

Quando a participação de crianças e jovens com deficiência não se resume à atividade: um estudo bibliográfico

When participation of children and youth with disabilities is not merely activity: a study of the literature

Tatiana Vasconcelos dos Santos ¹
Martha Cristina Nunes Moreira ¹
Romeu Gomes ²

Abstract *This article analyzes the approach to children and adolescent participation in disability studies. Methodologically, it combines a literature review and a theme-based content analysis to look at which dimensions of participation are explored in the literature. As the result of this study we highlight four areas: Sports, Quality of Life/Well-Being, School and Participation Metrics. We find that the focus is on participation as performing activities within a given context, with very few broader discussions about the domain as a human value related to socialization and the development of a support network, the management of independence and levels of dependence.*

Key words *Child, Adolescent, Disability, Social involvement*

Resumo *O artigo analisa a abordagem da participação de crianças e adolescentes no campo dos estudos sobre deficiência (Disability Studies). Metodologicamente, conjuga uma revisão bibliográfica a uma análise de conteúdo temática com intuito de analisar quais dimensões da participação são exploradas na literatura. Como resultados, destacam-se quatro temáticas: Esporte, Qualidade de vida/Bem estar, Mensuração da participação e Escola. Conclui-se que há um foco na participação como execução de atividades em um contexto sendo escassas as discussões mais ampliadas sobre o domínio contemplando-o como um valor humano, relacionado à sociabilidade e bases de apoio, gerenciamento de autonomia e níveis de dependência.*

Palavras-chave *Criança, Adolescente, Deficiência, Participação social*

¹ Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil. tatiufjf@hotmail.com

² Hospital Sírio-Libanês. São Paulo SP Brasil.

Introdução

Participação, um conceito chave para a saúde de toda criança e adolescente, relaciona-se ao envolvimento em uma atividade de interação com o meio social, sendo importante nessa definição o foco tanto na natureza, quanto na extensão desse envolvimento, colocando em discussão o senso de comunidade e pertencimento^{1,2}.

A fim de situar o leitor cabe esclarecer que as referências sobre deficiência ou sobre pessoas com deficiências, ou ainda sobre deficientes, pode comparecer na literatura acadêmica sobre três grandes rubricas: necessidades especiais em saúde (que o senso comum facilmente localiza como “o especial”), condições crônicas de saúde e, por fim, deficientes, como expressão afirmativa de uma identidade, promotora de reconhecimento de direitos e protagonismo. O termo “necessidades especiais em saúde” é definido a partir de quais necessidades de suporte indivíduos com condições crônicas ou deficiências possuem³. O termo condições crônicas de saúde, por sua vez, é amplo e pode reduzir as singularidades de cada doença a uma categoria única e geral³. O termo deficiência se apoia em um campo teórico específico que a reconhece como um problema sociológico, e como algo que pode autorizar a pessoa a assumir um protagonismo, reivindicando capacidades para a vida pública, como identidade de um movimento social⁴.

No campo dos estudos sobre deficiência (*Disability Studies*), a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁵ e sua versão para crianças e jovens (CIF-CJ)⁶ representam um marco para discussão da participação ao relacioná-la à perspectiva social da funcionalidade e condicioná-la a fatores contextuais. De acordo com a CIF-CJ, a Participação representa a interação das habilidades da criança ou do adolescente com o ambiente físico e social em que eles estão inseridos⁶. Relaciona-se, por exemplo, às relações interpessoais estabelecidas, à inserção em atividades de educação, trabalho, recreação e lazer. A título de esclarecimento, referimos que o termo Participação com letra inicial maiúscula se refere à totalidade do componente descrito na CIF e CIF-CJ, enquanto que o mesmo termo com letra minúscula designa exclusivamente o domínio social.

Na saúde pública, a consideração das dimensões física e social na discussão da participação da pessoa com deficiência dialoga com modelos recentes de saúde servindo de estrutura conceitual para documentos como o *Healthy People*

2010 e 2020⁷ que contemplam a interação com um ambiente sem barreiras e a participação em atividades diárias como importantes áreas para promoção da saúde de pessoas com deficiência. No Brasil, a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência⁸ considera a restrição de participação como indicador para a definição de deficiência e estabelece diretrizes para a inserção social dessa população.

A emergência dos modelos baseados nos determinantes sociais representa um processo de mudança de paradigma da perspectiva sobre a deficiência na saúde pública^{9,10}. Na perspectiva tradicional, a deficiência é considerada morbidade sendo as práticas voltadas para a prevenção de riscos e controle de doenças que poderiam desencadeá-la^{9,11}. Essa perspectiva de prevenção da deficiência pode provocar estranhamento, e nos faz avançar na direção de uma outra de pauta-la na agenda de atenção à saúde, principalmente no que nos interessa discutir, relacionando-a à participação de crianças e jovens.

Na perspectiva contemporânea, a qualidade vida é incorporada como desfecho de saúde e, finalmente, a partir dos anos 2000, a perspectiva emergente passa a considerar a participação como ferramenta de promoção da saúde^{9,11}. Vale ressaltar que atualmente as ações de atendimento às pessoas com deficiência ainda se encontram majoritariamente pautadas no modelo tradicional^{9,11}.

