



CENTRO DE ESTUDOS SUPERIORES DE ITAITUBA
FACULDADE DE ITAITUBA – FAI
CURSO DE DIREITO

FRANCINALDO PEREIRA DOS SANTOS

**OS DESAFIOS DOS AUTISTAS NO REQUERIMENTO E
CONCESSÃO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA: Um
estudo com crianças atendidas na associação da Família Autista de
Itaituba/PA - AFAIP**

Itaituba – PA

2024

FRANCINALDO PEREIRA DOS SANTOS

**OS DESAFIOS DOS AUTISTAS NO REQUERIMENTO E
CONCESSÃO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA: Um
estudo com crianças atendidas na associação da Família Autista de
Itaituba/PA - AFAIP**

Trabalho apresentado à Faculdade de Itaituba para
obtenção da nota em TCC II, do Curso de Bacharel em
Direito.

Orientadora: Professora Esp. Fabiane Morena Silva

Itaituba – PA

2024

SANTOS, Francinaldo Pereira dos.

OS DESAFIOS DOS AUTISTAS NO REQUERIMENTO E CONCESSÃO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA: UM ESTUDO COM CRIANÇAS ATENDIDAS NA ASSOCIAÇÃO DE AUTISTAS DE ITAITUBA/PA: CLPL da FAI, 2024.

69 fls.

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Faculdade de Itaituba-FAI, Curso de Bacharel em Direito, Itaituba- Pará- BR-PA, 2024.

Orientador: Prof. Fabiane Morena Silva

I Direito do autista ao benefício de prestação continuada (BPC): Associação de Autistas de Itaituba/PA. II Orientador Morena Fabiane, III. Faculdade de Itaituba – FAI. Itaituba-BR – Pará/2024.

FRANCINALDO PEREIRA DOS SANTOS

**OS DESAFIOS DOS AUTISTAS NO REQUERIMENTO E
CONCESSÃO DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA: Um
estudo com crianças atendidas na associação de autistas de
Itaituba/PA**

Trabalho apresentado à Faculdade de Itaituba para
obtenção da nota em TCC II, do Curso de Bacharel
em Direito.

Orientadora: Professora Esp. Fabiane Morena Silva

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____ Nota: _____

Prof^a. Fabiane Morena Silva, Especialista em Direito Previdenciário

Avaliador: _____ Nota: _____

Professor Convidado nº 1

Avaliador: _____ Nota: _____

Professor Convidado nº 2

Resultado: _____ Média: _____

Itaituba-PA 21 de março de 2024

Dedico esta pesquisa primeiramente a Deus em quem confio, meu protetor, fonte de toda sabedoria, e a minha família que amo e que é meu porto seguro.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pois até aqui nos ajudou o Senhor, o Deus que governa a terra o mundo e os que nele habita, Ele é que me sustenta e me guarda, Eu o louvarei enquanto viver.

A minha Esposa Liliane Santos, que tem me apoiado em todos os momentos, com muito amor, carinho e paciência tem cuidado de mim, prestando todo apoio necessário para realização dos meus sonhos.

A minha filha, Esther da Silva Santos, que em meio aos abraços e as brincadeiras me fortalece e anima meu coração para continuar os estudos e trabalhos e assim tem me ajudado a ser uma pessoa melhor.

A todos meus familiares de um modo geral, pelo incentivo e torcida, em especial a minha mãe, Anízia Maria da Conceição Santos, meu pai Antonio Pereira dos Santos, saudosos (in memorian), A meu irmão Jose Sebastiao Pereira Dos Santos, Saudoso (In memorian), A minha cunhada Maria Marta da Silva Santos saudosos (in memorian).

A minha sogra Eliude de Oliveira da Silva, meu sogro Raimundo Nonato da Pereira da Silva, que não mediram esforços para me apoiarem nessa graduação nos conselhos e cuidado para com mim e minha família.

A minha irmã Paixão de Maria Pereira dos Santos, pelo cuidado e disponibilidade que tive sempre que precisei e por todo apoio necessário e conselhos durante este período acadêmico. A minha cunhada Eliane Oliveira da Silva; pelo apoio no cuidado com minha filha Esther, brincando e zelando dos cuidados enquanto me dedicava aos estudos; A meu irmão Aniziomar Pereira Dos Santos, pelo apoio necessário e incentivo para continuidade da graduação; A meu irmão Francisco Pereira dos Santos pelo apoio e disposição cuidando nos aconselhamentos para continuação do curso; A meu Irmão Francimar Pereira Dos Santos; por me dar apoio e conselhos e vários momentos, dos recursos técnicos e operacionais. A meu cunhado Jardel Pereira da Silva da Silva, A Minha cunhada Valdene de Azevedo dos Santos e minha sobrinha Adrya Karoline Azevedo dos Santos, por me apoiarem na continuidade dos trabalhos e sempre que precisei, para resolver alguns trabalhos diários.

As colegas de turma do curso Direito, que me incentivaram quando quis desistir, por terem contribuído para que eu pudesse concluir cada etapa e especialmente ao apoio e ajuda que prestaram a mim durante os momentos de

dificuldades, de doenças e perdas. Em especial, as minhas amigas, Railane Esmeralda, Cleinis Regina, Martha Cavalcante, Fabiane Ferreira, Maria Vitória, Fábila Ferreira, Rael Rodrigues, Ricardo Tertulino, Aparecido Silvestre e Addison Ferreira, pois sempre estiveram ao meu lado nesses quatro anos, auxiliando em todos os trabalhos, projetos e estágios que realizamos e principalmente o apoio pessoal.

Aos professores da Instituição FAI, que contribuíram com a minha formação acadêmica, profissional e pessoal, pelos conhecimentos e ensinamentos, pelo empenho e dedicação.

Doutor, Abel de Sá Almeida, pelo apoio e pelas inesquecíveis conversas para aprimoramentos dos trabalhos acadêmicos e conselhos profissionais.

A meu admirável Coordenador do Curso de Direito; e Professor, Especialista, Thiago, pelo apoio e pelas inesquecíveis aulas de Direito Constitucional, e conselhos profissionais, ministrados com maestria e dedicação e pela paciência com minha pessoa.

A minha querida e admirável Coordenadora de Estágio Professora Cristina Galvão, pelas aulas inesquecíveis de Direito Ambiental e apoio, conselhos e orientações necessárias neste trabalho.

A minha querida e admirável Professora e orientadora, especialista em Direito Previdenciário, Fabiane Morena, pelas orientações necessárias neste trabalho.

A meu amigo e admirável Professor e orientador, Mestre, Antoniel Soares, pelas orientações necessárias neste trabalho.

Aos meus supervisores de Estágio e professores, João Paulo Beltrão, Alarico Pereira Marques, Aurilene Lopes Magalhães, Ana Flávia, pessoas admiráveis tanto quanto, profissionais, educadoras e especialmente como pessoas.

A todos os profissionais da Associação de Autista de Itaituba, a Presidente Francidalva Rodrigues, a Vice-presidente, Katia Simone D. Alves, a Secretária Patrícia Sousa Lobo de Sousa, que contribuíram para a realização deste trabalho.

