

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL**

KIANY CARDOSO NUNES

**APLICABILIDADE DA LEI BERENICE PIANA PARA CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

VITÓRIA - ES
2025

KIANY CARDOSO NUNES

**APLICABILIDADE DA LEI BERENICE PIANA PARA CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória EMESCAM como requisito para obtenção do título de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientador: Prof. Dr. Alan Patricio Silva.

Área de concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento local

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais

VITÓRIA - ES

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

Nunes, Kiany Cardoso
N972a Aplicabilidade da Lei Berenice Piana para crianças com Transtorno do Espectro Autista/ Kiany Cardoso Nunes. - 2025.
87 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Alan Patricio Silva.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2025.

1. Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2. Lei Berenice Piana. 3. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. 4. Políticas Públicas. 5. Direitos - cidadania. I. Silva, Alan Patricio. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 618.928982

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

KIANY CARDOSO NUNES

**APLICABILIDADE DA LEI BERENICE PIANA PARA CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 26 de setembro de 2025.

BANCA EXAMINADORA



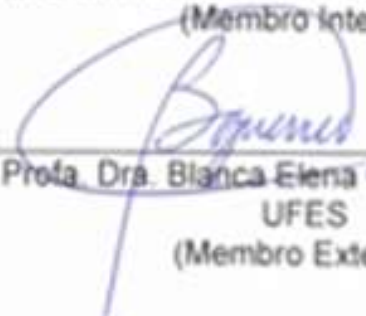
Prof. Dr. Alan Patricio da Silva

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Orientador)



Profa. Dra. Fabiana Rosa Neves Smiderle

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Membro Interno)



Profa. Dra. Blanca Elena Guerrero Daboin

UFES
(Membro Externo)

Dedico esta monografia aos meus pais por toda dedicação para a construção da minha educação e profissão, aos meus pacientes e amigos por terem me dado o apoio necessário à realização deste sonho.

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para o resultado desse trabalho, especialmente: A todas as famílias atípicas que lutam por cumprimento de direitos e uma vida mais dignificante para seus filhos, a toda minha equipe profissional da Cognitiva que faz a cada dia um novo futuro acontecer para estas crianças com compaixão e ciência.

A todos que, direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigada.

“A ciência é uma disposição para aceitar fatos, mesmo quando eles se opõem aos desejos”.

BF Skinner

RESUMO

Introdução: a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012) institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), assegurando direitos fundamentais a esse público. No entanto, a aplicabilidade dessa legislação no cotidiano de crianças autistas, s. **Objetivo:** analisar a Lei Berenice Piana e sua aplicabilidade na garantia de direitos das crianças com transtorno do espectro autista sob a perspectiva de seus cuidadores. **Método:** quali-quantitativo com o intuito de compreender a experiência e percepção dos cuidadores. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário online, elaborado no Google Forms, com perguntas objetivas e escalas variáveis. O instrumento contempla aspectos relacionados à privacidade e anonimato dos participantes. A amostragem será do tipo "bola de neve", com o questionário divulgado voluntariamente em redes sociais e grupos de apoio a cuidadores de crianças autistas. A pesquisa segue as diretrizes éticas das Resoluções CNS nº 466/2012 e nº 510/2016, que regulamentam estudos com seres humanos. Também observará a LGPD (Lei nº 13.709/2018), garantindo a proteção e o uso responsável dos dados pessoais. A Lei nº 14.874/2024 será respeitada quanto à responsabilidade civil no tratamento dessas informações. **Resultados:** Os resultados desta pesquisa evidenciam uma realidade complexa e desafiadora vivida pelos cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, em especial no que se refere ao acesso aos serviços de saúde, educação e apoio psicossocial. Os relatos evidenciam a sobrecarga recai, majoritariamente, sobre as mulheres, que assumem sozinhas o papel de cuidadoras e enfrentam barreiras estruturais, emocionais e sociais para exercer essa função de forma digna. A análise dos resultados obtidos por meio da pesquisa aplicada revelou aspectos relevantes da vivência de cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em relação à sua experiência cotidiana, ao conhecimento e à efetividade da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), com especial atenção aos desafios enfrentados no âmbito da saúde, educação e inclusão social. **Conclusão:** Constatou-se que, embora existam garantias legais para educação inclusiva, saúde e atendimento multiprofissional, a implementação é desigual e insuficiente. Entre os principais obstáculos estão o acesso limitado a serviços especializados, burocracia, falta de apoio contínuo e desconhecimento dos direitos previstos na legislação. Conclui-se que a efetivação da lei enfrenta barreiras estruturais e operacionais, exigindo maior investimento público, capacitação, agilidade nos atendimentos e ampla divulgação dos direitos para promover a inclusão plena das crianças com TEA.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Lei Berenice Piana. Cuidadores. Políticas Públicas. Direitos.

ABSTRACT

Introduction: The Berenice Piana Law (Law No. 12,764/2012) established the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with Autism Spectrum Disorder (ASD), ensuring fundamental rights for this population. However, the implementation of this legislation in the daily lives of autistic children, particularly regarding access to healthcare, education, and social assistance, still faces significant challenges. **Objective:** To analyze the Berenice Piana Law and its applicability in ensuring the rights of children with autism spectrum disorder from the perspective of their caregivers. **Method:** A qualitative-quantitative approach was adopted to understand the experiences and perceptions of caregivers. Data collection will be conducted through an online questionnaire created using Google Forms, consisting of objective questions and variable scales. The instrument includes considerations related to participant privacy and anonymity. A snowball sampling method will be used, with the questionnaire voluntarily distributed through social media and support groups for caregivers of autistic children. The study follows the ethical guidelines established by Resolutions CNS No. 466/2012 and No. 510/2016, which regulate research involving human subjects. It will also comply with the General Data Protection Law (Law No. 13,709/2018), ensuring the protection and responsible use of personal data. Law No. 14,874/2024 will be observed regarding civil liability in the handling of such information. **Results:** The study examined the applicability of Law No. 12,764/2012 (Berenice Piana Law) from the perspective of caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The results reveal a complex and challenging reality faced by caregivers, particularly in accessing healthcare services, education, and psychosocial support. The findings align with national and international literature, indicating that the burden of care falls predominantly on women, who often assume caregiving responsibilities alone and face structural, emotional, and social barriers in fulfilling this role with dignity. **Conclusion:** Although legal guarantees exist for inclusive education, healthcare, and multidisciplinary care, their implementation remains unequal and insufficient. Key obstacles include limited access to specialized services, bureaucratic hurdles, lack of continuous support, and limited awareness of the rights established by law. The study concludes that the law's effectiveness is hindered by structural and operational barriers, highlighting the need for greater public investment, professional training, streamlined services, and broad dissemination of information to ensure full inclusion of children with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Berenice Piana Law. Caregivers. Public Policies. Rights.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 JUSTIFICATIVA	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1 Detalhamento dos níveis de TEA.....	22
2.1.1 O diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA).....	25
2.2 As práticas atuais de inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista	27
2.3 Como as escolas podem adaptar currículos para atender às necessidades de alunos com Transtorno do Espectro Autista.....	28
2.3.1 Diretrizes governamentais sobre o Transtorno do Espectro Autista.....	30
2.3.2 As principais estratégias pedagógicas para atender os alunos com Transtorno do Espectro Autista	31
2.3.3 Abordagens educacionais na perspectiva inclusiva	32
2.4 Métodos de colaboração no contexto do atendimento aos alunos com Transtorno do Espectro Autista	33
2.5 Principais desafios enfrentados pelos educadores, famílias e crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto escolar.....	35
2.6 As percepções e experiências de todas as partes envolvidas na inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista.....	36
2.7 Recomendações para promover uma inclusão escolar mais eficaz e significativa para crianças com Transtorno do Espectro Autista.....	37
2.8 Aplicabilidade da lei berenice piana para crianças com Transtorno Do Espectro Autista	39
3 OBJETIVOS	52
3.1 OBJETIVO GERAL	52
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	52
4 MÉTODOS	53
4.1 TIPO DE ESTUDO	53
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	53
4.3 AMOSTRA	53
4.3.1 Critérios de Inclusão.....	55
4.3.2 Critérios de exclusão.....	55
4.4 COLETA DE DADOS	55

4.5 ANÁLISE DOS DADOS	56
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	57
5 RESULTADOS	58
6 DISCUSSÃO	65
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS	78
ANEXOS	83
APÊNDICE.....	85

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por alterações na comunicação, comportamento e interação social, com manifestações variadas que vão desde dificuldades leves até compromissos significativos nas atividades da vida diária (Lord et al. 2000).

O autismo, ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), é uma condição do neurodesenvolvimento que afeta o desenvolvimento da comunicação social e está associada a comportamentos restritos e repetitivos. As características do autismo podem variar significativamente entre indivíduos, refletindo a natureza heterogênea do espectro autista. Essa diversidade se manifesta em uma ampla gama de habilidades e desafios que podem afetar indivíduos com autismo em diferentes graus (American Psychiatric Association, 2002).

Os principais desafios enfrentados por crianças autistas envolvem áreas fundamentais de seu desenvolvimento e integração social. A comunicação, que é frequentemente comprometida em indivíduos com TEA, representa uma barreira significativa para a interação social e o desenvolvimento acadêmico (American Psychiatric Association, 2002).

Muitas crianças com autismo podem apresentar atraso ou ausência de linguagem verbal, o que dificulta a expressão de suas necessidades, desejos e emoções. Isso pode resultar em frustração e comportamentos desafiadores, impactando sua capacidade de estabelecer relações sociais positivas e participar de atividades educacionais regulares (Lord et al. 2000).

Os comportamentos repetitivos e os interesses restritos são características comuns do autismo que podem interferir no desenvolvimento e na aprendizagem. Esses comportamentos podem incluir movimentos estereotipados, como balançar as mãos, e fixação em interesses específicos, muitas vezes à custa de outras atividades (American Psychiatric Association, 2002). Isso pode limitar as oportunidades de aprendizagem e exploração do mundo ao seu redor, restringindo o desenvolvimento de novas habilidades e conhecimentos.

Além disso, muitas crianças com autismo podem ter dificuldade em lidar com mudanças em sua rotina ou ambiente, o que pode resultar em ansiedade e comportamentos desafiadores. A rigidez e a necessidade de previsibilidade podem ser um obstáculo para a participação em atividades comunitárias e educacionais, onde a flexibilidade é frequentemente necessária (Lord et al. 2000).

Neste contexto, o ordenamento jurídico brasileiro passou a incorporar legislações voltadas especificamente à proteção de pessoas com TEA, com destaque para a Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana. Essa legislação instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, estabelecendo, entre outros pontos, que essas pessoas têm direito a tratamento multiprofissional, educação inclusiva, acesso à saúde e ao diagnóstico precoce. Ainda assim, a simples existência da norma não garante, por si só, a sua efetiva aplicabilidade. É necessário compreender se, na prática, os direitos previstos estão sendo implementados de forma adequada e como essa realidade é percebida pelos cuidadores, principais responsáveis pelo acompanhamento diário das crianças com TEA.

A escolha por estudar a aplicabilidade da Lei Berenice Piana é motivada por sua relevância no cenário jurídico e social brasileiro, uma vez que o número de crianças com TEA tem aumentado significativamente e, com isso, crescem também as demandas por políticas públicas eficazes e inclusivas. Além disso, a escassez de estudos voltados à percepção dos cuidadores sobre os direitos legais das crianças com autismo torna esta pesquisa relevante para preencher lacunas existentes na literatura acadêmica e contribuir com dados empíricos que favoreçam o aprimoramento das políticas de atendimento. A compreensão dos desafios vivenciados por esses cuidadores pode oferecer subsídios fundamentais para o aprimoramento da rede de apoio institucional e para a efetividade das ações previstas em lei.

1.1 JUSTIFICATIVA

A promulgação da Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, representou um marco na luta por inclusão, cidadania e respeito à diversidade, ao reconhecer oficialmente as pessoas com TEA como sujeitos de direitos e destinatários de políticas específicas de saúde, educação e assistência social. Entretanto, embora represente um avanço importante no ordenamento jurídico brasileiro, a mera existência da norma não garante sua efetividade, sendo essencial investigar sua real aplicação no cotidiano das famílias e indivíduos autistas.

A presente pesquisa se justifica, portanto, pela necessidade de avaliar se os direitos previstos na Lei Berenice Piana estão sendo efetivamente implementados na vida das crianças com TEA, especialmente na percepção dos seus cuidadores —

indivíduos que vivenciam diariamente os desafios e as limitações impostas pela ausência de recursos, de informação e de políticas públicas bem estruturadas. É notório que muitas famílias enfrentam dificuldades para acessar serviços de saúde especializados, garantir o atendimento educacional adequado e assegurar o pleno desenvolvimento de seus filhos, mesmo com os direitos legalmente garantidos.

Justifica-se, portanto, a realização desta pesquisa pela necessidade de avaliar de forma crítica e sistemática como a Lei Berenice Piana tem sido aplicada na prática, especialmente sob a perspectiva daqueles que convivem diretamente com as crianças com TEA. Ao ouvir os cuidadores, é possível captar experiências reais e identificar possíveis entraves ou avanços na garantia de direitos. Essa abordagem favorece a construção de políticas mais eficazes e sensíveis às reais necessidades dessas famílias, promovendo maior equidade e inclusão social.

Diante disso, formula-se a seguinte problemática de pesquisa: a Lei Berenice Piana tem sido efetivamente aplicada na garantia dos direitos das crianças com Transtorno do Espectro Autista, segundo a percepção dos cuidadores? A partir dessa indagação, busca-se entender a distância entre o que a legislação propõe e o que, de fato, é vivenciado no cotidiano das famílias.

Outro ponto que reforça a relevância da pesquisa é a escassez de estudos que combinem abordagens qualitativas e quantitativas para avaliar a percepção dos cuidadores sobre a aplicabilidade da Lei Berenice Piana. A maioria dos trabalhos existentes concentra-se na análise documental da legislação ou em estudos de caso específicos, o que limita a compreensão do problema em uma escala mais ampla. Ao adotar uma metodologia qualiquantitativa, este estudo busca oferecer uma visão mais abrangente e sensível das condições reais enfrentadas pelas famílias, permitindo correlacionar dados estatísticos com relatos vivenciais. Tal abordagem possibilita, por exemplo, mensurar quantos cuidadores têm conhecimento da lei, quais direitos são mais violados ou atendidos, e como isso impacta o cotidiano da criança com autismo.

Além disso, a pesquisa possui uma importante função social. Ao dar voz aos cuidadores, promove-se um espaço de escuta e valorização da experiência de quem convive diretamente com os desafios do TEA. Esta escuta qualificada pode subsidiar a elaboração de políticas públicas mais próximas da realidade, orientadas por dados empíricos e sensíveis à complexidade da vivência familiar. Trata-se, portanto, de uma contribuição que vai além do campo acadêmico, podendo influenciar práticas institucionais, decisões judiciais, formulações legislativas e ações de advocacia

voltadas à causa autista.

Por fim, a justificativa também se sustenta na necessidade de fortalecimento da cidadania das pessoas com TEA e suas famílias. Em um país marcado por desigualdades regionais e sociais, é fundamental garantir que a legislação voltada às pessoas com deficiência seja amplamente conhecida, debatida e fiscalizada. Avaliar a aplicabilidade da Lei Berenice Piana contribui para a construção de uma sociedade mais inclusiva e consciente de seu papel na promoção da dignidade humana, sobretudo daqueles que, historicamente, estiveram à margem das políticas públicas. Dessa forma, o estudo propõe-se como uma ponte entre o direito previsto e o direito vivenciado, com vistas a assegurar que os princípios da equidade e da justiça social possam se concretizar também para as crianças com transtorno do espectro autista.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

O TEA é uma condição neurobiológica complexa que afeta o desenvolvimento e o comportamento social, comunicativo, entre outros déficits (Khoury, 2014).

De acordo com Khoury et al. (2014), as manifestações comportamentais do TEA abrangem uma ampla gama de peculiaridades. Dentre elas, destacam-se dificuldades na interação social e no desenvolvimento de habilidades de comunicação. Indivíduos com TEA podem apresentar padrões de comportamento repetitivos e interesses restritos, o que pode afetar significativamente sua participação em atividades sociais convencionais (Khoury et al., 2014).

Ressalta-se que as peculiaridades sociais do TEA não são uniformes, variando em intensidade e expressão individual. Williams e Wright (2008) enfatizam a importância de reconhecer essa diversidade para uma abordagem personalizada e eficaz na convivência com pessoas diagnosticadas com TEA.

Os desafios na comunicação representam uma faceta significativa do TEA. Ropoli (2010) destaca que muitos indivíduos afetados podem apresentar atrasos no desenvolvimento da linguagem, dificuldades na compreensão de sutilezas comunicativas e uma preferência por formas não verbais de expressão. Silva (2012) ressalta a importância de estratégias específicas para o desenvolvimento da comunicação e da linguagem, visando facilitar a interação e a expressão dessas pessoas.

As sensibilidades sensoriais, como hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais, são características frequentes no TEA. Severino (2002) observa que indivíduos diagnosticados podem reagir de maneira atípica a estímulos visuais, auditivos, táteis ou olfativos, o que pode impactar seu conforto e participação em ambientes diversos.

O TEA é uma condição complexa que tem sido objeto de estudo e debate ao longo da história. Desde as primeiras descrições feitas por Kanner (1943), até as recentes classificações do DSM-5 (APA, 2013), o autismo tem sido objeto de interesse e pesquisa por profissionais das mais diversas áreas. Segundo Cunha (2014), às primeiras observações clínicas de crianças com TEA destacavam principalmente dificuldades na comunicação e interação social, além de padrões repetitivos de comportamento.

Ao longo das décadas, diversas abordagens terapêuticas foram propostas para lidar com o TEA. Hewitt (2006) destaca a importância de estratégias para alunos com

autismo em escolas regulares, buscando promover a inclusão e oferecer suporte adequado para o desenvolvimento desses indivíduos. Khoury et al. (2014) também enfatizam a relevância do manejo comportamental, fornecendo orientações específicas para professores lidarem com crianças com TEA em ambientes escolares inclusivos.

A compreensão do comportamento autista tem sido aprimorada ao longo do tempo. Meyer (2003) discute a análise funcional do comportamento, uma ferramenta importante para compreender as variáveis que influenciam o comportamento autista e desenvolver intervenções eficazes. Além disso, Lear (2004) destaca a importância do treinamento em Applied Behavior Analysis (ABA), uma abordagem baseada em evidências que tem sido amplamente utilizada no tratamento do autismo.

Diante da evolução das abordagens terapêuticas e da crescente conscientização sobre o autismo, torna-se evidente a importância de uma abordagem multidisciplinar e inclusiva para atender às necessidades das pessoas com TEA.

No contexto da educação inclusiva, a identificação precoce e as intervenções antecipadas desempenham um papel crucial. Rabelo e Smeha (2018) ressaltam a importância de identificar sinais de risco para o TEA o mais cedo possível, permitindo a implementação de intervenções adequadas para promover o desenvolvimento da criança. Ropoli (2010) destaca a necessidade de uma abordagem inclusiva na educação especial, visando criar ambientes escolares que acolham e atendam às necessidades de todos os alunos, incluindo aqueles com TEA.