Considerar a participação para a promoção da saúde de crianças e adolescentes ainda suscita questões no âmbito da saúde. Quais dimensões, possibilidades e limites envolvem a participação desses sujeitos em seus entornos sociais? Quais conhecimentos já consolidados se dispõe para que se possa viabilizar a promoção da saúde a eles voltada?

Frente a esses questionamentos e levando em conta a recente inserção desse domínio nas discussões sobre saúde pública e deficiência, o estudo objetiva analisar a produção do conhecimento acerca da participação de crianças e adolescentes com deficiência, visando mapear e discutir os aspectos e as dimensões que vêm sendo destacados e privilegiados sobre esse domínio.

Material e métodos

Um dos caminhos para se alcançar o objetivo aqui proposto é o de considerar a produção bibliográfica, em específico aquela que circula por meio de artigos em periódicos científicos especificamente voltados para o assunto.

Nesse sentido, o desenho metodológico consiste num estudo bibliográfico, tendo artigos científicos como fontes de análise. Pela singularidade do tema a ser pesquisado, optou-se pela revisão da literatura em um periódico do campo do *Disability Studies* e que fosse voltado para a discussão da deficiência à luz da saúde pública. Após consultas aos perfis das revistas desse campo, o periódico *Disability and Health Journal* foi escolhido. Trata-se de uma publicação da Associação Americana de Saúde e Deficiência com foco na saúde pública, promoção da saúde, educação em saúde, bem estar e prevenção, com objetivo de reduzir a incidência de condições secundárias e médicas.

O período de busca limitou-se a artigos publicados a partir de 2008, sendo o marco inicial determinado pela publicação da CIF-CJ em 2007, como um modelo conceitual para a compreensão da participação de crianças e adolescentes. Os termos utilizados para o levantamento foram previamente consultados nos descritores de ciências em saúde, sendo feita a busca como se segue: *child OR adolescent AND social participation*. A faixa etária definida para adolescentes (10 até 19 anos) adotada neste estudo segue a definição trazida pela OMS e o Ministério da Saúde¹².

Foram encontrados 142 artigos. Na leitura dos resumos, foram selecionados aqueles que privilegiaram os descritores supracitados de maneira integrada (*and*), sendo excluídos 119 artigos em que a amostra era formada por adultos, focavam no acesso a serviços de saúde, na prevalência de obesidade e na saúde de cuidadores. Após a leitura integral dos artigos restantes, foram excluídos aqueles em que a média de idade dos participantes era maior que 19 anos e os teóricos sobre deficiência sem foco na participação, restando 19 que compuseram o corpus analítico deste estudo.

A análise aconteceu em dois momentos. Inicialmente foi realizada uma análise descritiva do acervo em relação à data de publicação, o tipo de estudo, os conteúdos centrais, as condições de saúde estudadas e, finalmente, os sujeitos de pesquisa.

Em um segundo momento, os objetivos dos artigos analisados e as considerações específicas nas discussões foram anotados e através de uma adaptação da técnica de análise de conteúdo, modalidade temática de Bardin¹³, o material foi analisado.

Para essa autora, o tema é uma unidade de significação que se liberta do texto analisado e pode ser traduzido por um resumo, por uma fra-

se ou por uma palavra¹³. Para chegar ao tema é necessário o conhecimento dos núcleos de sentido cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar algo para o objetivo analítico escolhido. Nesta revisão bibliográfica, o tema está sendo entendido como uma categoria mais ampla que pode abranger mais de um núcleo de sentido. Baseando na metodologia utilizada por Gomes et al.¹⁴, os seguintes caminhos foram percorridos para a análise: 1- identificação das ideias centrais dos trechos transcritos de todos os artigos; 2- classificação dos sentidos subjacentes às ideias em temas que resumem a produção do conhecimento acerca do assunto estudado; e 3- elaboração de sínteses interpretativas de cada tema.

Na elaboração da síntese interpretativa, foram utilizadas outras obras fora do corpus analítico para que a discussão acerca do assunto fosse ampliada.

Resultados

Caracterização da produção

Com relação à data de publicação dos artigos, verificou-se que mais da metade das publicações (10 artigos) são de 2014 e 2015, caracterizando uma produção recente que pode estar associada à elaboração de uma série de documentos oficiais que colocam em pauta a discussão sobre a qualidade de vida e a participação de pessoas com deficiência, estimulando estratégias para a remoção de barreiras e melhora do acesso a serviços e programas de saúde. Podemos citar como exemplo o *Plano de Ação da Organização Mundial da Saúde 2014-2021: Melhor Saúde para as Pessoas com Deficiência*¹⁵ e o *Health People 2010*⁷.

Entre os métodos empregados nos artigos, 17 utilizaram métodos quantitativos, 01 qualitativo e 01 editorial/opinião. Este resultado aponta para uma valorização do uso de instrumentos padronizados, sendo ainda pouco explorada a perspectiva do sujeito de pesquisa sobre suas experiências de participação através de abordagens qualitativas.

Analisando os conteúdos centrais dos artigos, 12 abordaram a prática de esportes, 03 discutiram qualidade de vida e bem estar, 02 abordaram o uso de instrumentos padronizados para mensurar a participação e, finalmente, 02 a participação no ambiente escolar.

Em relação às condições de saúde estudadas, encontramos uma diversidade de termos para designar as amostras de estudo: 11 estudaram

crianças e adolescentes com deficiência, incluindo intelectual e física, 05 abordaram a população com necessidades especiais em saúde, 01 com condições crônicas de saúde, 01 com Espinha Bífida e 01 com Desordem de Coordenação do Movimento. Esse achado expõe a falta de um termo padronizado para designar essa população com diferentes aspectos sendo considerados em cada definição.