O coração do homem pode fazer planos, mas a
resposta certa dos lábios vem do SENHOR.
Provérbios 16: 1

RESUMO

O tema escolhido para este estudo se justifica pela relevância de assegurar os direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente no acesso a benefícios sociais fundamentais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto na legislação brasileira como um direito fundamental. A concessão do BPC é crucial para garantir a qualidade de vida e o bem-estar das crianças autistas e suas famílias. No entanto, a efetivação desse direito enfrenta desafios como a falta de informação, dificuldades burocráticas e discriminação, o que evidencia a necessidade de estudos que analisem a realidade da concessão do BPC para crianças autistas em contextos específicos, como a Associação de Autistas de Itaituba/PA, dado o alto número de diagnósticos de autismo na região. A pesquisa tem como objetivo levantar os direitos negados às famílias que lidam com altos custos na manutenção da saúde de seus filhos autistas, contribuindo para buscar soluções e adquirir o BPC. A alta incidência de autismo em Itaituba ressalta a importância de compreender as dificuldades enfrentadas pelas famílias, que muitas vezes sacrificam recursos significativos para garantir o tratamento e o bem-estar de seus filhos, gerando impactos financeiros e na qualidade de vida. A metodologia utilizada foi por meio de uma abordagem multidisciplinar, envolvendo pesquisa qualitativa, descritiva e de campo na Associação Família Autista de Itaituba/PA. A pesquisa qualitativa compreende as percepções das famílias por meio de questionários. A descritiva analisa características e necessidades das crianças autistas, enquanto a pesquisa de campo, através de questionários na Associação, coleta dados contextualizados, contribuindo para uma análise abrangente e embasada sobre o autismo nesse contexto específico. Concluiu-se que As famílias de crianças autistas em Itaituba enfrentam obstáculos na solicitação e concessão do BPC, como falta de informação, burocracia, demora na análise, laudos médicos específicos indisponíveis na rede pública, falta de estrutura e profissionais especializados. Esses desafios dificultam o acesso ao benefício, afetando a qualidade de vida e o cuidado adequado às crianças autistas.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista. Benefício de Prestação Continuada. Associação de Família Autista de Itaituba- Pará

ABSTRACT

The theme chosen for this study is justified by the relevance of ensuring the rights of people with Autism Spectrum Disorder (ASD), especially in access to fundamental social benefits, such as the Continuous Payment Benefit (BPC), provided for in Brazilian legislation as a right fundamental. The BPC grant is crucial to ensuring the quality of life and well-being of autistic children and their families. However, the implementation of this right faces challenges such as lack of information, bureaucratic difficulties and discrimination, which highlights the need for studies that analyze the reality of granting the BPC to autistic children in specific contexts, such as the Associação de Autistas de Itaituba/ PA, given the high number of autism diagnoses in the region. The research aims to raise the rights denied to families who deal with high costs in maintaining the health of their autistic children, contributing to finding solutions and acquiring the BPC. The high incidence of autism in Itaituba highlights the importance of understanding the difficulties faced by families, who often sacrifice significant resources to guarantee the treatment and well-being of their children, generating financial impacts and quality of life. The methodology used was through a multidisciplinary approach, involving qualitative, descriptive and field research at the Autistic Association of Itaituba/PA. Qualitative research comprises families' perceptions through questionnaires. The descriptive analyzes characteristics and needs of autistic children, while the field research, through questionnaires at the Association, collects contextualized data, contributing to a comprehensive and grounded analysis of autism in this specific context. It was concluded that families of autistic children in Itaituba face obstacles in requesting and granting the BPC, such as lack of information, bureaucracy, delay in analysis, specific medical reports unavailable in the public network, lack of structure and specialized professionals. These challenges make access to the benefit difficult, affecting the quality of life and adequate care for autistic children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Continuous Payment Benefit. Autistic Family Association of Itaituba- Pará

LISTA DE QUADROS

Quadro 01: Qual é a sua compreensão sobre o Direito do Autista ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)?.....	40
Quadro 02: Você está ciente dos critérios estabelecidos para a concessão do BPC a crianças autistas? Quais os mais difíceis de seguir?	41
Quadro 03: Na sua opinião, quais são os principais desafios enfrentados pelas crianças autistas em relação ao acesso ao BPC?.....	42
Quadro 04: Você já teve alguma experiência direta ou indireta com o processo de solicitação e concessão do BPC para crianças autistas?.....	44
Quadro 05: Como você avalia o papel das associações de autistas, como a Associação de Autistas em Itaituba/PA, no apoio às famílias na busca pelo BPC?.....	45
Quadro 06: Você acredita que há necessidade de reformulação ou aprimoramento da legislação relacionada ao BPC para melhor atender às necessidades das crianças autistas?.....	47
Quadro 07: Com relação aos gastos com médicos e profissionais que auxiliam as crianças autistas em Itaituba, como é a sua condição financeira para bancar esses gastos.....	48
Quadro 8: Quantos autistas são associados na Associação Família Autista de Itaituba-PA (AFAIP).....	50
Quadro 9: Quantos autistas tem no Município de Itaituba-PA?.....	50
Quadro 10: Quantos dos autistas associados recebem o Benefício de Prestação Continuada?.....	50
Quadro 11: Qual o grau de suporte que os autistas recebem da Associação de Autista de Itaituba-PA?.....	51
Quadro 12: A AFAIP, tem conhecimento se há algum associado que não recebe o BPC? Por que não estão recebendo?.....	51
Quadro 13: Quais os principais gastos com um autista?.....	52

LISTA DE SIGLAS

Benefício de Prestação Continuada (BPC)

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)

Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)

Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN)

Pessoas com Deficiência (CDPD)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	16
2.1 HISTÓRICOS DA SEGURIDADE SOCIAL	16
2.2 SEGURIDADE SOCIAL E ASSISTÊNCIA SOCIAL.....	18
2.3 COMPREENDENDO O TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA).....	21
2.4 O AUTISMO NO MUNDO	22
2.5 O AUTISMO NO BRASIL	24
2.6 O AUTISMO NO ESTADO DO PARÁ	27
2.7 O AUTISMO NO MUNICÍPIO DE ITAITUBA/PA	28
2.8 POLÍTICAS PARA PESSOAS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA).....	33
2.9 BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC) - LOAS	34
2.9.1 Benefício de Prestação Continuada (BPC) a pessoa portadora de Transtorno de Espectro Autista (TEA)	37
3. METODOLOGIA DA PESQUISA	42
3.1 ABORDAGEM DA PESQUISA	42
3.2 LOCAL DA PESQUISA	43
3.3 PERFIL DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	44
3.4 COLETA DE DADOS	44
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	46
4.1 ANÁLISE DA PESQUISA.....	46
5 ANALISE DAS RESPOSTAS DA ASSOCIAÇÃO.	56
5. CONCLUSÃO	62
REFERÊNCIAS.....	64
APÊNDICE	68

1 INTRODUÇÃO

O tema escolhido para este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) é de extrema relevância no contexto social e jurídico contemporâneo. Este estudo se propõe a analisar e compreender a efetivação do direito das crianças autistas ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) no município de Itaituba, localizado no Estado do Pará.

