

Artículo de investigación

**COMPORTAMENTO DE CRISE E PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE:
PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

*Comportamiento de crisis y participación en la comunidad:
Percepción de los cuidadores de niños y adolescentes con
trastorno del espectro autista (TEA)*

Fecha recepción: 5 de junio de 2026 / fecha aceptación: 26 de junio de 2026

Revista ContextO, ISSN (En línea) 2810-6660. Julio de 2026. N.º 17, pp. 11–32
Licencia CC BY 4.0. DOI: <https://doi.org/10.54761/contexto.num17.1>

 João Guilherme Rios Pimenta Fernandes

Terapeuta Ocupacional.
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Belo Horizonte, Brasil.

 Rebeca Cunha de Oliveira

Terapeuta Ocupacional.
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Belo Horizonte, Brasil.

 Fernanda Viotti Parreira

Doctora en Psicología. Terapeuta Ocupacional.
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional (EEFFTO), Belo Horizonte, Brasil.
Autora para correspondencia 

 Rafael Coelho Magalhães

Doctor en Medicina Molecular. Terapeuta Ocupacional.
Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional (EEFFTO), Belo Horizonte, Brasil.

Resumo

Introdução: Crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) podem apresentar desafios relacionados à participação comunitária, os quais são influenciados pela interação entre características individuais, demandas ambientais e suporte disponível. Episódios de crise comportamental são frequentemente relatados por famílias de pessoas autistas e podem representar desafios para a participação em diferentes contextos sociais.

Objetivo: Descrever a percepção de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com TEA sobre crises comportamentais e participação comunitária.

Métodos: Trata-se de um estudo transversal, observacional e descritivo, realizado por meio de um survey online. Participaram 62 pais/cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, com idades entre 2 e 17 anos. A coleta de dados incluiu um questionário sociodemográfico e questões relacionadas às crises comportamentais, além da aplicação da escala de comunidade do instrumento Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY). Foram realizadas análises descritivas dos dados.

Resultados: A maioria dos cuidadores relatou ocorrência de crises comportamentais nas crianças e adolescentes (88,7%; n = 55). Os participantes relataram dificuldades percebidas na participação comunitária associadas aos episódios de crise, tanto para as crianças/adolescentes quanto para os próprios cuidadores. No PEM-CY, foram observadas menores frequências de participação em algumas atividades comunitárias e elevados percentuais de desejo de mudança, indicando interesse dos cuidadores por maiores oportunidades de participação.

Conclusão: Os resultados descrevem a percepção dos cuidadores sobre os desafios relacionados às crises comportamentais e à participação comunitária de crianças e adolescentes com TEA. Os achados reforçam a importância de intervenções centradas na família e baseadas no contexto, considerando barreiras ambientais, redes de apoio e estratégias que favoreçam oportunidades de participação significativa.

Palavras-chave

Transtorno do espectro autista; participação social; crianças; adolescentes; cuidadores; Terapia Ocupacional

Resumen

Introducción: Los niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) pueden presentar desafíos relacionados con la participación comunitaria, los cuales están influenciados por la interacción entre características individuales, demandas ambientales y apoyos disponibles. Las crisis comportamentales son frecuentemente reportadas por las familias de personas autistas y pueden representar desafíos para la participación en diferentes contextos sociales.

Objetivo: Describir la percepción de padres/cuidadores de niños y adolescentes con TEA sobre las crisis comportamentales y la participación comunitaria.

Métodos: Se realizó un estudio transversal, observacional y descriptivo mediante una encuesta en línea. Participaron 62 padres/cuidadores de niños y adolescentes con TEA, con edades entre 2 y 17 años. La recolección de datos incluyó un cuestionario sociodemográfico, preguntas relacionadas con las crisis comportamentales y la sección de comunidad del instrumento Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY). Se realizaron análisis descriptivos de los datos.

Resultados: La mayoría de los cuidadores informó la presencia de crisis comportamentales en niños y adolescentes con TEA (88,7%; n = 55). Los participantes describieron dificultades percibidas en la participación comunitaria asociadas a los episodios de crisis, tanto para los niños/adolescentes como para los propios cuidadores. Los resultados del PEM-CY indicaron menor frecuencia de participación en algunas actividades comunitarias y elevados porcentajes de deseo de cambio, lo que evidencia el interés de los cuidadores por ampliar las oportunidades de participación.

Conclusión: Los resultados describen la percepción de los cuidadores sobre los desafíos relacionados con las crisis comportamentales y la participación comunitaria de niños y adolescentes con TEA. Los hallazgos refuerzan la importancia de intervenciones centradas en la familia y basadas en el contexto, considerando barreras ambientales, redes de apoyo y estrategias para favorecer oportunidades de participación significativa.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista; participación social; niños; adolescentes; cuidadores; Terapia Ocupacional

Abstract

Introduction: Children and adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) may experience challenges related to community participation, which are influenced by the interaction between individual characteristics, environmental demands, and available support. Behavioral crises are frequently reported by families of autistic individuals and may represent challenges for participation across different social contexts.

Objective: To describe caregivers' perceptions regarding behavioral crises and community participation among children and adolescents with ASD.

