



# Participação social de crianças e adolescentes com incapacidades neuropsicomotoras: revisão de literatura

## Social participation of children and adolescents with neuropsychomotor disabilities: literature review

Michele R. Vieira<sup>1</sup>, Rafaela L. Araujo<sup>1</sup>, Lais S. Oliveira<sup>1</sup>, Mariana A. Matos<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Faculdade Sete Lagoas – FACSETE, Rua Itália Pontelo, 50/86, Chácara do Paiva, Sete Lagoas, MG, Brasil, CEP 35700-170.

### \*Correspondência

Mariana A. Matos  
Rua Itália Pontelo, 50/86, Chácara do Paiva, Sete Lagoas, MG, Brasil.  
CEP: 35700-170.  
+55 (31) 3773-3268  
marianafisio1@yahoo.com.br

### Financiamento

Não se aplica.

### Resumo

Crianças e adolescentes com incapacidades neuropsicomotoras podem apresentar restrições na participação social, o que pode ocasionar problemas de saúde, isolamento social e redução da qualidade de vida. Ressalta-se que fatores ambientais podem atuar como barreiras ou facilitadores da participação, sendo dessa forma um aspecto importante da reabilitação. Revisar sobre a participação social de crianças e adolescentes com desordens neuropsicomotoras. A busca dos artigos foi realizada na base de dados eletrônica do *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), via PubMed. Para a identificação e a seleção dos artigos utilizou-se os seguintes termos “*social participation*”, “*child*”, “*children*”, “*teenagers*”, “*infant*”, “*adolescent*”, “*newborn*”, “*preschoolchild*”, “*teens*” e “*youth*”. Foram inseridas apenas as publicações datadas de 2011 a 2021. De um total de 300 artigos, por meio da leitura dos títulos foram selecionados 85 resumos; posteriormente 49 artigos para leitura completa e desses, 18 foram incluídos na presente revisão. Os resultados demonstram que essa população possui maior restrição da participação em atividades sociais e físicas comparados com seus pares com desenvolvimento típico. Os principais determinantes da participação social reportados pela criança e/ou jovem, seus responsáveis e profissionais de saúde são os fatores ambientais. Dentre as barreiras foram citados falta de acessibilidade/tecnologias assistivas, políticas de apoio, suporte financeiro, tempo, suporte familiar e dos pares. Já fatores descritos como facilitadores incluem incentivo, apoio e motivação, dispositivos de assistência para mobilidade e cuidados pessoais, atividades que sejam inclusivas e divertidas, além de prévia experiência positiva de participação social.

**Palavras-chave:** participação social; crianças; bebês; pré-escolares; adolescentes.

### Abstract

Children and adolescents with neuropsychomotor disabilities may have restrictions on social participation, which can lead to health problems, social

isolation and reduced quality of life. It is noteworthy that environmental factors can act as barriers or facilitators of participation, thus being an important aspect of rehabilitation. To review the social participation of children and adolescents with neuropsychomotor disorders. The search for articles was performed in the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) electronic database, via PubMed. For the identification and selection of articles, the following terms were used: "social participation", "child", "children", "teenagers", "infant", "adolescent", "newborn", "preschoolchild", "teens" and "youth". Only publications dated from 2011 to 2021 were included. From a total of 300 articles, 85 abstracts were selected by reading the titles; later 49 articles for full reading and of these, 18 were included in the present review. The results show that this population has greater restriction of participation in social and physical activities compared to their peers with typical development. The main determinants of social participation reported by the child and/or young person, their guardians and health professionals are environmental factors. Among the barriers were the lack of accessibility/assistive technologies, support policies, financial support, time, family and peer support. Factors described as facilitators include encouragement, support and motivation, assistive devices for mobility and personal care, activities that are inclusive and fun, in addition to previous positive experience of social participation.

**Key words:** social participation; children; babies; preschoolers; teens.

## 1 INTRODUÇÃO

No mundo há cerca de 1 bilhão de pessoas com alguma deficiência e 1/10 é criança (OMS, 2011). De acordo com os dados publicados em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Brasil, 45,6 milhões de pessoas são portadoras de deficiência. Destas, 7,5% são crianças de até 14 anos de idade, ou seja, cerca de 3,5 milhões de crianças. Desordens neuropsicomotoras estão entre os diagnósticos mais comuns na infância e têm potencial para afetar a saúde, o bem-estar, o crescimento e o desenvolvimento das crianças ao longo de sua vida (CARDOSO, 2014). Nesse contexto inclui-se a Paralisia Cerebral (PC), Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno do Desenvolvimento da Coordenação (TDC), Síndrome de Down, Epilepsia e Lesão Cerebral. Considerando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), embora os sinais e sintomas específicos dessas desordens variem, as deficiências primárias da estrutura e função do corpo podem aumentar o risco de limitações nas principais atividades do dia a dia, como andar ou falar, bem como restrições na participação na vida familiar e comunitária (HICKMAN *et al.*, 2017).

A CIF foi publicada em 2013 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) com o intuito de fornecer uma linguagem universal entre os profissionais de saúde e melhorar a compreensão da funcionalidade e incapacidade do indivíduo como forma de saúde, e não apenas saúde como ausência de doença (OMS, 2013).

Assim, funcionalidade e incapacidade são termos que uni aspectos positivos e negativos sob o ponto de vista biológico, individual e social, contribuindo para uma abordagem biopsicossocial do indivíduo (OMS, 2013).