A escolha deste tema se justifica pela importância de garantir os direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente no que diz respeito ao acesso a benefícios sociais essenciais, como o BPC que é um direito fundamental previsto na legislação brasileira, e sua concessão é vital para garantir a qualidade de vida e o bem-estar das crianças autistas e suas famílias.

No entanto, a efetivação desse direito muitas vezes enfrenta desafios e obstáculos, seja pela falta de informação, dificuldades burocráticas ou até mesmo por discriminação e preconceito. Nesse sentido, é fundamental realizar estudos que investiguem a realidade da concessão do BPC para crianças autistas em contextos específicos, como é o caso da Associação de Autistas de Itaituba/PA, dado o expressivo número de diagnósticos de autismo no município de Itaituba.

A pesquisa visa levantar os direitos negados às famílias que enfrentam altos gastos com a manutenção da saúde de seus filhos autistas, contribuindo para a busca de soluções e aquisição do Benefício de Prestação Continuada (BPC). A alta incidência de casos de autismo em Itaituba torna evidente a necessidade de estudar e compreender as dificuldades enfrentadas pelas famílias dessas crianças, uma vez que muitas delas dedicam recursos consideráveis para garantir o tratamento e o bem-estar de seus filhos autistas, o que pode resultar em dificuldades financeiras e impactos significativos em sua qualidade de vida.

O presente estudo tem como objetivo geral investigar as barreiras e desafios enfrentados pelas famílias de crianças autistas em Itaituba na obtenção do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Por sua vez, os objetivos específicos são: Analisar o impacto financeiro e social da ausência do BPC para as famílias e para as crianças autistas atendidas na Associação Família Autista de Itaituba/PA; Propor alternativas e sugestões para facilitar o acesso e a efetivação do direito ao BPC para crianças autistas no município; Contribuir para a sensibilização da sociedade e das autoridades locais sobre a importância de garantir os direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Itaituba.

Para atingir tais objetivos foram necessárias algumas questões norteadoras, a saber: Quais são os principais obstáculos enfrentados pelas famílias de crianças autistas em Itaituba na solicitação e concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC)? Como a falta do BPC impacta financeiramente as famílias e afeta o tratamento e a qualidade de vida das crianças autistas? Qual é o papel da Associação de Autistas de Itaituba/PA no apoio às famílias e na promoção dos direitos das crianças autistas na obtenção do BPC? Quais são as medidas necessárias para melhorar o acesso e a efetivação do direito ao BPC para crianças autistas em Itaituba?

Por meio dessas questões norteadoras, pretende-se contribuir para a reflexão e ação em prol da garantia dos direitos das crianças autistas em Itaituba, especialmente no que diz respeito ao acesso ao BPC como um mecanismo essencial para assegurar sua qualidade de vida e inclusão social.

Este trabalho se propõe a abordar essa problemática de forma abrangente, visando entender os desafios enfrentados pelas famílias e a busca por soluções que garantam o acesso aos direitos das crianças autistas em Itaituba.

Nesse viés, a negação desse direito essencial de acesso à saúde adequada resulta em sobrecarga financeira e emocional para essas famílias, que muitas vezes precisam recorrer a serviços privados devido à falta de estrutura e de profissionais capacitados na rede pública.

A metodologia adotada neste estudo sobre autismo é ampla e multidisciplinar, envolvendo pesquisa qualitativa, descritiva e de campo. A pesquisa qualitativa é utilizada para compreender a experiência e percepções das famílias de crianças autistas atendidas na Associação de Autistas de Itaituba/PA, através de questionários e análise de conteúdo. Por sua vez, a pesquisa descritiva proporciona uma visão detalhada das características e necessidades das crianças autistas na região, com levantamento de dados e análise quali-descritiva. A pesquisa de campo é realizada por meio de questionários aplicados na Associação, permitindo a coleta de dados contextualizados sobre a realidade das famílias e das crianças autistas, contribuindo para uma análise embasada e abrangente sobre a temática do autismo neste contexto específico.

Os principais teóricos que embasaram os pressupostos teóricos dessa pesquisa foram: Martinez, (1999), Duarte (2023), Garcia (2023), Feitosa (2020), Nunes (2014), Freitas (2020), Barbosa (2019), Mello (2013), Cesar (2003), Santos (2023), dentre outros.

Essa pesquisa foi estruturada da seguinte maneira: No primeiro capítulo foram feitas as considerações iniciais, incluindo objetivos, justificativas e questões norteadoras. No segundo capítulo foi abordada a fundamentação teórica acerca do Transtorno do Espectro Autista, políticas públicas e seguridade social, com contextualização do autismo no Mundo, no País, Estado do Pará e no Município de Itaituba. Por sua vez, no terceiro capítulo foram discutidas os pressupostos metodológicos da pesquisa e, no quarto capítulo, a análise e discussão dos dados. Por fim, no quinto capítulo foram feitas as considerações finais da pesquisa.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 HISTÓRICOS DA SEGURIDADE SOCIAL

Antes de adentrarmos um discurso e estudo sobre assistência social, é necessário entender o conceito de seguridade social, pois essa é um gênero do qual a assistência é espécie.

A seguridade social de acordo com o artigo 194, P.U da Constituição Federal de 1988, “compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.”

A evolução histórica da Seguridade Social registra dois momentos significativos. Na Inglaterra, destaca-se a promulgação da Lei de Amparo aos Pobres (Poor Relief Act) em 1601, estabelecendo a Assistência Social como uma obrigação constitucional para fins sociais e consolidando outras leis relacionadas à assistência pública. Enquanto isso, na Alemanha, inspirada por Otto Von Bismark, a Previdência Social foi estabelecida em 1883 com a introdução de uma série de programas de seguro social visando mitigar as tensões nas classes trabalhadoras. Em 1883, foi criado o auxílio doença, financiado pelas contribuições dos empregados e do Estado; em 1884, foi instituído o seguro contra acidentes de trabalho, com financiamento pelos empresários; e em 1889, foi estabelecido o seguro de invalidez. (DUARTE, p. 23, 2005)

Segundo Boschetti (2006), as primeiras medidas de benefícios previdenciários que formaram a base da Seguridade Social no século XX tiveram origem na Alemanha, no final do século XIX, especificamente em 1883, durante o mandato do Chanceler Otto Von Bismarck, em resposta às greves e pressões dos trabalhadores. O modelo conhecido como “Bismarckiano” é caracterizado como um sistema de seguros sociais, pois suas características se assemelham às dos seguros privados: os benefícios cobrem principalmente (e às vezes exclusivamente) os trabalhadores em termos de direitos, o acesso é condicionado a contribuições diretas prévias, e o valor dos benefícios é proporcional às contribuições realizadas. No que diz respeito ao financiamento, os recursos são principalmente provenientes das contribuições diretas de empregados e empregadores, baseadas na folha de pagamento. Quanto à administração, teoricamente (e originalmente), cada benefício é gerenciado em caixas específicas, supervisionadas pelo Estado com a participação dos contribuintes, ou

seja, empregadores e empregados. Esse modelo influenciou e ainda sustenta muitos dos benefícios da Seguridade Social, especialmente os benefícios previdenciários

A história da Seguridade Social remonta a várias sociedades antigas que estabeleceram formas básicas de apoio mútuo e assistência aos menos favorecidos. No entanto, a concepção contemporânea da Seguridade Social começou a emergir no final do século XIX e início do século XX, como uma resposta aos problemas socioeconômicos resultantes da Revolução Industrial e das crescentes disparidades sociais.