Methods: This was a cross-sectional, observational, descriptive study conducted through an online survey. Sixty-two caregivers of children and adolescents with ASD, aged 2 to 17 years, participated in the study. Data collection included a sociodemographic questionnaire, questions regarding behavioral crises, and the community section of the Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY). Descriptive analyses were performed.

Results: Most caregivers reported that children and adolescents with ASD had experienced behavioral crises (88.7%; n = 55). Participants described perceived difficulties in community participation associated with crisis episodes, affecting both children/adolescents and caregivers. The PEM-CY results indicated lower participation frequency in some community activities and high percentages of desired changes, suggesting caregivers' interest in expanding participation opportunities.

Conclusion: The findings describe caregivers' perceptions regarding behavioral crises and community participation among children and adolescents with ASD. The results highlight the importance of family-centered and context-based interventions that consider environmental barriers, support networks, and strategies to promote meaningful participation opportunities.

Keywords

Autism spectrum disorder; social participation; children; adolescents; caregivers; Occupational Therapy

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por diferenças persistentes na comunicação e interação social, associadas a padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Dados epidemiológicos recentes indicam que aproximadamente uma a cada 36 crianças de 8 anos nos locais monitorados nos Estados Unidos foi identificadas com TEA, evidenciando sua relevância como uma importante questão de saúde pública (Maenner et al., 2023). Além das características diagnósticas, o TEA pode influenciar as experiências cotidianas, a participação e o envolvimento das crianças e adolescentes em atividades significativas, repercutindo não apenas

no funcionamento individual, mas também nas rotinas familiares e nas experiências sociais (Maenner et al., 2023).

As experiências vivenciadas por crianças e adolescentes autistas e suas famílias são influenciadas por múltiplos fatores contextuais, culturais e socioeconômicos. Dessa forma, compreender o TEA exige considerar as particularidades de cada contexto social, especialmente em países de dimensões continentais e com importantes desigualdades regionais, como o Brasil (de Brito et al., 2024). Embora o país possua políticas públicas voltadas à garantia de direitos, inclusão e acesso aos serviços de saúde e assistência para pessoas autistas (Brasil, 2012), famílias ainda relatam barreiras relacionadas ao acesso aos serviços especializados, suporte profissional e oportunidades de participação em ocupações cotidianas e atividades comunitárias (Brito et al., 2023; Coelho et al., 2021).

A participação constitui um conceito central para compreender as experiências funcionais de crianças e adolescentes com TEA. De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), participação refere-se ao “envolvimento em situações de vida diária” e representa um importante indicador relacionado à saúde, ao desenvolvimento e à inclusão social (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2003, p. 21). Perspectivas contemporâneas da ciência ocupacional destacam que a participação não envolve apenas a frequência de realização de atividades, mas também o envolvimento, a competência, a autonomia e o significado atribuído pelo indivíduo às experiências vivenciadas (Imms & Green, 2020). Assim, a participação deve ser compreendida como um processo dinâmico resultante da interação entre características individuais e fatores ambientais, incluindo acessibilidade, demandas do contexto, atitudes sociais, recursos disponíveis e redes de apoio (OMS, 2003).

Entre os fatores que podem influenciar as experiências de participação de crianças e adolescentes autistas estão os episódios de crises comportamentais, descritos como respostas intensas de desregulação emocional e fisiológica que podem ocorrer diante de demandas excessivas, sobrecarga sensorial, dificuldades de comunicação ou desafios relacionados à adaptação às mudanças ambientais (Bedrossian, 2015). Esses episódios podem envolver manifestações como choro, vocalizações intensas, agitação, afastamento ou dificuldades relacionadas à regulação emocional. É importante destacar que tais comportamentos não devem ser interpretados exclusivamente como comportamentos problemáticos, mas como possíveis expressões de necessidades não atendidas, dificuldades de comunicação, desafios de autorregulação ou incompatibilidades entre as características individuais e as demandas ambientais.

As crises comportamentais em crianças e adolescentes com TEA podem ocorrer a partir de diferentes fatores e apresentar níveis variados de intensidade. Entre os fatores frequentemente associados estão mudanças inesperadas ou situações

desconhecidas, dificuldades relacionadas à tolerância à frustração, desafios na comunicação e interação social, alterações nas funções executivas e diferenças no processamento sensorial (Marinho et al., 2022). A ocorrência desses episódios pode influenciar a forma como as famílias percebem e organizam as oportunidades de participação, especialmente em ambientes comunitários nos quais as expectativas sociais, a acessibilidade e a disponibilidade de suporte podem variar.

As oportunidades de participação também podem ser influenciadas por barreiras ambientais, como estigma social, falta de compreensão por parte da comunidade, ausência de adaptações e suporte insuficiente às famílias. Esses fatores podem interferir na percepção dos cuidadores sobre a possibilidade e segurança de participação em diferentes ambientes comunitários, reduzindo oportunidades de envolvimento em ocupações significativas (Reddy et al., 2019). Dessa forma, as restrições na participação não devem ser compreendidas exclusivamente como consequência das características individuais das crianças e adolescentes autistas, mas como experiências resultantes da interação entre indivíduo, família, ambiente e contexto social.