A história do TEA reflete não apenas avanços no entendimento científico da condição, mas também mudanças na forma como a sociedade percebe e aborda o autismo. Severino (2002) destaca a importância da pesquisa científica na construção do conhecimento sobre o TEA, evidenciando a necessidade contínua de estudos interdisciplinares que contribuam para uma compreensão mais abrangente e inclusiva dessa condição.

A integração de diferentes áreas do conhecimento, como psicologia, educação, medicina e terapia ocupacional, é fundamental para desenvolver estratégias eficazes de intervenção que promovam o desenvolvimento cognitivo, social e emocional desses indivíduos.

O TEA é uma condição neurobiológica que se manifesta por meio de padrões peculiares de comportamento, dificuldades na comunicação e interação social, além

de interesses restritos e repetitivos (Bentata, 2014). Essa condição é caracterizada por uma ampla diversidade de sintomas e severidade, o que confere a designação de "espectro" ao transtorno, englobando desde formas mais leves até casos mais graves (Varela & Machado, 2017).

Além disso, a criação de ambientes inclusivos nas escolas e na sociedade em geral é essencial para garantir que as pessoas com TEA tenham acesso a oportunidades de aprendizagem, desenvolvimento pessoal e participação plena na comunidade.

Um dos aspectos centrais do TEA é a dificuldade na interação social, que pode ser observada desde idades precoces, como baixo contato visual, a dificuldade em entender e expressar emoções e a falta de reciprocidade nas interações sociais (Bialer, 2014). Além disso, indivíduos com TEA podem apresentar dificuldades na compreensão de linguagem não verbal, como gestos e expressões faciais, o que contribui para os desafios na comunicação interpessoal (Bernardino, 2015).

Outra característica marcante do TEA são os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Isso pode se manifestar por meio de rotinas rígidas e resistência a mudanças, fixação em temas específicos e movimentos repetitivos, como balançar o corpo ou torcer as mãos (Varela & Machado, 2017). Esses comportamentos podem ser uma fonte de conforto para indivíduos com TEA, proporcionando uma sensação de previsibilidade em um mundo percebido como caótico (Bentata, 2014).

Além das dificuldades na interação social e nos padrões de comportamento, indivíduos com TEA podem apresentar sensibilidades sensoriais atípicas, ou seja, uma resposta incomum a estímulos sensoriais como luz, som, textura e cheiro (Fernandes, 2016). Essas sensibilidades podem variar amplamente de pessoa para pessoa, podendo resultar em hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais, afetando significativamente a experiência do indivíduo no mundo ao seu redor (Bialer, 2014).

É importante destacar que o diagnóstico precoce e a intervenção adequada são fundamentais no transtorno do espectro autista e para o desenvolvimento das habilidades sociais, comunicativas e adaptativas dos indivíduos afetados (Bentata, 2014). A abordagem multidisciplinar, que envolve profissionais como psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e pediatras, entre outros profissionais, é fundamental para proporcionar suporte abrangente às pessoas com TEA e às suas

famílias (Bernardino, 2015).

Segundo o DSM-5TR (Almeida, 2023), este transtorno é categorizado em três níveis, cada um refletindo o grau de suporte necessário para o indivíduo:

Indivíduos com TEA que era chamado de nível 1 apresentam dificuldades na comunicação social, interação social, flexibilidade comportamental e funcionamento simbólico, manifestando-se, muitas vezes, através de sintomas sutis. Embora possam possuir habilidades linguísticas funcionais, podem enfrentar dificuldades em contextos sociais e na adaptação a mudanças. Essas características podem afetar a capacidade do indivíduo de participar plenamente das atividades diárias e interações sociais (American Psychiatric Association, 2013).

O autismo moderado que era descrito outrora ou nível 2 do TEA é caracterizado por um prejuízo mais significativo na comunicação social, interação social e comportamentos repetitivos, exigindo um suporte substancial para acomodar essas dificuldades. Indivíduos neste nível podem apresentar uma comunicação verbal e não verbal limitada, dificuldades em iniciar ou responder a interações sociais e comportamentos repetitivos que interferem no funcionamento diário. Eles podem necessitar de intervenções mais intensivas e apoio direcionado para desenvolver habilidades sociais e de comunicação (American Psychiatric Association, 2013).

O nível do TEA é o mais grave e demanda um suporte muito substancial para acomodar as necessidades do indivíduo. Estes indivíduos enfrentam desafios significativos na comunicação social, interação social e comportamentos repetitivos, com sintomas que afetam profundamente seu funcionamento diário. Podem ter uma comunicação extremamente limitada ou ausente, comportamentos estereotipados intensos e dificuldades em se adaptar a mudanças ou transições. Requerem um alto nível de apoio e intervenção especializada para realizar atividades básicas do dia a dia e para participar efetivamente em interações sociais (American Psychiatric Association, 2013).

Ressalta-se que as peculiaridades sociais do TEA não são uniformes, variando em intensidade e expressão individual. Williams e Wright (2008) enfatizam a importância de reconhecer essa diversidade para uma abordagem personalizada e eficaz para avaliação individualizada, intervenção adaptada, incorporação da perspectiva do indivíduo, na convivência com pessoas diagnosticadas com TEA.

Desde sintomas sutis até desafios mais significativos na comunicação, interação social e comportamentos repetitivos, cada nível demanda estratégias de

suporte e intervenção adaptadas. Além disso, as particularidades sensoriais, como hipersensibilidade e hipossensibilidade, representam desafios adicionais que devem ser considerados na criação de ambientes educacionais inclusivos. A noção de níveis de suporte não têm sido utilizadas nas novas atualizações médicas embora ainda sejam popularmente utilizadas.

Os desafios na comunicação representam uma faceta significativa do TEA. Ropoli (2010) destaca que muitos indivíduos afetados podem apresentar atrasos no desenvolvimento da linguagem, dificuldades na compreensão de sutilezas comunicativas e uma preferência por formas não verbais de expressão. Silva (2012) ressalta a importância de estratégias específicas como comunicação visual, comunicação aumentativa e alternativa (CAA), comunicação direta e clara, repetição e reforço positivo, rotinas e estruturação, apoio à compreensão de emoções e intenções, adaptação do ambiente, para o desenvolvimento da comunicação e da linguagem, visando facilitar a interação e a expressão dessas pessoas.

As sensibilidades sensoriais, como hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais, são características frequentes no TEA. Severino (2002) observa que indivíduos diagnosticados podem reagir de maneira atípica a estímulos visuais, auditivos, táteis ou olfativos, o que pode impactar seu conforto e participação em ambientes diversos.

Marina Bialer (2014) destaca a importância de reconhecer as particularidades sensoriais de crianças com TEA para promover um ambiente educacional mais inclusivo e eficaz. Ana Rita Teixeira Fernandes (2016) enfatiza o papel das práticas corporais na regulação sensorial e no desenvolvimento global de crianças com TEA, evidenciando a necessidade de considerar as sensibilidades sensoriais no planejamento de intervenções educacionais.

A hipersensibilidade sensorial, caracterizada por uma reação intensa e aversiva a estímulos sensoriais comuns, é uma das manifestações frequentes no espectro autista (Varela & Machado, 2017). Crianças autistas hipersensíveis podem apresentar aversão a sons, luzes, texturas e cheiros, o que pode gerar desconforto e interferir em seu engajamento e aprendizado na sala de aula (Bialer, 2014). Além disso, a hipersensibilidade sensorial pode levar a comportamentos desafiadores, como recusa em participar de atividades ou crises de ansiedade (Fernandes, 2016).

Por outro lado, a hipossensibilidade sensorial, caracterizada pela busca por estímulos sensoriais intensos ou pela falta de resposta a estímulos sensoriais,

também é comum em crianças autistas (Varela & Machado, 2017). Essas crianças podem mostrar pouca sensibilidade à dor, temperatura ou mesmo à percepção do próprio corpo, o que pode dificultar a compreensão de limites físicos e sociais e afetar sua segurança e interação com o ambiente escolar (Bialer, 2014).

Diante dessas sensibilidades sensoriais distintas, é essencial adotar uma abordagem individualizada e sensível às necessidades de cada criança autista (Almeida, 2023). Estratégias de ensino baseadas na metodologia ativa da sala de aula invertida podem ser adaptadas para considerar as sensibilidades sensoriais, oferecendo flexibilidade, escolha e controle sobre o ambiente de aprendizagem (Fernandes, 2016). Por exemplo, fornece opções de materiais sensoriais e adaptar a iluminação e o ruído do ambiente podem ajudar a reduzir o estresse sensorial e promover a participação ativa das crianças autistas no processo de aprendizagem (Bialer, 2014).

Portanto, ao implementar a metodologia ativa da sala de aula invertida no ensino de crianças autistas, é fundamental considerar as sensibilidades sensoriais individuais de cada aluno e adaptar as atividades e o ambiente de aprendizagem de acordo com suas necessidades específicas. Ao fazer isso, os educadores podem criar um ambiente mais inclusivo e estimulante, que promova o engajamento e o desenvolvimento pleno das crianças autistas no contexto escolar (Varela & Machado, 2017).

Além disso, comportamentos estereotipados, como movimentos repetitivos, são comuns no TEA e podem servir como uma forma de autorregulação em face de estímulos sensoriais desafiadores (Williams & Wright, 2008).

A compreensão das características principais do TEA é essencial para promover estratégias de inclusão adequadas, especialmente no ambiente escolar. As particularidades comportamentais, sociais, de comunicação e as sensibilidades sensoriais devem ser consideradas de maneira individualizada para proporcionar um ambiente inclusivo e facilitar o desenvolvimento pleno desses indivíduos.

A adoção de estratégias como a metodologia da sala de aula invertida, adaptadas às sensibilidades individuais, pode contribuir para um ambiente de aprendizagem mais acolhedor e eficaz para crianças autistas. A compreensão dessas características essenciais do TEA é fundamental para promover a inclusão e o desenvolvimento positivo desses indivíduos na sociedade.

O diagnóstico do TEA é um processo complexo que envolve a avaliação clínica

de múltiplos aspectos do desenvolvimento da criança. Segundo Cunha (2014), essa avaliação geralmente é realizada por uma equipe multidisciplinar, composta por profissionais como psicólogos, psiquiatras, pediatras, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, entre outros. Esses profissionais utilizam diferentes instrumentos e critérios para chegar a um diagnóstico preciso, levando em consideração os sintomas apresentados pela criança e seu histórico de desenvolvimento.

2.1 Diagnóstico do TEA

O principal referencial utilizado para o diagnóstico do TEA é o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR), conforme destacado por Rabelo e Smeha (2018). O DSM-5-TR é considerado o mais atual e abrangente manual de classificação de transtornos mentais, sendo amplamente utilizado por profissionais de saúde mental em todo o mundo. Nesse manual, o TEA é descrito como um transtorno do neurodesenvolvimento que se manifesta por déficits persistentes na comunicação social e na interação social, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

De acordo com Fernandes (2016), o DSM-5-TR estabelece critérios específicos para o diagnóstico do TEA, incluindo a presença de sintomas nas áreas de comunicação social, interação social e comportamentos restritos e repetitivos. Para ser diagnosticada com TEA, a criança deve apresentar sintomas dessas áreas desde a infância, mesmo que eles possam se manifestar de maneira diferente ao longo do tempo e variar em intensidade.

Hewitt (2006) ressalta que, além dos critérios estabelecidos pelo DSM-5-TR, o diagnóstico do TEA também pode levar em consideração a avaliação do desenvolvimento da linguagem, das habilidades cognitivas e adaptativas, bem como a observação do comportamento da criança em diferentes contextos, como em casa, na escola e em atividades sociais.

Segundo Khoury et al. (2014), é importante que o diagnóstico do TEA seja feito o mais precocemente possível, para que intervenções adequadas possam ser iniciadas precocemente, maximizando o desenvolvimento da criança e melhorando sua qualidade de vida. Portanto, os profissionais de saúde devem estar atentos aos sinais precoces do TEA e encaminhar as crianças para avaliação especializada sempre que necessário.

O diagnóstico do TEA é um processo que envolve a observação da criança,

seus marcos de desenvolvimento e a colaboração entre pais, escola e profissionais de saúde. Como destacado por Menezes (2012), uma abordagem multidisciplinar e uma compreensão abrangente das características do TEA são essenciais para garantir uma avaliação precisa e um plano de intervenção eficaz para crianças com esse transtorno.

Diante da complexidade do processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) e da importância de intervenções precoces, é fundamental que haja uma constante atualização dos profissionais de saúde e educadores sobre os critérios diagnósticos mais recentes, como os estabelecidos no DSM-5-TR. Além disso, é necessário promover uma maior conscientização na sociedade em geral sobre os sinais precoces do TEA, a fim de facilitar a identificação e encaminhamento das crianças para avaliação especializada. A discussão sobre o diagnóstico do TEA não se limita apenas aos aspectos clínicos, mas também envolve questões relacionadas à inclusão escolar, acesso a serviços de saúde e suporte familiar, destacando a importância de uma abordagem holística e colaborativa para o manejo desse transtorno.

2.2 Detalhamento dos níveis de TEA

O DSM- 5TR (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição) publicado em 2022, manteve critérios diagnósticos fundamentais para o Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas introduziu ajustes importantes para a compreensão do diagnóstico enfatizando a importância de se especificar se há comprometimento na linguagem funcional e se está associado a deficiência intelectual.

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição neurobiológica complexa que afeta o desenvolvimento e o comportamento social, comunicativo e cognitivo de indivíduos. A compreensão das características fundamentais do TEA é crucial para o manejo eficaz e a inclusão adequada dessas pessoas na sociedade, especialmente no contexto escolar (Varela, 2017).

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por uma variedade de sintomas que afetam a comunicação, interação social e comportamentos repetitivos. Segundo o DSM-5TR (Almeida, 2023),

Indivíduos com TEA no nível 1 apresentam dificuldades notáveis na comunicação social, interação social, flexibilidade comportamental e funcionamento

simbólico, manifestando-se, muitas vezes, através de sintomas sutis. Embora possam possuir habilidades linguísticas funcionais, podem enfrentar dificuldades em contextos sociais e na adaptação a mudanças. Essas características podem afetar a capacidade do indivíduo de participar plenamente das atividades diárias e interações sociais (American Psychiatric Association, 2013).

O nível 2 do TEA é caracterizado por um prejuízo mais significativo na comunicação social, interação social e comportamentos repetitivos, exigindo um suporte substancial para acomodar essas dificuldades. Indivíduos neste nível podem apresentar uma comunicação verbal e não verbal limitada, dificuldades em iniciar ou responder a interações sociais e comportamentos repetitivos que interferem no funcionamento diário. Eles podem necessitar de intervenções mais intensivas e apoio direcionado para desenvolver habilidades sociais e de comunicação (American Psychiatric Association, 2013).

O nível 3 do TEA é o mais grave e demanda um suporte muito substancial para acomodar as necessidades do indivíduo. Estes indivíduos enfrentam desafios significativos na comunicação social, interação social e comportamentos repetitivos, com sintomas que afetam profundamente seu funcionamento diário. Podem ter uma comunicação extremamente limitada ou ausente, comportamentos estereotipados intensos e dificuldades em se adaptar a mudanças ou transições. Requerem um alto nível de apoio e intervenção especializada para realizar atividades básicas do dia a dia e para participar efetivamente em interações sociais (American Psychiatric Association, 2013).

De acordo com Khoury et al. (2014), as manifestações comportamentais do TEA abrangem uma ampla gama de peculiaridades. Dentre elas, destacam-se dificuldades na interação social e no desenvolvimento de habilidades de comunicação. Indivíduos com TEA podem apresentar padrões de comportamento repetitivos e interesses restritos, o que pode afetar significativamente sua participação em atividades sociais convencionais (Gomes, 2015).

Ressalta-se que as peculiaridades sociais do TEA não são uniformes, variando em intensidade e expressão individual. Williams e Wright (2008) enfatizam a importância de reconhecer essa diversidade para uma abordagem personalizada e eficaz para avaliação individualizada, intervenção adaptada, incorporação da perspectiva do indivíduo, na convivência com pessoas diagnosticadas com TEA.

Os desafios na comunicação representam uma faceta significativa do TEA.

Ropoli (2010) destaca que muitos indivíduos afetados podem apresentar atrasos no desenvolvimento da linguagem, dificuldades na compreensão de sutilezas comunicativas e uma preferência por formas não verbais de expressão. Silva (2012) ressalta a importância de estratégias específicas como comunicação visual, comunicação aumentativa e alternativa (CAA), comunicação direta e clara, repetição e reforço positivo, rotinas e estruturação, apoio à compreensão de emoções e intenções, adaptação do ambiente, para o desenvolvimento da comunicação e da linguagem, visando facilitar a interação e a expressão dessas pessoas.

As sensibilidades sensoriais, como hipersensibilidade ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais, são características frequentes no TEA. Severino (2002) observa que indivíduos diagnosticados podem reagir de maneira atípica a estímulos visuais, auditivos, táteis ou olfativos, o que pode impactar seu conforto e participação em ambientes diversos.

Marina Bialer (2014) destaca a importância de reconhecer as particularidades sensoriais de crianças com TEA para promover um ambiente educacional mais inclusivo e eficaz. Ana Rita Teixeira Fernandes (2016) enfatiza o papel das práticas corporais na regulação sensorial e no desenvolvimento global de crianças com TEA, evidenciando a necessidade de considerar as sensibilidades sensoriais no planejamento de intervenções educacionais.

A hipersensibilidade sensorial, caracterizada por uma reação intensa e aversiva a estímulos sensoriais comuns, é uma das manifestações frequentes no espectro autista (Varela & Machado, 2017). Crianças autistas hipersensíveis podem apresentar aversão a sons, luzes, texturas e cheiros, o que pode gerar desconforto e interferir em seu engajamento e aprendizado na sala de aula (Bialer, 2014). Além disso, a hipersensibilidade sensorial pode levar a comportamentos desafiadores, como recusa em participar de atividades ou crises de ansiedade (Fernandes, 2016).

Por outro lado, a hipossensibilidade sensorial, caracterizada pela busca por estímulos sensoriais intensos ou pela falta de resposta a estímulos sensoriais, também é comum em crianças autistas (Varela & Machado, 2017). Essas crianças podem mostrar pouca sensibilidade à dor, temperatura ou mesmo à percepção do próprio corpo, o que pode dificultar a compreensão de limites físicos e sociais e afetar sua segurança e interação com o ambiente escolar (Bialer, 2014).

Diante dessas sensibilidades sensoriais distintas, é essencial adotar uma abordagem individualizada e sensível às necessidades de cada criança autista

(Almeida, 2023). Estratégias de ensino baseadas na metodologia ativa da sala de aula invertida podem ser adaptadas para considerar as sensibilidades sensoriais, oferecendo flexibilidade, escolha e controle sobre o ambiente de aprendizagem (Fernandes, 2016). Por exemplo, fornecer opções de materiais sensoriais e adaptar a iluminação e o ruído do ambiente podem ajudar a reduzir o estresse sensorial e promover a participação ativa das crianças autistas no processo de aprendizagem (Bialer, 2014).

