação subjetiva de participação durante o comparecimento, incluindo aspectos de motivação, conexão social e nível de afeto². Além disso, o participar recebe grande influência dos fatores ambientais¹.

Para crianças e jovens com deficiências, a participação desempenha um importante papel na qualidade de vida, entretanto, quando comparados a seus pares com desenvolvimento típico têm menor participação³. Estima-se que, no Brasil, 8,9% da população possui alguma deficiência, no Nordeste esta taxa é de 10,3% e na Bahia 10,4%. Ainda sobre dados nacionais, entre crianças e jovens, de 2 a 9 anos e 10 a 19 anos, 3,2% e 3,3% da população, respectivamente, apresentam alguma deficiência⁴. Para aquelas com limitação de mobilidade, frequentemente é indicada a aquisição de cadeiras de rodas como estratégia para favorecer o participar. Contudo, este favorecimento depende de uma série de variáveis ambientais⁴ e ainda são escassas as evidências sobre a percepção dos pais quanto ao uso da cadeira de rodas.

A família se constitui como o principal agente da socialização primária, na qual se produzem relações de cuidado entre os membros, através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro⁵. Além disso, a família desempenha papel fundamental para proporcionar experiências de vida nas quais as crianças se envolvam ativamente com o ambiente físico e social, promovendo o desenvolvimento⁶. No contexto da presença de uma criança com deficiência, as famílias precisam se reorganizar e enfrentam situações relacionadas a: restrição social, instabilidade financeira, desgaste nas relações familiares, sentimentos aflitivos, mudança na dinâmica familiar e estresse na saúde e bem-estar⁶.

Desta forma, a percepção da família sobre a participação é complementar à da criança, considerando preocupações com segurança, bem-estar e influências ambientais². Os estudos que avaliam a participação social e o ambiente de crianças/jovens que usam cadeiras de rodas no Brasil são escassos. E, dada a importância deste tema, entende-se que o conhecimento acerca da participação e questões ambientais deste público, sob a perspectiva dos pais e em coerência com a CIF¹ é essencial. Portanto, o objetivo do presente estudo foi conhecer a percepção dos pais de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas sobre a participação e o ambiente.

2. Materiais e métodos

Trata-se de um estudo descritivo transversal realizado com pais/responsáveis de crianças e jovens usuários de cadeiras de rodas, atendidos em dois centros de reabilitação de referência para pessoas com deficiências, na cidade de Salvador. Foram incluídos pais ou responsáveis cujas crianças sob sua responsabilidade tivessem idades entre 5 e 17 anos e utilizassem cadeiras de rodas manuais ou motorizadas, compondo uma amostra acessível.

O recrutamento dos participantes e a coleta dos dados foram realizados de julho a agosto de 2022, sendo utilizado dados primários e secundários. Inicialmente, os pacientes foram rastreados, a partir dos prontuários institucionais, quanto aos critérios de inclusão e os meios de contato para que fossem convidados a participar da pesquisa. O convite se deu por contato telefônico, durante o qual foi consensuado o momento e o formato da entrevista, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Também foram coletados dos prontuários dados de diagnóstico clínico e função cognitiva das crianças/jovens. Os dados primários foram obtidos por entrevista e o preenchimento dos instrumentos se deu virtualmente, utilizando formulário do *Google Forms* e chamada telefônica, ou presencialmente, conduzida pela pesquisadora responsável, no próprio centro de reabilitação.

Os instrumentos da investigação compreenderam um questionário sociodemográfico produzido pelas pesquisadoras e a Medida de Participação e Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), validada e adaptada transculturalmente para o Brasil⁷ e criada tendo como base os construtos da CIF^{2,8}. A PEM-CY apresenta consistência interna boa a excelente e confiabilidade teste-reteste moderada a boa (0,58 e acima) medida dentro de 1 a 4 semanas⁸. A concessão para uso foi obtida através do *CanChild Institute, McMaster University, Hamilton, Canadá*.