Para famílias de crianças e adolescentes com TEA, preocupações relacionadas à ocorrência de crises comportamentais e às dificuldades para lidar com determinadas situações podem influenciar decisões sobre a participação em ambientes comunitários. O receio de julgamentos sociais, a ausência de preparo dos ambientes e a limitada disponibilidade de suporte podem contribuir para experiências reduzidas de participação e menores oportunidades de interação social (Reddy et al., 2019). Entretanto, essas experiências são complexas e devem ser compreendidas a partir da perspectiva dos cuidadores, que possuem papel fundamental no suporte às rotinas diárias e às oportunidades de participação das crianças e adolescentes.

Embora a participação seja reconhecida como um importante desfecho nas pesquisas envolvendo crianças e adolescentes com TEA, ainda são limitadas as evidências sobre como os cuidadores percebem a relação entre crises comportamentais e participação comunitária, especialmente no contexto brasileiro. A compreensão dessas percepções pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções centradas na família e baseadas no contexto, voltadas à promoção da inclusão, acessibilidade e participação significativa de crianças e adolescentes autistas.

Diante desse contexto, o objetivo deste estudo foi descrever a percepção dos pais/cuidadores sobre as crises comportamentais e a participação comunitária de crianças e adolescentes com TEA. Especificamente, buscou-se caracterizar os relatos dos cuidadores sobre a ocorrência de crises, as barreiras percebidas para a participação e os desejos de mudança relacionados às oportunidades de participação em atividades comunitárias.

Métodos

Desenho do estudo e ética

Trata-se de um estudo transversal, observacional e descritivo, baseado em um *survey* online, desenvolvido com o objetivo de descrever a percepção de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) sobre crises comportamentais e participação comunitária.

A pesquisa faz parte do projeto intitulado “Perfil e fatores relacionados à funcionalidade e participação de crianças pequenas com risco de alteração no desenvolvimento neuropsicomotor”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 58157622.0.0000.5149). Todos os participantes forneceram consentimento eletrônico antes do início da coleta de dados.

Participantes

Participaram do estudo pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico confirmado de TEA, com idade entre 2 anos e 17 anos e 11 meses. Foram incluídos participantes que exerciam o papel de cuidador principal de uma criança ou adolescente com TEA dentro da faixa etária estabelecida. Foram excluídos pais/cuidadores de crianças ou adolescentes sem diagnóstico confirmado de TEA.

Considerando o caráter descritivo e exploratório do estudo, o objetivo principal foi caracterizar as percepções dos cuidadores sobre crises comportamentais e participação comunitária, sem testar associações ou efeitos entre variáveis. O cálculo amostral foi baseado no estudo de Pisula & Porębowicz-Dörsmann (2017), no qual os autores avaliaram 52 pais de crianças com diagnóstico de TEA. Considerando um poder estatístico de 90% e um nível de significância de 5%, considerou-se adequada uma amostra inicial de 50 pais de crianças com TEA para a compreensão do impacto do comportamento de crise na participação dessas famílias.

Procedimentos/protocolos

A coleta de dados ocorreu em um único momento, de forma remota, por meio de um formulário eletrônico disponibilizado por link de acesso. O questionário foi desenvolvido utilizando a plataforma Jotform®, permitindo organização modular das etapas da pesquisa e armazenamento eletrônico das respostas.

O formulário foi estruturado em três etapas. A primeira correspondia ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), apresentado previamente ao preenchimento do questionário. Após o aceite eletrônico, os participantes tinham acesso à segunda etapa, composta por uma entrevista semiestruturada contendo informações sociodemográficas e clínicas, incluindo parentesco com a criança/adolescente, escolaridade, diagnósticos associados, terapias realizadas, rede de suporte e questões relacionadas à ocorrência de crises comportamentais no cotidiano. A terceira etapa consistiu na aplicação da versão correspondente da escala de comunidade do instrumento Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY) (Khetani et al., 2019).

O PEM-CY é um instrumento respondido por pais/cuidadores que avalia a participação e os fatores ambientais associados em três contextos: casa, escola e comunidade. O instrumento apresenta versões específicas para crianças de 0 a 5 anos e para crianças e adolescentes de 5 a 17 anos (Khetani et al., 2019). Ambas as versões foram validadas para a população brasileira (Ayupe et al., 2024; Silva Filho et al., 2019). Neste estudo, foram utilizados exclusivamente os itens relacionados ao contexto da comunidade.

Para a análise da participação comunitária, foram consideradas as dimensões de frequência de participação e desejo de mudança. A frequência é avaliada em uma escala de 0 a 7, sendo maiores valores indicativos de maior frequência de participação. O desejo de mudança é apresentado em porcentagem e representa a proporção de atividades nas quais os cuidadores desejariam modificações relacionadas à participação da criança/adolescente. O domínio de envolvimento não foi incluído nas análises deste estudo.