Considerando os sujeitos de pesquisa, 06 artigos estudaram somente adolescentes, 07 englobaram crianças e adolescentes, 02 crianças e adolescentes e seus pais, 04 somente com os pais. Esses dados apontam para uma valorização da criança e do adolescente como sujeito de pesquisa apesar da prevalência do uso de métodos dese-

nhados por instrumentos fechados como escalas e testes que limitam uma expressão mais livre e espontânea desses sujeitos.

Temáticas e núcleos de sentido discutidos

A análise dos conteúdos dos estudos revisados pode ser ilustrada por um mapa temático com áreas relacionadas a três círculos concêntricos, sendo que a área central refere-se ao conceito estudado; a intermediária – dividida em quatro subáreas – abrange as temáticas; e a externa integra os sentidos associados às temáticas com as referências dos autores dos estudos analisados (Figura 1). O percurso analítico teve início com a identificação dos sentidos da área externa, pas-

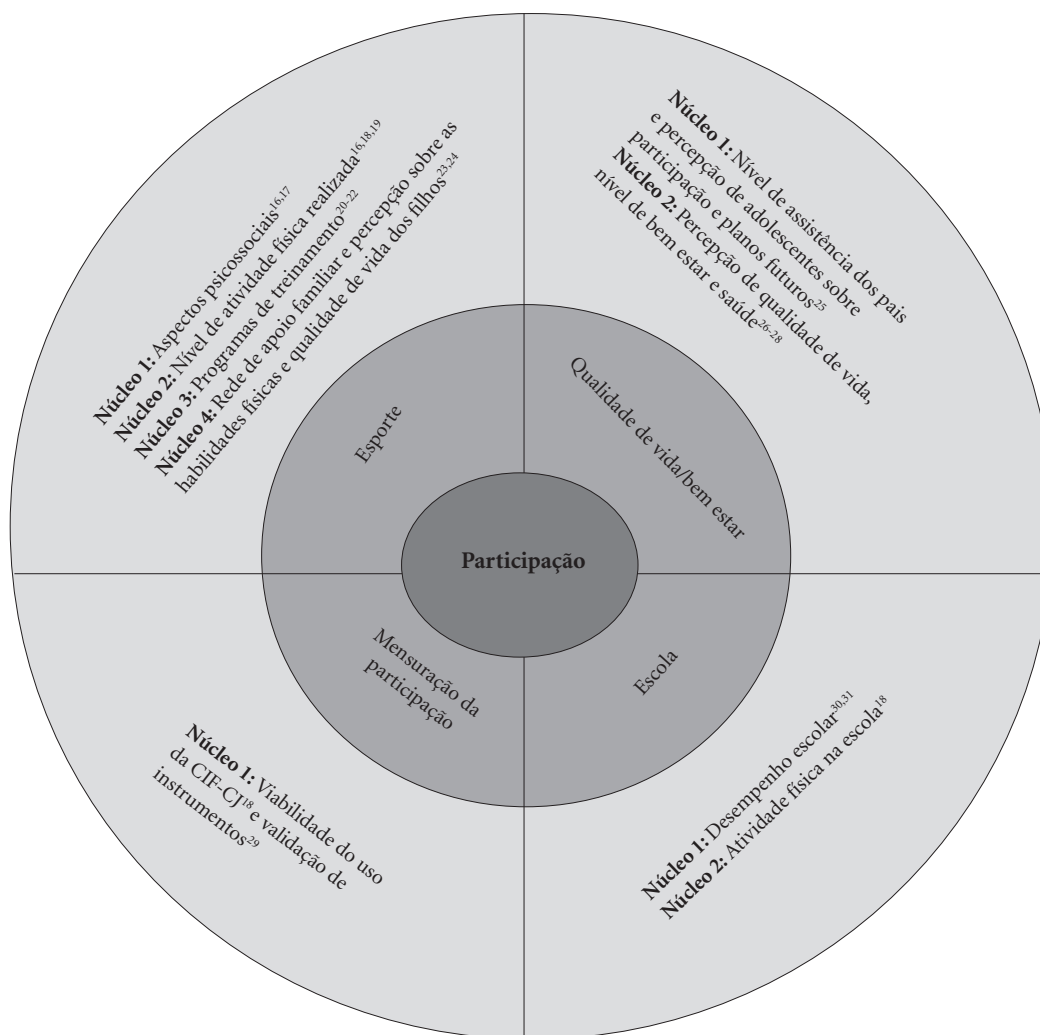


Figura 1. Mapa Temático.

sando para a classificação dos da área intermediária para indicar o conceito-síntese *Participação*, que compõe a área interna.

Após uma leitura exaustiva do material foram encontradas quatro temáticas: *Esporte*, *Qualidade de vida/Bem estar*, *Mensuração da participação* e *Escola*.

A primeira temática – *Esporte* – é a mais presente nos estudos e contemplou quatro núcleos de sentido. A partir das dimensões sociais do esporte propostas por Tubino³², nos artigos que compõem essa temática as dimensões esporte-participação voltada para o prazer lúdico e esporte-performance foram exploradas.