Através da PEM-CY, foram avaliadas situações de vida no ambiente de casa, escola e comunidade, o nível de envolvimento das crianças/jovens, as barreiras e limitações à participação e a disponibilidade/adequação de recursos para facilitar a participação. Os itens de participação são agrupados em três subescalas: frequência, envolvimento e desejo de mudança dos pais; e os do ambiente em duas outras: barreiras e facilitadores. A frequência é graduada numa escala de oito pontos (0-7), onde 0 corresponde a "nunca" e 7 a "diariamente". Para o envolvimento, há uma escala de cinco pontos (1-5), sendo 1 "pouco envolvido" e 5 "muito envolvido". Quanto ao desejo de mudança, os pais, caso afirmassem possuir (resposta "sim"), poderiam referir-se à frequência, ao nível de envolvimento ou à variedade daquele tipo de atividade⁷.

As variáveis quantitativas numéricas foram descritas em média e desvio padrão e as categóricas em proporção, utilizando-se do software *SPSS Statistics® 22*. Quanto às variáveis da PEM-CY, foram calculados escores individuais, por ambiente e por atividade, como recomendado no próprio instrumento, expressos em média e proporção, e estes geraram escores por grupo.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para serem incluídos na pesquisa, a qual foi conduzida em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e com as Orientações para Procedimentos em Pesquisas com Qualquer Etapa em Ambiente Virtual (Ofício Circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS). O estudo foi aprovado pelo Sistema CEP/CONEP sob número de CAAE 53808321.2.3001.0052.

3. Resultados

A pesquisa foi realizada com 43 pais/responsáveis de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas. Entretanto, alguns dados foram perdidos por problemas relacionados a rede de internet no momento do preenchimento do questionário, assim como por indisponibilidade dos entrevistados para completar a pesquisa, sendo descrito nas tabelas o número amostral correspondente nesses casos. Os participantes tinham mediana de idade de 38 (intervalo interquartil 33,5 – 43,5) anos, sendo maioria do sexo feminino (40; 93,0%), residentes em outros municípios que não Salvador (23; 53,5%) e em zona urbana (35; 81,4%), autodeclarados da cor preta/parda (40; 93,0%) e possuíam companheiro(a) (26; 60,5%). A maioria apresentou nível de escolaridade médio, 64,3%, e o grau de parentesco com a criança foi predominantemente de mães (37; 86,0%). O número médio de moradores na residência foi de 3,8 ± 1,0 pessoas, e a renda familiar mensal para 62,8% (27) era entre 1 e 3 salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos pais/responsáveis de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas, Salvador-BA, 2022. (n=43)

Variáveis	Média ± DP	n (%)
Idade	38,2 ± 7,9	
Sexo		
Masculino		3 (7,0)
Feminino		40 (93,0)
Cor		
Preta / parda		40 (93,0)
Branca		1 (2,3)
Amarela		2 (4,7)
Município de residência		
Salvador		20 (46,5)
Outros municípios		23 (53,5)
Zona de moradia		
Urbana		35 (81,4)
Rural		8 (18,6)
Situação conjugal		
Com companheiro (a)		26 (60,5)
Sem companheiro (a)		17 (39,5)
Nº de moradores na residência	3,8 ± 1,0	
Nível de escolaridade*		
Baixa		11 (26,2)
Média		27 (64,3)
Alta		3 (9,5)
Parentesco com criança/jovem		
Mãe		37 (86,0)
Pai		3 (7,0)
Outros		3 (7,0)
Renda familiar mensal		
Até 1 salário mínimo		16 (37,2)
De 1 a 3 salários mínimos		27 (62,8)

Fonte: os autores (2022).

DP- Desvio Padrão; N° - número; *Este dado corresponde a 42 participantes.

Quanto às crianças e jovens que usam cadeiras de rodas, foram caracterizadas como tendo mediana de idade 8 (6 - 10,2) anos, maioria do sexo masculino (28; 65,1%) e da cor preta/parda (37; 86,1%). O diagnóstico clínico mais frequente foi de paralisia cerebral (PC) (35; 81,4%) e 44,2% (19) possuíam comorbidades, sendo mais presentes quadros de convulsões (8; 42,1%). Enquanto 42,9% (18) não possuíam comprometimento cognitivo ou o apresentavam de forma leve, a mesma proporção tinha comprometimento moderado. Trinta e cinco (81,4%) crianças/jovens frequentavam a escola, com média de tempo de 4,2 ± 3,5 anos. Todas utilizavam cadeira de rodas manual (43; 100,0%), com média do tempo de uso de 3,9 ± 2,4 anos, sendo que 58,1% (25) receberam treinamento para uso da mesma (Tabela 2).