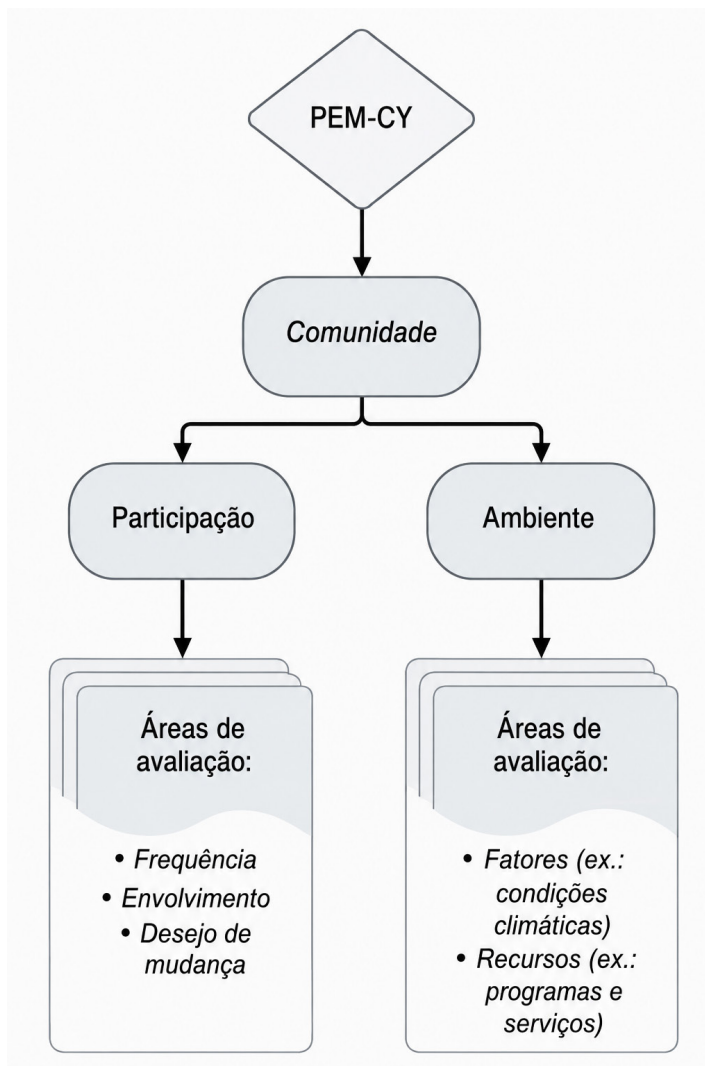
Foi realizado um teste piloto com cinco famílias previamente ao início da coleta definitiva, com o objetivo de avaliar a compreensão das questões, clareza da linguagem, organização do formulário eletrônico e tempo estimado de preenchimento. Após o feedback dos participantes, foram realizados ajustes de redação e organização das perguntas sociodemográficas, sem alterações nos itens do PEM-CY.

O recrutamento ocorreu por amostragem não probabilística do tipo bola de neve (*snowball sampling*; Bockorni & Gomes, 2021), por meio da divulgação do questionário por profissionais parceiros de sete clínicas privadas, pelo Laboratório de Investigação e Intervenção no Desenvolvimento da Infância e Adolescência (IDEIA/UFGM) e pelo Programa de Atenção Interdisciplinar ao Autismo (PRAIA/UFGM).

O formulário permaneceu disponível entre 7 de junho de 2023 e 2 de julho de 2023. Foram obtidas 65 respostas completas, das quais três foram excluídas por não atenderem aos critérios de inclusão, resultando em uma amostra final de 62 participantes.

Figura 1

Fluxograma de caracterização do instrumento PEM-CY



Análise estatística

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva. Foram utilizadas frequências absolutas e relativas para apresentação das variáveis categóricas e medidas descritivas para os dados referentes à participação comunitária avaliados pelo PEM-CY.

Os escores relacionados à frequência de participação e desejo de mudança foram calculados conforme as orientações do manual do instrumento para estudos com grupos (Khetani et al., 2019). As análises foram realizadas utilizando o software Microsoft Excel.

Resultados

Características sociodemográficas

Participaram do estudo 62 pais/cuidadores de crianças e adolescentes com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Observou-se predominância de participantes do sexo feminino, principalmente mães, que corresponderam a 95% da amostra. Em relação à escolaridade, 4,8% dos participantes relataram escolaridade inferior ao ensino médio completo.

A idade das crianças e adolescentes avaliados variou entre 2 e 17 anos e 11 meses. Não foram obtidas respostas referentes a participantes com 14 e 16 anos. A maioria das crianças e adolescentes estava inserida em algum serviço de reabilitação ou acompanhamento terapêutico (98%). Os serviços mais frequentemente relatados foram terapia ocupacional (26,6%), psicologia (25,5%) e fonoaudiologia (22,7%).

As características dos participantes e familiares estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1
Categorização dos participantes e da família

Características	Participantes (n = 62) ^a
Parentesco	
Mãe	95% (59)
Pai	5% (3)
Escolaridade	
Ensino fundamental incompleto	1,6% (1)
Ensino fundamental completo	1,6% (1)
Ensino médio incompleto	1,6% (1)
Ensino médio completo	22,5% (14)
Ensino superior incompleto	9,7% (6)
Ensino superior completo	21% (13)
Pós-graduação	29% (18)
Mestrado e/ou doutorado	13% (8)
Cuidador tem rede de suporte	
Sim	47% (29)
Não	53% (33)
Idade	
Menores de 5 anos	25,8% (16)
Entre 5 e 12 anos	56,4% (35)
Maiores de 12 anos	17,8% (11)
Possui outro diagnóstico	
Sim	37% (23)
Não	63% (39)
Qual diagnóstico ^b	
TDAH	31% (9)
TDA	13,8% (4)
DIS	6,9% (2)
Síndrome de Down	3,4% (1)
Paralisia cerebral	3,4% (1)
Outro	41,4% (12)
Faz terapia ou acompanhamento terapêutico	
Sim	98% (61)
Não	2% (1)
Profissionais em acompanhamento	
Terapia ocupacional	26,6% (48)
Psicólogo	25,5% (46)
Fonoaudiólogo	22,7% (41)
Psicopedagogo	10% (18)
Musicoterapeuta	6,1% (11)
Fisioterapeuta	3,8% (7)
Outros	5,3% (9)