Em 2007 foi aprovada uma adaptação da CIF voltada para a população pediátrica, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CY) que avalia os mesmos domínios relacionados à saúde abordados na CIF, mas que apresenta algumas especificidades da infância à adolescência, como o contexto familiar, o atraso no desenvolvimento, a participação e o ambiente (OMS, 2007). Dentre os componentes da CIF-CY, atualmente a participação tem recebido grande atenção no contexto da reabilitação infantil. Essa é definida como o envolvimento do indivíduo em situações da vida, sendo influenciada por questões como saúde, funções e estruturas do corpo, atividades e fatores contextuais. A CIF-CY fundamenta uma estrutura de desempenho das crianças tendo a participação como um ponto fundamental que contempla 393 categorias das 1454 presentes nessa versão (RODGER *et al.*, 2013). Embora há uma diferenciação no conceito entre participação e atividade, esses componentes são combinados nos mesmos nove domínios: aprender e aplicar conhecimentos; tarefas e demandas gerais; comunicação; mobilidade; autocuidados; vida doméstica; relações interpessoais; principais áreas da vida e vida comunitária, civil e social.

Sabe-se que a participação em atividades sociais e físicas promove o bem-estar físico, emocional e social

para a população pediátrica, fornecendo oportunidades para desenvolver habilidades motoras e sociais de crianças e jovens (MURPHY e CARBONE, 2008; ANABY *et al.*, 2013). Da mesma forma, crianças que praticam esportes são beneficiadas, pois fisiologicamente aumentam sua aptidão física e diminuem a incidência de doenças secundárias. Esses benefícios se estendem para crianças com diversas condições de saúde, proporcionando ainda inclusão na sociedade, satisfação com a vida e independência pessoal (JAARSMA *et al.*, 2014). Níveis mais baixos de participação em atividades físicas em crianças com deficiências são associados, por exemplo, à problemas de saúde e isolamento social (RIMMER *et al.*, 2007).

Apesar desses benefícios, a participação de crianças e jovens com deficiências é frequentemente restrita em comparação com seus pares com desenvolvimento típico. Nesse contexto, os fatores ambientais desempenham um papel vital no apoio ou impedimento da participação de crianças e jovens em casa, na escola e nos contextos da comunidade (LIM *et al.*, 2016; ALBRECHT e KHETANI, 2016; BENJAMIN *et al.*, 2017). Os fatores ambientais referem-se às características físicas, sociais e atitudinais que envolvem uma criança, conforme definido na CIF (OMS, 2001). Os cinco domínios de fatores ambientais enquadrados por essa classificação incluem “Produtos e tecnologia”, “Mudanças naturais e feitas pelo homem”, “Suporte e relacionamento”, “Atitude” e “Serviços, sistemas e políticas”. Para crianças que têm ou estão em risco de deficiências de desenvolvimento, sugere-se aspectos físicos (por exemplo, espaço e equipamento), sociais (por exemplo, atitude e relacionamento de colegas e outras famílias membros), e temporais (por exemplo, sequência de rotinas e atividades) que podem ser alterados para apoiar a aprendizagem (DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD, 2021).

A promoção da participação é, portanto, reconhecida como um desfecho importante e os profissionais de saúde devem fornecer objetivos focados nesse requisito (RODGER *et al.*, 2013). Antes da intervenção, os profissionais precisam entender os perfis de participação individual das crianças e focar nos aspectos mais importantes para cada uma. Dessa forma, compreender melhor quais são as barreiras multidimensionais e facilitadores da participação é fundamental para promover uma reabilitação de sucesso (WRIGHT *et al.*, 2018).

Adicionalmente, as intervenções adotadas devem ser avaliadas pelos profissionais da saúde e estar de acordo com a preferência das crianças e jovens (ANABY *et al.*, 2019). Existe pouco conhecimento sobre as melhores estratégias para promover a participação. Estudos mostram que ao invés de mudar as habilidades da

criança é mais importante focar em mudar o ambiente e as exigências da atividade (ANABY *et al.*, 2015). Dessa forma, o conhecimento sobre as restrições que crianças e jovens com incapacidades neuropsicomotoras podem apresentar, assim como quais são as principais barreiras e facilitadores desse processo podem contribuir para planejamento terapêutico efetivo e centrado na família e na criança (ANABY *et al.*, 2013).

## 2 METODOLOGIA

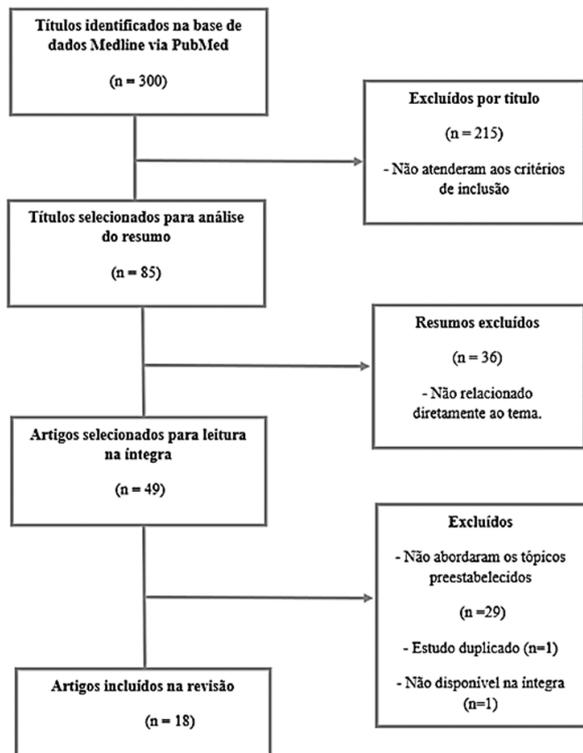
Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizado por meio da busca de artigos indexados na base de dado *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), via PubMed. A pesquisa foi conduzida no período de 18 de janeiro a 15 de fevereiro de 2021. Para a identificação e a seleção dos artigos utilizou-se os seguintes termos, em inglês, indexados no sistema de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “*social participation*”, “*child*”, “*children*”, “*teenagers*”, “*infant*”, “*adolescent*”, “*newborn*” “*preschoolchild*”, “*teens*” e “*youth*”. Os operadores booleanos “AND” e “OR” foram usados na busca intercalados às palavras-chave. Foram inseridas apenas as publicações datadas de 2011 a 2021 no idioma inglês.