O primeiro núcleo se refere aos aspectos psicossociais envolvidos para a realização de atividade física como atitudes, percepções sobre saúde e autoimagem e orientações para o esporte¹⁶. Esse núcleo também contempla as contribuições do esporte performance para autopercepção de entusiasmo, competência física, satisfação, aceitação social e formação de vínculos de amizade, fazendo uma interlocução com a construção de identidade³³ e qualidade de vida^{17,23,33,34}.

O segundo núcleo corresponde à abordagem do nível de atividade física realizado por crianças e adolescentes com deficiência enfocando também discussões sobre a prevalência de obesidade nessa população^{16,18,19}.

Os programas de treinamento físico destacaram-se como terceiro núcleo contemplando discussões sobre processos de implantação de programas de atividades físicas, seus efeitos psicológicos, perda de peso e melhora do desempenho físico²⁰⁻²².

O quarto núcleo se centra na interface com a família abordando a rede de apoio oferecida pelos pais para que seus filhos realizem atividades físicas e suas percepções sobre as habilidades físicas de seus filhos²⁴, além da qualidade de vida daqueles que participam de atividades esportivas²³. Dentre os estudos analisados, observou-se que há um sobre o encorajamento dos pais para que seus filhos participem de esportes, não relacionado necessariamente ao quanto de capacidade física eles atribuem aos seus filhos²⁴. Por outro lado, a percepção dos pais sobre a qualidade de vida de filhos que praticam atividade física foi pior quando comparada a percepção dos filhos²³.

A segunda temática – *Qualidade de vida/Bem estar* – reúne materiais que fizeram uma discussão mais aprofundada do constructo contemplando dois núcleos de sentido. Apesar de seu caráter subjetivo, é interessante notar que apenas um artigo²⁶ utilizou métodos qualitativos para

abordagem do constructo. A preferência pelo uso de instrumentos padronizados pode ter negligenciado aspectos da experiência de deficiência tendo em vista que esses instrumentos, como já mostrado na literatura, abordam tanto aspectos objetivos como subjetivos³⁵.

Partindo da discussão sobre o impacto da inserção em atividades recreacionais e sociais no nível de qualidade de vida, o primeiro núcleo se refere à influência da assistência dos pais na percepção dos adolescentes sobre sua participação e seus planos para o futuro²⁵.

O segundo núcleo aborda a percepção de dimensões de qualidade de vida como a saúde física, emocional, social além da função escolar, relacionando-as com o nível dos sintomas de condições crônicas de saúde²⁷, a correlação entre o nível de bem estar e as limitações funcionais²⁸ e a perspectiva de crianças e adolescentes sobre saúde e bem estar²⁶.

A temática *Mensuração da participação* resume-se a um núcleo de sentido.

Partindo da discussão abordada na CIF-CJ sobre a participação de crianças e adolescentes, este núcleo refere-se à validação de instrumentos padronizados baseados na classificação para mensuração desse domínio²⁹ e também à viabilidade do uso da estrutura da CIF-CJ para identificar restrições de participação³⁶.

A quarta temática – *Escola* – sintetiza-se em dois núcleos de sentido.

O primeiro núcleo aborda a relação entre a gravidade da condição de saúde e o desempenho escolar^{30,31}. O segundo núcleo relaciona-se ao nível de atividade física na escola¹⁸, abordando a dimensão do esporte-educação vinculado à integração social, ao desenvolvimento psicomotor e às atividades físicas educativas.

Discussão

As temáticas apresentadas integram alguns núcleos de sentido associados ao conceito de Participação e qualidade de vida trazido pela CIF-CJ.

A ênfase dada à discussão do tema *Esporte* corrobora a lógica dos modelos emergentes de deficiência com a tentativa de deslocamento da deficiência associada à incapacidade, ponto de vista relacionado ao modelo médico em que as lesões do corpo são responsáveis pelas desvantagens.

Para esse modelo é no corpo deficiente que recaem todas as crenças e valores sobre a incapacidade, improdutividade e desvantagem. A suposição de que um corpo com restrições impede

também as capacidades de produção, asseguram às pessoas com deficiência um lugar de meros e passivos receptores das decisões de outros sobre suas vidas³⁷. A deficiência, neste contexto é, então, apresentada como uma anomalia em relação a padrões fixos de normalidade, sem levar em consideração a experiência subjetiva dos indivíduos que é, no entanto, o que realmente representa a via de acesso para a compreensão e a aceitação da condição de deficiência³⁷. Para Canguilhem³⁸, atribui-se, em suma, ao próprio ser vivo, considerado em sua polaridade dinâmica, a responsabilidade de distinguir o ponto em que começa a doença, significando que, em matéria de normas biológicas, é sempre o indivíduo que se deve tomar como ponto de referência.

Daí se compreende a contribuição significativa da prática de esportes para percepção das crianças e adolescentes sobre qualidade de vida e como ação capaz de resgatar as potencialidades através de um investimento nas capacidades remanescentes³⁷. Através do reconhecimento individual das limitações e possibilidades, se torna possível maior valorização e conhecimento de si mesmo, a construção de identidade, o desenvolvimento de sentimentos de autoestima e de pertencimento.

Neste cenário, a intervenção através dos programas de treinamento é uma forma eficaz para compreensão da deficiência além de suas características físicas e restrições facilitando o desenvolvimento de habilidades e potencialidades de crianças e adolescentes com deficiência a partir da interação social, ou daquilo que à luz de Simmel³⁹ podemos destacar como formas lúdicas de sociação.