É importante frisarmos que após Bismarck e o período da Segunda Guerra Mundial, a concepção de que a seguridade social deveria ser obrigatória e não mais limitada aos trabalhadores da indústria tornou-se predominante. Ao mesmo tempo, a abrangência foi ampliada para incluir riscos como doença, acidente, invalidez, velhice, desemprego, orfandade e viuvez.

A Segunda Guerra Mundial redefiniu a proteção social. O período pós-guerra trouxe devastação, com trabalhadores mutilados, desempregados, órfãos e viúvas. Houve esforços internacionais para reconstrução e desenvolvimento. O seguro social nasceu da necessidade de proteger o trabalhador contra os riscos do trabalho.

No contexto brasileiro contemporâneo, a seguridade social é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988, conforme estabelecido no artigo 6º. O artigo 194, por sua vez, define a Seguridade Social como um conjunto coordenado de medidas promovidas pelos órgãos públicos e pela sociedade, com o propósito de garantir os direitos relacionados à saúde, previdência e assistência social. (KERTZMAN, 2020, p.31)

Após a era da política social liderada pelo Chanceler Alemão, uma nova fase surge, conhecida como constitucionalismo social, na qual o Direito da Seguridade Social começa a ser incorporado diretamente nas constituições dos países. Nessa etapa, destaca:

O chamado constitucionalismo social, do início do século XX, por seu turno, significa a previsão de direitos sociais, econômicos, trabalhistas e previdenciários, assegurados na esfera constitucional, com destaque às Constituições do México, de 1917, ressaltando a responsabilização por danos decorrentes de acidentes do trabalho e doenças ocupacionais, e de Weimar, de 1919, estabelecendo um sistema de seguro social. (GARCIA, p.11, 2023)

O controle total do sistema de seguridade social é exercido pelo Estado, que coordena e provê todos os benefícios e serviços aos seus beneficiários. O órgão encarregado dessa função é o INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), uma autarquia que está diretamente subordinada ao Ministério da Previdência Social, responsável por conceder e manter os benefícios. (BRASIL, 1988)

Assim podemos dizer que o direito da Seguridade Social compreende uma variedade de regras e princípios, constituindo uma disciplina jurídica autônoma conforme previsto no parágrafo único do artigo 194 da Constituição Federal. A maioria dessas normas encontra-se estabelecida na Lei 8.212/91 e 8.213/91, junto com suas alterações. Dentro desse contexto, destaca-se a exigência de contribuição para acessar os benefícios da Previdência Social, enquanto na Assistência Social tais contribuições não são necessárias. Este sistema difere de outros países onde cada indivíduo tem direito aos benefícios independentemente de contribuição, com um amplo propósito de proteção social, considerando o indivíduo como segurado, independentemente de sua função como trabalhador.

2.2 SEGURIDADE SOCIAL E ASSISTÊNCIA SOCIAL.

O conceito de Seguridade Social refere-se a um conjunto de princípios, normas e instituições que visam estabelecer um sistema de proteção social para os indivíduos e suas famílias, oferecendo apoio em situações que possam impedir o atendimento de suas necessidades básicas pessoais. Este sistema é composto por iniciativas tanto dos órgãos governamentais quanto da sociedade, com o objetivo de garantir direitos relacionados à saúde, previdência e assistência social. (MARTINS, p.43, 2001).

Castel (2005), traz a seguinte definição que a previdência e a assistência social são dois componentes fundamentais do sistema de proteção social de um país. Enquanto a previdência se concentra na proteção dos cidadãos contra os riscos sociais, como doença, invalidez, velhice e desemprego, a Assistência Social tem o propósito de promover a inclusão social e reduzir as desigualdades, fornecendo apoio a indivíduos e famílias em situação de vulnerabilidade ou necessidade.

A previdência é geralmente baseada em contribuições obrigatórias dos trabalhadores e empregadores, com o objetivo de proporcionar segurança financeira aos beneficiários em momentos de dificuldade. Ela abrange diversos sistemas, que oferecem benefícios como aposentadoria, pensão por morte e auxílio-doença.

Dentro desse contexto, Santos (2023) coloca que:

Pela a definição constitucional, a seguridade social abrange os direitos à saúde, assistência social e previdência social, cada um com sua própria legislação constitucional e infraconstitucional específica. Essas normas de proteção social visam garantir o necessário para a sobrevivência com dignidade, sendo implementadas quando um indivíduo, devido a doença, invalidez, desemprego ou outra situação, não possui meios para sustentar a si mesmo ou sua família. (SANTOS, p.18, 2023)

Baseada no conceito de Estado de Bem-Estar Social, uma nova Constituição Federal foi promulgada em 1988. Esse novo texto constitucional incluiu um capítulo inteiro dedicado à Seguridade Social, abrangendo os artigos 194 a 204. Esse capítulo trata da previdência social, assistência social e saúde. Inicialmente, o financiamento da Seguridade Social estava previsto para ser realizado por meio de contribuições sociais dos empregadores e sobre as receitas provenientes de concursos de prognósticos. Posteriormente, emendas constitucionais refinaram as especificações do financiamento, alinhando-o de acordo com as disposições do artigo 195. Vejamos:

Art. 195. A seguridade social será financiada por toda a sociedade, de forma direta e indireta, nos termos da lei, mediante recursos provenientes dos orçamentos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, e das seguintes contribuições sociais:

I - do empregador, da empresa e da entidade a ela equiparada na forma da lei, incidentes sobre". (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

a) a folha de salários e demais rendimentos do trabalho pagos ou creditados, a qualquer título, à pessoa física que lhe preste serviço, mesmo sem vínculo empregatício; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

b) a receita ou o faturamento; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

c) o lucro; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

II - do trabalhador e dos demais segurados da previdência social, não incidindo contribuição sobre aposentadoria e pensão concedidas pelo regime geral de previdência social de que trata o art. 201; (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 20, de 1998)

III - sobre a receita de concursos de prognósticos.

IV - do importador de bens ou serviços do exterior, ou de quem a lei a ele equiparar. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 42, de 19.12.2003).(BRASIL, 1988)

Ao analisarmos sucintamente o funcionamento da Seguridade Social e suas diversas áreas, nos deparamos com a Assistência Social. Como mencionado anteriormente, a Assistência Social ganhou maior relevância dentro do quadro legislativo, tornando-se uma política pública de Estado. Como resultado, tem recebido uma série de iniciativas e avanços significativos na busca por fornecer suporte em situações sociais diversas.