Portanto, ao implementar a metodologia ativa da sala de aula invertida no ensino de crianças autistas, é fundamental considerar as sensibilidades sensoriais individuais de cada aluno e adaptar as atividades e o ambiente de aprendizagem de acordo com suas necessidades específicas. Ao fazer isso, os educadores podem criar um ambiente mais inclusivo e estimulante, que promova o engajamento e o desenvolvimento pleno das crianças autistas no contexto escolar (Varela & Machado, 2017).

Além disso, comportamentos estereotipados, como movimentos repetitivos, são comuns no TEA e podem servir como uma forma de autorregulação em face de estímulos sensoriais desafiadores (Williams & Wright, 2008).

A compreensão das características principais do TEA é essencial para promover estratégias de inclusão adequadas, especialmente no ambiente escolar. As particularidades comportamentais, sociais, de comunicação e as sensibilidades sensoriais devem ser consideradas de maneira individualizada para proporcionar um ambiente inclusivo e facilitar o desenvolvimento pleno desses indivíduos.

2.2.1 O diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA)

A observação direta do comportamento do indivíduo em diferentes ambientes é fundamental para o diagnóstico do TEA. Essa avaliação requer a expertise de profissionais como psicólogos comportamentais, psiquiatras ou neuropediatras e direciona-se a diversos aspectos. Entre eles, estão as habilidades de comunicação social, que envolvem o contato visual, expressão facial, gestos, linguagem verbal e não verbal, bem como a capacidade de iniciar e manter conversas, além da interpretação de pistas sociais.

Também é essencial observar os comportamentos repetitivos e restritos, como estereotípias, interesses restritos e fixos, rotinas inflexíveis e o apego excessivo a

objetos. Além disso, as habilidades de brincar e interagir com outras crianças são aspectos relevantes, abarcando a capacidade de brincar de forma imaginativa e cooperativa, o interesse em fazer amigos e a disposição para compartilhar interesses e atividades. Esses elementos, quando avaliados em conjunto, proporcionam uma compreensão mais abrangente e precisa do quadro do TEA, contribuindo para um diagnóstico mais eficaz e direcionamento adequado das intervenções necessárias (Severino, 2002).

As entrevistas com pais e cuidadores fornecem informações valiosas sobre o histórico de desenvolvimento do indivíduo, incluindo marcos de desenvolvimento, comportamentos precoces e mudanças no comportamento ao longo do tempo (Bernardino, 2015). As entrevistas também podem abordar aspectos da vida familiar e social do indivíduo, como suas dificuldades e desafios na interação com outras pessoas.

Diversos instrumentos de avaliação podem ser utilizados para auxiliar no diagnóstico do TEA. Entre eles, destacam-se as escalas de observação, como a ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule - 2nd Edition) e a CARS (Childhood Autism Rating Scale), que avaliam os comportamentos relacionados ao TEA em diferentes ambientes. Testes de desenvolvimento, como o ADOS-2 e o ADI-R (Autism Diagnostic Interview - Revised), são empregados para avaliar as habilidades cognitivas e de linguagem do indivíduo. Além disso, questionários para pais e cuidadores, como o ABC (Autism Behavior Checklist) e o SCQ (Screening Questionnaire for Autism in Young Children), são úteis na identificação da presença de sintomas de TEA. Estes instrumentos oferecem uma abordagem abrangente para o diagnóstico e compreensão do TEA, permitindo uma intervenção precoce e direcionada para melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas.

O diagnóstico do TEA deve diferenciar o transtorno de outras condições que podem apresentar sintomas semelhantes, como deficiência intelectual, transtorno de linguagem, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e transtornos distímicos do desenvolvimento (American Psychiatric Association, 2013).

O diagnóstico precoce do TEA é fundamental para que o indivíduo tenha acesso a intervenções e acompanhamento adequados, o que pode melhorar significativamente sua qualidade de vida e desenvolvimento (Ropoli, 2010).

2.3 As práticas atuais de inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista

A educação inclusiva representa um avanço significativo na abordagem pedagógica, buscando proporcionar oportunidades iguais para todos os alunos, independentemente de suas habilidades ou características. Este tópico explora os benefícios específicos da educação inclusiva para crianças diagnosticadas com TEA), destacando a importância desse enfoque inovador.

A implementação da educação inclusiva traz consigo a necessidade de adaptações no ambiente escolar para atender às demandas específicas das crianças com TEA. Carvalho (2019) ressaltam a importância de estratégias flexíveis e recursos que promovam a participação ativa desses alunos. Além disso, a interação social, muitas vezes desafiadora para crianças autistas, encontra terreno fértil na educação inclusiva. Khoury et al. (2014) destacam que a presença em ambientes mistos proporciona oportunidades regulares para a prática de habilidades sociais, essenciais para o desenvolvimento interpessoal ao longo da vida.

Tabela 1: Práticas atuais de inclusão escolar de crianças com (TEA)

Prática de Inclusão Escolar	Descrição
Avaliação Individualizada	Realização de avaliações específicas para entender as necessidades e habilidades de cada criança com TEA.
Programas de Intervenção	Implementação de programas de intervenção personalizados, incluindo terapia comportamental e educacional.
Suporte para Aprendizagem	Oferecimento de suporte adicional, como assistência individualizada, materiais adaptados e tecnologias assistivas.
Capacitação de Professores	Formação contínua para professores e equipe escolar sobre estratégias de ensino inclusivas e adaptações curriculares.
Parceria com Famílias	Estabelecimento de uma comunicação aberta e colaborativa com as famílias para entender melhor as necessidades da criança e fornecer apoio em casa e na escola.
Ambiente Inclusivo	Adoção de práticas que promovam um ambiente escolar acolhedor e inclusivo, como sensibilização para a diversidade e promoção da aceitação entre os alunos.
Apoio de Profissionais de Saúde	Colaboração com profissionais de saúde, como psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para garantir uma abordagem holística no suporte às crianças com TEA.

Fonte: adaptado de (Volkmar & Wiesner, 2019).

A abordagem inclusiva permite a personalização do ensino de acordo com as necessidades individuais, o que é particularmente crucial no caso de crianças com TEA. Ropoli et al. (2010) enfatizam que a flexibilidade curricular proporcionada pela inclusão facilita a adaptação dos métodos de ensino para melhor atender às habilidades e desafios específicos desses alunos. Essa abordagem personalizada, conforme Silva (2012), é fundamental para o estímulo ao potencial cognitivo, favorecendo um ambiente que reconhece e valoriza a diversidade de habilidades e talentos presentes em cada criança.

A eficácia da educação inclusiva para crianças com TEA também está vinculada à colaboração estreita entre professores e profissionais de apoio especializado. Khoury et al. (2014) destacam a importância de uma equipe multidisciplinar que trabalhe em conjunto para desenvolver estratégias eficazes de ensino e apoio emocional. Essa sinergia, como ressalta Severino (2002), não apenas fortalece o suporte à criança com TEA, mas também enriquece a experiência educacional de todos os alunos, promovendo uma cultura de inclusão e respeito mútuo.

2.4 Como as escolas podem adaptar currículos para atender às necessidades de alunos com Transtorno do Espectro Autista

A inclusão de alunos com TEA nas escolas comuns tem se tornado uma pauta relevante na área educacional, demandando adaptações nos currículos para atender às necessidades específicas desses estudantes. De acordo com Carvalho (2019), compreender as nuances do autismo é essencial para proporcionar uma educação mais inclusiva. Nesse contexto, Khoury et al. (2014) destacam a importância do manejo comportamental no ambiente escolar, oferecendo um guia para orientar professores no atendimento a crianças com TEA em situações de inclusão.

A adaptação do currículo é um ponto crucial para garantir o desenvolvimento pleno dos alunos com TEA. Ropoli (2010) destaca que a Educação Especial na perspectiva da inclusão escolar requer uma abordagem que considere a singularidade de cada estudante. A flexibilidade curricular é uma estratégia fundamental, permitindo ajustes que atendam às necessidades específicas de aprendizagem de cada aluno autista.

No âmbito metodológico, Severino (2002) ressalta a importância da pesquisa científica como base para a tomada de decisões na educação. No contexto da inclusão

de alunos com TEA, a pesquisa contribui para o desenvolvimento de estratégias pedagógicas eficazes. Ao adaptar os currículos, é necessário considerar as diferentes formas de aprendizagem presentes no espectro autista, proporcionando abordagens variadas para aquisição de conhecimento.

A compreensão do autismo é um elemento central na formulação de estratégias pedagógicas inclusivas. Mundo Singular (Carvalho, 2019) destaca que a abordagem pedagógica deve considerar as características específicas do TEA, como a preferência por rotinas e a sensibilidade sensorial. Dessa forma, a adaptação curricular não se restringe apenas à oferta de materiais diferenciados, mas envolve uma compreensão profunda das necessidades individuais de cada aluno.

Khoury et al. (2014) ressaltam que o manejo comportamental é uma ferramenta fundamental para criar um ambiente educacional acolhedor. Professores devem estar preparados para lidar com comportamentos desafiadores, promovendo estratégias que favoreçam a participação efetiva dos alunos com TEA. A formação continuada dos educadores é, portanto, um investimento crucial para garantir práticas inclusivas e adequadas.

A perspectiva da inclusão, conforme preconizada por Ropoli (2010), vai além da adaptação curricular; implica na promoção de uma cultura escolar inclusiva, onde a diversidade é valorizada. A construção de uma comunidade educacional que acolhe a singularidade de cada aluno com TEA é um processo contínuo, demandando o engajamento de toda a equipe escolar.

A adaptação de currículos para atender às necessidades de alunos com TEA é um desafio que requer uma abordagem multidimensional. A compreensão das características do autismo, aliada a estratégias pedagógicas flexíveis e ao manejo comportamental, é fundamental para promover uma educação inclusiva e equitativa. A pesquisa científica e a formação continuada dos professores são elementos-chave nesse processo, contribuindo para o desenvolvimento de práticas pedagógicas que respeitem e valorizem a diversidade presente no ambiente escolar.

2.4.1 Diretrizes governamentais sobre o Transtorno do Espectro Autista

O TEA é uma condição neurodesenvolvimental que afeta a comunicação, o comportamento social e a interação social das pessoas diagnosticadas com essa condição (American Psychiatric Association, 2013). O TEA é uma preocupação de saúde pública, e governos em todo o mundo têm implementado diretrizes e políticas para lidar com os desafios relacionados a essa condição.

Uma das principais diretrizes governamentais relacionadas ao TEA é o estímulo ao diagnóstico precoce e intervenção. Segundo a American Academy of Pediatrics (2018), o diagnóstico precoce do TEA é fundamental para garantir que as crianças afetadas tenham acesso a intervenções e terapias específicas. Governos têm investido em programas de triagem e capacitação de profissionais de saúde para identificar os sinais precoces do TEA (Filipek et al., 2000).

Garantir o acesso a serviços de saúde e educação é outra prioridade nas diretrizes governamentais. O governo deve garantir que as famílias tenham acesso a serviços de saúde de qualidade, incluindo terapias comportamentais e de fala (Dawson et al., 2010). Além disso, a inclusão das crianças com TEA nas escolas regulares é um objetivo importante, e políticas de inclusão devem ser implementadas e monitoradas (Zablotsky et al., 2017).

As famílias de indivíduos com TEA frequentemente enfrentam desafios significativos. Portanto, as diretrizes governamentais também devem incluir medidas de apoio às famílias. Isso pode envolver o acesso a grupos de apoio, serviços e orientação sobre como lidar com os desafios do TEA (Brooks et al., 2019).

O governo também desempenha um papel importante no financiamento e no incentivo à pesquisa sobre o TEA. É crucial entender melhor a causa do TEA e desenvolver políticas baseadas em evidências científicas (Baio et al., 2018). Além disso, a monitorização constante das políticas existentes é essencial para garantir que elas atendam às necessidades em constante evolução das pessoas com TEA (Mandell et al., 2012).

A conscientização pública sobre o TEA e a redução do estigma associado a essa condição também são metas importantes das diretrizes governamentais. Campanhas de conscientização podem ajudar a promover a aceitação e a compreensão do TEA na sociedade em geral (Autism Speaks, 2021).

Em suma, as diretrizes governamentais sobre o TEA desempenham um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida das pessoas afetadas por essa

condição. O diagnóstico precoce, o acesso a serviços de saúde e educação, o apoio às famílias, a pesquisa contínua e a conscientização são componentes essenciais dessas diretrizes. O compromisso contínuo dos governos em atender às necessidades das pessoas com TEA é essencial para promover a inclusão e o bem-estar desses indivíduos na sociedade.

2.4.2 As principais estratégias pedagógicas para atender os alunos com Transtorno do Espectro Autista

O TEA é um conjunto de condições neuropsiquiátricas que afetam o desenvolvimento da comunicação, interação social e comportamento. O diagnóstico de TEA é cada vez mais comum, e, conseqüentemente, a necessidade de estratégias pedagógicas eficazes para atender às necessidades desses alunos tornou-se uma prioridade na educação inclusiva. Neste contexto, este texto abordará as principais estratégias pedagógicas para atender alunos com TEA, destacando a importância de uma abordagem individualizada e inclusiva.

Uma das estratégias pedagógicas fundamentais para atender alunos com TEA é a comunicação alternativa e aumentativa (CAA). Segundo Franco (2018), a CAA engloba métodos e recursos que auxiliam a comunicação de indivíduos que têm dificuldades na fala ou na linguagem. Para alunos com TEA, a CAA pode ser uma ferramenta crucial para expressar necessidades, emoções e pensamentos. A utilização de sistemas de comunicação visual, como quadros de comunicação, pictogramas e aplicativos de comunicação, tem se mostrado eficaz na promoção da comunicação efetiva para esses alunos (Gomes, 2019).

Outra estratégia relevante é a análise do comportamento aplicada (ABA), que é um modelo de intervenção com base em evidências científicas (Smith, 2017). A ABA envolve a aplicação de técnicas de ensino, análise funcional do comportamento e reforçamento positivo para promover o aprendizado e a redução de comportamentos problemáticos. Para alunos com TEA, a ABA pode ser adaptada de acordo com suas necessidades individuais, focando no desenvolvimento de habilidades sociais, acadêmicas e de vida.

A intervenção precoce também é crucial no atendimento a alunos com TEA. Segundo Dawson e Burner (2018), a identificação e intervenção precoces podem melhorar significativamente os resultados a longo prazo para crianças com TEA. Programas de intervenção precoce, como o Modelo Denver de Intervenção Precoce,

concentram-se no desenvolvimento de habilidades sociais, emocionais e cognitivas em um ambiente estruturado e de apoio.

Além disso, é importante destacar a relevância da sensibilização e capacitação dos professores no atendimento aos alunos com TEA (Ribeiro, 2019). Os professores desempenham um papel fundamental na implementação de estratégias pedagógicas eficazes. Portanto, é essencial que eles recebam formação adequada sobre o TEA, suas características e estratégias de ensino inclusivas. A formação contínua e o apoio da equipe escolar são componentes-chave para o sucesso da inclusão de alunos com TEA no ambiente escolar.

2.4.3 Abordagens educacionais na perspectiva inclusiva

A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas regulares tem sido um desafio constante para o sistema educacional. Nesse contexto, diferentes abordagens educacionais têm sido desenvolvidas e implementadas com o objetivo de promover a inclusão efetiva desses alunos. .

Uma das abordagens mais amplamente reconhecidas na perspectiva inclusiva é a Abordagem Centrada na Pessoa. Essa abordagem se baseia na premissa de que cada aluno é único e possui suas próprias necessidades, habilidades e potencialidades (Ferreira, 2018). Portanto, o foco principal dessa abordagem é o desenvolvimento individualizado, levando em consideração as características de cada aluno. A Abordagem Centrada na Pessoa valoriza a diversidade e busca adaptar o ensino para atender às necessidades específicas de cada aluno, promovendo, assim, a inclusão plena (Ribeiro, 2019).

Outra abordagem relevante na perspectiva inclusiva é a Abordagem Socioconstrutivista. Essa abordagem, fundamentada nas teorias de Vygotsky, destaca a importância das interações sociais e do contexto cultural na aprendizagem (Silva, 2017). Na perspectiva inclusiva, a Abordagem Socioconstrutivista valoriza a colaboração entre alunos com e sem necessidades especiais, promovendo a troca de experiências e o desenvolvimento de competências sociais (Gomes, 2021). Através dessa abordagem, os alunos são incentivados a aprenderem juntos, respeitando suas diferenças e contribuindo para um ambiente escolar mais inclusivo.

Além das abordagens centradas no aluno, a Abordagem Universal Design for Learning (UDL) também desempenha um papel significativo na promoção da inclusão

educacional (Almeida, 2018). A UDL parte do pressuposto de que as estratégias de ensino devem ser flexíveis e adaptáveis para atender às diversas necessidades dos alunos (Martins, 2019). Essa abordagem propõe a disponibilização de múltiplas formas de representação, expressão e engajamento, permitindo que cada aluno escolha a maneira mais adequada de aprender (Fonseca, 2020). Assim, a UDL contribui para a eliminação de barreiras no processo de ensino-aprendizagem e para a construção de um ambiente inclusivo.

Outro enfoque importante é a Abordagem da Educação Inclusiva como Direito Humano. Essa abordagem enfatiza que a inclusão na educação não é apenas uma questão pedagógica, mas também um direito fundamental de todos os alunos (Lima, 2018). Ela se baseia em princípios de igualdade, não discriminação e participação ativa (Carvalho, 2019). Ao adotar essa perspectiva, as escolas são desafiadas a garantir o acesso e a participação plena de todos os alunos, independentemente de suas características individuais (Oliveira, 2021). A Abordagem da Educação Inclusiva como Direito Humano fortalece a importância da inclusão como um imperativo moral e legal.

Em suma, as abordagens educacionais na perspectiva inclusiva desempenham um papel fundamental na promoção de uma educação mais igualitária e inclusiva. A Abordagem Centrada na Pessoa valoriza a individualidade dos alunos, a Abordagem Socioconstrutivista enfatiza a colaboração e as interações sociais, a UDL busca a flexibilidade e a adaptabilidade, e a Abordagem da Educação Inclusiva como Direito Humano destaca a importância de garantir a inclusão como um direito fundamental. Essas abordagens, quando implementadas de forma integrada e adequada, podem contribuir significativamente para a construção de uma sociedade mais inclusiva e igualitária, onde todos os alunos tenham a oportunidade de aprender e se desenvolver plenamente.

2.5 Métodos de colaboração no contexto do atendimento aos alunos com Transtorno do Espectro Autista

No contexto do atendimento aos alunos com TEA, a colaboração entre profissionais, familiares e a comunidade escolar desempenha um papel crucial para o desenvolvimento e a inclusão desses estudantes. Neste sentido, é essencial compreender e aplicar métodos de colaboração eficazes que promovam a adaptação do ambiente educacional e atendam às necessidades específicas desses alunos.