Inicialmente, os artigos foram selecionados de acordo com o título, seguindo pela leitura dos resumos e caso se enquadrasse na temática, realizou-se a leitura do texto completo. Estudos duplicados e publicações que não mencionavam sobre a participação social de crianças e adolescentes com incapacidades neuropsicomotoras ou sobre barreiras e facilitadores para a participação social dessas foram excluídos. Além disso, estudos envolvendo validade de escalas ou programas de intervenção também foram excluídos. Dois revisores independentes realizaram a pesquisa bibliográfica na base de dados Medline via PubMed, a triagem dos títulos e resumos, e a avaliação dos textos potenciais para leitura completa. As discrepâncias foram resolvidas por um terceiro revisor. As informações extraídas dos artigos foram utilizadas para revisar a literatura em relação à participação social de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico comparadas com as portadoras de desordens neuropsicomotoras, além das barreiras e facilitadores para a participação social das mesmas.

## 3 REVISÃO

Na primeira etapa da estratégia de busca foi identificado um número total de 300 artigos; por meio da leitura dos títulos foram selecionados 85 resumos,

sendo 36 excluídos por não abordarem nenhum dos tópicos preestabelecidos. Posteriormente, foram selecionados 49 artigos para leitura completa e desses, 18 foram incluídos na presente revisão (Figura 1).



**Figura 1:** Sistematização dos estudos incluídos na revisão.

A Tabela 1 apresenta uma descrição detalhada dos estudos inseridos na presente revisão, destacando-se as seguintes informações: autores, ano de publicação, tipo e objetivo do estudo, descrição dos participantes e principais resultados e/conclusão. Foram inseridos estudos publicados entre 2011 a 2021. A amostra dos estudos era composta por pais/responsáveis de crianças e jovens, jovens ou profissionais de saúde.

As crianças e/ou jovens apresentaram diagnósticos como Paralisia Cerebral, Transtorno do Espectro Autista, deficiência física moderada a grave, comunicação complexa, lesão cerebral adquirida, Transtorno de Coordenação do Desenvolvimento, Dispraxia do desenvolvimento, Dispraxia mista, comprometimento ortopédico, atraso no desenvolvimento, distúrbios da fala e linguagem, déficit de atenção, déficit de memória, déficit de aprendizagem, Espinha bífida, distúrbios intelectuais de comunicação, Epilepsia, distúrbios visuais, saúde frágil, problemas comportamentais, alterações cognitivas, Distrofia Muscular, Síndrome de Down, Leucemia, Tumores Cerebrais, Sarcomas, Síndrome de Tourette.

<i><b>Autores/ Ano</b></i>	<i><b>Tipo de estudo</b></i>	<i><b>Objetivo</b></i>	<i><b>Amostra</b></i>	<i><b>Resultados/Conclusão</b></i>
<b>Thirumanickam et al., (2011)</b>	Transversal	Comparar o padrão de participação de crianças em idade escolar com e sem deficiência física e necessidades complexas de comunicação em atividades extracurriculares.	N= 5 Crianças entre 6 e 9 anos com e sem deficiência física moderada a grave e comunicação complexa.	- Menor participação social entre crianças que possuíam comunicação complexa e desordens físicas. - Crianças com deficiência relataram níveis mais elevados de prazer e preferência pela participação em atividades fora da escola como artesanato, jardinagem, natação e jogos adaptados como basquete em cadeira de rodas e não adaptadas como futebol, do que seus pares correspondentes. - É importante aumentar as oportunidades para crianças com deficiência envolver-se em atividades que proporcionem oportunidades para interações com colegas da mesma faixa etária e o desenvolvimento de competências adequadas à idade.