De acordo com esse autor, a base da sociedade está na interação entre os indivíduos destacando o jogo entre semelhança e diferença, como dois grandes princípios do desenvolvimento humano. A diferenciação é a possibilidade de emergência do sujeito humano e de sua singularidade³⁹. O princípio da sociabilidade na perspectiva simmeliana estabelece que cada indivíduo deve garantir ao outro valores sociáveis (alegria, liberação, vivacidade) compatível com o máximo de valores recebidos por esse indivíduo. É, portanto, um jogo de cena, em que a alegria de um está totalmente ligada a felicidade de outros, configurando a forma lúdica de sociação. Tais postulados são pertinentes para se pensar a deficiência de crianças e adolescentes e o esporte como mecanismo de sociabilidade, e como algo fundamental para promoção de bases de apoio necessárias ao crescimento e desenvolvimento de crianças e jovens⁴⁰.

O desenvolvimento de capacidades a partir das relações sociais promovidas pelo esporte expõe a

complexa teia de interdependências em que estamos inseridos, nos colocando como seres que construímos e somos construídos em rede⁴¹. Desloca-se então a ideia de que a autonomia é construída a partir da independência entre os indivíduos para uma concepção de autonomia intersubjetiva assegurada por interações sociais de reconhecimento⁴² e como gerenciamento das dependências que se configuram como de diversas ordens conforme faixa etária, ciclo de vida e condição de saúde⁴³.

Como sociedade, nós valorizamos os esportes. Quando crianças e adolescentes com deficiência participam dessas atividades socialmente valorizadas, eles têm a possibilidade de serem vistos como “não desviantes” o que permite a desconstrução da incapacidade. De acordo com Becker⁴⁴: *os grupos sociais criam o desvio ao estabelecer as regras cuja infração constitui desvio e ao aplicá-las a pessoas particulares, marcando-as como outsiders*. Essa classificação, porém, é dependente da situação e da reação do grupo a determinado comportamento⁴⁵. A prática esportiva funciona como um “ativador” do processo de inclusão social. A partir do reconhecimento de grupos sociais, o rótulo do desvio sobreposto sobre crianças e adolescentes com deficiência é então relativizado.

No contexto do desvio como um rótulo social, ressalta-se a importância da família como o principal agente da socialização primária e de promoção de bases de apoio. A aceitação das regras impostas por grupos sociais à criança ou ao adolescente com deficiência será influenciada pelas ações e atitudes de seus familiares que tanto podem não reconhecer ou limitar como também encorajar e facilitar as potencialidades de seus filhos. O reconhecimento por parte dos pais das capacidades de seus filhos com deficiência tem a importante função de torná-los sujeitos desejantes, capazes de transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los dentro do quadro de sua diferença e por meio dela⁴⁶. A família, como grupo social primário, é fator determinante para detonação e manutenção do processo de integração social⁴⁷, incluindo, por exemplo, a participação em atividades esportivas. A discrepância entre a percepção de pais e adolescentes em relação à qualidade de vida associada ao esporte, vista em um estudo²³, pode ser um entrave para a participação nesse tipo de atividade. Uma vez que os pais não reconhecem os benefícios do esporte para a melhoria da qualidade de vida, é questionável se eles continuarão a incentivar seus filhos a participar de atividades físicas.

O constructo qualidade de vida esteve em destaque nos artigos analisados. Participação e

qualidade de vida dialogam frequentemente na literatura sobre deficiência, cabendo neste momento uma distinção entre os conceitos. A Participação se refere à inserção em situações de vida social, sendo uma medida objetiva. A qualidade de vida, por sua vez, aborda como o indivíduo se sente ao participar dessas atividades, sua percepção individual sobre seu lugar no mundo e na sociedade⁴⁸. Apesar de a literatura^{34,49} mostrar uma relação entre o nível de participação em crianças com deficiência e qualidade de vida, os estudos que contemplaram essa temática estiveram mais voltados para os fatores biológicos que influenciam a qualidade de vida como a gravidade da condição de saúde e dos sintomas referidos^{27,28}. Ou seja, nesse caso destaca-se mais um constructo definido a partir de uma métrica de qualidade de vida do que a partir de seu aspecto conceitual, filosófico, que poderia nos fazer valorizar a “qualidade da vida”, das relações, da promoção de valores que qualificam a vida pela diferença, e não pela medida baseada em escores e padrões.

A interface entre participação e qualidade de vida pode ser explorada pela *Abordagem das Capacidades*, a partir do enfoque teórico de Nussbaum⁵⁰. Discutindo os problemas de justiça, os direitos fundamentais e os modelos de análise de qualidade de vida, a abordagem sustenta que uma saída é a promoção de meios para que cada pessoa alcance e desenvolva suas capacidades essenciais⁵¹. Para o setor saúde, a contribuição da perspectiva das capacidades é mostrar a importância do que se pode ser e fazer para a percepção de qualidade de vida.