A Assistência Social, por sua vez, encontra-se delineada nos artigos 203 e 204 da Constituição Federal, com o propósito de oferecer suporte às famílias, à

maternidade, à adolescência e à velhice. Ela opera de forma complementar à Seguridade Social, priorizando aqueles que não conseguem se sustentar por conta própria, independentemente de terem contribuído para o sistema ou não. Ela oferece serviços e benefícios como auxílio-alimentação, moradia, apoio psicossocial, entre outros, com foco na garantia dos direitos humanos e na promoção da dignidade e autonomia dos beneficiários.

A assistência social será fornecida a todos aqueles que dela precisarem, sem que seja exigida contribuição para a seguridade social. Neste contexto, o principal critério é a necessidade do beneficiário. (KERTZMAN, 2020, p. 36)

Os objetivos da assistência social são os seguintes:

- I – a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
- II – o amparo às crianças e adolescentes carentes;
- III – a promoção da integração e a reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;
- IV – a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de promover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. (KERTZMAN, p. 36, 2020)

Ainda de acordo com a Constituição Federal, a Assistência Social é considerada um instrumento de transformação social, indo além de simples assistencialismo. Isso se deve ao fato de que a assistência tem o objetivo de integrar o beneficiário à comunidade, permitindo que, ao receber esse suporte, haja uma melhoria em sua qualidade de vida, reduzindo as desigualdades em relação ao restante da sociedade.

Assim, vê-se que a Assistência Social compreende um conjunto de ações tanto públicas quanto privadas voltadas para o apoio dos mais necessitados. Ela envolve a oferta de benefícios monetários limitados, cuidados de saúde, provisão de alimentos e outras formas de assistência de pequeno porte. Além de complementar os serviços da Previdência Social, a Assistência Social os amplia, devido à natureza dos beneficiários e às necessidades atendidas. (SANTOS, p.131, 2017)

2.3 COMPREENDENDO O TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Segundo Feitosa (2020), o termo “autismo” foi utilizado, pela primeira vez, em 1908 pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler para descrever pacientes com sintomas que ele julgava semelhantes aqueles observados na esquizofrenia. Em 1898, assumiu a cátedra de Psiquiatria da Universidade de Zurique, transformando-a em uma referência mundial no estudo das doenças mentais.

O termo Autismo vem do grego “autos”, que significa “de si mesmo”. Kenner, em 1943 descreveu um grupo de crianças que apresentavam inabilidade para se relacionarem com outras pessoas, tendência ao isolamento, falha no uso da linguagem para a comunicação e uma necessidade extrema de manter-se na “mesmice” (FEITOSA, 2011).

Como relata Ferreira (2018), em 1944, enquanto Kanner conduzia suas pesquisas sobre essa nova condição mental, Hans Asperger publicou sua tese sobre “personalidades autísticas”, descrevendo casos semelhantes aos de Kanner. Asperger observou crianças que conseguiam compensar suas dificuldades devido ao seu alto nível de pensamento, linguagem e inteligência, o que posteriormente ficou conhecido como Síndrome de Asperger.

Nos dias atuais o autismo vem se destacando cada vez mais, ainda é considerado complexo pelos teóricos, ainda não existe uma definição o que é fato é autismo. Apesar de muitas discórdias quanto sua definição:

O autismo é uma síndrome comportamental que engloba comprometimento nas áreas relacionadas à comunicação, quer seja verbal ou não verbal, na intersubjetividade, em ação simbólica, no comportamento geral e no distúrbio do desenvolvimento neuropsicológico. (ORRÚ, p.30, 2011).

Segundo Ferreira (2018), ao longo do tempo, foram utilizadas diversas terminologias e descrições para compreender o quadro clínico do Autismo. A partir da publicação da quinta edição do DSM-5 (APA, 2013), as classificações diagnósticas anteriores, como Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno Degenerativo da Infância e Transtornos Globais do Desenvolvimento sem Outra Especificação, foram unificadas sob o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA). Isso resultou na revisão da antiga “tríade diagnóstica” que incluía linguagem, comunicação e comportamento, substituindo-a por dois domínios: desenvolvimento

sociocomunicativo e padrões comportamentais (Júlio-Costa & Antunes, 2017; APA, 2013).

A compreensão do autismo passou por uma transformação substancial, refletindo não apenas avanços na pesquisa científica, mas também mudanças na percepção social e nas práticas de diagnóstico. A unificação sob o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) no DSM-5 representa um marco importante, reconhecendo a diversidade e complexidade do espectro autista. Além disso, a ascensão do paradigma da neurodiversidade trouxe uma perspectiva mais inclusiva e valorizadora das diferenças individuais, destacando a importância de promover ambientes e sociedades que aceitem e valorizem a diversidade neurológica.

Segundo Guedes (2015), o autismo é categorizado em diferentes níveis, que refletem a intensidade da assistência requerida por cada pessoa. Indivíduos que necessitam de menor apoio são classificados com autismo leve, enquanto aqueles com necessidades maiores são classificados como autismo moderado. Aqueles com as maiores necessidades de suporte são classificados com autismo severo.

Guedes (2015), diz que no autismo leve, as características principais incluem dificuldades em demonstrar empatia, estabelecer amizades limitadas, apresentar movimentos descoordenados, manter conversas unilaterais e ter um interesse intenso em um tópico específico.

Já o autismo moderado situa-se entre o leve e o severo, com indivíduos que não são tão independentes quanto os com autismo leve, mas que também não requerem tanto apoio quanto os com autismo severo (GUEDES, 2015).

Por fim, indivíduos com autismo severo, muitas vezes, não se comunicam verbalmente, dependem significativamente de cuidados familiares para atividades diárias como vestir-se e alimentar-se e podem apresentar comportamentos agressivos tanto em relação a outros quanto a si mesmos.

2.4 O AUTISMO NO MUNDO

O dia 2 de abril é reconhecido internacionalmente como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, uma data estabelecida pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2007 para promover a compreensão e o respeito pelo transtorno. Essa ocasião serve como um lembrete crucial da necessidade de disseminar conhecimento sobre o autismo e é um ponto de referência significativo para a comunidade envolvida.

Segundo Zanatta (2014), com o passar dos anos, o entendimento do autismo evoluiu graças às contribuições de especialistas de diferentes regiões, culminando com a classificação do autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo por Michael Rutter em 1978. Rutter ampliou a compreensão do autismo ao estabelecer critérios diagnósticos que incluem atrasos e desvios no desenvolvimento social que vão além da deficiência intelectual, problemas de comunicação não exclusivamente ligados a déficits intelectuais, comportamentos atípicos como movimentos repetitivos, e o início dos sintomas antes dos 30 meses de idade.