**Continuação...**

<b>Orsmond et al., (2013)</b>	Prospectivo	Examinar as taxas de participação em atividades sociais entre os jovens que receberam serviços de educação especial para autismo (Grupo TEA), em comparação com jovens que receberam educação especial para deficiência intelectual, emocional/deficiência comportamental ou deficiência de aprendizagem.	N= 11.000 Jovens entre 13 a 16 anos, com Transtorno do Espectro Autista (TEA)	- Jovens do grupo TEA eram mais propensos de nunca ver amigos, nunca serem chamados por amigos, nunca serem convidados para atividades e estarem socialmente isolados. - Menor capacidade de conversação, menor habilidade funcional e morar com um dos pais foram preditores de menor participação.
<b>Sylvestre et al., (2013)</b>	Transversal	Descrever e comparar o nível de participação entre crianças com transtorno do desenvolvimento da coordenação (DCD) e crianças da mesma idade com desenvolvimento típico (TD). Descrever e comparar o nível de participação social de dois subgrupos de jovens com dispraxia afetando tanto a esfera motora quanto a esfera verbal (dispraxia mista) e crianças com dispraxia do desenvolvimento.	N= 54 Pais de crianças e jovens entre 5 a 13 anos, com transtorno de coordenação do desenvolvimento, dispraxia do desenvolvimento, dispraxia mista e crianças com desenvolvimento típico. As entrevistas para coleta de dados foram realizadas com os pais.	- Os níveis de participação social entre os jovens com transtorno de coordenação são significativamente mais baixos em relação aos jovens com desenvolvimento típico em todas as categorias. - Crianças com dispraxia mista são particularmente mais afetados. - A dispraxia mista e dispraxia do desenvolvimento afetam todos os níveis de participação: responsabilidades, relações interpessoais, educação e lazer experimentados em casa, na escola ou na comunidade.
<b>Anaby et al., (2014)</b>	Transversal	Investigar o efeito dos fatores pessoais e ambientais na participação de crianças e jovens em 3 ambientes (casa, escola e comunidade).	N=576 Pais de crianças e jovens entre 5 a 17 anos, com comprometimento ortopédico, atraso no desenvolvimento, distúrbios da fala e linguagem, déficit de atenção, déficit de memória e/ou aprendizagem; e grupo controle sem deficiência.	- Os ambientes casa, escola e comunidade explicaram a variação da frequência de participação e envolvimento. - Barreiras e suportes ambientais serviram como mediadores significativos em relação aos fatores pessoais (renda, condição de saúde e questões funcionais) no desfecho de participação em todos os ambientes. - O efeito do ambiente foi mais significativo no contexto da comunidade. - Apoiar o desenvolvimento de intervenções considerando os fatores ambientais modificáveis é de suma importância.

**Continuação...**

<b>Mirza et al., (2015)</b>	Transversal	Comparar os resultados da participação social e seus preditores para crianças com / sem deficiência de famílias carentes imigrantes e não imigrantes usando dados secundários do Making Con-pesquisa de conexões.	N= 2.295 Pais ou responsáveis de crianças e jovens com idade entre 3 a 17 anos, com incapacidade física, de aprendizagem ou mental.	- As taxas de participação social foram mais baixas para crianças imigrantes deficientes. - Foram relacionados à menor participação social de filhos imigrantes, como seguro saúde, educação familiar, conexão domiciliar com a vizinhança e acesso à computadores e à internet.
<b>Piškur et al., (2015)</b>	Transversal	Fornecer uma exploração e compreensão sobre os pensamentos, sentimentos e preocupações que os pais enfrentam com relação aos desafios e necessidades para permitir a participação de seus filhos em casa, na escola e na comunidade.	N=13 Mães de crianças com deficiência física, paralisia cerebral e espinha bífida com idade entre 4 a 12 anos.	Identificou-se que os pais muitas vezes, expressam sentimentos de decepção, por serem mal compreendidos, sobre como lidar com a complexidade dos obstáculos referentes à participação de seus filhos no seu convívio social, pela condição física da criança e pela falta de atividades de lazer para os mesmos. Além disso, os pais mostraram suas preocupações e esforços para encontrar atividades de lazer adequadas e descreveram suas estratégias para possibilitar a independência nas atividades em casa ou na escola. O conhecimento e as experiências dos pais são de grande relevância para a efetividade da reabilitação.
<b>Davey et al., (2015)</b>	Transversal	Explorar as histórias de pais de jovens com deficiências físicas graves e compreender como a qualidade da participação social e familiar podem influenciar nas barreiras enfrentadas pelas famílias e identificar as estratégias e apoios que podem ser usadas para reduzir essas barreiras.	N=10 Pais de jovens entre 10 a 18 anos com distúrbios intelectuais, de comunicação associados, epilepsia, distúrbios visuais e saúde frágil.	- Jovens mais gravemente debilitados apresentam menor participação social, pois enfrentam barreiras específicas como a falta de equipamentos adequados para se usar um banheiro, dificuldade de acesso aos ambientes e instalações públicas. - Pais reportaram barreiras como indisponibilidade de tempo e de equipamentos especializados para a locomoção e assistência de outra pessoa para facilitar a participação social dos filhos que dependem de adaptações para suas necessidades físicas.
<b>Furtado et al., (2015)</b>	Transversal	Investigar o efeito moderador dos fatores ambientais na relação entre mobilidade e participação social escolar de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC).	N= 102 Pais ou responsáveis e professores de crianças e jovens com Paralisia Cerebral entre 6 a 17 anos classificados nos níveis I, II e III do Sistema de Classificação Motora Grossa (GMFCS).	- Fatores ambientais como transporte, política governamental e serviços na comunidade foram identificados pelos pais como as principais barreiras; - Para os filhos a política governamental, o suporte em casa e na comunidade foram os itens identificados como as menores barreiras à participação. - Mobilidade foi um forte preditor de participação para a criança. - A subescala escola/trabalho apresentou os fatores que mais dificultaram a participação das crianças, enquanto a subescala atitude/ apoio teve o menor impacto.