Para Nussbaum, o ponto de partida é saber o que as pessoas são aptas a ser e fazer considerando também as condições materiais e institucionais, de forma que as pessoas estejam de fato prontas a exercer suas capacidades⁵¹. Capacidade aqui se refere às várias combinações de modos de ser e agir que alguém pode realizar refletindo a liberdade de escolha entre diferentes modos de vida⁵². Por considerar as barreiras contextuais que cerceiam a livre escolha, a *Abordagem das Capacidades* conversa com o modelo social de deficiência e tem especial utilidade para discussão da participação. No âmbito das políticas públicas, a luz dada à promoção das capacidades em nível individual, equipara-se ao dever da sociedade de remover as barreiras que impedem ou diminuem a capacidade de escolha do indivíduo e impactam na sua qualidade de vida⁵².

Se a discussão de qualidade de vida nos artigos acaba por destacar a avaliação de suas dimensões e componentes da vida, em um patamar

métrico, há que refletir que essa tendência não se resume a esse constructo. A própria CIF e CIF-CJ incorporam avanços, no sentido de valorizar a funcionalidade e não a classificação pela doença, mas convivem com a tensão de classificar níveis de funcionalidade, de dialogar com padrões que podem nos informar sobre saúde, e ainda referir avaliações. A promoção da participação é reconhecida como um importante desfecho para crianças e adolescentes com deficiência inseridos em serviços de saúde. Pela necessidade de abordagem desse domínio em nível métrico, assiste-se desde a publicação da CIF e CIF-CJ um esforço para elaboração de instrumentos que contemplem a natureza multidimensional da participação⁵³. Porém, entre as discussões contemporâneas que envolvem a CIF e CIF-CJ está a dificuldade de distinção conceitual entre Atividade e Participação. Tal impasse se reflete em uma dificuldade na seleção de medidas apropriadas que contemplem o perfil de participação de crianças e adolescentes com deficiência^{54,55}. Outra questão também alvo de discussão é a não consideração da experiência subjetiva de participação na estrutura da classificação. Apenas a mensuração de desempenho negligenciaria os significados atribuídos ao envolvimento em situações de vida social, a experiência de autonomia e autodeterminação⁵⁶.

Na temática *Escola*, uma forte influência do modelo médico de compreensão de deficiência esteve presente. A gravidade da condição de saúde foi acionada para a explicação do baixo nível de desempenho escolar das crianças e adolescentes com necessidades especiais em saúde^{30,31}.

Cabe, portanto, provocar nessa discussão sobre o tema *Escola*, dois aspectos: (a) a predominância de análises que destacam desempenho escolar e deficiência, o que pode reforçar ou antecipar desvantagens, estigmas e o aspecto deficitário das crianças e dos jovens; (b) a invisibilidade da discussão da Escola como um ponto importante para promoção de saúde, desenvolvimento, crescimento e sociabilidade.

Ao agregarmos e discutirmos esses aspectos, retiramos a discussão sobre deficiência de uma pauta genérica, e a focalizamos estrategicamente na experiência e nas suas interfaces com a infância e a adolescência. Reunimos aqui como um diferencial, o valor que desejamos atribuir ao lugar que a deficiência pode ocupar no crescimento e desenvolvimento de crianças e jovens. Diferentemente dos adultos, crianças e jovens com deficiência podem se ver expostos a processos de vulnerabilidade em função da sua condição etária e de dependência a um adulto de

referência, e ao mesmo tempo por viverem com as marcas da deficiência. Nessa direção, há que refletir sobre a potência da Escola não somente como espaço para trabalhar conteúdos cognitivos, mas como um ponto importante das bases de apoio para o crescimento e desenvolvimento de qualquer criança e jovem, e mais ainda para aqueles cuja condição evoca marcas da deficiência. Segundo Rizzini *et al.*⁴⁰, bases de apoio são recursos familiares e comunitários que oferecem segurança física e emocional a crianças e jovens. Referindo-se tanto a organizações formais (creches, escolas, programas religiosos...), quanto a formas de apoio espontâneas ou informais (redes de amizade e solidariedade, relações afetivas significativas).

Tal perspectiva se afasta de uma visão sobre comportamentos individuais, e permite uma análise sobre os contextos e sobre a presença dos sujeitos a partir das relações que estabelecem e dos traços identitários que assumem⁵⁷. A noção de traços identitários comporta três dimensões importantes de significados: a da alteridade, a do reconhecimento e a do pertencimento. Essas três dimensões se encontram em diálogo e contribuem para a reflexão sobre a dimensão das interações sociais, no aspecto associativo e de construção de redes sociais pelos sujeitos dentro e fora das instituições.

Por fim, observa-se que as discussões dos estudos que foram classificados na temática Escola pouco ou nada trazem de marcas do movimento educacional inclusivo que procura promover inserção daqueles vistos como deficiente nas classes comuns sem segregá-los. Nesse sentido, carece um maior aprofundamento ou uma maior problematização por parte da produção científica em tratar dos limites e desafios que o princípio político-educacional voltado para a perspectiva inclusiva encontra, principalmente no que se refere ao preparo tanto do ambiente escolar quanto dos educadores para integrar a deficiência no seu currículo “normal”. Diante desses apontamentos duas considerações são importantes. Primeiramente, há que se considerar a questão técnico-financeira na discussão sobre inclusão escolar⁵⁸. Em vista das particularidades impostas por diferentes graus de comprometimento, há necessidade de tratamento e investimentos diferenciados em tecnologias, capacitação de profissionais e adaptação de ambientes para que as oportunidades sejam efetivamente equivalentes para as mais variadas pessoas ou, na sua impossibilidade, sejam reduzidas as restrições de participação⁵⁸.