Tabela 2. Características sociodemográficas e clínicas de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas, Salvador-BA, 2022. (n=32)

Variáveis	Média ± DP	n (%)
Idade	8,1 ± 3,0	
Sexo		
Masculino		28 (65,1)
Feminino		15 (34,9)
Cor		
Preta / parda		37 (86,1)
Branca		5 (11,6)
Amarela		1 (2,3)
Diagnóstico clínico		
Paralisia cerebral		35 (81,4)
Distrofia muscular de Duchenne		1 (2,3)
Espinha bífida		2 (4,7)
Outro		5 (11,6)
Presença de comorbidades		
Sim		19 (44,2)
Não		24 (55,8)
Comorbidades		
Convulsões		8 (42,1)
Outras		6 (57,9)
Comprometimento cognitivo*		
Nenhum ou leve		18 (42,9)
Moderado		18 (42,9)
Grave		6 (14,2)
Escola		
Frequenta		35 (81,4)
Não frequenta		8 (18,6)
Tempo que frequenta escola (anos)	4,2 ± 3,5	
Tipo de cadeira de rodas		
Manual		43 (100,0)
Tempo de uso de cadeira de rodas (anos)	3,9 ± 2,4	
Treinamento para cadeira de rodas		
Sim		25 (58,1)
Não		18 (41,9)

Fonte: os autores (2022).

DP- Desvio Padrão; *Este dado corresponde a 42 participantes.

A participação no ambiente de casa obteve maiores frequências médias nas atividades de estar com outras pessoas ($6,9 \pm 0,2$) e ver TV ($6,6 \pm 1,5$). As menores frequências de participação foram em preparação para a escola ($1,9 \pm 3,0$) e em tarefas domésticas ($2,0 \pm 2,9$), embora estiveram entre os maiores níveis de envolvimento ($4,6 \pm 1,0$; $4,6 \pm 0,7$, respectivamente) entre as crianças/jovens que participavam. O nível de envolvimento médio neste ambiente teve pouca variação entre as atividades, porém, foi ligeiramente menor em lições de casa ($4,0 \pm 1,3$). A atividade em que os pais mais relataram não haver desejo de mudança foi estar com outras pessoas (74,4%). Desejaram maior frequência na participação na preparação para a escola (72,1%) e em tarefas domésticas (58,1%); e menor frequência em ver TV, vídeos e DVD (25,6%) (Tabela 3).

Tabela 3. Participação de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas e desejo de mudança dos pais: ambiente de casa, Salvador-BA, 2022. (n=43)

Situação de vida em casa	Freq (0-7)	Env (1-5)	Desejo de mudança dos pais (%)					
	Média ±DP	Média ±DP	NM	+Freq	- Freq	+Env	-Env	Div
1. Jogos de computador e vídeo game	2,6 ± 3,3	4,4 ± 1,0	25,6	44,2	20,9	7,0	2,3	-
2. Jogos e brincadeiras dentro de casa	6,0 ± 2,0	4,4 ± 1,1	39,5	30,2	2,3	23,3	-	27,9
3. Artes, artesanatos, música e passatempos	5,9 ± 2,2	4,3 ± 1,1	55,8	16,3	7,0	18,6	2,3	7,0
4. Ver TV, vídeos e /DVDs	6,6 ± 1,5	4,6 ± 0,9	53,5	9,3	25,6	7,0	-	11,6
5. Estar com outras pessoas	6,9 ± 0,2	4,7 ± 0,7	74,4	14,0	-	14,0	2,3	2,3
6. Socializar usando tecnologia	4,9 ± 2,7	4,5 ± 0,9	62,8	30,2	2,3	7,0	-	-
7. Tarefas domésticas	2,0 ± 2,9	4,6 ± 0,7	39,5	58,1	-	2,3	-	-
8. Cuidados pessoais	5,1 ± 3,0	4,2 ± 1,3	30,2	46,5	-	23,3	-	23,3
9. Preparação para escola	1,9 ± 3,0	4,6 ± 1,0	25,6	72,1	-	4,7	-	2,3
10. Lições de casa	4,3 ± 3,2	4,0 ± 1,3	20,9	51,2	-	30,2	4,7	2,3

Fonte: os autores (2022).