Assim, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) representa um desafio global, afetando milhões de pessoas e suas famílias em todo o mundo, como dito por Zanatta (2014). A Organização Mundial da Saúde estima que aproximadamente 1 em cada 160 crianças globalmente seja afetada pelo TEA, destacando a importância de abordagens inclusivas e de suporte a essa população. Quanto ao diagnóstico, segundo Feitosa (2020):

O diagnóstico tardio, entretanto, ainda é uma realidade internacional. Dentre as razões podem estar a falta de adesão de pediatras aos protocolos de avaliação, a variação de experiência e o uso de instrumentos não validados. Em estudo de monitoramento realizado em 11 cidades dos Estados Unidos, a média de idade da criança na ocasião do diagnóstico foi de 51 meses, podendo ter variações em função do quociente de inteligência (QI) e da raça/cor da pele. Já um estudo de revisão que avaliou a influência de características da criança, sua família e comunidade na idade de diagnóstico de TEA encontrou variação média na idade de 38 a 120 meses e de 34 a 88 meses na idade mediana para todo o espectro e com tendência à redução ao longo do tempo. Os resultados indicaram, portanto, que o diagnóstico de crianças com autismo tem ocorrido cada vez mais cedo. (FEITOSA, p. 53, 2020)

Entretanto, os avanços recentes, refletem uma crescente conscientização sobre o TEA, com campanhas e iniciativas internacionais promovendo a inclusão. Além disso, o progresso nas pesquisas científicas tem ampliado o entendimento sobre o transtorno, suas causas e possibilidades de tratamento. Políticas públicas específicas têm sido implementadas em vários países, marcando um compromisso com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com autismo.

Segundo Feitosa (2020), olhando para o futuro, a adoção de tecnologias assistivas e a aplicação da inteligência artificial apresentam potenciais significativos para promover a autonomia e melhorar a qualidade de intervenções no TEA. Além

disso, a transição para modelos de inclusão social e educacional se mostra como um caminho fundamental para assegurar o desenvolvimento pleno desses indivíduos.

O autismo é uma parte intrínseca da diversidade humana. Através do esforço e colaboração globais, podemos vislumbrar um mundo onde pessoas com TEA possam prosperar e alcançar seu máximo potencial, reforçando a necessidade de um compromisso contínuo com a inclusão e o respeito a todas as formas de diversidade humana.

Quando retrata em âmbito internacional, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Assembleia Geral da ONU em 2006, estabelece um marco legal significativo para os direitos das pessoas com autismo, conforme Feitosa (2020). Este tratado internacional reconhece indivíduos com autismo como detentores de direitos, enfatizando a importância da inclusão social e da participação plena em todas as áreas da vida. Entre seus pontos cruciais, destaca-se o reconhecimento do direito à independência, à educação inclusiva, ao trabalho em igualdade de condições e à participação na vida cultural, garantindo às pessoas com autismo as mesmas liberdades fundamentais desfrutadas por todos.

Ainda como se refere Feitosa (2020), duas conferências internacionais sobressaem, oferecendo parâmetros valiosos e fomentando avanços significativos: a Autism Speaks International Conference e o World Autism Congress. Esses eventos reúnem especialistas, pesquisadores, educadores, profissionais de saúde, além de famílias e indivíduos com autismo, proporcionando uma plataforma rica para a troca de conhecimento, experiências e as mais recentes descobertas na área.

Ambas as conferências possuem seus próprios méritos e diferenças, atendendo a variados interesses e necessidades dos participantes. Enquanto a Autism Speaks International Conference é renomada por sua abordagem prática e baseada em evidências, o World Autism Congress se destaca por sua perspectiva global e compromisso com a advocacia e a mudança social.

2.5 O AUTISMO NO BRASIL

No Brasil, por uma série de razões, as políticas públicas voltadas especificamente para o acolhimento de pessoas com autismo demoraram a ser implementadas. Antes da criação de uma política de saúde mental para crianças e adolescentes no início do século XXI, esse grupo só tinha acesso a serviços em entidades filantrópicas como a Associação Pestalozzi e a Associação de Pais e

Amigos dos Excepcionais (APAE), além de organizações não governamentais fundadas por familiares de pessoas com autismo.

Segundo Nunes, (2014), a demora na abordagem dessa questão resultou em uma característica distinta na formulação das políticas públicas para o autismo no Brasil, marcada pela existência de dois grupos principais que atuavam de forma simultânea, porém separada: de um lado, profissionais e administradores da área de Atenção Psicossocial e defensores da Reforma Psiquiátrica, envolvidos diretamente com as políticas de saúde mental no Sistema Único de Saúde (SUS); de outro, associações de pais e familiares de pessoas com autismo, que, especialmente durante a década de 1980, começaram a desenvolver suas próprias iniciativas de suporte devido à falta de recursos públicos para essa população. A coexistência desses grupos e a independência de suas iniciativas são elementos importantes para compreender os debates atuais sobre as direções das políticas de autismo no país.

Segundo Nunes (2014), a proposta e o início da criação de uma rede de cuidados voltada para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e crônicos, integrada ao sistema de saúde mental do SUS, surgiram apenas após a III Conferência Nacional de Saúde Mental em 2001. Um marco importante nesse processo foi o estabelecimento dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), conforme determinado pela portaria ministerial nº 336/02. Alinhados aos princípios da Reforma Psiquiátrica, os CAPSi se destacam como espaços de cuidado baseados na comunidade e no território, dedicados principalmente ao suporte em saúde mental para indivíduos com psicose, autismo, problemas relacionados ao uso de álcool e outras substâncias, além de condições que resultem em sérios prejuízos psicossociais.

Essas unidades enfatizam a criação de redes de cuidado mais amplas, colocando os CAPSi no centro de uma abordagem assistencial renovada, que valoriza a acessibilidade, o cuidado integrado à comunidade e ao território, o reconhecimento de crianças e adolescentes como seres detentores de direitos e subjetividades, bem como a integração e abrangência intersetorial das iniciativas de cuidado.

Desde a formação da AMA, grupos de familiares de autistas vêm se consolidando pelo país, não apenas como fonte de apoio emocional a outras famílias, mas como meio legítimo de angariar recursos públicos, formular projetos de lei, buscar novos tratamentos, pesquisas e atendimentos em saúde e educação, além da produção de conhecimento (NUNES, p.15, 2014).

A ativa participação de familiares resultou na criação de uma lei federal específica dedicada ao autismo, um marco histórico. Em 27 de dezembro de 2012, a Lei nº 12.764 foi oficializada, estabelecendo a "Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista". Essa legislação não só reconhece indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) como pessoas com deficiência sob o âmbito legal, mas também impacta diversas áreas, incluindo suporte assistencial, administração política, pesquisa acadêmica, educação, e os direitos fundamentais.

Nota-se que as associações de pais e familiares assumiram um papel de liderança nas discussões sobre o autismo no Brasil, especialmente em um momento marcado pela falta de suporte estatal adequado ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), como retrata Mello (2013). Com a instituição da política pública de saúde mental, os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) ganharam destaque e se tornaram fundamentais na determinação das diretrizes políticas para o atendimento ao autismo no país como uma iniciativa governamental.

Segundo Mello (2013), entende-se que, apesar desse processo ter levado ao reconhecimento e à inclusão do autismo nas políticas públicas de saúde no Brasil, essa inclusão aconteceu sob perspectivas e conceitos distintos dos que eram tradicionalmente defendidos pelas associações de familiares. As diretrizes da política de atenção psicossocial adotada apresentavam divergências em relação às visões dessas associações. Essa falta de alinhamento com as expectativas das associações de familiares provavelmente os levou a buscar alianças em ambientes mais alinhados às suas ideias e estratégias, como os movimentos e políticas voltados para pessoas com deficiência, e até a tentar criar um espaço dedicado exclusivamente ao Transtorno do Espectro Autista.