A colaboração interprofissional é fundamental para a promoção do sucesso educacional de alunos com TEA. Conforme destacado por Farias (2019), a atuação conjunta de diferentes profissionais, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e professores, permite uma abordagem holística no atendimento a esses alunos. Essa colaboração envolve a troca de informações, a definição de estratégias de intervenção e o acompanhamento constante do progresso do aluno. Além disso, a participação ativa dos pais ou responsáveis nesse processo é fundamental para garantir uma abordagem integrada e centrada no aluno (Gonçalves, 2018).

No que diz respeito à colaboração entre professores e profissionais de apoio, Silva (2021) destaca a importância de reuniões regulares de equipe, nas quais são discutidos os planos de ensino individualizados e estratégias de inclusão. Essas reuniões permitem que os professores compartilhem suas experiências e desafios em sala de aula, enquanto os profissionais de apoio contribuem com sua expertise técnica. Essa colaboração colabora para a adaptação do currículo e das práticas pedagógicas, garantindo que o aluno com TEA tenha acesso a um ensino de qualidade.

A colaboração com a comunidade escolar também desempenha um papel significativo no atendimento aos alunos com TEA. Santos (2017) ressalta que é essencial envolver diretores, coordenadores, funcionários da escola e colegas de classe nesse processo. A sensibilização da comunidade escolar para as necessidades específicas dos alunos com TEA pode contribuir para a criação de um ambiente inclusivo e acolhedor. Além disso, a promoção de atividades que envolvam todos os alunos, como projetos de sensibilização e conscientização, pode fortalecer a aceitação e a compreensão das diferenças.

No que tange à colaboração com a comunidade externa, como clínicas de reabilitação e organizações sociais, Oliveira (2019) argumenta que parcerias estratégicas podem enriquecer o atendimento aos alunos com TEA. Por meio dessas parcerias, a escola pode acessar recursos adicionais, como terapias especializadas e programas de treinamento para professores. Essa colaboração amplia as possibilidades de oferecer um suporte abrangente aos alunos com TEA, considerando suas necessidades individuais.

A colaboração no contexto do atendimento aos alunos com TEA é um processo contínuo e dinâmico. É importante que todos os envolvidos estejam dispostos a

aprender e a se adaptar, à medida que novas informações e estratégias surgem (Fernandes, 2020). A colaboração eficaz exige comunicação aberta, empatia e flexibilidade por parte de todos os participantes, com o objetivo de proporcionar aos alunos com TEA as melhores oportunidades de aprendizado e desenvolvimento.

A colaboração no contexto do atendimento aos alunos com TEA desempenha um papel central na promoção de uma educação inclusiva e de qualidade. Através da colaboração interprofissional, envolvimento dos pais, interação com a comunidade escolar e parcerias externas, é possível criar um ambiente educacional adaptado às necessidades individuais dos alunos com TEA. Essa abordagem colaborativa contribui significativamente para o sucesso e a inclusão desses alunos no ambiente escolar (Martins, 2022).

2.6 Principais desafios enfrentados pelos educadores, famílias e crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto escolar

No contexto escolar, a inclusão de crianças com TEA apresenta uma série de desafios para educadores, famílias e, principalmente, para as próprias crianças. Como ressaltado por Alves (2005), a inclusão é um processo complexo que envolve diversos atores e requer adaptações contínuas. Um dos principais desafios enfrentados pelos educadores é a falta de formação específica para lidar com as necessidades desses alunos (Santos & Mafra, 2017).

A falta de preparo dos educadores pode gerar dificuldades na implementação de estratégias pedagógicas adequadas, bem como na identificação e manejo de comportamentos característicos do TEA (Volkmar & Wiesner, 2019). Além disso, a sobrecarga de trabalho e a falta de recursos materiais e humanos também são desafios enfrentados pelos profissionais da educação (Cabral & Marin, 2017).

Por outro lado, as famílias das crianças com TEA enfrentam desafios significativos no processo de inclusão escolar. Muitas vezes, de acordo com Cunha (2017), essas famílias se veem isoladas e desamparadas, sem suporte adequado por parte da escola e da comunidade. A falta de compreensão e aceitação por parte de outros pais e até mesmo de familiares pode aumentar o estresse e a ansiedade dos pais de crianças com TEA (Falcão, 2023).

Ademais, a busca por escolas inclusivas e a garantia de uma educação de qualidade são constantes preocupações das famílias de crianças com TEA (Santos & Mafra, 2017). A necessidade de adaptação do ambiente escolar e a implementação

de estratégias de ensino individualizadas são demandas frequentes das famílias desses alunos (Volkmar & Wiesner, 2019).

Por fim, as próprias crianças com TEA enfrentam desafios significativos no contexto escolar. Para muitas delas, a sala de aula pode ser um ambiente estressante e aversivo devido a estímulos sensoriais intensos e dificuldades na comunicação e interação social (Cabral & Marin, 2017). A falta de compreensão por parte dos colegas de classe e a ausência de apoio para o desenvolvimento de habilidades sociais também são desafios enfrentados por essas crianças (Cunha, 2017).

A inclusão de crianças com TEA no contexto escolar apresenta desafios complexos para educadores, famílias e crianças. A falta de formação dos educadores, o isolamento das famílias e as dificuldades enfrentadas pelas próprias crianças são apenas alguns dos obstáculos a serem superados nesse processo. É essencial que haja um esforço conjunto de toda a comunidade escolar para garantir uma educação inclusiva e de qualidade para todas as crianças, independentemente de suas diferenças.

2.7 As percepções e experiências de todas as partes envolvidas na inclusão escolar de crianças com Transtorno do Espectro Autista

A inclusão escolar de crianças com TEA é um processo complexo que envolve não apenas a criança, mas também sua família, professores e demais profissionais da escola. Brito (2013) destaca que, ao analisar o processo de inclusão de uma criança autista em uma escola da rede pública, é possível observar diferentes percepções e experiências que influenciam diretamente o sucesso dessa inclusão.

Khoury et al. (2014) ressaltam a importância do manejo comportamental no contexto da inclusão escolar de crianças com TEA. Professores e equipe escolar necessitam de orientações específicas para lidar com os desafios comportamentais que podem surgir, promovendo um ambiente inclusivo e acolhedor para o desenvolvimento da criança.

Menezes (2012), em sua dissertação de mestrado, investiga quem ensina e quem aprende no contexto da inclusão escolar de alunos com autismo. Destaca-se a necessidade de uma abordagem pedagógica que considere as características individuais de cada criança, promovendo aprendizado significativo e respeitando suas particularidades.

Santos e Mafra (2017) exploram os desafios, expectativas e possibilidades

enfrentadas pela família e pelos professores no processo de inclusão escolar de crianças com TEA. Essas partes envolvidas desempenham papéis fundamentais no apoio e na promoção do desenvolvimento da criança, enfrentando juntas os desafios que surgem ao longo do caminho.

Volkmar e Wiesner (2019) oferecem um guia essencial para compreensão e tratamento do autismo, destacando a importância da educação inclusiva e do apoio multidisciplinar para o sucesso da inclusão escolar. Essa abordagem holística é fundamental para garantir que as necessidades da criança sejam atendidas de maneira adequada.

Cabral e Marin (2017) realizaram uma revisão sistemática da literatura sobre a inclusão escolar de crianças com TEA, evidenciando a diversidade de práticas e abordagens utilizadas nesse contexto. A análise desses estudos contribui para a construção de estratégias mais eficazes e inclusivas no ambiente escolar.

Cunha (2017) destaca a importância da Psicopedagogia e de práticas educativas na escola e na família para promover a inclusão de crianças com autismo. A colaboração entre profissionais da educação, família e equipe multidisciplinar é essencial para garantir o pleno desenvolvimento da criança dentro e fora do ambiente escolar.

Falcão (2023) enfatiza o uso de recursos pedagógicos como mediadores no ensino e aprendizagem de crianças com TEA no contexto da inclusão escolar. Estratégias adaptativas e individualizadas são fundamentais para atender às necessidades específicas dessas crianças, promovendo sua participação ativa no processo educacional.

Percebe-se, portanto, que a inclusão escolar de crianças com TEA envolve uma rede complexa de atores e processos, que demandam uma abordagem multidisciplinar e colaborativa para garantir o pleno desenvolvimento e aprendizado da criança.

2.8 Recomendações para promover uma inclusão escolar mais eficaz e significativa para crianças com Transtorno do Espectro Autista

A inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no ambiente escolar demanda uma preparação adequada por parte dos professores. Como ressaltam Alves (2005) e Santos e Mafra (2017), a formação docente deve abranger não apenas aspectos teóricos sobre o TEA, mas também práticas pedagógicas

inclusivas. A compreensão das necessidades específicas dessas crianças e o desenvolvimento de estratégias de ensino adaptadas são fundamentais para promover um ambiente escolar acolhedor e eficaz.

Tabela 2: Propostas para promover uma inclusão escolar mais eficaz e significativa para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Proposta	Descrição
Formação de professores	Oferecer treinamento especializado em TEA para professores, auxiliares e equipe escolar.
Adaptação do currículo	Adaptar o currículo para atender às necessidades individuais e estilos de aprendizagem.
Ambientes inclusivos	Criar ambientes escolares acolhedores e inclusivos, com recursos sensoriais adequados.
Estratégias de comunicação	Implementar estratégias de comunicação visual e alternativa para crianças não verbais.
Suporte individualizado	Oferecer suporte individualizado, como acompanhamento de terapeutas ocupacionais ou fonoaudiólogos.
Programas de intervenção precoce	Implementar programas de intervenção precoce para identificar e intervir precocemente.
Parceria com famílias	Estabelecer uma parceria colaborativa com as famílias para entender e apoiar as necessidades da criança.
Promoção da aceitação e empatia	Promover atividades que incentivem a aceitação, empatia e compreensão entre os alunos.
Sensibilização e conscientização	Realizar campanhas de sensibilização e conscientização sobre o TEA na comunidade escolar.
Avaliação contínua e ajustes necessários	Realizar avaliações regulares do progresso da criança e ajustar as estratégias conforme necessário.

Fonte: adaptado de (Falcão, 2023).

Cabral e Marin (2017) enfatizam a importância da realização de adaptações curriculares e pedagógicas para atender às necessidades individuais das crianças com TEA. Essas adaptações podem incluir a utilização de recursos visuais, a simplificação de instruções, a organização do ambiente escolar e a flexibilização de atividades. Ao personalizar o ensino de acordo com as características de cada aluno, é possível proporcionar uma aprendizagem mais significativa e acessível.

A interação social é um aspecto crucial do desenvolvimento das crianças com TEA. Volkmar e Wiesner (2019) destacam a importância de criar oportunidades para que essas crianças interajam com seus colegas de classe de forma positiva e inclusiva. Atividades estruturadas, como jogos cooperativos e projetos em grupo, podem facilitar a integração social e promover o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais.

A parceria entre escola e família desempenha um papel fundamental no processo de inclusão escolar de crianças com TEA. Segundo Cunha (2017), é essencial envolver os pais no planejamento e na execução das estratégias educacionais, respeitando suas experiências e conhecimentos sobre o filho. O diálogo constante entre professores e familiares permite uma colaboração efetiva para garantir o bem-estar e o sucesso acadêmico da criança.

Falcão (2023) ressalta a importância de garantir o acesso a recursos e suportes especializados para crianças com TEA, como profissionais de apoio, terapeutas e tecnologias assistivas. Esses recursos podem oferecer suporte adicional às necessidades específicas de aprendizagem e contribuir para a promoção de uma inclusão mais eficaz e significativa no contexto escolar.

Para promover uma inclusão escolar mais eficaz e significativa para crianças com TEA, é necessário cultivar uma cultura inclusiva em toda a comunidade escolar. Isso envolve a conscientização e o respeito à diversidade, a promoção da empatia e da aceitação das diferenças. Conforme destacado por Cabral e Marin (2017), uma cultura inclusiva valoriza e celebra as contribuições de todos os alunos, criando um ambiente onde cada criança se sinta respeitada, valorizada e capaz de alcançar seu pleno potencial acadêmico e social.

Por fim, é fundamental realizar uma avaliação contínua do processo de inclusão escolar de crianças com TEA, monitorando seu progresso acadêmico, social e emocional e ajustando as estratégias conforme necessário. A avaliação deve ser realizada de forma colaborativa, envolvendo professores, pais, profissionais de apoio e a própria criança, garantindo que suas necessidades e interesses sejam considerados em todas as etapas do processo educacional (Falcão, 2023).

2.9 Aplicabilidade da lei berenice piana para crianças com Transtorno Do Espectro Autista

O diagnóstico precoce é porta de entrada para a intervenção precoce, para que aconteçam é necessário que os profissionais que se encontram em contato com crianças pequenas saibam identificar sinais do transtorno nos primeiros anos de vida possibilitando maior agilidade diagnóstica.

O TEA é caracterizado por dificuldades de comunicação e interação social e pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos e ou restritos, esta é a definição geral apresentada no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM IV (2002), manual que auxilia nos diagnósticos de transtornos mentais.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2017), é importante a intervenção ocorrer na primeira infância visando promover o desenvolvimento esperado e o bem-estar destas pessoas.

Não há cura, entretanto, os cuidados e intervenções psicossociais podem reduzir dificuldades nas áreas de reciprocidade social e comunicação. Segundo Rabionovich (1991), amplo componente da aceitação das experiências é dado através de trocas com outro ser humano.

Para que a saúde se sobreponha à doença, é preciso mudar profundamente o comportamento cotidiano, os modelos de vida, a produção e o consumo, as formas de participação na atividade comunitária, a direção política do governo e das administrações locais. É necessária uma revolução profunda, que envolva todos os partidos e atravesse a existência cotidiana de cada um (BERLINGUER, 1988, p. 03).

Vale lembrar que, a princípio, a OMS classificou o transtorno como doença em 1993. Hoje, sabemos que o autismo não é uma doença, por isso não tem cura. Mas foi apenas em 2013 que o TEA passou a constar na nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID (ICD na sigla em inglês para International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems).

De acordo com a OMS, estima-se que dentre 200 milhões de habitantes, cerca de 2 milhões de autistas, mas essas informações estão desatualizadas. Dessa forma, como a população total no país é de 200 milhões de habitantes, significa que 1% da população estaria no espectro.

O termo autismo começou a ser utilizado em 1911 pela primeira vez para se referir a perda de contato com realidade e impossibilidade ou dificuldade de comunicação. Em 1943 foi descrito por Leo Kanner como isolamento extremo, a tendência a mesmice, ecolalias e estereotípias, em 1956 o mesmo salientou que exames laboratoriais e clínicos eram incapazes de mostrar dados consistentes. (Assumpção; Kuczynski, 2018, p.19)

As crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista não procuram tanta interação social como as outras crianças, desta forma reduzem as oportunidades de aprendizagem que se somam aos atrasos sociocomunicativos no seu

desenvolvimento. É possível aumentar as oportunidades de aprendizagem a partir de brincadeiras que sejam motivadoras e agradáveis para essas crianças. (Rogers; Dawson, 2012, pg. 87).

A partir dos marcos do desenvolvimento podemos avaliar e rastrear possíveis sinais de risco em bebês com um grau de confiabilidade alto, averiguando o que é esperado para cada criança em cada idade. A capacidade de rápida aprendizagem nas crianças sugere que a primeira infância é um período de grande plasticidade e mudança tornando a intervenção precoce de suma importância. As crianças aprendem ativamente, estão interessadas em desenvolver e testar hipóteses sobre o mundo. (Rogers; Dawson, 2014, p.3).

Não restrita ao setor da saúde a integralidade, ainda que não alcançada em sua plenitude, diz sobre a totalidade do indivíduo. A importância na articulação saúde e educação dos indivíduos com transtorno do espectro autista se faz urgente com os últimos dados estatísticos do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) aponta para um caso do transtorno a cada 36 crianças.

Os primeiros sinais podem ser identificados ainda em bebês por avaliação multidisciplinar sendo imprescindível que pediatras e professores sejam capazes de perceber sinais.

A intervenção precoce em indivíduos com TEA apontam para uma lógica dinâmica de redução de danos futuros que impactam não só o indivíduo como sua família, sociedade e escola com possibilidade de acúmulo de prejuízos no neurodesenvolvimento que podem ser minimizados com a intervenção nos primeiros anos de vida exercitando uma prática educativa capaz de provocar mudanças.

O déficit na reciprocidade social é uma das características mais presentes no transtorno e que seus sinais e sintomas podem ser identificados ainda na primeira infância, onde o meio para desenvolvimento das trocas recíprocas se produzem através do brincar podendo se tornar difícil a interação com pares da mesma idade em ambientes comunitários e escolares.

De acordo com o manual de orientação da sociedade brasileira de pediatria (2017) o diagnóstico de TEA pode ser detectado até os 2 anos com confiabilidade, entretanto a média no país é que seja realizado por volta dos 6 anos de vida, acarretando desta forma a perda de um dos maiores fatores de sucesso na intervenção que é a precocidade, ocasionado maior morbidade e uso ruim da plasticidade neuronal tão importante nos primeiros anos de vida.

O diagnóstico precoce é a porta de entrada para posterior intervenção precoce, podendo ser um fator importante para a busca de um tratamento efetivo e intensivo que acarretará maior qualidade de vida e maiores possibilidades reais de inclusão dos indivíduos com TEA enquanto pessoas com deficiência.

A Atenção Compartilhada (AC) se refere à capacidade humana de coordenar a atenção social (alternância do olhar e outros sinais comunicativos) com outras pessoas e/ou objetos/eventos em interações sociais (SHEINKOPF et al., 2004). A observação direta da criança é o melhor método para levantar a suspeita diagnóstica, sendo a MCHAT a melhor escala de rastreamento para sinais precoces do TEA. A escala MCHAT foi traduzida e adaptada culturalmente para o português do Brasil (Losapio & Pondé, 2008).

A Lei 12.764/12 (Lei Berenice Piana) marca um progresso nas políticas públicas inclusivas direcionadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Com sua promulgação, as pessoas com TEA adquirem os mesmos direitos das demais pessoas com deficiência, conforme determinado pelo § 2º, Art. 1º da lei: “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (BRASIL, 2012, p. 1). Esse dispositivo assegura direitos fundamentais para a vida desses indivíduos, tais como acesso à educação, moradia, mercado de trabalho, previdência e assistência social.

A partir dessa lei, os indivíduos com TEA passam a se enquadrar na definição da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (ONU/2006, p. 6), que define as pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

A lei federal de 2017 13.438 § 5º em vigência diz sobre a obrigatoriedade de protocolo ou outro instrumento desta mesma finalidade em consulta pediátrica que possibilite acompanhamento da criança e facilite detecção de risco em seu desenvolvimento psíquico.

A lei Berenice Piana de 2012, que constitui um marco na história dos direitos dos autistas no Brasil, prevê que para todos os meios legais a pessoa com autismo é também pessoa com deficiência.

Devendo assim ter direito que compõe acesso segundo as diretrizes da Política Nacional da Pessoa com TEA como a intersectorialidade no desenvolvimento das

ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, assim como prevê a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação de acordo com a Lei Berenice Piana a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes.