**Continuação...**

<b>Kreider et al., (2015)</b>	Transversal misto	Descrever as redes sociais e participação de jovens com e sem alterações cognitivas.	N= 36 Jovens entre 11 a 16 anos, com e sem dificuldade de aprendizagem, transtorno de atenção ou TEA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menos colegas em suas redes sociais em comparação com os jovens do grupo controle.</li> <li>- Possuem um menor envolvimento com amigos em atividades recreativas, físicas e sociais e envolver-se com a família em proporção maior em atividades físicas e sociais.</li> <li>- Socialmente engajados nas atividades quanto os jovens do grupo de comparação; eles diferiam apenas nas pessoas com quem se relacionavam (amigos versus família).</li> </ul>
<b>Majnemer et al., (2015)</b>	Prospectivo	Descrever as mudanças na participação, no lazer e nas preferências de lazer desde a idade escolar até a adolescência em crianças com PC.	N= 38 Participantes entre 6 a 12 anos com PC (início do estudo).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Com o passar do tempo a diversidade de atividades físicas ativas aumentou modestamente, embora a intensidade de participação neste domínio de atividade tenha diminuído.</li> <li>- As preferências pelas atividades de lazer permaneceram inalteradas entre a idade escolar e a adolescência, exceto para atividades recreativas.</li> <li>- Gênero, escolaridade materna, renda familiar e habilidade motora grossa não estiveram relação com às diferenças na participação e preferência de atividades com o aumento da idade.</li> <li>- Pais podem estar mais envolvido na primeira infância para facilitar a participação, enquanto na adolescência, os jovens podem enfrentar mais barreiras ambientais e uma maior consciência dos desafios à participação.</li> </ul>
<b>Germani et al., (2016)</b>	Transversal	Determinar os componentes essenciais da participação social de crianças na fase pré-escolar com TEA usando as perspectivas das partes interessadas e os facilitadores e barreiras experimentados.	N= 74 Pais, médicos, educadores e assistentes de terapia ou educacionais de crianças entre 0 a 8 anos com TEA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Família: a participação social ocorreu mais frequentemente com membros da família ou com facilitadores adultos.</li> <li>- Profissionais: os componentes essenciais da participação social foram, estar com um colega ou criança com desenvolvimento compatível; no entanto, a participação social ocorreu em grande parte com facilitadores adultos.</li> <li>- Componentes essenciais: gestão do comportamento, interações e relacionamentos, brincadeiras e atividades da vida diária.</li> </ul>

**Continuação...**

<b>Ostroschi et al., (2016)</b>	Transversal retrospectivo	Investigar a percepção dos familiares sobre o impacto das condições linguísticas na participação de crianças e adolescentes com deficiência de fala e linguagem, usando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - Versão para Crianças e Jovens (ICF-CY)	N=24 Pais de crianças com idade entre 1 a 12 anos diagnosticados com distúrbio de fala e linguagem, problemas comportamentais e cognitivos.	- Facilitadores: fatores ambientais e os comportamentos das famílias. - Barreiras: condutas da sociedade. - Distúrbios de fala/linguagem das crianças e adolescentes, na visão dos familiares, são compreendidas.
<b>Mehraban et al., (2016)</b>	Transversal	Investigar a participação social de crianças e jovens com PC comparadas com seus pares com desenvolvimento típico.	N= 30 Participantes entre 8 a 14 anos com PC e seus pares com desenvolvimento típico.	- Diferenças quanto à diversidade, intensidade, participação geral em todos os tipos das atividades, exceto para as atividades recreativas. - PC: participaram das atividades baseadas em habilidades e atividades globais individualmente em comparação com seus pares.
<b>Wright et al., (2018)</b>	Transversal.	Explorar as barreiras e facilitadores da participação em atividade física em jovens com deficiência na perspectiva dos jovens e de suas famílias e profissionais.	N= 28 jovens e 6 médicos Jovens entre 10 a 17 anos com paralisia cerebral, lesão cerebral adquirida, distrofia muscular, espinha bífida, TEA e deficiência intelectual.	- Médicos: facilitador: planejamento dos programas para proporcionar maior inclusão; barreira: restrições financeiras, a falta de transporte, a localização da atividade e as prioridades concorrentes e compromissos de pais e do jovem. - Jovens: facilitador: oportunidade para favorecer a inclusão e maior necessidade de oferta de atividade física que seja divertida; barreira: falta de oportunidades acessíveis e inclusivas.
<b>Bakanien et al., (2018)</b>	Revisão sistemática	Examinar e explorar o conhecimento sobre a participação de crianças com Espinha Bífida.	N= 10 artigos Artigos que incluíram participantes entre 0 a 18 anos portadoras de Espinha Bífida e crianças típicas.	- Maiores restrições de participação em comparação com seus pares típicos ou crianças com outras doenças crônicas. - Deficiências: barreiras: problemas intestinais e urinários (principalmente quando as crianças não conseguiam se cateterizar); disfunção cognitiva, hidrocefalia, obesidade e dor. - Fatores pessoais: facilitadores: autoconfiança, experiência positiva, uma abordagem orientada para a solução, motivação / desejo de participação, percepção de competência; barreiras: falta de motivação, humor/medo, barreiras linguísticas.