Nota. TEA = transtorno do espectro do autismo; TDAH = transtorno do déficit de atenção e hiperatividade; TDA = transtorno do déficit de atenção; DIS = disfunção de integração sensorial;

^a Valores expressos em números absolutos e porcentagens; ^b 23 respostas.

Crises e participação

Os dados referentes à caracterização das crises comportamentais estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2

Caracterização das crises e influência na participação

Características (quantidade de participantes)	Grupo total (quantidade de participantes)
Possui crises ^a	
Sim	60% (37)
Não	40% (25)
Já teve crise ^b	
Sim	72% (18)
Não	28% (7)
Frequência das crises ^c	
Diariamente	16,2% (6)
Quatro vezes por semana	10,8% (4)
Duas vezes por semana	8,1% (3)
Uma vez por semana	21,6% (8)
Uma vez a cada quinze dias	21,6% (8)
Outro	21,6% (8)
Duração da crise ^c	
Menos de 10 minutos	29,7% (11)
Entre 10 e 20 minutos	35,1% (13)
Entre 20 e 30 minutos	13,5% (5)
Entre 30 e 40 minutos	13,5% (5)
Entre 40 e 50 minutos	2,7% (1)
Outro	5,4% (2)
Crise afeta participação do cuidador ^c	
Sim	78% (29)
Não	22% (8)
Com qual frequência ^d	
Isso não ocorre com frequência	48% (14)
Isso ocorre com certa frequência	21% (6)
Isso ocorre com muita frequência	31% (9)
Contexto ^e	
Eventos na comunidade	14,4% (20)
Eventos religiosos ou espirituais	13,6% (19)
Socialização	13% (18)
Festa	12,2% (17)
Lazer	12,2% (17)
Outros	34,5% (48)

Características (quantidade de participantes)	Grupo total (quantidade de participantes)
Crise afeta participação da criança/jovem^c	
Sim	76% (28)
Não	24% (9)
Contexto^e	
Eventos na comunidade	11,3% (17)
Eventos religiosos ou espirituais	10,7% (16)
Socialização	14% (21)
Lazer	10% (15)
Brincar com pares/amigos	13,3% (20)
Outros	40,7% (61)
Cuidador já recebeu orientações para lidar com as crises^a	
Sim	63% (39)
Não	37% (23)

Nota. Número de respostas: ^a = 62; ^b = 25; ^c = 37; ^d = 29; ^e = quantidade livre de respostas.

Em relação à percepção dos cuidadores sobre a participação, 78% relataram que os episódios de crise estavam associados a dificuldades na participação dos próprios cuidadores, principalmente em eventos comunitários (14,4%), eventos religiosos ou espirituais (13,6%) e atividades de socialização (13%).

Quanto à participação das crianças e adolescentes, 76% dos cuidadores relataram que as crises estavam relacionadas a dificuldades de participação, especialmente em atividades de socialização (14%), atividades na comunidade (11,3%) e brincadeiras com pares/amigos (13,3%). Além disso, 63% dos participantes relataram já ter recebido alguma orientação específica sobre estratégias para lidar com episódios de crise comportamental.

Medida da participação e do contexto – Crianças e Jovens (PEM-CY)

Os resultados referentes à participação comunitária avaliados pelo PEM-CY estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3

Participação no contexto da comunidade

PEM-CY – crianças menores		
	Frequência	Mudança
Compras ou serviços	4,7	95,23%
Comer fora	3,3	95,23%
Compromissos	4,8	83,3%
Aulas e cursos	2,2	83,3%
Atividades físicas organizadas	2	85,71%
Atrações ou locais da comunidade	2,8	95,83%
Encontros e atividades religiosas	1,4	88,46%
Encontros sociais	3,4	96,42%
Eventos comunitários	2,3	87,5%
Atividades físicas livres	4,4	91,3%
Viagens, férias e passeios fora da comunidade	1,6	96,55%
PEM-CY – crianças maiores e adolescentes		
Saídas na vizinhança	4,6	87,03%
Eventos na comunidade	2,3	94,54%
Atividades físicas organizadas	3,4	94,64%
Atividades físicas não estruturadas	3	92,98%
Aulas e cursos (não escolares)	1,2	96,36%
Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança	0,9	80,77%
Encontros e atividades religiosas ou espirituais	2,6	85,19%
Estar com outras crianças da comunidade	1,8	92,86%
Trabalho remunerado	0,15	17,39%
Viagens ou visitas em que passa noite fora	1,1	69,39%

Na versão do instrumento destinada às crianças menores, as atividades “encontros e atividades religiosas” e “viagens, férias e passeios fora da comunidade” apresentaram as menores médias de frequência de participação, ambas inferiores a 2 pontos. Outras atividades também apresentaram médias inferiores a 3,5 pontos na escala de frequência de participação.