Até o momento, o Brasil não dispõe de números precisos sobre a população autista. A Lei nº 13.861/2019, aprovada em 2019, prevê a inclusão de questões específicas sobre autismo nos censos realizados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), com o objetivo de determinar a quantidade de pessoas com autismo no país. Contudo, a realização desse censo enfrentou contratempos: inicialmente agendado para 2020, foi adiado devido à pandemia de COVID-19 e, posteriormente, em 2021, por falta de recursos financeiros do governo. Quando finalmente começou, em meados de 2022, o levantamento sobre o autismo não cobriu

todos os domicílios entrevistados, limitando-se a uma pequena amostra de apenas 11%, o que pode afetar a fidedignidade dos resultados.

Devido a essa carência de dados específicos, o Brasil recorre às estimativas da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) e da Organização das Nações Unidas (ONU), que sugerem uma prevalência de 1 caso de autismo para cada 160 pessoas, embora existam discrepâncias, como o site oficial da OMS indicando uma proporção de 1 para 100. Segundo Mello (2013), com base nessa projeção:

Estima-se que o número de pessoas com autismo no Brasil possa variar de um mínimo de 1.298.439 a um máximo de 6.492.197, revelando uma disparidade considerável de 5.193.757 indivíduos. Essa variação sugere que muitas dessas pessoas possam estar sem reconhecimento ou visibilidade adequados. (MELLO, p.44, 2013)

Chama atenção a escassez de pesquisas aprofundadas diante do elevado número de pessoas afetadas e da complexidade do assunto, além da negligência em manter as informações constantemente atualizadas.

Frente à falta de dados sobre a prevalência do autismo no Brasil, fica evidente a necessidade de progresso na identificação dessa população, a qual apresenta uma condição de reconhecida complexidade e desafio, tanto em termos de diagnóstico quanto no que diz respeito ao acompanhamento requerido.

2.6 O AUTISMO NO ESTADO DO PARÁ

O Estado do Pará tem adotado uma abordagem legislativa e institucional proativa em relação ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), evidenciando um compromisso com a inclusão e o bem-estar dessa população. Através de um arcabouço legal detalhado e iniciativas específicas, o estado busca assegurar os direitos, o diagnóstico, o tratamento e a inclusão social das pessoas com TEA.

No âmbito legal, a Lei Nº 12.764/2012 marca um ponto de virada ao instituir a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, abrangendo desde o acesso a serviços de diagnóstico e tratamento multidisciplinar até a garantia de educação inclusiva e oportunidades de emprego. Acompanhando essa legislação, o Decreto Nº 8.368/2012 fornece as diretrizes para sua implementação efetiva. Ademais, a criação do Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista (CETEA) pela Lei Nº 13.145/2015, a introdução da

Carteira de Identificação da Pessoa com TEA pela Lei Nº 13.977/2020, a instituição da Semana Estadual de Conscientização sobre o TEA pela Lei Nº 9.061/2020 e a obrigatoriedade do símbolo do autismo em placas de atendimento prioritário pela Lei Nº 9.905/2023, demonstram a continuidade do empenho do estado na causa.

A Coordenação Estadual de Políticas para o Autismo (CEPA) emerge como um órgão central nesse esforço, coordenando a implementação das políticas e iniciativas estaduais. O CETEA e o Programa Norteia Pará exemplificam a aplicação prática dessas políticas, oferecendo desde atendimento especializado até a facilitação da inserção no mercado de trabalho para pessoas com TEA.

Recentemente, o Pará tem observado avanços significativos, como a ampliação da rede de atendimento, capacitação de profissionais em diversas áreas relacionadas ao TEA e campanhas de conscientização visando reduzir o estigma associado ao transtorno. Contudo, desafios persistem, principalmente na universalização do acesso aos serviços especializados, combate ao subdiagnóstico e promoção efetiva da inclusão social.

Concluindo, os esforços do Estado do Pará na abordagem ao autismo refletem uma mudança positiva rumo à inclusão e ao reconhecimento pleno dos direitos das pessoas com TEA. Contudo, a jornada para uma sociedade plenamente inclusiva requer o aprimoramento contínuo das políticas e das práticas adotadas, garantindo assim, o bem-estar e a plena participação das pessoas com TEA em todos os setores da vida pública e privada.

2.7 O AUTISMO NO MUNICÍPIO DE ITAITUBA/PA

O município de Itaituba, situado no Estado do Pará, está avançando significativamente na inclusão e no apoio às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) através de medidas legislativas e iniciativas práticas. A Lei Municipal nº 3.155/2018, é uma das medidas que obriga os estabelecimentos públicos e privados no município de Itaituba inserir nas placas de atendimento prioritário o símbolo mundial do Transtorno do Espectro Autista, no dia 02 de abril, é dia da Conscientização Mundial do Autismo, a data foi adicionada no calendário municipal pela Lei Municipal nº 3.240/2019, que institui no calendário oficial do município de Itaituba a “Semana da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”. Comemorada anualmente de 1º a 7 de abril de cada ano. A Lei Municipal nº 3.378/2019, que institui

a Carteira de Identificação do Autista (CIA) destinada a conferir identificação à pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A Lei Municipal nº 3.920/2023, que dispõe sobre a utilização do cordão de girassol como símbolo para a identificação da pessoa com deficiência oculta no município de Itaituba. A referida Lei foi inicialmente proposta pelo Vereado Etevaldo Pereira Lima “Nen”, Projeto de Lei nº 01/2023, que foi vetado pelo prefeito, o veto causou comoção no município, pois menino Pedro pegou a bandeira do Brasil e ficou correndo dentro da Câmara com ela. O texto foi proposto novamente sob a autoria do vereador André Marques, com o mesmo texto incluindo na redação que o laudo deveria ser dado pela rede municipal de Itaituba.

Após ampla discussão, Já em segunda votação as mães da AFAIP compareceram em peso com o texto modificado para pedir veto jurídico. Assim a presidente da AFAIP, Francidalva acompanhada pelos advogados com a proposta de alteração da redação do texto: O uso do cordão de girassol (doenças não visíveis), cuja fita verde com desenhos de girassóis deve ser usada, bem como o colar do quebra-cabeças, colar azul com desenhos de quebra-cabeças (autismo), serão aceitos para atendimento preferencial em órgãos públicos e privados no município de Itaituba. Desde acompanhados de laudo médico ou carteira do CIPTEA, devendo os laudos serem fornecidos por profissionais da rede pública e privada de saúde. Que foi inserido no artigo 1º parágrafo 1º da Lei 3.920/2023. Vale ressaltar que o cordão de girassol serve para identificar mais de cem doenças não visíveis, enquanto o cordão de quebra-cabeça e de identificação do autismo.



Foto: Coordenadores da Associação Família Autista de Itaituba-PA.