**Continuação...**

				<p>- Ambiente: barreiras: pobreza, falta de apoio familiar e tempo, informação insuficiente, falta de transporte e programas comunitários, ambiente inseguro, escassez e o acesso limitado a parques infantis e instalações desportivas, a atitude superprotetora em relação a crianças e adolescentes com deficiência, a incapacidade dos pais e / ou professores de terem a mente aberta e flexível: facilitadores: o emprego dos cuidadores, informações para os pais, uma abordagem orientada para soluções dentro da família, incentivo dos pais para estilos de vida fisicamente ativos e independentes para seus filhos, bons dispositivos de assistência para mobilidade e cuidados pessoais, e serviços/apoio na escola.</p>
<b>Amini et al., (2018)</b>	Transversal.	Identificar os fatores que afetam a participação social de crianças iranianas com PC.	N= 274 Pais de crianças entre 6 a 12 anos com PC.	<p>- Facilitadores: fatores pessoais como nível de habilidade manual, o nível de comunicação, a capacidade de comer e beber, o nível de função motora grossa, nível cognitivo (QI), a idade da criança, o tipo de PC, e capacidade de andar e fatores ambientais como o tipo de residência, o trabalho do pai e a idade da mãe.</p> <p>- O tipo de PC, o nível de habilidade manual e o nível cognitivo (QI) têm mais impacto na participação social de crianças com PC.</p>
<b>Ghanouni et al., (2019)</b>	Transversal	Identificar as barreiras percebidas para a participação social, envolvendo por pais de crianças com TEA, jovens com TEA e médicos que trabalham com indivíduos com TEA.	N=26 Pais e profissionais de jovens entre 13 a 17 anos diagnosticados com TEA.	<p>- Barreiras: compreensão limitada das situações sociais, mal adaptação dos comportamentos e baixo treinamento dos profissionais.</p>
<b>Dolva et al., (2019)</b>	Transversal	Explorar como adolescentes com Síndrome de Down descrevem sua experiência com amizades na participação social fora da escola, e também discutir a relação entre esta experiência na política de inclusão.	N= 22 Participantes com 17 anos com síndrome de Down.	<p>- Determinantes da participação: padrão familiar em casa, o grupo de pares e a rede de apoio.</p> <p>- Conceito de amizade bastante extenso. Em algum contraste com as pessoas em geral, os adolescentes do estudo incluíam a maioria das pessoas que eles conheciam e até amigos de fantasia.</p>

**Tabela 1:** Identificação e principais achados dos estudos revisados.

## 4 DISCUSSÃO

Nesse estudo revisou-se sobre a participação social de crianças e adolescentes com distúrbios neuropsicomotoros a partir da análise de 18 artigos. Os resultados demonstram que essa população possui maior restrição da participação em atividades sociais e físicas comparados com seus pares com desenvolvimento típico. Os principais determinantes da participação social reportados pela criança e/ou jovem, seus responsáveis e profissionais de saúde são os fatores ambientais. A participação social tem um importante papel no desenvolvimento infantil, já que possibilita aquisição de habilidades motoras, melhora da saúde física, mental e da qualidade de vida, além de criar redes sociais que são cruciais para a transição para a vida adulta (ANABY *et al.*, 2013; ANABY *et al.*, 2014). Adicionalmente, permite que as crianças aprendam a se comunicar, descobrir seus pontos fortes e fracos, e favorecer as competências e aptidões necessárias para as relações interpessoais. Portanto, por meio da participação as crianças desenvolvem habilidades cognitivas, sensoriais, motoras e sociais, fazem amizades e desenvolvem seu senso de auto-identidade (ROSENBERG *et al.*, 2013; NINA e SIGRID, 2015). A inclusão ativa das crianças nas atividades diárias sejam elas simples e/ou complexas estão associadas a resultados positivos para as mesmas, mas pode ter um impacto mais significativo no desenvolvimento daquelas com alguma deficiência, influenciando na aprendizagem, independência e inclusão social (GUICHARD e GRANDE, 2019).

Os resultados dessa revisão demonstram que crianças e jovens com disfunções neurológicas e musculoesqueléticas apresentam menor participação social comparados a seus pares com desenvolvimento típico. Além disso, essa restrição é diretamente associada à gravidade da distúrbio, o que pode estar relacionado ao nível de funcionalidade dos indivíduos e corrobora com os achados de Furtado *et al.*, (2015) ao descreverem que a participação social de crianças com deficiência é influenciada tanto por seu repertório de habilidades funcionais quanto por fatores ambientais. De acordo com os artigos revisados, ao se analisar a participação social nos diferentes ambientes, observou-se que interação social acontece principalmente em casa e com os familiares. Germani *et al.*, (2016) reportaram que crianças e jovens com distúrbios neuropsicomotoros possuem poucos amigos, menos interações com colegas em sua sala de aula e são menos propensos a serem socialmente aceitos do que colegas sem deficiência. Almqvist e Granlund (2005) também reportaram que crianças e adolescentes com deficiência tendem a se envolver menos em atividades, especialmente fora da família, em comparação com seus pares. Nesse sentido, ressalta-se a importância de criar oportunidades para

crianças com deficiências no intuito de envolver-se em atividades que proporcionam maiores possibilidades de interação com colegas da mesma faixa etária e o desenvolvimento de competências adequadas à idade (THIRUMANICKAM *et al.*, 2011).

Observamos também que jovens, pais e profissionais de saúde apontam os fatores ambientais como determinantes primários da participação social. Na literatura os estudos demonstram que é de suma importância investigar as barreiras e facilitadores em relação aos fatores pessoais de crianças e adolescentes que possuem alguma distúrbio neuropsicomotor, pois os mesmos podem afetar ou beneficiar na redução ou melhora da oportunidade em participar (RAGHAVENDRA *et al.*, 2013). Embora na presente revisão alguns estudos abordaram os componentes facilitadores, o foco é voltado principalmente para as barreiras. O que também foi relatado em uma revisão sistemática realizada por Shields, Synnot e Barr (2012) que investigaram as barreiras e facilitadores percebidos para a participação em atividades físicas para crianças e adolescentes com deficiência, e reportaram que as barreiras para a participação tendem a ser estudadas com mais frequência do que os facilitadores.

Um achado que pode representar aplicação clínica relevante é o fato dos principais determinantes da participação social serem, em sua maioria, fatores modificáveis. Segundo Arakelyan (*et al.*, 2019), os profissionais de reabilitação devem direcionar seu foco para fatores familiares modificáveis como alvos primários para intervenções centradas na família. As estratégias que podem melhorar o acesso das famílias à informação, aconselhamento e serviços de apoio comunitário provavelmente apoiarão a participação das crianças, empoderando as famílias e otimizando sua saúde e bem-estar.