A segunda consideração é baseada na concepção de deficiência como socialmente construída, significando dizer uma pessoa só pode ser deficiente e experienciar restrições de participação perante uma audiência que a considera, segundo seus critérios, como deficiente⁵⁹. Coloca-se luz então nos aspectos contextuais que impactam na inclusão escolar apontando para a necessidade de descentralização da atenção sobre os impedimentos corporais e um direcionamento para os fatores do meio social e físico que acentuam as restrições impostas às pessoas com deficiência.

Considerações finais

A revisão empreendida aponta para a necessidade de avançar na direção do reconhecimento da participação como um conceito que não se resume à atividade, no sentido do que o indivíduo é capaz de fazer no seu ambiente habitual. Considerando ser a atividade algo que pode evocar muito mais os ideais de rendimento e performance, é necessária a ênfase na participação como um valor humano, relacionado à sociabilidade e apoio, gerenciamento de autonomia e níveis de dependência. Dessa forma ela toca como condição humana a todos, mas no caso das crianças e jovens com deficiência ela precisa ser tomada como princípio ético, de garantia de direito de existir, ser reconhecido, e ter suas possíveis vulnerabilidades, construídas relacionalmente, minimizadas, por mecanismos de proteção social, saúde e educação. Ou seja, ainda que reconheçamos a importância do conceito de funcionalidade e sua operacionalidade pela CIF e CIF-CJ, valorizando a Participação como componente da deficiência, ainda assim há que ter atenção a possíveis distorções ao operacionalizá-la nas ações de saúde. A tradição de avaliação pode comprometer a base filosófica do conceito, e portanto sua potência agenciadora das formas lúdicas de socialização.

O fato da revisão ter sido empreendida em um único periódico pode ser interpretado como um limite do estudo. Por outro lado, cabe destacar que esse periódico, além do que já foi apontado justificando sua escolha, representa também um espaço inaugurado na década de oitenta do século vinte para a promoção do modelo social, vocalização e reivindicação da participação dos deficientes como intelectuais, podendo autorizá-los a produzir conhecimento de primeira ordem, ou seja sobre deficiência os próprios deficientes têm muito a dizer.

Colaboradores

TV Santos foi responsável pela estruturação do artigo, busca, análise das fontes e redação. MCN Moreira e R Gomes participaram na elaboração da metodologia, redação e revisão do artigo final.

Referências

1. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther* 2002; 56(6):640-649.
2. Imms C. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disabil Rehabil* 2008; 30(24):1867-1884.
3. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Cien Saude Colet* 2014; 19(7):2083-2094.
4. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
5. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
6. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. *CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Versão Crianças e Jovens*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2011.
7. National Center for Health Statistics. *Healthy People 2010 Final Review*. Hyattsville: PHS Publication; 2012.
8. Brasil. Lei N. 13.146, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão Da Pessoa Com Deficiência (Estatuto Da Pessoa Com Deficiência). *Diário Oficial da União* 2015; 6 jul.
9. Krahn G, Campbell VA. Evolving views of disability and public health: The roles of advocacy and public health. *Disabil Health J* 2011; 4(1):12-18.
10. Rimmer JH. Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Phys Ther* 1999; 79(5):495-502.
11. Drum CE, Krahn GL, Peterson JJ, Horner-Johnson W, Newton K. Health of People with Disabilities: determinants and disparities. In: Drum CE, Krahn GL, Ank B, editors. *Disability and Public Health*. Washington: American Public Health Association; 2009. p. 125-144.
12. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Política nacional de atenção integral à saúde de adolescentes e jovens*. Brasília: MS; 2007.
13. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009.
14. Gomes R, Lima VV, Oliveira JM, Schiesari LMC, Soeiro E, Damázio LF, Petta HL, Oliveira MS, Silva SF, Sampaio SF, Padilha RQ, Machado JLM, Caleman G. The Polisemy of Clinical Governance: a review of literature. *Cien Saude Colet* 2015; 20(8):2431-2439.
15. World Health Organization (WHO). *WHO global disability action plan 2014-2021: better health for all people with disabilities*. Geneva: WHO; 2014.
16. Marques A, Maldonado I, Peralta M, Santos S. Exploring psychosocial correlates of physical activity among children and adolescents with spina bifida. *Disabil Health J* 2015; 8(1):123-129.
17. Anderson LS, Heyne LA. Physical activity for children and adults with disabilities: An issue of "amplified" importance. *Disabil Health J* 2010; 3(2):71-73.
18. Queralta A, Vicente-Ortiz A, Molina-García J. The physical activity patterns of adolescents with intellectual disabilities: A descriptive study. *Disabil Health J* 2016; 9(2):341-345.
19. Kim J, Greaney ML. Prevalence of physical activity, screen time, and obesity among US children by the service type of special health care needs. *Disabil Health J* 2014; 7(3):318-324.
20. Haney K, Messiah SE, Arheart KL, Hanson E, Diego A, Kardys J, Kirwin K, Nottage R, Ramirez S, Somarriba G, Binhack L. Park-based afterschool program to improve cardiovascular health and physical fitness in children with disabilities. *Disabil Health J* 2014; 7(3):335-342.
21. Fragala-Pinkham M, O'Neil ME, Haley SM. Summative evaluation of a pilot aquatic exercise program for children with disabilities. *Disabil Health J* 2010; 3(3):162-170.
22. Caçola P, Romero M, Ibane M, Chuang J. Effects of two distinct group motor skill interventions in psychological and motor skills of children with Developmental Coordination Disorder: A pilot study. *Disabil Health J* 2016; 9(1):172-178.
23. Shapiro DR, Malone LA. Quality of life and psychological affect related to sport participation in children and youth athletes with physical disabilities: A parent and athlete perspective. *Disabil Health J* 2016; 9(3):385-391.