Após o diagnóstico, o encaminhamento torna-se essencial, pois o cuidado com o indivíduo autista necessita de uma abordagem multidisciplinar não bastando apenas o tratamento médico/medicamentoso, e “os programas de intervenção precoce podem resultar em melhorias significativas e duradouras” (GADIA et al., 2004, p.91). A falta de diretrizes que orientem e integrem os aspectos assistenciais para o autista pode levar a situações desafiadoras, nas quais o médico, mesmo sendo capaz de diagnosticar, adia ou evita fornecer o diagnóstico, devido à ausência de recursos para encaminhar a pessoa com autismo.

Mais do que uma suposição teórica, essa questão está inserida nas pendências das políticas para pessoas com deficiência, que precisam ser discutidas e implementadas de maneira abrangente em todas as localidades, com a participação ativa dos principais interessados, os usuários.

Na tabela abaixo, retirada do Boletim do autismo do tribunal de contas do Espírito Santo demonstrando a espera por especialidades médicas importantes para o diagnóstico e acompanhamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista evidencia uma soma de mais de 16 mil atendimentos em espera.

Tabela 3: Total de consultas autorizadas e aguardando regulação para as especialidades de neurologia pediátrica e psiquiatria pediátrica no *Espírito Santo*

Situação de Espera pelas Consultas						
Especialidade	Aguardando Regulação (AR)	Autorizado (A)	Total por Especialidade (TE)	% de (AR) do (TE)	% de (A) do (TE)	% do TE do total (T)
Neurologia Pediátrica	1.313	11.710	13.023	10%	90%	81%

Psiquiatria Pediátrica	371	2.766	3.137	12%	88%	19%
TOTAL (T)	1.684	14.476	16.160	10%	90%	100%

Fonte: Dados fornecidos pela SESA, Elaboração: NSAÚDE/SecexSocial, abril de 2023.

Na impossibilidade de mensurar a espera em total de pessoas com TEA no Estado, optou-se no boletim do Tribunal de Contas por utilizar-se nesse estudo técnico os dados da SEDU.

Outras fontes selecionadas como IBGE, secretaria estadual de saúde, tribunal de contas. A escolha destas fontes foi influenciada pelo resultado de um levantamento de dados que não apresentou resultados às estatísticas de crianças com TEA, as pesquisas do SESA também não demonstraram resultados quanto aos dispositivos de intervenção. O tribunal de contas por sua vez demonstra que 81% dos que buscaram atendimento médico estão aguardando, os dados utilizados mais confiáveis sobre quantitativo de pessoas com autismo são da SEDU com base nos laudos apresentados nas escolas.

Do Direito à Vida e à Saúde segundo Estatuto da criança e do adolescente: “Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”.

Segundo dados do site do Ministério da Saúde os diagnósticos e tratamentos de pessoas com deficiência de forma interdisciplinar tem os CERs, Centros Especializados em Reabilitação, como pontos de referência a Rede de atenção à saúde de pessoas com deficiência com equipe multidisciplinar que promovam melhor qualidade de vida.

Entretanto, em buscas no site da Secretaria de Saúde do Espírito Santo, SESA (2023), não informam dados de quantos Centros existem no Estado, não sendo possível também localizar informações que demonstrem assistência necessária para indivíduos com TEA.

Com as dificuldades encontradas acerca da atenção à saúde, muitas famílias recorrem ao plano de saúde buscando proporcionar a segurança de ter acesso a assistência médica necessária, seja para consultas, exames, tratamentos, ou outras emergências médicas. Contudo, ao se tratar da relação entre autismo e planos de saúde, o cenário é bem diferente. Pais e responsáveis por indivíduos com Transtorno

do Espectro Autista (TEA) relatam diversas dificuldades para obter o tratamento necessário através de seus planos de saúde. Entre as barreiras que relatam encontram-se carências, longas filas de espera, falta de preparo das clínicas, limitação de atendimentos, negativas para cobertura de tratamentos e medicamentos, e recusas de tratamento de Análise do Comportamento Aplicada (ABA) por não estar incluído no rol da Agência Nacional de Saúde (ANS).

A terapia ABA é uma ciência que foca em reforçar comportamentos positivos em indivíduos autistas, com intervenções baseadas em princípios comportamentais que preveem melhorar comportamentos socialmente relevantes. Essa abordagem ensina habilidades essenciais para a integração dos indivíduos na sociedade, proporcionando-lhes a capacidade de acessar itens, atividades e ambientes que promovem o seu bem-estar. A terapia ABA é amplamente utilizada em planos de intervenção e orientação para pessoas com TEA, envolvendo áreas como Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia. Essa aplicação divide habilidades em passos menores, ensinados com reforço positivo, e realiza a coleta e análise de dados relevantes para o processo.

É importante destacar que a intervenção ABA pode variar em duração e intensidade, conforme as necessidades de cada indivíduo. Intervenções focadas, que visam desenvolver habilidades específicas ou reduzir comportamentos problemáticos, geralmente envolvem de 10 a 25 horas de terapia por semana. Já tratamentos abrangentes, que visam melhorar habilidades e comportamentos em diversas áreas, podem exigir de 30 a 40 horas de terapia semanal. Negar o acesso a essa terapia contraria a principal finalidade do plano de saúde, que é garantir a saúde do paciente.

O acesso a tratamentos adequados e de qualidade é essencial para o desenvolvimento do paciente. Dessa forma, os planos de saúde não devem restringir terapias e procedimentos necessários, interferir na escolha das técnicas de tratamento ou limitar o número de sessões terapêuticas. O médico responsável pelo tratamento é o profissional mais qualificado para determinar a metodologia a ser empregada.

A exclusão social das pessoas com deficiência é um fenômeno historicamente enraizado no Brasil, remontando aos primórdios da colonização. De acordo com antropólogos e historiadores, os povos indígenas já praticavam a exclusão de crianças nascidas com alguma deformidade, considerando-as como portadoras de risco de maldição para toda a tribo (FIGUEIRA, 2019).

Planos de saúde têm a responsabilidade de prover suporte nos seguintes

pontos: a operadora do plano de saúde não pode recusar tratamento quando há prescrição médica; o plano de saúde deve cobrir todas as terapias recomendadas pelo especialista, seja através de sua rede credenciada ou por meio de reembolso, independentemente da duração do tratamento ou número de sessões, conforme consta no Rol de Procedimentos da ANS. Terapias como terapia ocupacional, fonoaudiologia, musicoterapia, terapia alimentar, psicoterapia, fisioterapia, terapia com animais e terapia ABA devem ser cobertas pelos convênios, estejam elas incluídas ou não no Rol de Procedimentos da ANS.

Em junho de 2022, a primeira turma do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) decidiu que os planos de saúde não são obrigados a cobrir procedimentos que não estão listados pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Esta decisão, baseada no entendimento de que a lista de serviços oferecidos pelas operadoras é limitada e taxativa, abriu a possibilidade de que os ministros do STJ possam modificar a lista de procedimentos para incluir algumas exceções. A maioria dos ministros adotou a tese proposta pelo ministro Villas Boas Cuêva, incorporada ao voto pelo relator, Luis Felipe Salomão. (Decisão STJ 2022)

De acordo com o posicionamento do STJ, o rol da ANS é, geralmente, taxativo; a operadora não é obrigada a custear um procedimento se houver uma opção similar no rol da ANS; é possível a contratação de uma cobertura mais ampla ou a negociação de um aditivo contratual; e, na ausência de um substituto terapêutico, ou após esgotados os procedimentos listados pela ANS, pode haver, excepcionalmente, cobertura do tratamento indicado pelo médico ou dentista assistente.

Para que essa exceção do quarto tópico seja aplicada, é necessário: que a incorporação do tratamento desejado à lista da ANS não tenha sido expressamente recusada; que haja comprovação da eficácia do tratamento com base em evidências médicas; que haja recomendação de órgãos técnicos de renome nacional, como a Conitec e a Natjus, bem como órgãos estrangeiros; e, quando possível, que seja realizado diálogo entre magistrados e especialistas, incluindo a comissão responsável por atualizar a lista da ANS, para tratar da ausência desse tratamento no rol de procedimentos. Essa decisão pode afetar principalmente as famílias de menor poder aquisitivo, que terão menos acesso ao tratamento, resultando em dificuldades adicionais para obter as terapias necessárias e, conseqüentemente, um retrocesso no tratamento de crianças com TEA.

Entretanto, em abril do presente ano, a terceira turma do STJ rejeitou o recurso

especial da Amil (Assistência Médica Internacional), que questionava a cobertura de tratamento multidisciplinar, incluindo a musicoterapia, para pessoas com TEA. Foi também estabelecido que o beneficiário do plano de saúde tem direito ao reembolso integral das despesas realizadas fora da rede credenciada (Decisão STJ. REsp 2.043.003, 2023). A ANS, reconhecendo a importância das terapias multidisciplinares para indivíduos com transtornos globais de desenvolvimento, publicou a Resolução Normativa 539/22, com o objetivo de ampliar as regras de cobertura assistencial para TEA, estabelecendo que é obrigatório fornecer cobertura para qualquer método ou técnica recomendada pelo médico para transtornos globais de desenvolvimento.

Dessa forma, o tratamento do autismo não pode ser limitado pelo convênio, esteja ou não previsto no Rol da ANS. Mesmo que haja uma cláusula contratual restringindo o número de sessões de terapia por ano, essa cláusula é considerada abusiva. Se o plano de saúde restringir o atendimento, ele falha em cumprir o objetivo do contrato, que é garantir a saúde de forma segura. Os tratamentos recomendados pelo médico, incluindo a quantidade e tipo de sessões com cada profissional, devem ser determinados independentemente das restrições impostas pelo plano de saúde. Portanto, os tribunais têm demonstrado empatia e apoio aos indivíduos com autismo, garantindo que os tratamentos indicados pelo médico sejam realizados sem restrições.

A intervenção precoce pode começar imediatamente após o nascimento ou logo após o diagnóstico, estendendo-se até a primeira infância. Pires (2011) afirma que o objetivo é garantir que crianças com distúrbios ou atrasos no desenvolvimento recebam atendimento adequado, minimizando possíveis danos e maximizando as chances de um melhor prognóstico, além de fortalecer a rede de apoio para as famílias.

A Análise Aplicada do Comportamento (ABA, do inglês Applied Behavior Analysis) é uma abordagem eficaz nesse contexto, conforme evidenciado em pesquisas globais. Lovaas, em 1987, descreveu a Intervenção Comportamental Intensiva Precoce (EIBI, do inglês Early Intensive Behavioral Intervention), que visa uma melhor adaptação do indivíduo, focando na redução de comportamentos inadequados e no incremento de comportamentos adaptativos e funcionais para o desenvolvimento da criança, com uma carga horária recomendada de 30 a 40 horas semanais. Seus estudos comprovaram que comportamentos de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) podem ser alterados através de

procedimentos específicos, ampliando o repertório de habilidades essenciais para o aprendizado.

Conforme Lear (2004) descreve, o ideal é que a criança participe de um programa intensivo e, no contexto da ABA, as instruções são estruturadas. Muitas vezes, a terapia ocorre na proporção de um terapeuta para uma criança. A intervenção precoce geralmente começa em casa e beneficia crianças de diversas faixas etárias. O programa é baseado em um currículo planejado individualmente, de acordo com o repertório inicialmente apresentado na avaliação, chamada de linha de base. Essa avaliação geralmente abrange habilidades acadêmicas, de linguagem, sociais, de autocuidado, motoras e de brincadeira. Os progressos e objetivos são constantemente reavaliados e reestruturados, e o autor enfatiza a importância do envolvimento familiar durante todo o processo de intervenção.

Pires (2011) conduziu uma revisão sistemática sobre a eficácia da EIBI, e seus resultados indicaram dados significativos, como o aumento do Quociente de Inteligência (QI), além de melhorias na linguagem e no comportamento adaptativo em parte dos estudos analisados. Portanto, a terapia com Análise Aplicada do Comportamento tem se mostrado uma abordagem eficaz e promissora para crianças com TEA.

Segundo conta o instituto brasileiro de geografia e estatística foram definidos 17 indicadores brasileiros para desenvolvimento sustentável adotados em 2015 para a agenda de 2030. No que diz respeito acerca da redução das desigualdades, inclusão e participação social a ODS (objetivos de desenvolvimento sustentável) previstas pela ONU 3 prevê, saúde e bem-estar preveem assegurar saúde e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, enquanto a ODS 10 diz sobre a redução das desigualdades indo de encontro diretamente ao cumprimento da Lei Berenice Piana.

Educação de qualidade e paz, justiça e instituições eficazes também são previstos na agenda. Em dados coletados entre agosto e outubro de 2022, uma pesquisa promovida pelo Ministério da Saúde apontou que 12% das crianças brasileiras com até cinco anos tem suspeita de atraso de desenvolvimento não apresentando comportamentos e habilidades esperados para sua faixa etária.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a aplicabilidade da Lei Berenice Piana na garantia de direitos das crianças com transtorno do espectro autista na perspectiva de cuidadores.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar quais políticas estão sendo aplicadas e seus efeitos na vida dos autistas.
- Identificar que tipo de garantias são oferecidas para atender as necessidades familiares e do indivíduo com TEA.
- Identificar a percepção de cuidadores acerca da aplicabilidade da lei e dos direitos garantidos e se observam os potenciais prejuízos da não intervenção.
- Descrever as políticas e garantia de direitos que preveem a diminuição de atrasos a partir de serviços adequados e necessidades específicas que afetem seu neurodesenvolvimento.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Foi utilizado Google forms para aplicação da metodologia quantitativa a partir de um questionário elaborado com perguntas objetivas e escalas de respostas variáveis incluindo questões que incluem privacidade e anonimato dos participantes, o link do questionário será disponibilizado de forma voluntária para cuidadores em grupos sobre autismo em redes sociais, grupos de apoio, entre outros. Os cuidadores preencheram obrigatoriamente todo o questionário. Após o período de coleta os dados exportados serão utilizados para análise estatística sendo interpretados à luz da Lei Berenice Piana.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Em cenário digital, por meio de ambientes virtuais que congregam cuidadores de crianças com TEA, especialmente mães, visto que são, em grande parte, as principais responsáveis pelo cuidado cotidiano e a defesa dos direitos de seus filhos. O cenário de coleta ocorreu em redes sociais, grupos de apoio, fóruns virtuais e comunidades específicas sobre o autismo, com enfoque em plataformas como Facebook, WhatsApp e Instagram, onde estão presentes diversos grupos que compartilham informações, trocam experiências e debatem políticas públicas voltadas às pessoas com TEA.

A escolha desse cenário se justifica tanto pela ampla acessibilidade quanto pela facilidade de alcance de participantes elegíveis, respeitando os critérios de inclusão da pesquisa. Além disso, o ambiente virtual oferece uma alternativa eficaz para coleta de dados em um país de dimensões continentais como o Brasil, permitindo o contato com cuidadores de diferentes regiões, realidades socioeconômicas e contextos culturais, o que enriquece a análise e amplia a representatividade da amostra. Essa escolha também se alinha à proposta metodológica do estudo, que utiliza a técnica de amostragem "bola de neve", possibilitando que os próprios participantes compartilhem o link da pesquisa com outros cuidadores de seu círculo de confiança. A coleta de dados através de entrevistas com pais e cuidadores se deu no território da região Central Sul do Estado do Espírito Santo, na cidade de Cachoeiro do Itapemirim.

Mapa do Espírito Santo

COMO FICOU A NOVA DIVISÃO DO ESTADO

Confira as novas microregiões administrativas



Fonte: <https://br.pinterest.com/pin/7881368087810979/>

4.3 AMOSTRA

4.3.1 Critérios de Inclusão

Cuidadores de crianças diagnosticadas com autismo no Brasil e com acesso a internet esclarecidos em relação a Lei Berenice Piana e outras leis que tratem sobre a garantia de direitos deste público no cenário do Brasil garantindo relevância e confiabilidade.

4.3.2 Critérios de exclusão

Cuidadores de crianças com autismo que não residem no Brasil ou que não têm acesso à internet, limitando a análise às realidades locais e o acesso digital. Além disso, serão excluídos os cuidadores que não possuem familiaridade ou esclarecimento sobre a Lei Berenice Piana e outras legislações que tratem da garantia de direitos para o público com autismo. Também serão desconsiderados participantes que não estejam inseridos em políticas públicas específicas voltadas para a proteção e apoio de pessoas com autismo, visando assegurar maior relevância e confiabilidade nos resultados.

4.4 COLETA DE DADOS

Será realizada em duas etapas principais: quantitativa e qualitativa. A etapa **quantitativa** ocorrerá por meio da aplicação de um questionário estruturado e autoexplicativo, elaborado no Google Forms, com perguntas fechadas e escalas de avaliação sobre o conhecimento e a percepção dos participantes em relação à aplicabilidade da Lei Berenice Piana, especialmente nos aspectos referentes à saúde, educação e inclusão social. O link do questionário foi divulgado de forma voluntária em grupos de redes sociais e plataformas online voltadas ao público de cuidadores de crianças diagnosticados com autismo.

Já a etapa **qualitativa** será composta por entrevistas semiestruturadas com parte das participantes da pesquisa, a serem realizadas individualmente, com agendamento prévio e consentimento livre e esclarecido (Gomes, 2015). Essas entrevistas, realizadas de forma remota (via vídeo ou áudio chamadas), permitirão compreender em profundidade as experiências e sentimentos das mães sobre os desafios enfrentados na efetivação dos direitos previstos na Lei nº 12.764/2012.

A interação entre os dados quantitativos e qualitativos será realizada por meio de uma abordagem integrativa, em que as informações obtidas de ambas as vertentes serão analisadas de forma complementar.

Essa articulação permitiu uma compreensão mais abrangente e aprofundada do fenômeno investigado, especialmente no que se refere à aplicação da legislação e às possibilidades de seu aprimoramento. A triangulação dos dados foi utilizada como estratégia metodológica para aumentar a validade e a confiabilidade dos resultados,

permitindo a identificação de convergências, divergências e lacunas entre as diferentes fontes de informação.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados na etapa quantitativa analisado por meio de estatísticas descritivas. Essa etapa visa mensurar o nível de conhecimento das participantes, bem como avaliar de forma objetiva a percepção da aplicabilidade da Lei Berenice Piana na realidade cotidiana dos cuidadores e seus filhos com TEA.

Já os dados provenientes das entrevistas qualitativas serão analisados com base na técnica de análise de conteúdo, que permitirá identificar categorias temáticas emergentes a partir dos relatos das participantes. A análise busca compreender os sentidos atribuídos pelas mães às suas vivências, os obstáculos enfrentados na busca por direitos, as experiências com serviços públicos e privados, e o impacto da efetividade (ou ausência dela) das políticas públicas no desenvolvimento das crianças com TEA.

A integração entre os dados quantitativos e qualitativos fortalecerá a compreensão do fenômeno estudado, permitindo uma leitura mais ampla e profunda sobre a aplicação da legislação e os caminhos para seu aprimoramento. A triangulação dos dados contribuirá para assegurar maior validade e confiabilidade aos resultados.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa seguirá os princípios éticos estabelecidos pelas diretrizes brasileiras para pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, a Lei 466/2012 e nova lei para pesquisa com seres humanos 14.874/2024, bem como a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD – Lei nº 13.709/2018). Será garantido o anonimato dos participantes e a confidencialidade das informações fornecidas em todas as etapas do estudo.