Na versão destinada às crianças maiores e adolescentes, menores médias de frequência foram observadas nas atividades “aulas e cursos não escolares”, “estar com outras crianças da comunidade” e “viagens ou visitas em que passa a noite fora”. As menores pontuações de frequência foram observadas nas atividades relacionadas a “organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado ou liderança” e “trabalho remunerado”.

Em relação ao desejo de mudança, crianças menores apresentaram percentuais superiores a 83% na maioria das atividades avaliadas, indicando que os cuidadores desejavam alterações na participação atual em diferentes atividades comunitárias.

Entre crianças maiores e adolescentes, também foram observados elevados percentuais de desejo de mudança em diversas atividades. As maiores proporções foram identificadas em atividades como atrações, locais ou eventos da comunidade; encontros sociais; atividades físicas livres; passeios fora da comunidade e interação com outras crianças da comunidade, com valores próximos ou superiores a 90%.

As respostas relacionadas ao desejo de mudança indicaram principalmente interesse dos cuidadores para que as crianças e adolescentes participassem com maior frequência, estivessem envolvidas em maior variedade de atividades e ampliassem suas oportunidades de interação social. Também foram identificadas respostas relacionadas à redução da frequência ou envolvimento em determinadas atividades, embora em menor proporção.

Discussão

Este estudo teve como objetivo descrever a percepção de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) sobre crises comportamentais e participação comunitária. Os resultados indicaram que a maioria dos participantes relatou ocorrência de episódios de crise ao longo da vida das crianças e adolescentes, além de perceber dificuldades relacionadas à participação em diferentes contextos comunitários. Também foram identificadas oportunidades reduzidas de participação em algumas atividades avaliadas pelo PEM-CY e elevado desejo de mudança por parte dos cuidadores.

A participação comunitária de crianças e adolescentes com TEA tem sido reconhecida como um importante indicador de inclusão social e qualidade de vida. Entretanto, estudos apontam que essa população apresenta menor frequência de participação em determinadas atividades comunitárias quando comparada a crianças com desenvolvimento típico, especialmente em atividades que envolvem interação social, autonomia e acesso a diferentes ambientes (Khalifa et al., 2020; Simpson et al., 2018; Taheri et al., 2016). Esses achados reforçam a compreensão de que a participação não depende exclusivamente das características individuais da criança, mas resulta da interação entre habilidades pessoais, demandas ambientais, oportunidades disponíveis e suporte social (Imms & Green, 2020; OMS, 2003).

No presente estudo, os cuidadores relataram que episódios de crise comportamental estavam associados a dificuldades percebidas na participação das crianças e dos adolescentes, bem como dos próprios familiares, especialmente em atividades comunitárias, eventos sociais e situações envolvendo interação com outras pessoas. Esses resultados são consistentes com estudos anteriores que descrevem como famílias de crianças autistas podem vivenciar desafios para acessar determinados ambientes devido à preocupação com possíveis episódios de desregulação emocional, julgamentos sociais e ausência de suporte adequado (Devenish et al., 2020; Reddy et al., 2019).

Embora as crises comportamentais sejam frequentemente descritas como experiências desafiadoras pelas famílias, é importante compreendê-las dentro de uma perspectiva contextual. Esses episódios podem estar relacionados à interação entre características individuais, dificuldades de comunicação, demandas ambientais, sobrecarga sensorial e disponibilidade de estratégias de apoio (Marinho et al., 2022). Dessa forma, as restrições de participação relatadas pelos cuidadores não devem ser interpretadas exclusivamente como consequência das crises, mas como resultado de uma relação complexa entre a criança, a família e os ambientes nos quais a participação ocorre.

A literatura aponta que ambientes comunitários podem representar importantes desafios para famílias de crianças e adolescentes com TEA, especialmente quando apresentam pouca compreensão sobre as necessidades dessa população. O estigma social e as expectativas relacionadas aos comportamentos considerados socialmente adequados podem influenciar a forma como essas famílias vivenciam espaços públicos, levando alguns cuidadores a reduzir ou modificar suas oportunidades de participação (Ng et al., 2020; Ryan, 2010). Nesse sentido, os resultados encontrados podem ser compreendidos a partir do conceito de barreiras ambientais, no qual atitudes sociais, falta de acessibilidade e ausência de suporte podem limitar oportunidades ocupacionais significativas.

Essas experiências também podem ser analisadas sob a perspectiva da justiça ocupacional. Quando indivíduos ou grupos encontram barreiras que restringem seu acesso a atividades significativas, podem ocorrer situações de privação ou marginalização ocupacional (Hammell, 2020). No contexto do TEA, essas restrições podem envolver não apenas as crianças e adolescentes, mas também seus familiares, que frequentemente precisam reorganizar suas rotinas e escolhas ocupacionais diante das demandas de cuidado e das características dos ambientes sociais (Myers et al., 2009; Segeren & Françoze, 2014).