DP - Desvio padrão; Freq - Frequência; Env - Envolvimento; NM - Não desejam mudança; +Freq - Desejam maior frequência;

-Freq - Desejam menor frequência; +Env - Desejam maior envolvimento;- Env - Desejam menor envolvimento;

Div - Desejam maior diversidade.

Na participação escolar houve maior frequência média em atividades em sala de aula ($5,7 \pm 2,5$) e em estar com os colegas fora da sala ($5,2 \pm 3,0$). Participaram menos de passeios e eventos escolares ($0,2 \pm 0,6$), porém esta foi a atividade com maior nível de envolvimento médio ($5,0 \pm 0,0$), seguida de estar com os colegas fora da sala ($4,6 \pm 1,1$). Assim, a atividade em que mais pais relataram não haver desejo de mudança foi em estar com os colegas fora da sala (46,5%), desejando maior frequência em passeios e eventos (62,8%), em desempenhar papéis específicos (58,1%) e integrar equipes clubes e organizações preparadas pela escola (51,2%) (Tabela 4).

Tabela 4. Participação de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas e desejo de mudança dos pais: ambiente escolar, Salvador-BA, 2022. (n=35)

Situações de vida na escola	Freq (1-7)	Env (1-5)	Desejo de mudança dos pais (%) *			
	Média ± DP	Média ± DP	NM	+Freq	+Env	Div
1. Atividades em sala de aula	5,7 ± 2,5	4,4 ± 0,9	32,6	20,9	25,6	2,3
2. Passeios e eventos	0,2 ± 0,6	5,0 ± 0,0	11,6	62,8	-	-
3. Equipes, clubes e organizações preparadas pela escola	0,5 ± 1,6	3,7 ± 1,9	20,9†	51,2‡	2,3‡	-
4. Estar com os colegas fora da sala	5,2 ± 3,0 †	4,6 ± 1,1 †	46,5‡	20,9‡	11,6‡	-
5. Papéis específicos	0,5 ± 1,3 †	3,6 ± 1,7 †	14,0‡	58,1‡	-	-

Fonte: os autores (2022).

DP - desvio padrão; Freq - Frequência; Env - Envolvimento; NM - Não desejam mudança; +Freq - Desejam maior frequência;

+Env - Desejam maior envolvimento; Div - Desejam maior diversidade; *Este dado corresponde a 32 participantes;

† Este dado corresponde a 34 participantes; ‡Este dado corresponde a 31 participantes.

Já para o ambiente da comunidade, a frequência média de participação foi baixa para todas as atividades, sendo maior para passeios no bairro ($3,9 \pm 2,6$) e menor para aulas e cursos ($0,1 \pm 0,8$). Os pais perceberam as crianças mais envolvidas em atividades físicas livres ($4,8 \pm 0,6$), em estar com outras crianças ($4,7 \pm 0,9$) e em passeios no bairro ($4,6 \pm 1,0$). O menor envolvimento foi para eventos ($3,0 \pm 2,3$). Relataram mais frequentemente não haver desejo de mudança quanto a viagens ou visitas em que passa a noite fora (67,4%) e passear no bairro (62,8%), desejando maior frequência em atividades físicas organizadas (79,1%) e aulas e cursos (74,4%) (Tabela 5).

Tabela 5. Participação de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas e desejo de mudança dos pais: ambiente da comunidade, Salvador-BA, 2022. (n=42)

Situações de vida na comunidade	Freq (0-7)	Env (1-5)	Desejo de mudança dos pais (%)				
	Média ±DP	Média ±DP	NM	+Freq	- Freq	+Env	Div
1. Passeios no bairro	3,9 ± 2,6	4,6 ± 1,0	62,8	30,2	-	2,3	4,7
2. Eventos	0,8 ± 1,7	3,0 ± 2,3	55,8	41,9	-	-	-
3. Atividades físicas organizadas	0,8 ± 1,9	4,3 ± 1,6	18,6	79,1	-	-	-
4. Atividades físicas livres	3,2 ± 2,9	4,8 ± 0,6	39,5	55,8	-	4,7	9,3
5. Aulas e cursos	0,1 ± 0,8	4,0 ± 0,0	23,3	74,4	-	-	-
6. Organizações, grupos, clubes e atividades voluntárias ou de liderança	0,5 ± 1,5	4,2 ± 0,9	44,2	51,2	-	-	2,3
7. Encontros e atividades religiosas ou espirituais	3,1 ± 2,6	3,8 ± 1,6	51,2	32,6	-	14	-
8. Estar com outras crianças	2,2 ± 2,3	4,7 ± 0,9	48,8	44,2	2,3	2,3	2,3
9. Viagens ou visitas em que passa a noite fora	1,9 ± 1,7	4,4 ± 1,0	67,4	25,6	-	4,7	-