Antes de iniciar a coleta de dados, será apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de forma digital, o qual deverá ser lido e aceito pelas participantes. Esse termo explicará os objetivos da pesquisa, os procedimentos envolvidos, a voluntariedade da participação e o direito de desistência a qualquer momento, sem prejuízo ou consequências para os participantes.

Os dados serão utilizados exclusivamente para fins acadêmicos e científicos,

sem qualquer identificação individual. A pesquisa será submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), assegurando o cumprimento dos padrões exigidos para a realização de estudos com seres humanos. Todas as medidas serão tomadas para garantir a proteção da dignidade, privacidade e integridade das participantes envolvidas.

5 RESULTADOS

A análise dos resultados obtidos por meio da pesquisa aplicada revelou aspectos relevantes da vivência de cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em relação à sua experiência cotidiana, ao conhecimento e à efetividade da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), com especial atenção aos desafios enfrentados no âmbito da saúde, educação e inclusão social. A partir dos relatos coletados, especialmente por meio das entrevistas qualitativas, emergiram narrativas marcadas por sobrecarga emocional, desgaste físico e psicológico, e dificuldades estruturais enfrentadas por esses cuidadores — em sua maioria, mães — que acumulam múltiplas responsabilidades.

Ao descreverem sua experiência como cuidadores, os participantes da pesquisa relataram rotinas intensas, permeadas por desafios que envolvem desde a adaptação da criança a situações sociais até a busca constante por serviços especializados. Muitos destacaram a ausência de rede de apoio, tanto institucional quanto familiar, o que agrava o sentimento de solidão e vulnerabilidade. A conciliação entre a vida profissional e os cuidados com a criança com TEA foi apontada como uma das maiores dificuldades, pois, na maioria dos casos, é necessário abrir mão da carreira para assumir integralmente os cuidados, o que gera implicações financeiras significativas. Além disso, questões como a falta de profissionais especializados na rede pública e a escassez de terapias adequadas reforçaram a percepção de que o cuidado é um fardo carregado, muitas vezes, de forma solitária.

Em relação ao conhecimento sobre a Lei Berenice Piana, houve uma variação significativa entre os participantes. Alguns demonstraram conhecimento razoável sobre os principais pontos da legislação, compreendendo que ela reconhece o TEA como uma deficiência e garante direitos como atendimento multiprofissional, inclusão escolar e prioridade no acesso a serviços. No entanto, uma parcela considerável dos respondentes demonstrou desconhecimento parcial ou superficial da lei, mesmo estando diretamente inseridos em contextos nos quais ela deveria estar presente. Essa constatação reforça a necessidade de maior divulgação e orientação às famílias, não apenas sobre a existência da legislação, mas sobre os mecanismos para sua efetivação.

Quando questionados sobre o acesso real aos direitos garantidos pela Lei Berenice Piana, os cuidadores relataram uma significativa discrepância entre o que está previsto na norma e o que ocorre na prática. Muitos afirmaram que, apesar de a

lei representar um marco importante para a garantia de direitos, sua aplicação esbarra em dificuldades como a burocracia excessiva, a falta de preparo de profissionais e a limitação da estrutura pública de saúde e educação. O acesso a laudos diagnósticos, terapias regulares e acompanhamento especializado foi apontado como precário, especialmente em cidades do interior e regiões mais afastadas dos grandes centros urbanos. Esse cenário evidencia um descumprimento sistemático dos direitos assegurados, o que acarreta frustração, desgaste emocional e prejuízo ao desenvolvimento das crianças com TEA.

As práticas educacionais precisam ser adaptadas para garantir o aprendizado dos alunos com TEA. Estratégias como a Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA) têm se mostrado eficazes na mediação da comunicação com esses estudantes, favorecendo sua participação ativa no ambiente escolar (FRANCO, 2018). Tais recursos não apenas ampliam as possibilidades de expressão, como também fortalecem os vínculos entre alunos, professores e colegas, contribuindo para uma cultura escolar mais inclusiva.

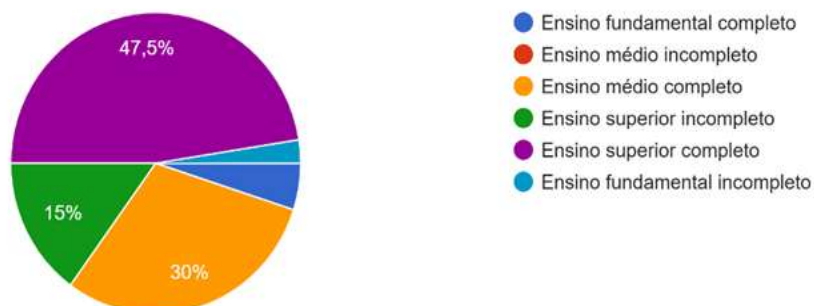
A formação continuada dos professores é outro ponto crucial nesse processo. Muitos docentes ainda se sentem despreparados para lidar com as especificidades do TEA, o que reforça a necessidade de políticas públicas que valorizem a qualificação profissional voltada à inclusão (RIBEIRO, 2019). Para Freire (1992), o ato de ensinar deve estar comprometido com a escuta, o diálogo e a construção coletiva do conhecimento, princípios fundamentais para uma prática pedagógica verdadeiramente inclusiva.

Parcerias entre escola, família e comunidade também são essenciais para o sucesso da inclusão. A construção de redes de apoio permite que o processo educativo ultrapasse os muros da escola e envolva diferentes agentes sociais, promovendo o desenvolvimento integral dos alunos com TEA (OLIVEIRA, 2019). Nesse sentido, a atuação conjunta entre profissionais da educação e da saúde pode potencializar os resultados das intervenções educacionais, como demonstrado por estudos sobre a eficácia da intervenção comportamental precoce (PIRES, 2011).

A seguir, o Tabela 1 apresenta a distribuição da renda familiar dos participantes, permitindo uma visão sobre o contexto socioeconômico das famílias de crianças com TEA e sua possível influência no acesso a serviços garantidos pela Lei Berenice Piana.

Gráfico 2 - Pergunta 3.

3 - Grau de escolaridade
40 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

O Tabela 2 evidencia o nível de conhecimento que os respondentes possuem sobre a Lei nº 12.764/2012, dado essencial para avaliar a eficácia da divulgação e implementação da referida legislação.

Tabela 2 - Pergunta 4.

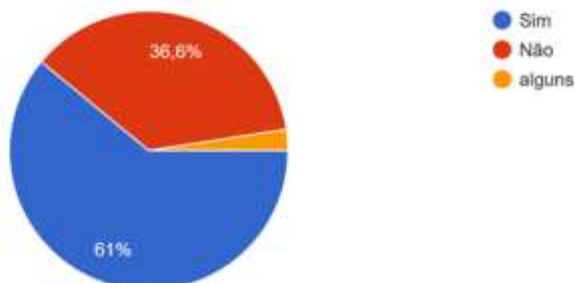
Grau de conhecimento	Percentual (%)
Não conheço	19,5%
Conheço superficialmente	34,1%
Conheço moderadamente	24,4%
Conheço bem	14,6%
Conheço muito bem	7,3%

Fonte: Autoria própria (2025)

No Gráfico 3, observa-se o percentual de cuidadores que afirmam ter tido acesso, parcial ou total, às informações relacionadas aos direitos assegurados pela Lei Berenice Piana.

Gráfico 3 - Pergunta 5.

5 - Você já teve acesso às informações sobre os direitos garantidos pela Lei Berenice Piana?
41 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

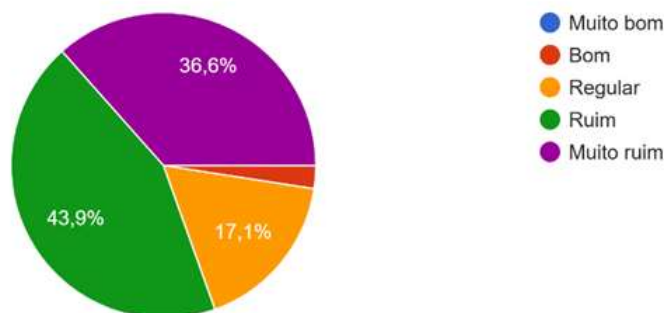
A análise da questão 6 evidencia uma percepção majoritariamente negativa quanto à adequação dos atendimentos prestados pelos serviços públicos de saúde às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Dos 41 respondentes, 92,7% consideram o atendimento inadequado, enquanto apenas 7,3% o classificam como parcialmente adequado, e nenhum o considera totalmente adequado. Esses dados revelam um grave descompasso entre a prática assistencial e os preceitos estabelecidos na legislação brasileira voltada à inclusão e aos direitos das pessoas com deficiência, como a Lei nº 12.764/2012. Tal percepção reforça a urgência de investimentos em capacitação profissional, estrutura adequada e políticas públicas eficazes para garantir o acesso equitativo e digno aos serviços de saúde por parte da população autista.

A análise da questão 7 evidencia que uma parcela significativa dos cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrenta discriminação ou dificuldades no acesso a serviços públicos, com 52,5% dos respondentes relatando experiências negativas nesse sentido. Esse dado revela uma realidade preocupante, pois demonstra que, mesmo com legislações específicas que garantem direitos e prioridade no atendimento, na prática essas normas muitas vezes não são efetivamente cumpridas. A existência de barreiras como horários inadequados, impedimentos burocráticos e despreparo das instituições públicas reforça a lacuna entre o que está previsto em lei e o que é vivenciado cotidianamente pelos cuidadores, comprometendo a inclusão e o pleno exercício da cidadania dessas famílias.

O Gráfico 4 traz a percepção dos participantes sobre o nível de inclusão das crianças com TEA nas instituições de ensino, considerando recursos pedagógicos e apoio especializado.

Gráfico 4 - Pergunta 8.

8 - Como você avalia o acesso à educação inclusiva para autistas? Como exemplo: conteúdo didático adaptado; apoio especializado; sala de recursos; e Plano Educacional Individualizado (PEI)
41 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

A análise da questão 9, que investiga se as escolas oferecem o apoio necessário para a inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), revela uma percepção majoritariamente negativa por parte dos respondentes. Dos 41 participantes, 68,3% afirmaram que as escolas **não oferecem** o suporte adequado, enquanto 31,7% consideram que esse apoio é oferecido **apenas em parte**. Notavelmente, **nenhum** dos respondentes acredita que o suporte seja oferecido **totalmente**, o que evidencia uma lacuna significativa nas políticas e práticas inclusivas no ambiente escolar. Esses dados indicam a urgência de investimentos em formação docente, recursos pedagógicos específicos e estrutura de apoio multidisciplinar para garantir uma verdadeira inclusão dos alunos com TEA no sistema educacional.

O Tabela 3 apresenta a frequência e o tipo de acesso a terapias especializadas, como fonoaudiologia e terapia ocupacional, fundamentais para o desenvolvimento das crianças com TEA.

Tabela 3 - Pergunta 10.

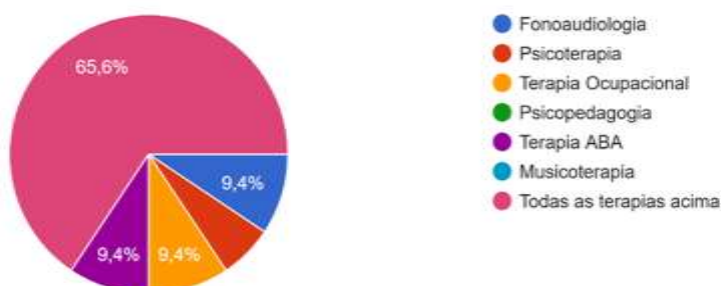
Alternativa	Percentual (%)
Sim, regularmente	56,1%
Sim, ocasionalmente	12,2%
Não, gostaria de ter acesso	26,8%
Não, não preciso	4,9%

Fonte: Autoria própria (2025)

O Gráfico 5 detalha quais terapias são efetivamente acessadas pelas crianças com TEA, segundo os responsáveis, permitindo verificar se a diversidade de serviços terapêuticos é garantida na prática.

Gráfico 5 - Pergunta 11.

11 - Se a resposta a pergunta anterior for SIM, quais terapias a criança pela qual é responsável tem acesso?
32 respostas



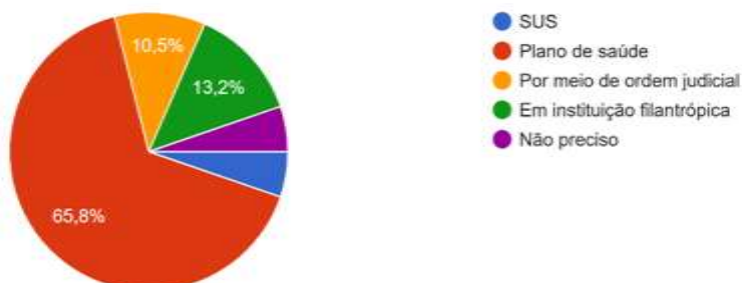
Fonte: Autoria própria (2025)

O Gráfico 6 evidencia os meios pelos quais os cuidadores acessam os serviços terapêuticos, via SUS, planos de saúde, decisões judiciais ou instituições filantrópicas, indicando as fragilidades e os caminhos de efetivação da lei.

Gráfico 6 - Pergunta 12.

12 - Em sua experiência, de que forma sua criança com TEA teve acesso a terapias especializadas realizadas?

38 respostas



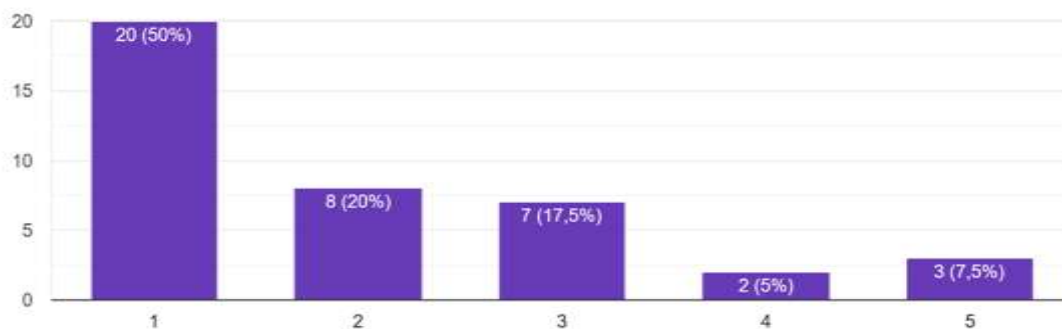
Fonte: Autoria própria (2025)

O Gráfico 7 revela como os cuidadores classificam o acesso aos serviços de terapias especializadas, em uma escala de 1 a 5, oferecendo um panorama subjetivo da qualidade e disponibilidade desses serviços.

Gráfico 7 - Pergunta 13.

13 - Em sua opinião, como classificaria o acesso aos serviços de Terapias Especializadas?

40 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

Tabela 4 apresenta a carga horária semanal das terapias das crianças com TEA, aspecto relevante para entender a intensidade e continuidade dos tratamentos recebidos.

Tabela 4 - Pergunta 14.

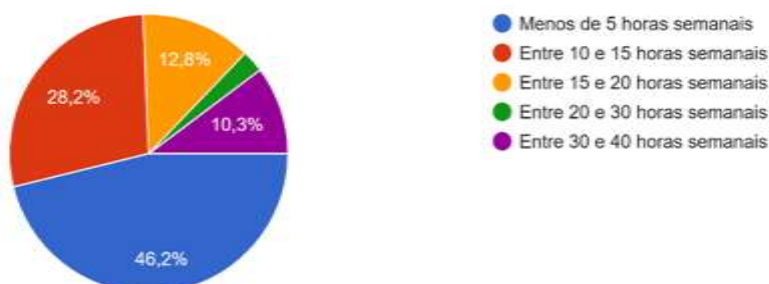
Alternativa	Percentual (%)
Menos de 5 horas semanais	43,6%
Entre 10 e 15 horas semanais	17,9%
Entre 15 e 20 horas semanais	33,3%
20 a 30 horas semanais	não informado
30 a 40 horas semanais	não informado

Fonte: Autoria própria (2025)

O Gráfico 8 traz uma estimativa do tempo total que os cuidadores dedicam semanalmente aos tratamentos e atividades relacionadas ao cuidado da criança, evidenciando o impacto na rotina familiar.

Gráfico 8 - Pergunta 15.

15 - Quanto tempo, semanalmente, você dedica ao processo de tratamentos da criança que cuida? Considere deslocamento, tempo de espera...os como AEE e atividades diversas como esporte
39 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

O Gráfico 9 mostra as repercussões profissionais enfrentadas pelos cuidadores, como a necessidade de se afastar do trabalho ou de abandonar o emprego, em função das demandas relacionadas ao cuidado.

Gráfico 9 - Pergunta 16.

16 - Você teve repercussões com relação ao trabalho, teve que sair do emprego para se dedicar aos cuidados da criança pelo qual é responsável?

39 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

Por fim, o Gráfico 10 analisa a presença de uma rede de apoio no cotidiano dos cuidadores, aspecto essencial para compreender a sustentabilidade emocional e prática da rotina de cuidado, diante das exigências impostas pela condição do TEA.

Gráfico 10 - Pergunta 17.

17 - Você possui alguma rede de apoio para lhe auxiliar nos cuidados a criança pelo qual é responsável?

40 respostas



Fonte: Autoria própria (2025)

A Mãe 1 inicia seu relato destacando a enorme dificuldade em ensinar o filho autista, mesmo após muitas repetições. Ela compara a experiência com sua filha típica, cuja aprendizagem é mais rápida, o que acentua ainda mais a percepção da diferença. A mãe se sente frustrada e triste com a falta de apoio do Estado, considerando a luta pelos direitos como desleal. A mesma reforça a sensação de exclusão não apenas na sociedade, mas dentro da própria família, que julga suas decisões. Ela relata conflitos familiares relacionados à dedicação ao tratamento, inclusive mudanças de cidade e abandono de trabalho. A cobrança da sociedade para que a criança autista se adapte reforça um sentimento de injustiça, pois, como ela mesma diz, "ele vai ser sempre autista".

A Mãe 2 relata um sofrimento psicológico intenso. Ela se sente muitas vezes sem controle, com episódios de esgotamento extremo. Afirma que não consegue manter estabilidade emocional e que isso gera pensamentos angustiantes sobre o futuro do filho sem ela. Destaca a importância do apoio psicológico, mas admite não buscar esse tipo de atendimento. Relata ainda o impacto da ausência de rede de apoio, pois não pode contar com ninguém para ajudar nos cuidados com o filho.

Já a Mãe 3 acrescenta que o julgamento social é um dos maiores desafios. Ela enfatiza que pessoas fora do convívio não compreendem o autismo, considerando os comportamentos como birra ou má educação. Segundo ela, a dedicação e sacrifícios familiares são invisíveis, o que aumenta o peso emocional. Comenta ainda que mesmo após anos de terapia, os sinais de melhora do filho não são reconhecidos, e que a escola e o sistema de saúde falham em dar o suporte necessário.