Os achados dessa revisão se somam às evidências de que crianças com distúrbios neuropsicomotoros apresentam restrição na participação social. Dentre as barreiras foram citados falta de acessibilidade/tecnologias assistivas, políticas de apoio, suporte financeiro, tempo, suporte familiar e dos pares. Já fatores descritos como facilitadores incluem incentivo, apoio e motivação, dispositivos de assistência para mobilidade e cuidados pessoais, atividades que sejam inclusivas e divertidas, além de prévia experiência positiva de participação social. Fatores relacionados à estrutura e função do corpo e pessoais foram também descritos, em menor proporção. Assim, os principais determinantes da participação social são justamente fatores modificáveis, sendo necessário uma integração entre família, profissionais de reabilitação e políticas públicas de modo a favorecer os aspectos facilitadores e minimizar as barreiras.

Ao descrevermos as principais barreiras e facilitadores para a participação social de crianças e jovens com incapacidades neuropsicomotoras, esse estudo possui algumas aplicações relevantes: (1) gestores: elaboração de políticas e ações governamentais para facilitar a inclusão; (2) profissionais de saúde: elaboração de programas de intervenção; (3) família: suporte na definição de metas e de estratégias para facilitar a participação.

## CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

- ALBRECHT, E. C.; KHETANI, M. A. Environmental impact on young children's participation in home-based activities. *Developmental Medicine and Child Neurology*. V. 59(4), p. 388–394, Abr. 2017. DOI: 10.1111/dmcn.13360. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5334138/>>. Acesso em: 15 nov. 2020.
- ALMQVIST, L.; GRANLUND, M. Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. *Scandinavian Journal of Psychology*. V. 46(3), p. 305–314. DOI: 10.1111/j.1467-9450.2005.00460.x. disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9450.2005.00460.x>>. Acesso em: 8 nov. 2020.
- ANABY, D. R.; LAW, M. C.; MAJNEMER, A.; FELDMAN, D. Opening doors to participation of youth with physical disabilities: An intervention study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. V. 83 (2) p. 1-8. Out. 2015. DOI: 10.1177/0008417415608653. 2015. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0008417415608653>>. Acesso em: 27 set. 2020.
- ANABY, D.; AVERY, L.; GORTER, J. W.; LEVIN, F. M.; TEPLICKY, R.; TURNER, L.; CORMIER, I.; HANES, J. Improving body functions through participation in community activities among young people with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. P. 1-8. Out. 2019. DOI: 10.1111/dmcn.14382. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.14382>>. Acesso em: 18 ago. 2020.
- ANABY, D.; HAND, C.; BRADLEY, L.; DIREZZE, B.; FORHAN, M.; DIGIACOMO, A.; LAW, M. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*. V. 35 (19), p. 1589–1598. Jan. 2013. DOI: 10.3109/09638288.2012.748840. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2012.748840>>. Acesso em: 12 jan. 2021.
- ANABY, D.; LAW, M.; COSTER, W.; BEDELL, G.; KHETANI, M.; AVERY, L.; TEPLICKY, R. The Mediating Role of the Environment in Explaining, Participation of Children and Youth With and Without, Disabilities Across Home, School, and Community. *American Congress of Rehabilitation Medicine*. V. 95. P. 908-17. 2014. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.01.005. Disponível em: <[https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(14\)00032-X/pdf](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(14)00032-X/pdf)>. Acesso em: 12 nov. 2020.
- 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 & Child Neurology*. V. 61(5), p. 514-522. Jan, 2019. DOI: 10.1111/dmcn.14133. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14133>>. Acesso em: 14 nov. 2020.
- BENJAMIN, T. E.; LUCAS-THOMPSON, R. G.; LITTLE, L. M.; DAVIES, P. L.; KHETANI, M. A. Participation in early childhood educational environments for young children with and without developmental disabilities and delays: a mixed methods study. *Phys. Occup. Ther. Pediatr*. V. 37(1), p. 87–107, Fev. 2017. DOI: 10.3109/01942638.2015.1130007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5209297/>>. Acesso em: 18 out. 2020.
- CARDOSO, F. Movement disorders in childhood. *Parkinsonism & Related Disorders*. V. 20, Suppl 1. P.13–6, Jan. 2014. DOI: 10.1016/S1353-8020(13)70006-3. Disponível em: <[https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020\(13\)70006-3/pdf](https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020(13)70006-3/pdf)>. Acesso em: 20 jan. 2021.
- CHIEN, C.; RODGER, S.; COPLEY, J.; SKORKA, K. Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. V. 95 p.141-52. Jul. 2013. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.06.027. Disponível em <[https://www.researchgate.net/publication/249320358\\_Comparative\\_Content\\_Review\\_of\\_Children's\\_Participation\\_Measures\\_Using\\_the\\_International\\_Classification\\_of\\_Functioning\\_Disability\\_and\\_Health-Children\\_and\\_Youth](https://www.researchgate.net/publication/249320358_Comparative_Content_Review_of_Children's_Participation_Measures_Using_the_International_Classification_of_Functioning_Disability_and_Health-Children_and_Youth)>. Acesso em: 10 jul. 2020.
- DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD – DEC. *Recommended Practices in Early Intervention/Early*

*Childhood Special Education*. Available online, disponível em: <<http://www.decsped.org/recommendedpractices>>. Acesso em: 24 fev. 2021.

FURTADO, S. R. C.; SAMPAIO, R. F.; KIRKWOOD, R. N.; VAZ, D. V.; MANCINI, M. C. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. V. 19(4), p. 311-319, Jul-Ago, 2015. DOI: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0127. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4620980/>>. Acesso em 18 set. 2020.