24. Martin JJ, Choi YS. Parents' physical activity-related perceptions of their children with disabilities. *Disabil Health J* 2009; 2(1):9-14.
25. Preskitt JK, Goldfarb SS, Mulvihill BA, Colburn S, Davis MM. Future plans and social/recreational activities of youth with special health care needs: The implications of parental help in completing surveys. *Disabil Health J* 2013; 6(4):343-351.
26. McPherson AC, Lindsay S. How do children with disabilities view "healthy living"? A descriptive pilot study. *Disabil Health J* 2012; 5(3):201-209.
27. Kim J, Chung H, Amtmann D, Salem R, Park R, Askew RL. Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. *Disabil Health J* 2014; 7(1):96-104.
28. Menear KS, Preskitt JK, Goldfarb SS, Menachemi N. Correlates of wellness among youth with functional disabilities. *Disabil Health J* 2015; 8(2):223-230.
29. Khetani M, Marley J, Baker M, Albrecht E, Bedell G, Coster W, Anaby D, Law M. Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disabil Health J* 2014; 7(2):226-235.
30. Reuben CA, Pastor PN. The effect of special health care needs and health status on school functioning. *Disabil Health J* 2013; 6(4):325-332.
31. Pastor PN, Reuben CA, Kobau R, Helmers SL, Lucas S. Functional difficulties and school limitations of children with epilepsy: Findings from the 2009-2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Disabil Health J* 2015; 8(2):231-239.
32. Tubino MJG. *Dimensões sociais do esporte*. São Paulo: Cortez; 2011.
33. Shapiro DR, Martin JJ. Athletic identity, affect, and peer relations in youth athletes with physical disabilities. *Disabil Health J* 2010; 3(2):79-85.
34. Shapiro DR, Martin JJ. The relationships among sport self-perceptions and social well-being in athletes with physical disabilities. *Disabil Health J* 2014; 7(1):42-48.
35. Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disabil Rehabil* 2003; 25(11-12):596-601.
36. Meucci P, Leonardi M, Sala M, Martinuzzi A, Russo E, Buffoni M, Fusaro G, Raggi A. A survey on feasibility of ICF-CY use to describe persisting difficulties in executing tasks and activities of children and adolescent with disability in Italy. *Disabil Health J* 2014; 7(4):433-441.
37. Campeão MS. *O esporte paraolímpico como instrumento para a moralidade das práticas em saúde pública envolvendo pessoas com deficiência - uma abordagem a partir da bioética da proteção* [tese]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011.
38. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
39. Simmel G. *Questões fundamentais da Sociologia: indivíduo e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar; 2006.
40. Rizzini I, Barker G, Cassaniga N. *Criança não é risco, é oportunidade: fortalecendo as bases de apoio familiares e comunitárias para crianças e adolescentes*. Rio de Janeiro: USU, Ed. Universitária Instituto Promundo; 2000.
41. Moreira MCN, Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Cien Saude Colet* 2009; 14(2):645-652.
42. Honneth A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo: Ed. 34; 2003.
43. Moreira MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Castellanos M, organizador. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais*. Fortaleza: UECE; 2015. p. 125-155.
44. Becker HS. *Outsiders: Estudos de sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Zahar; 2008.
45. Velho G, organizador. *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. Rio de Janeiro: Zahar; 1985.
46. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* 2006; 16(1):68-84.
47. Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Rev Bras Educ Espec* 1996; 2(4):111-118.
48. Colver A. Quality of life and participation. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51(8):656-659.
49. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Majnemer A. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Qual Life Res* 2012; 21(3):427-439.
50. Nussbaum M. *Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. São Paulo: Martins Fontes; 2013.
51. Nussbaum MC. Capacidades e justiça social. In: Diniz D, Medeiros M, Barbosa L, organizadores. *Deficiência e igualdade*. Brasília: UNB; 2010. p. 21-42.
52. Strapazzon CL, Renck MHP. Direitos humanos fundamentais das pessoas com deficiência: The Capability Approach. *Rev AJURIS* 2014; 41(133):155-183.
53. Chien CW, 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. *Arch Phys Med Rehabil* 2014; 95(1):141-152.
54. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disabil Rehabil* 2008; 30(8):639-648.
55. Badley EM. Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Soc Sci Med* 2008; 66(11):2335-2345.
56. Hemmingson H, Jonsson H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health-some critical remarks. *Am J Occup Ther* 2005; 59(5):569-576.
57. Dubar C. *A socialização: construção das identidades sociais e profissionais*. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
58. Omote S. Normalização, integração, inclusão... *Ponto Vista* 1999; 1(1):1-13.
59. Omote S. A integração do deficiente: um pseudo problema científico. *Temas em Psicol* 1995; 3(2):55-62.

Artigo apresentado em 08/03/2016

Aprovado em 17/05/2016

Versão final apresentada em 19/05/2016