Quando questionadas sobre a Lei Berenice Piana, as mães revelaram desconhecimento ou pouca familiaridade. A Mãe 1, por exemplo, só teve conhecimento após pesquisar por conta própria. Ela critica duramente a ineficiência da aplicação da lei, afirmando que, na prática, os direitos não são respeitados. Menciona que o Plano Educacional Individualizado (PEI) e o auxiliar de sala são inexistentes na prática, e que o plano de saúde frequentemente nega tratamentos, mesmo com liminares judiciais. A burocracia e os critérios socioeconômicos para acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS) são apontados como injustos.

A Mãe 2 relata uma experiência frustrante ao tentar o BPC, sendo negado sob alegação de renda incompatível, embora viva em situação difícil. Comenta também que nunca teve acesso a outros direitos. Para ela, não há, de fato, um suporte

adequado nem por parte do Estado nem por instituições privadas. Já a Mãe 3 reforça a inexistência de políticas públicas efetivas, além de criticar a negligência e despreparo dos profissionais da educação.

No tema inclusão escolar, a Mãe 4 se mostra mais atuante. Junto ao pai da criança, pressiona a escola por adaptações e relata pequenas conquistas, como o reconhecimento da evolução do filho por meio das terapias. Entretanto, destaca que as ações ocorrem apenas quando cobradas pelos pais. Reconhece, inclusive, que o engajamento de profissionais depende mais do esforço individual do que de uma estrutura educacional preparada.

Em relação ao acesso à saúde, todas relatam experiências negativas. A Mãe 1 conta que o único meio de obter tratamento foi por meio de plano de saúde, com resistência e entraves burocráticos. Menciona questionamentos por parte de funcionários sobre se “valeria a pena” o sacrifício financeiro para cuidar do filho. A Mãe 2 compartilha um caso de trauma do filho com agulhas após uma aplicação incorreta, que gerou pânico e dificuldades posteriores em ambientes hospitalares. Ela menciona que, mesmo explicando a situação, foi barrada por uma enfermeira, sendo acolhida apenas após insistência e permissão médica.

Já a Mãe 4 expressa uma posição mais crítica sobre a necessidade de se “expor” o filho para garantir direitos. Apesar disso, reconhece que, ao identificar o autismo, o comportamento de alguns profissionais muda completamente – geralmente para melhor. Ela acredita que os pais de autistas não querem mais direitos, mas sim que os existentes sejam respeitados sem a necessidade de identificação explícita constante.

A Mãe 3 finaliza esse ponto com a crítica à falta de preparação de profissionais para lidar com crianças neurodivergentes. Ela questiona o motivo de se exigir comportamento padrão das crianças, enquanto se aceita comportamentos adultos menos empáticos ou racionais.

No que diz respeito ao impacto na qualidade de vida familiar, os relatos são marcados por dor, renúncia e sobrecarga. A Mãe 2 afirma que não pode sair com o marido ou deixar o filho com qualquer pessoa. Sua mãe, idosa, é a única possível rede de apoio. Por isso, precisa de trabalhos com horários flexíveis e se vê limitada profissionalmente. A Mãe 1 complementa, explicando como a rotina é sufocante, exigindo abandono de trabalho e uso de medicamentos psiquiátricos para dar conta da pressão emocional. Ela relata ainda os efeitos sobre os filhos típicos, que se

sentem negligenciados, e os impactos conjugais, incluindo a vida sexual do casal.

A Mãe 4 diz que, mesmo com o apoio familiar, o cotidiano é exaustivo. Ela e o companheiro vivem para os filhos, e o tempo para o casal praticamente inexistente. A rotina gira em torno das terapias, escolas e tratamentos. Ela enfatiza que o impacto é tão intenso que o filho típico passou a imitar o irmão com TEA, o que confundiu o diagnóstico por um tempo. A falta de lazer e o julgamento de terceiros também são mencionados como aspectos que reforçam o isolamento social da família.

Por fim, ao serem questionadas sobre melhorias possíveis, a Mãe 1 sugere que mais importante do que criar leis é cumpri-las, com escuta ativa das famílias. A Mãe 4 critica o uso político do autismo, apenas para autopromoção de gestores. E a Mãe 2 traz uma reflexão poderosa: o autismo é uma diferença, não uma doença. Ela compara com deficiências visíveis e reforça que o autista aprende de outras formas, usando sentidos e capacidades distintas.

Um ponto central nas falas das participantes é o preconceito estrutural e familiar enfrentado pelas mães. A Mãe 1 compartilha que o único momento em que sentiu preconceito direto foi no ambiente familiar, onde há julgamentos constantes sobre as atitudes tomadas em relação ao filho, como mudanças de cidade ou renúncia ao trabalho. A falta de empatia da família amplia o desgaste psicológico da mãe, que muitas vezes se sente culpada e pressionada.

A Mãe 2 narra um episódio traumático envolvendo a vacinação do filho, em que uma profissional despreparada causou um acidente com a agulha, gerando pânico duradouro na criança. Em outra ocasião, a tentativa da mãe de garantir um ambiente seguro para a aplicação de uma medicação foi barrada por uma enfermeira, demonstrando despreparo e desrespeito. Ainda que a situação tenha sido remediada após intervenção médica, o sentimento de violação de direitos e desamparo permaneceu forte.

Já a Mãe 4 levanta uma discussão delicada sobre o “rótulo” do autismo. Ela acredita que não precisa anunciar a condição do filho para garantir respeito, mas nota que, ao informar que a criança é autista, a postura dos profissionais muda completamente. A fala dela expressa um dilema entre a preservação da intimidade do filho e a necessidade de revelar o diagnóstico para ser acolhida com respeito. Em contrapartida, a Mãe 3 acredita que a resistência dos profissionais em lidar com crianças neuroatípicas revela uma sociedade despreparada, que impõe padrões em vez de adaptar-se à diversidade.

O vínculo terapêutico aparece como tema essencial. A Mãe 2 relata um episódio em que conseguiu evitar uma intervenção odontológica mais invasiva em seu filho, graças à confiança já estabelecida com a dentista. Ela destaca que a segurança da criança em ambientes médicos está diretamente relacionada à familiaridade com os profissionais. A Mãe 1 reforça que esse vínculo é tão importante que até o sistema judiciário, ao ignorá-lo, comete um tipo de violência simbólica.

Ainda nesse sentido, a Mãe 1 compartilha a experiência de ter que informar, de maneira preventiva, que o filho é autista em ambientes como clínicas e hospitais, para evitar julgamentos. A Mãe 2 concorda e relata que, em consultas médicas, o preparo emocional da criança é essencial. Ambas as mães mostram que a falta de sensibilidade e formação dos profissionais da saúde muitas vezes amplia o trauma e dificulta o acesso aos cuidados básicos.

Outro aspecto muito forte revelado na fala das mães é o impacto financeiro do cuidado. A Mãe 4 expõe que prioriza o tratamento do filho mesmo que isso implique abrir mão de momentos de lazer com amigos, viagens e vida social. Essa escolha nem sempre é compreendida por terceiros, o que acentua o isolamento social. Ela afirma: “minha prioridade hoje são meus filhos”. Essa fala representa a realidade de muitas mães que vivem em função das terapias e atendimentos.

O impacto no casamento também é um tema comum entre as entrevistadas. A Mãe 1 revela que, apesar do apoio do parceiro, a vida sexual e afetiva do casal é extremamente afetada. Ela afirma que, mesmo quando existe vontade, o cansaço e o peso emocional tornam tudo mais difícil. A Mãe 4 confirma essa experiência, dizendo que ela e o marido chegam a se ver apenas na cozinha, em meio à rotina exaustiva. Eles precisam se policiar para não deixar a relação girar apenas em torno dos filhos. Ambas refletem sobre como o diagnóstico do autismo transforma a rotina conjugal em função dos cuidados e das demandas ininterruptas.

Apesar disso, a presença de um parceiro participativo é citada como fator protetor. A Mãe 4 destaca o papel do pai das crianças, como um companheiro comprometido e atuante. Ela conta que o apoio dele e da sogra foi fundamental para o diagnóstico e início dos tratamentos, principalmente porque ele inicialmente negava o diagnóstico. A fala destaca que a resistência paterna ao diagnóstico é comum e que a aceitação por parte da família paterna pode ser decisiva para o avanço dos cuidados.

Para encerrar, as mães apresentam reflexões sobre o que poderia ser feito para

melhorar o acesso aos direitos e serviços. A Mãe 1 afirma que o problema não está em faltar leis, mas sim em cumpri-las. Ela critica duramente a falta de escuta do setor público e a priorização de interesses políticos e financeiros em detrimento das reais necessidades das famílias. A Mãe 4 complementa essa crítica, dizendo que muitos gestores públicos só se interessam por “engajamento” e visibilidade política, e não pela mudança real.

A Mãe 2 traz uma analogia poderosa ao comparar o autismo a deficiências visíveis. Ela afirma que, embora o autismo seja invisível, ele exige adaptações como qualquer outra condição. Essa perspectiva desconstrói o preconceito comum de que o autismo não “parece deficiência” e reforça que cada pessoa autista compensa suas dificuldades com habilidades únicas.

Por fim, a Mãe 1 finaliza com uma crítica à forma como a sociedade trata o autismo, colocando-o em “caixinhas” como se fosse sinônimo de doença mental grave. Esse enquadramento estigmatizante impede que as famílias e as crianças sejam vistas com a complexidade e o respeito que merecem.

Na segunda reunião, A Mãe 4 relata que, apesar da matrícula formal de seu filho em uma escola regular, enfrentou exclusão disfarçada dentro da instituição. Ela menciona a ausência de preparo pedagógico dos professores, a falta de profissionais de apoio e a resistência da direção escolar em realizar adaptações. Conta que, por vezes, precisou intervir pessoalmente para garantir que o filho não fosse isolado das atividades. Apesar de algumas experiências mais positivas em escolas particulares com recursos próprios, ela afirma que a maioria das vivências foi marcada por frustração, insegurança e a sensação de que o processo de inclusão ainda está longe de ser efetivo. Para ela, o impacto disso vai além da criança, gerando ansiedade e uma necessidade constante de vigilância.

Já a Mãe 5 compartilha que a distância entre o que está previsto na Lei Berenice Piana e o que realmente acontece é enorme. Embora reconheça a importância da legislação, afirma que o acesso aos direitos depende quase sempre da iniciativa das famílias. Ressalta que muitas vezes precisa recorrer à Justiça para garantir terapias e serviços básicos, e considera injusto que os cuidadores precisem lutar tanto por algo que deveria ser garantido. Ela acredita que, sem políticas públicas concretas, capacitação profissional e uma rede de apoio bem estruturada, os direitos permanecem apenas no papel.

A Mãe 6, ao responder sobre o acesso a profissionais especializados, relata uma rotina marcada por frustração. Menciona longas filas no SUS, interrupções frequentes por falta de terapeutas e ausência de continuidade nos tratamentos. Conta que mora fora de um grande centro urbano, o que agrava ainda mais a situação. Diante disso, precisou recorrer à rede privada, mesmo com grande sacrifício financeiro. Relata ter reorganizado todo o orçamento familiar e, em determinado momento, contraiu dívidas para garantir terapias como ABA e fonoaudiologia. Disse ainda que só conseguiu o atendimento adequado após processo judicial contra o plano de saúde.

A Mãe 7 descreve episódios de discriminação vivenciados tanto por ela quanto pelo filho. Lembra de quando a escola alegou não estar preparada para recebê-lo, e de situações em que ele foi excluído das atividades por falta de preparo dos professores. Em serviços de saúde, recorda do despreparo dos profissionais diante das crises comportamentais do filho, o que gerou constrangimento e, em alguns casos, recusa de atendimento. Ela relata que, muitas vezes, sente-se invisível diante da sociedade e do Estado, e que isso gera um sentimento contínuo de injustiça.

A Mãe 8 fala sobre o impacto da função de cuidadora na sua vida pessoal e familiar. Conta que abandonou a carreira profissional para cuidar do filho em tempo integral. Sente-se frequentemente isolada, afastada de amigos e sobrecarregada. Diz que o estresse é constante e que já passou por episódios de depressão e exaustão. Apesar de ter amor incondicional pelo filho, revela sentir-se sem forças em alguns momentos, principalmente pela ausência de apoio psicológico. Ela acredita que o cuidado contínuo, sem suporte institucional, compromete a saúde mental dos cuidadores.

Por fim, a Mãe 9 apresenta suas sugestões sobre como melhorar o acesso aos direitos das pessoas com TEA. Defende a criação de centros de referência com atendimento multidisciplinar, capacitação contínua de profissionais e descentralização dos serviços públicos. Ressalta que é essencial investir na inclusão escolar, com profissionais de apoio, currículo adaptado e infraestrutura acessível. Propõe também campanhas de conscientização sobre o autismo para reduzir o preconceito e tornar a sociedade mais acolhedora. Finaliza dizendo que o suporte psicológico aos cuidadores é tão importante quanto o oferecido às crianças, pois o cuidado precisa alcançar toda a família para que os direitos sejam, de fato, vivenciados com dignidade.

6 DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa evidenciam uma realidade complexa e desafiadora vivida pelos cuidadores de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), em especial no que se refere ao acesso aos serviços de saúde, educação e apoio psicossocial. Os relatos colhidos confirmam o que já vem sendo apontado por estudos nacionais e internacionais: a sobrecarga recai, majoritariamente, sobre as mulheres, que assumem sozinhas o papel de cuidadoras e enfrentam barreiras estruturais, emocionais e sociais para exercer essa função de forma digna (SILVA; COSTA, 2019).

No que se refere a identificar quais políticas estão sendo aplicadas e seus efeitos na vida dos autistas, os resultados indicaram que, embora existam diretrizes nacionais claras sobre educação inclusiva, saúde integral e atendimento multiprofissional, sua execução ainda é desigual e, em muitos casos, ineficaz. Muitos cuidadores relataram que enfrentam dificuldades na obtenção de vagas em escolas inclusivas com apoio especializado, no acesso ao diagnóstico precoce e, principalmente, à continuidade do tratamento com equipe multidisciplinar. Assim, constata-se que, embora as políticas estejam previstas, sua aplicabilidade depende fortemente da estrutura oferecida pelos municípios, resultando em disparidades regionais.

Quanto a identificar que tipo de garantias são oferecidas para atender às necessidades familiares e do indivíduo com TEA, os dados mostram que há avanços legais, mas que ainda faltam mecanismos práticos que deem suporte real às famílias. Benefícios como o BPC (Benefício de Prestação Continuada) e o direito à educação estão presentes em muitos relatos, mas com processos burocráticos que dificultam sua efetivação (BRASIL, 2012). Além disso, a ausência de apoio psicológico e financeiro contínuo para os cuidadores foi apontada como uma falha importante na rede de proteção.

Em relação a identificar a percepção de cuidadores acerca da aplicabilidade da lei e dos direitos garantidos, bem como os prejuízos da não intervenção, a pesquisa revelou que a maioria dos participantes conhece parcialmente a Lei Berenice Piana, mas não compreende a totalidade dos direitos assegurados por ela. A percepção predominante é de que a legislação ainda não é aplicada de forma efetiva e constante. Cuidadores relataram frustração ao perceber que a ausência de intervenção adequada compromete o desenvolvimento das crianças, acentuando atrasos

cognitivos, comportamentais e sociais que poderiam ser minimizados com suporte precoce e contínuo.

Por fim, ao descrever as políticas e garantias de direitos que preveem a diminuição de atrasos a partir de serviços adequados e necessidades específicas que afetam o neurodesenvolvimento, identificou-se que, apesar de a Lei prever ações como o acesso a terapias, educação adaptada e diagnóstico precoce, esses serviços não são plenamente oferecidos na maioria dos contextos analisados. O atendimento muitas vezes é fragmentado, com longas filas de espera, ausência de profissionais especializados e falta de continuidade no acompanhamento. Tais lacunas comprometem diretamente o potencial de desenvolvimento das crianças com TEA.

O acesso a profissionais especializados, como terapeutas ocupacionais, psicólogos e fonoaudiólogos, mostra-se limitado e desigual, refletindo a precariedade da rede pública em absorver a demanda crescente por atendimentos voltados ao público com TEA. A escassez de profissionais capacitados na rede pública, as longas filas de espera e a descontinuidade dos serviços agravam o quadro, o que leva muitas famílias a recorrerem à rede privada, mesmo que isso represente um ônus financeiro significativo. Conforme Lovaas (1987), intervenções comportamentais precoces e intensivas são cruciais para o desenvolvimento de crianças com autismo, e a indisponibilidade desses serviços compromete de forma substancial o progresso terapêutico.

Além disso, a ausência de políticas públicas eficazes que garantam o pleno acesso aos serviços previstos na Lei nº 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, revela uma lacuna entre os direitos legais e a realidade prática. A legislação, apesar de representar um avanço, ainda é desconhecida por muitos cuidadores, o que dificulta sua exigibilidade. A falta de orientação e divulgação sobre os direitos legais evidencia a necessidade de campanhas educativas e ações institucionais que aproximem a lei da população que mais precisa dela (BRASIL, 2012).

A vivência de discriminação e exclusão nos serviços públicos e privados também foi uma constante entre os relatos. Situações de preconceito em escolas e unidades de saúde demonstram que o estigma relacionado ao TEA ainda está enraizado no cotidiano social. Segundo Amaral e Bosa (2010), a exclusão educacional se manifesta não apenas pela negativa de matrícula, mas também pela negligência no processo pedagógico, o que leva à exclusão velada. Tais experiências minam a confiança dos cuidadores nas instituições e alimentam sentimentos de impotência e

solidão.

Do ponto de vista da saúde mental dos cuidadores, os relatos de desgaste emocional, sintomas depressivos e isolamento social reforçam a literatura que aponta os impactos do cuidado contínuo sem suporte adequado. Estudos indicam que o nível de estresse entre mães de crianças com TEA é consideravelmente superior ao de mães de crianças com desenvolvimento típico, sendo a ausência de rede de apoio e a sobrecarga emocional os principais fatores desencadeantes (BARKER et al., 2011). Assim, torna-se imprescindível a formulação de políticas públicas que contemplem não apenas o cuidado da criança com autismo, mas também a saúde mental de seus cuidadores.

As sugestões dos participantes apontam para a necessidade de uma abordagem sistêmica e estruturada do poder público. O fortalecimento da rede de atenção à saúde, educação e assistência social é fundamental para garantir a efetividade dos direitos das pessoas com TEA. A descentralização dos serviços, a capacitação contínua dos profissionais e a criação de centros de referência com atendimento interdisciplinar são estratégias que poderiam contribuir para um atendimento mais equitativo e eficiente (SCHWARTZMAN, 2015). A experiência de centros de intervenção precoce bem-sucedidos, como o modelo proposto por Lovaas (1987), demonstra que é possível obter avanços significativos no desenvolvimento de crianças com TEA quando há investimento consistente e acesso regular aos serviços adequados.