GERMANI, T.; ZWAIGENBAUM, L.; MAGILL-EVANS, J.; HODGETTS, S.; BALL, G. Stakeholders' perspectives on social participation in preschool children with Autism Spectrum Disorder. *Developmental Neurorehabilitation*. V. 20(8), p. 475-482, Abr, 2016. DOI:10.1080/17518423.2016.1214188. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17518423.2016.1214188>>. Acesso em: 12 out. 2020.

GUICHARD, S.; GRANDE, C. The role of environment in explaining frequency of participation of pre-school children in home and community activities. *International Journal of Developmental Disabilities*. V. 65, p. 108-115, Out. 2017. DOI: 10.1080/20473869.2017.1378160. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/20473869.2017.1378160>>. Acesso em: 12 dez. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Censo Brasileiro de 2010*. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em 25 jul. 2020.

JAARSMAN, E. A.; DIJKSTRA, P. U.; BLE´COURT, A. C. E.; GEERTZEN, J.H.B.; DEKKER, R. Barriers and facilitators of sports in children with physical disabilities: a mixed-method study. *Disability and Rehabilitation*. V. 37 (18), p. 1-9. Out. 2014. DOI: 10.3109/09638288.2014.972587. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/267743202\\_Barriers\\_and\\_facilitators\\_of\\_sports\\_in\\_children\\_with\\_physical\\_disabilities\\_A\\_mixed-method\\_study](https://www.researchgate.net/publication/267743202_Barriers_and_facilitators_of_sports_in_children_with_physical_disabilities_A_mixed-method_study)>. Acesso em: 12 dez. 2020.

LIM, C. Y.; LAW, M.; KHETANI, M.; POLLOCK, N.; ROSENBAUM, P. Participation in out-of-home environments for young children with and without developmental disabilities. *OTJR Occupation, Participation and Health*. V. 36(3), p. 112-125, Jul. 2016. DOI: 10.1177/2F1539449216659859. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5944609/>>. Acesso em: 22 set. 2020.

MURPHY, N.; CARBONEx, P. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*. V.121, 5, p.1057-61, Mai. 2008. DOI: 10.1542/peds.2008-0566, 2008/2013. Disponível em: <<https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/121/5/1057.full.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2020.

NINA, K.; SIGRID, Ø. A Comparative ICF-CY-Based Analysis and Cultural Piloting of the Assessment of Preschool Children's Participation (APCP). *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. V. 35(1), p. 54-72. 2015. DOI: 10.3109/01942638.2014.957427. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01942638.2014.957427>>. Acesso em: 15 set. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS, 2013/2001. Disponível em: <<https://www.who.int/eportuguese/publications/pt>>. Acesso em: 18 nov. 2020.

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, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2007.

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, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2013.

RIMMER, J.; ROWLAND J.; YAMAKI K. Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: addressing the needs of an underserved population. *Journal of Adolescent Health*. V. 41, p.224-29, Set. 2007. DOI: 10.1016/j. jadohealth.2007.05.005, 2007. Disponível em: <<https://www.jahonline.org/action/showPdf?pii=S1054-139X%2807%2900196-6>>. Acesso em: 12 out. 2020.

HICKMAN, R. *et al.* Use of active video gaming in children with neuromotor dysfunction: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. V. 59, p. 903-91, Mai. 2017. DOI: 10.1111/dmcn.13464. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.13464>>. Acesso em: 18 jan. 2021.

ROSENBERG, L.; BART O.; RATZON N. Z.; JARUS T. Personal and environmental factors predict participation of children with and without mild

developmental disabilities. *Journal of Child Family Studies*. V. 22, p. 658–671, Jun. 2012. DOI: 10.1007/s10826-012-9619-8. 2013. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-012-9619-8>>. Acesso em: 12 nov. 2020.

SHIELDS, N.; SYNNOT, A. J.; BARR, M. Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: A systematic review. *British Journal of Sports Medicine*. V. 46(14), p. 989–997. DOI: 10.1136/bjsports-2011-090236. Disponível em: <<https://bjsm.bmj.com/content/46/14/989>>. Acesso em 25 nov. 2020.

THIRUMANICKAM, A.; RAGHAVENDRA, P.; OLSSON, C. Participation and Social Networks of School-Age Children with Complex Communication Needs: a Descriptive Study. *Augmentative and Alternative Communication*. V. 27 (3), p. 195-204. Jun, 2011. DOI: 10.3109/07434618.2011.610818. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/07434618.2011.610818>>. Acesso em: 14 nov. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2001. Disponível em: <<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>>. Acesso em 12 fev. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *World Report on Disability*. 2011. Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO)>. Acesso em: 25 jan. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Classification of Functioning, Disability and Health: version of Children and Youth*. Geneva: World Health Organization. 2001.

WRIGHT, A. *et al.* Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. *Disability and Rehabilitation*. V. 41 (13), p.1-9. Jan. 2018. DOI: 10.1080/09638288.2018.1432702. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/322827313\\_Barriers\\_and\\_facilitators\\_to\\_physical\\_activity\\_participation\\_for\\_children\\_with\\_physical\\_disability\\_comparing\\_and\\_contrasting\\_the\\_views\\_of\\_children\\_young\\_people\\_and\\_their\\_clinicians](https://www.researchgate.net/publication/322827313_Barriers_and_facilitators_to_physical_activity_participation_for_children_with_physical_disability_comparing_and_contrasting_the_views_of_children_young_people_and_their_clinicians)>. Acesso em: 22 set. 2020.