Fonte: os autores (2022).

DP - desvio padrão; Freq - Frequência; Env - Envolvimento; NM - Não desejam mudança;
+Freq - Desejam maior frequência; -Freq - Desejam menor frequência; +Env - Desejam maior envolvimento;
- Env - Desejam menor envolvimento; Div - Desejam maior diversidade.

Na avaliação dos fatores ambientais, a casa foi o ambiente com maior percepção de facilitadores da participação (72,5%) e menor quanto a barreiras (17,0%). Da mesma forma, mostrou-se com maiores escores de gentileza, recursos e apoio geral do ambiente (88,1%; 80,3% e 84,9% respectivamente). Apesar da escola ter apresentado menor escore de facilitadores (61,7%), a comunidade obteve o mais alto índice de barreiras (55,3%), e os menores para gentileza (64,1%), recursos (41,8%) e apoio geral do ambiente (44,6%). (Tabela 6)

Tabela 6. Percepção dos pais sobre os fatores ambientais de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas, Salvador-BA, 2022. (n=43)

Fatores ambientais	Score
Facilitadores (%)	
Casa	72,5
Escola*	61,7
Comunidade †	71,1
Barreiras (%)	
Casa	17,0
Escola*	21,4
Comunidade †	55,3
“Gentileza” do ambiente	
Casa	88,1
Escola‡	81,6
Comunidade †	64,1
Recursos do ambiente	
Casa	80,3
Escola*	69,2
Comunidade †	41,8
Apoio geral do ambiente	
Casa	84,9
Escola‡	63,6
Comunidade †	44,6

Fonte: os autores (2022).

DP - desvio padrão; *Este dado corresponde a 33 participantes; † Este dado corresponde a 42 participantes;

‡ Este dado corresponde a 32 participantes.

4. Discussão

A participação de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas foi maior em casa, sendo identificado como o ambiente mais favorável. Estar com outras pessoas e ver TV, vídeos e DVD foram as atividades mais frequentes. Na escola, a maior frequência se deu em atividades em sala de aula e estar com os colegas fora da sala, e participaram menos de passeios e eventos escolares. Na comunidade, a participação foi pouco frequente para a grande maioria das atividades e passear no bairro foi a atividade mais corriqueira. Quanto aos fatores ambientais, a escola foi o ambiente com menos facilitadores, e a comunidade apresentou-se com maiores barreiras, menos útil e com menos recursos disponíveis, provendo menor apoio à participação da população estudada.

As cadeiras de rodas têm potencial de propiciar benefícios na comunicação, independência, participação, autocuidado e interação social⁹. Entretanto, o sucesso do uso desta tecnologia assistiva para mobilidade independente e maior participação depende de uma série de variáveis ambientais, não estando bem estabelecido na literatura o seu papel na participação de crianças com deficiência³. Todavia, o Sistema de Classificação da função Motora Grossa (GMFCS) pode fornecer uma ideia a respeito das diferenças de participação de crianças com maior ou menor restrição de mobilidade e possível uso de dispositivos auxiliares de locomoção em crianças com PC¹⁰.

O achado da atividade de ver TV, vídeos e DVD como uma das mais frequentes e de maior envolvimento coaduna com o maior comportamento sedentário de crianças com deficiência, mais evidente para aquelas que não deambulam¹¹. No entanto, em um estudo realizado com jovens com PC, não houve associação estatisticamente significativa do nível de comprometimento da função motora grossa com o tempo de tela¹². No presente estudo, alguns pais desejaram que as crianças/jovens realizassem menos essa atividade, o que levanta a hipótese de que podem ter conhecimento sobre os possíveis prejuízos associados aos altos níveis de exposição a telas, bastantes discutidos na literatura¹³. Ademais, é sabido que o período da pandemia de COVID-19 afetou principalmente a população infantil com aumentos significativos do tempo de atividades sedentárias, sendo 46,8% deste período correspondente ao tempo de tela¹⁴.