Por fim, cabe ressaltar que o reconhecimento da figura do cuidador e a valorização de seu papel são elementos centrais na construção de uma sociedade mais inclusiva e humanizada. O cuidado não pode ser delegado exclusivamente à família, sob pena de perpetuar desigualdades sociais e de gênero. A implementação de políticas públicas de apoio psicológico, financeiro e social aos cuidadores deve ser vista como prioridade, uma vez que o bem-estar da família é condição essencial para o desenvolvimento saudável da criança com TEA (OLIVEIRA; PORTO; NUNES, 2017).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

revelou que, apesar da existência de políticas públicas previstas para garantir educação inclusiva, saúde integral e atendimento multiprofissional, sua implementação prática ainda é deficiente e desigual entre os municípios. Dificuldades no acesso a escolas com apoio especializado, diagnóstico precoce e continuidade no tratamento são obstáculos recorrentes enfrentados pelas famílias.

Embora haja avanços legais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o direito à educação, os cuidadores apontam a burocracia e a ausência de apoio psicológico e financeiro contínuo como entraves significativos. A maioria dos entrevistados demonstrou conhecer parcialmente a Lei Berenice Piana, mas desconhece a totalidade dos direitos que ela assegura, percebendo que a aplicação da legislação é falha e que a falta de intervenção compromete gravemente o desenvolvimento das crianças.

Conclui-se que, apesar da importância da Lei como marco legal, sua efetivação encontra barreiras estruturais, operacionais e informacionais. O estudo reforça a necessidade de ampliar o investimento em políticas públicas integradas, capacitação profissional, agilidade no atendimento e maior divulgação dos direitos, a fim de permitir que as famílias exerçam plenamente sua cidadania e garantam a inclusão real das crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. Universal Design for Learning: Promovendo a Inclusão na Educação. Editora Inclusiva, 2018.

ALVES, F. Inclusão: muitos olhares, vários caminhos e um grande desafio. Rio de

Janeiro: Wak Editora, 2005.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, v. 142, n. 4, e20183950, 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, DSM-5 Task Force. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™ (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc.. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5. ed., 2013. AUTISM SPEAKS. Awareness and Impact. 2021. Disponível em: <https://www.autismspeaks.org/awareness-and-impact>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: ARTMED, 2002, 4a.

BERLINGUER, Giovanni. A saúde nas fábricas. São Paulo: Cebes-Hucitec, 1983
BRASIL. 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; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.**

BERNARDINO, Leda Mariza Fischer. A importância da escrita na clínica do autismo. *Estilos da Clínica*, v. 20, n. 3, p. 504-519, 2015.

BAIO, J. et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 67, n. 6, p. 1–23, 2018.

BRASIL. 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; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 28 dez. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.861, DE 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.

BRASIL. **Pesquisa aponta que 12% das crianças brasileiras apresentam suspeita de atraso no desenvolvimento.** Ministério da saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/outubro/pesquisa-aponta-que-12-das-criancas-brasileiras-apresentam-suspeita-de-atraso-no-desenvolvimento>.

BRASIL. **Objetivos de Desenvolvimento Sustentáveis.** Indicadores Brasileiros para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://odsbrasil.gov.br/>.

BRASIL. **Centro de Controle e Prevenção de Doenças Agência de saúde pública do governo dos Estados Unidos.** Disponível em: <https://www.cdc.gov/>.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Texto constitucional

promulgado em 5 de outubro de 1988, nº 1 a 6/94. – Brasília: Senado Federal, subsecretaria de Edições Técnicas, 2011.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. Lei nº 8.069 de 13 de junho de 1990. Brasília, 2022. Disponível em: ><https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/crianca-e-adolescente/publicacoes/eca-2023.pdf><.

BRITO, R. M. T. de. QUANDO A INCLUSÃO ACONTECE: analisando o processo de inclusão de uma criança autista em uma escola da rede pública de João Pessoa. Trabalho de conclusão de curso (Pedagogia) – UFPB, João Pessoa, 2013.

BROOKS, B. et al. Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Parental Disclosure of Autism Diagnosis and Sibling Relationship. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 49, n. 3, p. 1030–1042, 2019.

CABRAL, C. S.; MARIN, A. H. Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura. *Educação em Revista*, v. 33, p. e142079, 2017.

CARVALHO, M. Educação Inclusiva: Práticas Pedagógicas e Políticas Educacionais. Editora Universitária, 2019.

CUNHA, E. Autismo e inclusão: Psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. 7. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2017.

CUNHA, Eugênio. Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. Rio de Janeiro: Wak, 2014

DAWSON, G.; BURNER, K. Intervenção precoce para crianças com transtorno do espectro autista: oportunidades para o desenvolvimento. *Revista de Educação Especial*, v. 31, n. 60, p. 211-225, 2018.

DAWSON, G. et al. Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, v. 125, n. 1, p. e17–e23, 2010.

ESPÍRITO SANTO. **Lei nº 11.601, de 3 de 3 de maio de 2022**. Altera a redação da ementa e do art. 1º da Lei nº 11.134, de 02 de junho de 2020, dando prazo indeterminado aos laudos e perícias médicas que atestam o Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2022

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION. **Intervenção Precoce na Infância: Análise das Situações na Europa Aspectos-Chave e Recomendações**. 2005.

FALCÃO, E. C. L. A inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista e o uso de recursos pedagógicos como mediadores no ensino e aprendizagem, 2023.

FARIAS, A. Colaboração interprofissional no atendimento a alunos com TEA. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 25, n. 3, p. 389-400, 2019.

FERREIRA, L. Abordagem Centrada na Pessoa: Uma Perspectiva Inclusiva. *Revista de Educação Inclusiva*, v. 12, n. 2, p. 45-58, 2018.

FIGUEIRA, L. **Autismo e sociedade: Desafios e perspectivas para a inclusão eficaz**. São Paulo: Editora Líder, 2019.

FILIPEK, P. A. et al. Practice Parameter: Screening and Diagnosis of Autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, v. 55, n. 4, p. 468–479, 2000.

FONSECA, S. Universal Design for Learning: Uma Abordagem Inclusiva no Ensino. *Revista Educação e Sociedade*, v. 40, n. 1, p. 127-143, 2020.

FRANCO, M. L. P. B. Comunicação alternativa e aumentativa (CAA) no transtorno do espectro autista (TEA): revisão de literatura. *Revista Includere*, v. 8, n. 2, p. 106-115, 2018.

FREIRE, P. **A importância do ato de ler: em três artigos que se completam**. São Paulo: Cortez; Autores Associados, 1992.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. **Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento**. *Jornal de Pediatria*, v. 80, n. 2, p. 83-94, Rio de Janeiro, 2004.

GOMES, A. Abordagem Socioconstrutivista na Educação Inclusiva: Desafios e Possibilidades. *Revista Inclusão e Diversidade*, v. 5, n. 3, p. 75-88, 2021.

GOMES, A. C. R. Estratégias de ensino para alunos com Transtorno do Espectro Autista. *Inclusão*, v. 5, n. 2, p. 124-133, 2019.

GONÇALVES, R. Envolvimento dos pais no atendimento a alunos com TEA. *Revista Educação e Inclusão*, v. 6, n. 2, p. 73-85, 2018.

HOWARD, J. S.; STANISLAW, H.; GREEN, G.; SPARKMAN, C. R.; COHEN, H. G. (2014). **Comparação de intervenções precoces analítico-comportamentais e ecléticas para crianças pequenas com autismo após três anos**. 2014.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2022. Disponível em: https://www3.ibge.gov.br/Arquivo/Documents/legislacao/html/lec3182005.html#L_EC318.

JONES, W.; CARR, K.; KLIN, A. Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-olds with autism spectrum disorder. *Arch. Gen. Psychiatry*, v. 65, p. 946–954, 2008.

KHOURY, L. P. et al. Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo em condição de inclusão escolar: guia de orientação a professores. [livro eletrônico]. São Paulo: Memnon, 2014.

LIMA, P. Educação Inclusiva como Direito Humano: Princípios e Desafios. *Revista Direitos Humanos e Inclusão Social*, v. 7, n. 1, p. 33-48, 2018.

LORD, C. et al. **Autism spectrum disorders**. *Neuron*, v. 28, n. 2, p. 355-363, 2000.

LOSAPIO, M. F.; PONDÉ, M. P. **Tradução para o português da escala M-CHAT**

para rastreamento precoce de autismo. Revista de Psiquiatria, v. 30, n. 3, p. 221-229, 2008.

LOVAAS, O. I. **Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children.** Journal of Consulting and Clinical Psychology, v. 55, n. 1, p. 3-9, Washington, 1987.

MARTINS, R. Universal Design for Learning: Um Caminho para a Inclusão Educacional. Revista Educação para Todos, v. 14, n. 3, p. 89-104, 2019.

MARTINS, S. Colaboração no atendimento a alunos com TEA: promovendo inclusão e sucesso educacional. Revista Inclusão e Aprendizagem, v. 10, n. 3, p. 45-59, 2022.

MENEZES, A. R. S. de. Inclusão escolar de alunos com autismo: quem ensina e quem aprende? 160f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

OLIVEIRA, C. Educação Inclusiva e Direitos Humanos: Interfaces e Desafios. Editora Inclusão Social, 2021.

OLIVEIRA, C. Parcerias com a comunidade externa no atendimento a alunos com TEA. Revista Inclusão Social, v. 7, n. 2, p. 120-134, 2019.

PIRES, I. H. **Eficácia da Early intensive behavioral intervention para crianças com transtornos do espectro autista: uma revisão sistemática.** 2011. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Faculdade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

RIBEIRO, E. Abordagem Centrada na Pessoa e Inclusão Escolar: Práticas e Reflexões. Revista Educação Inclusiva e Cidadania, v. 6, n. 2, p. 112-127, 2019.

RIBEIRO, M. S. Formação de professores para a inclusão de alunos com transtorno do espectro autista: desafios e perspectivas. Revista Educação e Emancipação, v. 13, n. 2, p. 42-56, 2019.

ROPOLI, E. A. et al. A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: a escola comum inclusiva. Brasília: Ministério da Educação; Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2010.

ROGERS, Sally J; DAWSON, Geraldine. **Intervenção Precoce em Crianças com Autismo.** 1.ed. Lisboa: Lidel, 2014.

SALVADOR, Evilásio da Silva. **O desmonte do financiamento da seguridade social em contexto de ajuste fiscal [The dismantling of the social insurance funding in a context of fiscal adjustment].** Revista Serviço Social e Sociedade. nº 130. São Paulo: Cortez, 2017.

SANTOS, P. Colaboração com a comunidade escolar no atendimento a alunos com TEA. Inclusão e Diversidade, v. 4, n. 1, p. 65-78, 2017.

SANTOS, R. V.; MAFRA, J. F. A inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: família e professores entre desafios, expectativas e possibilidades.

Cadernos de Pós-graduação, p. 145-169, 2017.

SEVERINO, A. J. Metodologia do trabalho científico. 22. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

SILVA, A. B. B. Mundo Singular - Entenda o Autismo. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

SILVA, M. Colaboração entre professores e profissionais de apoio para alunos com TEA. Revista Educação Inclusiva, v. 9, n. 1, p. 120-135, 2021.

SMITH, J. C. Análise do comportamento aplicada: uma abordagem eficaz para o ensino de crianças com transtorno do espectro autista. Psicologia em Pesquisa, v. 11, n. 1, p. 123-137, 2017.

SECRETARIA DE SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO. Disponível em: <<https://saude.es.gov.br/>>.

Tribunal de contas do ES. **Autismo no Estado do Espírito Santo**. Disponível em: <[file:///C:/Users/kianny/Downloads/Boletim-Autismo_abril23%20ES%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/kianny/Downloads/Boletim-Autismo_abril23%20ES%20(1).pdf)>.

VINUTO, Juliana. **A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto**. Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. Disponível em: 10.20396/tematicas.v22i44.10977. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>.

VOLKMAR, F. R.; WIESNER, L. A. Autismo - guia essencial para compreensão e tratamento. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

WILLIAMS, C.; WRIGH, B. Convivendo com autismo e síndrome de Asperger: estratégias práticas para pais e profissionais. São Paulo: M. Books do Brasil, 2008.

ANEXOS



EMESCAM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada APLICABILIDADE DA LEI BERENICE PIANA PARA CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, sob a responsabilidade da pesquisadora e mestranda Kiany Cardoso Nunes e orientação do professor Dr. Alan Patricio da Silva.

JUSTIFICATIVA: Esta pesquisa tem o interesse em investigar conhecimento de cuidadores de pessoas com autismo quanto a Aplicabilidade a Lei Berenice Piana, em uma pesquisa quantitativa online pelo Google Forms em bola de neve e grupo focal para analisar a aplicabilidade de desafios encontrados as políticas públicas previstas nessa lei, e por fim propor ações ao poder público.

OBJETIVO(S) DA PESQUISA: Analisar a Lei Berenice Piana e sua aplicabilidade na garantia de direitos das crianças com transtorno do espectro autista na perspectiva de cuidadores a partir dos resultados de pesquisa qualiquanti com questionário quantitativo e entrevista qualitativa.

PROCEDIMENTOS: Será utilizado Google forms para aplicação da metodologia quantitativa a partir de um questionário elaborado com perguntas objetivas e escalas de respostas variáveis incluindo questões que incluem privacidade e anonimato dos participantes, o link do questionário será disponibilizado de forma voluntária para cuidadores em grupos sobre autismo em redes sociais, grupos de apoio, entre outros. Os cuidadores preencheram obrigatoriamente todo o questionário. Após o período de coleta os dados exportados serão utilizados para análise estatística sendo interpretados à luz da Lei Berenice Piana. O consentimento se dará por meio de um checkbox devendo clicar em "aceito" ou similar para prosseguir.

Para a pesquisa qualitativa será realizado questionário em grupo focal

Rubrica do participante/responsável
responsável

Alan Patricio da Silva
Alan Patricio da Silva

Rubrica do pesquisador

Kiany Cardoso Nunes
Kiany Cardoso Nunes

conduzido de forma individualizada entrevistando um participante por vez respeitando a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD – Lei nº13.709, de 14 de agosto de 2018), antes do início da pesquisa será apresentado ao participante termo com autorização formal para filmar e utilizar as gravações exclusivamente para fins de pesquisa acadêmica explicando os objetivos desta pesquisa e como os dados serão utilizados. As gravações serão transcritas para análise de dados

RISCOS E DESCONFORTOS: Durante essa pesquisa você poderá se sentir cansado ou constrangido ao responder os questionários ou participar dos testes de avaliação, ou sentir-se inseguro por medo de ser identificado. No entanto, o pesquisador se compromete a tomar todos os cuidados para que essas situações eventuais não ocorram. Serão evitadas a descrição de informações que possam comprometer a sua confidencialidade e lhe causar constrangimento, exposição dos dados sem autorização, contudo para minimizar riscos de exposição de dados e respeitando a LGPD (LGPD Lei nº13.709, de 14 de agosto de 2018) a coleta e arquivamento de informações que possam identificar os participantes do estudo serão anonimizados.

BENEFÍCIOS: A pesquisa terá como benefício a oportunidade de conhecer as lacunas encontradas no conhecimento dos familiares quanto a proposta de Lei Berenice Piana para autistas e sua aplicabilidade no acesso a serviços. A pesquisa permitirá conhecer dificuldades de acesso e barreiras na aplicação da lei. Conhecer esta realidade permitirá a organização dos serviços voltados a este grupo.

ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como é garantido ao Sra o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que a Sra queira saber antes, durante e depois da sua participação. Em caso de riscos ou danos durante a pesquisa terão pronto atendimento.

GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA E/OU RETIRADA DE CONSENTIMENTO: você não é obrigado(a) a participar da pesquisa, podendo deixar de participar dela em qualquer momento, sem que seja penalizado ou que tenha prejuízos decorrentes de sua recusa. Caso decida retirar seu consentimento, você não será mais contratado(a) pelos pesquisadores.

Rubrica do participante/responsável responsável

Alcides Augusto Rompasa
Orlando *Roberto do Al. Almeida*

Rubrica do pesquisador

José Carlos Rompasa
Paula

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE: Os pesquisadores se comprometem a resguardar sua identidade durante todas as fases da pesquisa, inclusive após finalizada e publicada.

GARANTIA DE RESSARCIMENTO FINANCEIRO: Os senhores não terão custos ou compensação financeira com a participação na pesquisa. Na ocorrência de algum dano, comprovadamente decorrente da participação na pesquisa, previstos ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), será garantida a indenização, conforme determinação da legislação vigente.

GARANTIA DE INDENIZAÇÃO: Fica garantido ao participante o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS: Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou para relatar algum problema, você poderá contatar a pesquisadora Kiany Cardoso Nunes no telefone (28) 99947-5324, ou endereço Rua Dalziza Bernardo Ferreira, número 119, bairro Itaipava, Itapemirim – Espírito Santo. Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde- EMESCAM (CEP/EMESCAM) através do telefone (27) 3334-3586, e-mail comite.etica@emescam.br ou correio: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza – Vitória – ES – 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas.

Vitória 03 de Abril de 2025

Rubrica do participante/responsável responsável

[Handwritten signatures]
 Antônio de Jesus
 Alceu de Almeida

Rubrica do pesquisador

[Handwritten signature]
 Kiany Cardoso Nunes

IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisador

Rubrica do participante/responsável
responsável

[Handwritten signature]
Pereira

[Handwritten signature]

Rubrica do pesquisador

[Handwritten signature]
[Handwritten signature]

Participante da pesquisa/Responsável legal

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa "APLICABILIDADE DA LEI BERENICE PIANA PARA CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA", eu, Kiany Cardoso Nunes, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s)

Rubrica do participante/responsável
responsável

Kiany Cardoso Nunes
Adriane de Menezes

Rubrica do pesquisador

Kiany Cardoso Nunes
Adriane de Menezes

APÊNDICE

Entrevista Qualitativa com Cuidadores de Pessoas com TEA

Apresentação do entrevistador e explicação do objetivo da entrevista.

Consentimento informado: obtenção do consentimento do entrevistado para participar da entrevista.

1. Como você descreve sua experiência como cuidador de uma pessoa com TEA. Quais são os principais desafios que você enfrenta no dia a dia?
2. Você está familiarizado(a) com a Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012)? Pode falar um pouco sobre o que sabe a respeito?
3. Na sua experiência, como tem sido o acesso aos direitos garantidos pela Lei Berenice Piana, tanto para a pessoa com TEA quanto para você como cuidador?
4. Como tem sido a experiência de inclusão escolar da pessoa com TEA? A escola oferece o apoio necessário para a inclusão? Quais são os principais desafios encontrados nesse contexto?
5. Você tem acesso a profissionais especializados (como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos) para auxiliar no cuidado da pessoa com TEA e de que forma é esse acesso?
6. Já enfrentou situações de discriminação ou dificuldades de acesso a serviços públicos ou privados por ser cuidador de uma pessoa com TEA? Pode compartilhar alguma experiência nesse sentido?
7. Como o cuidado de uma pessoa com TEA impacta sua qualidade de vida e a de sua família e os maiores desafios?
8. Na sua opinião, o que poderia ser feito para melhorar o acesso aos direitos e serviços para pessoas com TEA?

Encerramento:

- Agradecimento ao entrevistado pela participação.
- Oferecimento de informações adicionais ou suporte, se necessário.