A ausência ou insuficiência de redes de apoio também parece desempenhar papel relevante nas experiências relatadas pelos cuidadores. Estudos anteriores demonstram que famílias de crianças autistas frequentemente recorrem ao apoio de familiares, amigos ou profissionais para participar de atividades comunitárias, especialmente em situações percebidas como desafiadoras (Devenish et al., 2020; Hall, 2012; Loss et al., 2023). No presente estudo, embora muitos participantes tenham relatado dificuldades relacionadas à participação, os resultados devem ser interpretados como percepções dos cuidadores, não permitindo estabelecer relações causais entre ausência de suporte e restrição de participação.

Em relação às diferenças observadas entre faixas etárias, os resultados sugerem variações nas oportunidades de participação entre crianças menores e crianças maiores/adolescentes. Estudos indicam que adolescentes com TEA podem enfrentar desafios adicionais relacionados à interação social, autonomia

e ampliação dos ambientes frequentados, especialmente durante períodos de transição entre etapas educacionais e para a vida adulta (Shattuck et al., 2011). Durante essa fase, novas demandas sociais surgem e podem exigir maior suporte para favorecer participação significativa.

Além disso, atividades relacionadas à autonomia, participação social e preparação para a vida adulta tornam-se progressivamente mais relevantes durante a adolescência. Estudos mostram que jovens com TEA podem apresentar redução de oportunidades em atividades comunitárias, grupos sociais e experiências ocupacionais após o término da escolarização formal, destacando a importância de estratégias que promovam autodeterminação e participação ao longo do desenvolvimento (Hodgetts et al., 2018; Myers et al., 2015).

No que se refere ao trabalho remunerado, embora essa atividade tenha apresentado baixa frequência de participação entre os participantes mais velhos, o desejo de mudança relatado pelos cuidadores foi variável. A literatura destaca que pessoas autistas enfrentam barreiras significativas para a inserção profissional, relacionadas principalmente às oportunidades disponíveis, adaptações ambientais e atitudes sociais, apesar das potenciais habilidades e contribuições desses indivíduos nos ambientes de trabalho (Holwerda et al., 2012). Assim, favorecer ambientes inclusivos torna-se fundamental para ampliar oportunidades ocupacionais futuras.

Os resultados deste estudo reforçam a importância de intervenções centradas na família e baseadas no contexto, considerando não apenas o manejo das crises comportamentais, mas também a adaptação dos ambientes e a ampliação das oportunidades de participação. Para a terapia ocupacional, esses resultados destacam a necessidade de estratégias que envolvam educação de cuidadores, preparação de ambientes comunitários, promoção de acessibilidade e fortalecimento das redes de apoio, visando favorecer experiências ocupacionais significativas para crianças, adolescentes e suas famílias.

Este estudo apresenta algumas limitações. Primeiramente, trata-se de um delineamento transversal e descritivo, baseado na percepção dos cuidadores, não permitindo estabelecer relações causais entre crises comportamentais e participação. Além disso, os dados foram obtidos por meio de questionário online, podendo limitar a participação de famílias com menor acesso tecnológico. A amostra apresentou predominância de mães e participantes inseridos em serviços terapêuticos, o que pode restringir a generalização dos resultados. Estudos futuros utilizando entrevistas qualitativas, grupos focais e avaliações longitudinais poderão ampliar a compreensão sobre como crianças, adolescentes e famílias vivenciam as relações entre crises comportamentais, ambiente e participação comunitária.

Conclusão

Este estudo descreveu a percepção de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com TEA sobre crises comportamentais e participação comunitária. Os resultados indicaram que a maioria dos cuidadores relatou ocorrência de episódios de crise ao longo da vida das crianças e adolescentes e identificou dificuldades relacionadas à participação em diferentes atividades e ambientes comunitários.

Os resultados evidenciam que as experiências de participação de crianças e adolescentes com TEA são influenciadas por uma interação complexa entre características individuais, necessidades de apoio, contexto familiar e barreiras ambientais. A percepção dos cuidadores indica que episódios de crise podem representar desafios para a participação comunitária, não apenas das crianças e adolescentes, mas também de suas famílias, especialmente quando associados à ausência de suporte, estigma social e limitações dos ambientes.

Os resultados obtidos reforçam a relevância de intervenções centradas na família e baseadas no contexto, que considerem estratégias de apoio aos cuidadores, adaptação dos ambientes comunitários e ampliação das oportunidades de participação significativa. Nesse sentido, novos estudos devem investigar estratégias facilitadoras da participação, considerando diferentes contextos socioculturais, perspectivas das próprias crianças e adolescentes autistas e abordagens longitudinais que permitam compreender mudanças ao longo do desenvolvimento.

Além disso, pesquisas futuras devem explorar aspectos relacionados à transição para a vida adulta, incluindo oportunidades de participação ocupacional, autonomia e inserção comunitária de adolescentes autistas. Por fim, destaca-se que a amostra deste estudo apresentou predominância de participantes com maior escolaridade e inseridos em serviços terapêuticos, o que pode limitar a representatividade de famílias com diferentes condições socioeconômicas e níveis de acesso aos serviços.