A menor assiduidade foi para tarefas domésticas, apesar de ser a atividade com maior nível de envolvimento e o segundo item em que mais pais desejaram que fizessem mais vezes. Este resultado é ratificado por anteriores em que crianças com deficiência realizavam menos este tipo de atividade à medida que o nível de comprometimento fosse maior, pelo GMFCS. Esta baixa frequência é preocupante, pois a prática de tarefas domésticas nesta fase pode auxiliar a construção de maior independência e autonomia na vida adulta¹⁵, que são características já desfavorecidas para pessoas com maior comprometimento da automobabilidade¹⁶. Possibilita também o desenvolvimento de habilidades essenciais para a convivência na comunidade, dentro de um processo informal de aprendizagem no núcleo familiar, favorecendo que a criança se sinta contribuinte e pertencente¹⁷.

Para a população deste estudo, atividades físicas organizadas estiveram entre as atividades menos frequente e com o maior desejo de mudança dos pais, no ambiente da comunidade. Em consonância, estudos anteriores demonstraram que crianças e jovens com PC, quanto maior o comprometimento motor, menos ativos fisicamente^{12,18}. O comportamento sedentário é influenciado por barreiras sociais, econômicas e ambientais e predispõe ao descondicionamento físico e ao aparecimento de novas doenças, que podem levar à maior dependência das cadeiras de rodas, reduzindo ainda mais o gasto energético diário. Uma forma de reduzir esse risco é oportunizar maior acesso e maior variedade de atividades físicas orientadas para pessoas com deficiências¹⁹.

No presente estudo, os resultados indicaram uma percepção da participação social limitada, posto que estar com outras pessoas e jogos e brincadeiras dentro de casa estiveram entre as atividades que as crianças/jovens mais fizeram, e estar com outras crianças na comunidade foi pouco frequente. Sabe-se que a participação pode ser influenciada pelo apoio social disponível, que engloba aquele ofertado por amigos¹, e que participar de atividades sociais tem grande importância para o desenvolvimento de crianças e jovens²⁰. Em conformidade, achados pregressos demonstraram que a população infantil com PC e espinha bífida obteve pouca participação em atividades sociais e poucos relacionamentos fora da escola com amigos¹⁵, sendo menor para aquelas com maior comprometimento motor (nível V do GMFCS)¹⁰. Contudo, análises qualitativas sugeriram impactos positivos do uso de cadeiras de rodas motorizadas na interação social na comunidade²¹, sendo percebido pelos pais como um fator facilitador da rotina diária, mas que expõe socialmente a incapacidade do filho²².

Quanto aos fatores ambientais, em um estudo no Brasil, os pesquisadores encontraram que crianças com PC que usavam cadeiras de rodas ou carrinhos de bebê tiveram menos barreiras relatadas pelos pais do que aquelas que andavam²³. Discutiu-se que poderia haver relação com os ambientes que os diferentes grupos acessaram, já que as crianças que não andavam geralmente estavam mais restritas ao domicílio e, aquelas com menor grau de deficiência, podem ter experienciado dificuldades ao expandir as vivências para a comunidade. Complementar a essa hipótese, foi identificado que as necessidades de recursos ambientais foram significativamente maiores para crianças e adolescentes com PC que não deambulavam em comparação às que o faziam²⁴. Assim, alguns autores demonstraram que crianças com níveis mais baixos de recursos ambientais tiveram maior risco de participação reduzida na comunidade²⁵. Entretanto, crianças com PC dos níveis IV e V do GMFCS tiveram frequência de atividades fora de casa equivalente às do nível I, que pode ser resultante dos esforços da rede de apoio familiar para superar as barreiras existentes²⁰. Em vista disso, os resultados do presente estudo são coerentes, demonstrando que os ambientes mais favoráveis obtiveram maior índice de participação e que naqueles menos favoráveis a frequência foi limitada.

O principal ponto forte do presente estudo foi ser pioneiro no conhecimento da perspectiva dos pais sobre a participação e o ambiente de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas em um município de grande porte da região Nordeste do Brasil. A utilização de um instrumento validado e adaptado transculturalmente para a população brasileira, e que possibilita a aplicação via web constituem outros benefícios. A coleta mista, além de reduzir barreiras relacionadas à disponibilidade/viabilidade de encontro presencial, proporcionou garantir a compreensão adequada dos entrevistados. Outras vantagens residem na investigação da perspectiva familiar, fundamental para o cuidado pediátrico na área da saúde; e na parceria com os profissionais dos centros de reabilitação.

Apresentou como limitações: (1) não ter sido realizado cálculo amostral; (2) ser amostra acessível de participantes de serviços de reabilitação e usuários de cadeiras de rodas manuais, não permitindo extrapolar os resultados para aquelas que não participaram ou para aquelas que utilizam cadeiras de rodas motorizadas; (3) não ter sido realizados cegamento dos avaliadores; (4) a investigação apenas sobre o olhar da família, que pode diferir da autopercepção da criança/jovem sobre sua participação; (5) não incluir informações sobre o nível de mobilidade e funcionalidade das crianças e jovens, (6) o tempo necessário para responder à PEM-CY foi uma barreira para a coleta e (7) a influência do contexto do final da pandemia de COVID-19, que pelas diversas medidas de restrição social adotadas, possivelmente interferiu na possibilidade de participação dessa população. Importante ainda destacar que os dados referem-se a pais e responsáveis de crianças que são atendidas em um centro de referência estadual, o que pode não traduzir os resultados de outros estados ou regiões do país, bem como de outros países.

5. Conclusão

Espera-se que esta pesquisa contribua para uma assistência voltada para a integralidade da saúde da criança e jovem que usa cadeira de rodas e centrada na família. Outrossim, pode embasar estratégias de intervenção e planejamento em saúde, inclusive a nível de políticas públicas e ações governamentais.

Os resultados do presente estudo sugerem que a participação de crianças e jovens que usam cadeiras de rodas é maior em casa, sendo o ambiente mais favorável, participando mais de atividades passivas, relacionadas ao tempo de tela; que na escola estão mais restritas a atividades em sala de aula e a estar com os colegas fora da sala, possuindo menos facilitadores; que têm baixa frequência de participação na comunidade, a qual possui mais barreiras, sendo menos útil e com menos recursos disponíveis. Enfatiza-se a necessidade de educação e incentivo às famílias quanto à participação em atividades físicas, tarefas domésticas e atividades sociais. É necessário propor opções que se adequem ao contexto de cada família, intervindo para superar barreiras e inserir facilitadores. Ademais, fica evidente a necessidade de novos trabalhos que confirmem estas hipóteses.

Contribuições dos autores

Os autores declararam ter feito contribuições substanciais ao trabalho em termos da concepção ou desenho da pesquisa; da aquisição, análise ou interpretação de dados para o trabalho; e da redação ou revisão crítica de conteúdo intelectual relevante. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada e concordaram em assumir a responsabilidade pública por todos os aspectos do estudo.

Conflitos de interesse

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo, mas não se limitando a subvenções e financiamentos, participação em conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc.).

Indexadores

A Revista Pesquisa em Fisioterapia é indexada no [DOAJ](#), [EBSCO](#), [LILACS](#) e [Scopus](#).