Referências

- Ayupe, K. M. A., Galvão, É. R. V. P., Cazeiro, A. P. M., Anaby, D., Teplicky, R., Lopes, P. B., Massetti, T., de Oliveira, A. K. C., de Campos, A. C., & Longo, E. (2024). Participation and environment measure - children and youth: PEM-CY Brazil measurements properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 28(4), Article 101103. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2024.101103>
- Bedrossian, L. (2015). Understand autism meltdowns and share strategies to minimize, manage occurrences. *Disability Compliance for Higher Education*, 20(7), 6. <https://doi.org/10.1002/dhe.30026>
- Bockorni, B. R. S., & Gomes, A. F. (2021). A amostragem em snowball (bola de neve) em uma pesquisa qualitativa no campo da administração. *Revista de Ciências Empresariais da UNIPAR*, 22(1), 105–117. <https://doi.org/10.25110/receu.v22i1.8346>
- Brasil. (2012). *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012: Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Diário Oficial da União. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Brito, C. M. D., Magalhães, J. L. Q., & Magalhães, R. C. (2023). Decolonizar o conceito de justiça ocupacional: Uma construção epistemológica. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Uberlândia*, 51(1), 840–865. <https://doi.org/10.14393/RFADIR-51.1.2023.68091.840-865>
- Coelho, L. S., Campos, T., Ribeiro, S. P., & Cruz, E. F. S. (2021). Belo Horizonte, uma cidade educadora(?): Uma análise das ações e políticas públicas voltadas para a infância. *Desidades*, 30, 69–84.
- de Brito, C. M. D., de Moura Pinto, P. L., Magalhães, J. L. Q., & Magalhães, R. C. (2024). Critical reflections about plural law, Western constructions of human rights, and occupational justice: From Indigenous and African cosmovisions. *Journal of Occupational Science*, 31(1), 47–58. <https://doi.org/10.1080/14427591.2023.2240828>
- Devenish, B. D., Sivaratnam, C., Lindor, E., Papadopoulos, N., Wilson, R., McGillivray, J., & Rinehart, N. J. (2020). A brief report: Community supportiveness may facilitate participation of children with autism spectrum disorder in their community and reduce feelings of isolation in their caregivers. *Frontiers in Psychology*, 11, Article 583483. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.583483>

- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111–132. <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.678263>
- Hammell, K. W. (2020). Ações nos determinantes sociais de saúde: Avançando na equidade ocupacional e nos direitos ocupacionais. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(1), 378–400. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF2052>
- Hodgetts, S., Richards, K., & Park, E. (2018). Preparing for the future: Multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2372–2379. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1334836>
- Holwerda, A., van der Klink, J. J. L., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2012). Predictors for work participation in individuals with an autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22, 333–352. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9347-8>
- Imms, C., & Green, D. (2020). *Participation: Optimising outcomes in childhood-onset neurodisability*. Mac Keith Press.
- Khalifa, G., Rosenbaum, P., Georgiades, P., Duku, E., & Rezza, B. (2020). Exploring the participation patterns and impact of environment in preschool children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), Article 5677. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165677>
- Khetani, M., Bosak, D., Jarvis, J., & Teplicky, R. (2019). *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Manual*. CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- Loss, C. A., Mazza, V. A., Tonin, L., Kaufmann, G. W., Verga, S. M. P., Ruthes, V. B. T. N. M., & Dezoti, A. P. (2023). Rede de apoio às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 22, e65788. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v22i0.65788>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

- Marinho, R. A. V., Oliveira, S. K. P., & Garces, T. S. (2022). Estratégias de prevenção e enfrentamento de crises sensoriais no transtorno do espectro autista em adolescentes: Um protocolo de revisão de escopo. *Research, Society and Development*, 11(13), e04111334430. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i13.34430>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache”: Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Myers, E., Davis, B. E., Stobbe, G., & Bjornson, K. (2015). Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2373–2381. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2403-z>
- Ng, C. K. M., Lam, S. H. F., Tsang, S. T. K., Yuen, C. M. C., & Chien, C. W. (2020). The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children’s activity participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), Article 1799. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051799>
- Organização Mundial da Saúde. (2003). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)*. Editora da Universidade de São Paulo.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Reddy, G., Fewster, D. L., & Gurayah, T. (2019). Parents’ voices: Experiences and coping as a parent of a child with autism spectrum disorder. *South African Journal of Occupational Therapy*, 49(1), 43–50. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2019/vol49n1a7>
- Ryan, S. (2010). “Meltdowns”, surveillance and managing emotions: Going out with children with autism. *Health & Place*, 16(5), 868–875. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.04.012>
- Segeren, L., & Françoze, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39–46. <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>

- Shattuck, P. T., Orsmond, G. I., Wagner, M., & Cooper, B. P. (2011). Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PLOS ONE*, 6(11), e27176. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027176>
- Silva Filho, J. A. da, Cazeiro, A. P. M., Campos, A. C. de, & Longo, E. (2019). Medida da participação e do ambiente—crianças pequenas (YC-PEM): Tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 30(3), 140–149. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i3p140-149>
- Simpson, K., Keen, D., Adams, D., Alston-Knox, C., & Roberts, J. (2018). Participation of children on the autism spectrum in home, school, and community. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 99–107. <https://doi.org/10.1111/cch.12483>
- Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435–443. <https://doi.org/10.1111/jir.12289>