Referências

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: Organização Mundial da Saúde; 2004
2. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousin M, Teplicky R. Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual Basis. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2012;34(3):238-46. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.603017>
3. Field DA, Miller WC, Ryan SE, Jaurus T, Abundo A. Measuring Participation for Children and Youth With Power Mobility Needs: A Systematic Review of Potential Health Measurement Tools. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2016;97(3):462-477.e40. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.08.428>
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Pessoas com deficiência 2022 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2023. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf
5. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento e Desenvol Hum* [Internet]. 2006;16(1):68-84. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008
6. Dantas KO, Neves RF, Ribeiro KSQS, Brito GEG, Batista MC. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2019;35(6):e00157918. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
7. Galvão ERVP. Adaptação Transcultural e Validação para o Uso no Brasil da Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens (PEM-CY). [Dissertação] [Internet]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2019. 75 f. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/27528>
8. Coster W, Bedell G, Law M, Kethani MA, Teplicky R, Liljenquist K, et al. Psychometric Evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2011;53(11):1030-1037. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>
9. Bastable K, Dada S, Uys CJ. The Effect of a Non-Powered, Self-Initiated Mobility Program on the Engagement of Young Children with Severe Mobility Limitations in the South African Context. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2016;36(3):272-91. <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1126879>
10. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and Participation of 9- to 13-Year-Old Children with Cerebral Palsy. *Clin Rehabil* [Internet]. 2006;20(11):937-48. <https://doi.org/10.1177/0269215506069673>
11. Ganz F, Hammam N, Pritchard L. Sedentary Behavior and Children with Physical Disabilities: A Scoping Review. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2021;43(20): 2963-2975. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.172372>
12. Maher CA, Williams MT, Olds T, Lane AE. Physical and Sedentary Activity in Adolescents with Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2007;49(6):450-7. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00450.x>
13. Stiglic N, Viner RM. Effects of Screen time on the Health and Well-being of Children and Adolescents: a Systematic Review of Reviews. *BMJ Open* [Internet]. 2019;9(1):e023191. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023191>
14. Runacres A, Mackintosh KA, Knight RL, Sheeran L, Thatcher R, Shelley J, et al. Impact of the COVID-19 Pandemic on Sedentary Time and Behaviour in Children and Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021;18(21):11286. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111286>
15. Blum RW, Resnick MD, Nelson R, St Germanie A. Family and Peer Issues Among Adolescents with Spina Bifida and Cerebral Palsy. *Pediatrics* [Internet]. 1991;88(2):280-5. Citado em: PMID: [1861926](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1861926/)
16. Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME; Perrin-Decade Pip Study Groups. Autonomy in Participation in Cerebral Palsy from Childhood to Adulthood. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020;62(3):363-371. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14366>
17. Dunn L, Gardner J. Household Task Participation of Children with and without Physical Disability. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2013;67(5):e100-5. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.008102>
18. Li R, Sit CHP, Yu JJ, Duan JZJ, Fan TCM, McKenzie TL, et al. Correlates of Physical Activity in Children and Adolescents with Physical Disabilities: A Systematic Review. *Prev Med* [Internet]. 2016;89:184-193. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2016.05.029>
19. Rimmer JH, Schiller W, Chen MD. Effects of Disability-Associated Low Energy Expenditure Deconditioning Syndrome. *Exerc Sport Sci Rev* [Internet]. 2012;40(1):22-9. <https://doi.org/10.1097/JES.0b013e31823b8b82>

20. Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J. Social and Community Participation of Children and Youth with Cerebral Palsy is Associated with Age and Gross Motor Function Classification. *Phys Ther* [Internet]. 2009;89(12):1304-14. <https://doi.org/10.2522/ptj.20090162>
21. Tefft D, Guerette P, Furumasu J. The Impact of Early Powered Mobility on Parental Stress, Negative Emotions, and Family Social Interactions. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2011;31(1):4-15. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.529005>
22. Volpini M, Brandão MB, Pereira LAR, Álvares R, Mancini MC, Assis MG. Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup* [Internet]. 2013;21(3):471-478. <http://doi.org/10.4322/cto.2013.049>
23. Soares LS, Galvão ÉRVP, Barbosa IR, Ferreira HNC, Cruz RS, Fechine CPNS, et al. Prevalence of Environmental Barriers in Children and Adolescents with Physical Disabilities: A Cross-Sectional Study. *mtprehabjournal* [Internet]. 2020;18:1-8. <https://doi.org/10.17784/mtprehabjournal.2020.18.789>
24. Badia M, Orgaz B, Gómez-Vela M, Longo E. Environmental Needs and Facilitators Available for Children and Adolescents with Cerebral Palsy: Adaptation and Validation of the European Child Environment Questionnaire (ECEQ) Spanish Version. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2014;36(18):1536-48. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.847124>
25. Schien CW, Lin CY. Community Participation of School-Age Children: Who is at Risk of Restricted Participation? *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2021;41(5):447-463. <https://doi.org/10.1080/01942638.2021.1900489>