As referidas Leis mencionadas são exemplos dessa evolução e compromisso do município de Itaituba, vereadores e demais autoridades constituídas, bem como da AFAIP, na defesa das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), além de combater o estigma e a discriminação. E no dia 02 de abril de 2024, as 9:00 horas a AFAIP receberá Honrados uma Moção de Aplausos.

Dentro do escopo dessas leis, diversas ações são realizadas, incluindo palestras, conferências e fóruns para informar a comunidade sobre o autismo, abordando desde causas e sintomas até direitos e inclusão. A distribuição de materiais informativos tanto para a comunidade quanto para profissionais da saúde é outra frente de atuação, visando educar e capacitar aqueles que estão em contato direto com pessoas com TEA.

A capacitação de profissionais é um ponto-chave nesse processo, com seminários, cursos e treinamentos destinados a educadores, profissionais da saúde e da assistência social. Essas ações buscam promover abordagens multidisciplinares ao TEA, técnicas de comunicação eficazes e a criação de ambientes inclusivos. Parcerias estratégicas com entidades de saúde e outras organizações que atuam no tratamento do TEA também são fundamentais para ampliar o acesso a serviços especializados e fortalecer a rede de apoio.

Entre os avanços recentes, destaca-se a capacitação contínua de profissionais e campanhas de conscientização têm sido promovidas para disseminar informações sobre o TEA, marcando um passo importante para a participação da sociedade civil na formulação de políticas públicas voltadas para essa causa.

Contudo, desafios ainda persistem, como garantir o acesso universal aos serviços especializados, combater o diagnóstico ineficiente e promover efetivamente a inclusão social. Para fortalecer ainda mais a abordagem ao autismo em Itaituba, verifica-se a necessidade da criação de um Centro de Referência em Autismo, a implementação de programas de inclusão nas escolas e no mercado de trabalho, a realização de campanhas de conscientização e o apoio à pesquisa científica sobre o TEA.

Segundo o Ministério Público de Itaituba diversos trabalhos são realizados pela Promotoria da Infância e da Juventude, através do Dr. Italo Costa Dias, que vem buscando a melhoria no atendimento de crianças autistas e outros deficientes, com a Ação Civil Pública, Cominatória de Obrigação de Fazer com Pedido de Tutela de Urgência, Autos do Processo de número 0804083-84.2023.8.14.0024, em

06/06.2023, onde o Órgão Ministerial instaurou Procedimento Administrativo SIMP nº 001887-922/2022, objetivando acompanhar a política pública de inclusão ao alunos da rede municipal de ensino, especificamente pela garantia do profissional Acompanhante Especializado, nos moldes da LBI (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência), e Lei nº 12.764/2012, e durante a instrução do procedimento verificou outra violação de direito das crianças e adolescente com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que é a ausência do profissional Neurologista para atendê-las no município. Verificou-se durante reunião na Associação Família Autista de Itaituba e as Secretaria Municipal de Saúde e Educação que muitos alunos não são acompanhados pelo profissional Acompanhante Especializado, em razão de falta de finalização dos laudos médicos, pois ainda não foram atendidos pelo médico Neurologista. Na reunião foi observada a existência de cerca de 200 alunos que estão com investigação de TEA, na fila de Tratamento Fora do Domicílio – TFD para consulta e avaliação com o médico neurologista. Onde após decisão deferindo o processo Judicial, foi contratado um medico para atender na AFAIP os alunos e laudá-las. Dando-lhes o direito de receberem tratamento e medicação adequada, uma vez que o laudo também servi para o acesso ao ensino público e particular bem como para dar entrada no Benefício de Prestação Continuada (BPC). Isso mostra a importância do Ministério Público e Associação Família Autista de Itaituba, nessas situações. Existem ainda parcerias do Ministério Público de Itaituba com instituições que nascem para colaborar com essa disseminação de informações benéficas e que prestam apoio, surgindo uma iniciativa inspiradora para apoiar famílias e crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): como é o caso da Associação Família Autista de Itaituba (AFAIP). Esta organização sem fins lucrativos foi inaugurada com a visão e determinação de mães de crianças autistas, que sentiram a urgente necessidade de criar uma rede de suporte mútuo e garantir os direitos de seus filhos.



Foto: Sede da Associação Família Autista de Itaituba-PA

A associação surgiu a seis anos atrás, quando um grupo de mães, que hoje compõem a diretoria da associação, se uniu com um propósito comum: promover a inclusão social de crianças com autismo e oferecer às suas famílias o suporte necessário para navegar pelos desafios impostos pelo transtorno. Essa missão é impulsionada pelo compromisso de assegurar os direitos dessas crianças, o que inclui acesso a um atendimento especializado e integral.

Reconhecendo a complexidade do acompanhamento necessário para crianças com TEA, a AFAIP empenha-se em reunir uma equipe multidisciplinar de profissionais voluntários, incluindo fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, psiquiatras e nutricionistas. Além disso, a associação está em processo de estruturação de uma sala de recursos pedagógicos dedicada a apoiar as famílias e seus filhos no processo de desenvolvimento e aprendizagem.

Segundo A AFAIP, os trabalhos com crianças e adultos com Transtorno do Espectro Autista, vem sendo realizado a mais de 7 anos, pela Sra. Katia, em reuniões de conscientização do Autismo, com grupos de mães que se organizavam em rodas de conversa para as mães apoiarem umas as outras, enquanto a Associação passou a existir como pessoa jurídica e fisicamente em dezembro de 2022. O que no início era apenas um grupo de aproximadamente 50 mães de crianças autistas, hoje a AFAIP, conta com mais de 200 com laudo e devidamente associados, mais um grupo Whatzapp de mais de 400 mães de autistas que ainda não tem o laudos médico.

A Secretaria Municipal de Saúde – SEMSA, através da Diretoria do TFD, informou que não tem o número total de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Itaituba, mas que o número de TFD, vem crescendo consideravelmente, com necessidade de tratamento especializado e que dispõe de médicos psicólogo, Psiquiatra, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta e pediatra que atendem no Hospital Regional do Tapajós e Centro de Reabilitação de Itaituba.

Logo, o município de Itaituba/PA atualmente tem demonstrado um comprometimento significativo com a causa do autismo, adotando uma abordagem jurídica e prática para promover a inclusão e o bem-estar das pessoas com TEA. Essas iniciativas são fundamentais para avançar na construção de um futuro mais inclusivo, respeitoso e diversificado, onde todos tenham acesso às mesmas oportunidades e direitos.

2.8 POLÍTICAS PARA PESSOAS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA)

As políticas públicas destinadas às pessoas com autismo no Brasil têm suas raízes na Constituição Federal de 1988, especificamente no artigo 208, inciso III, que garante o Atendimento Educacional Especializado (AEE) para alunos com deficiência, preferencialmente dentro do sistema regular de ensino, conforme Martins (2023). As crianças também têm direito ao Plano Educacional Individualizado (PEI) é um instrumento de planejamento de estudantes com deficiência, Transtorno do Espectro Autista (TEA) e altas habilidades/superdotação, cuja referência é a trajetória de cada um. O modelo mais comum adotado por escolas e rede de ensino no Brasil e em outros países, baseia-se em seis áreas de habilidade: acadêmicas, da vida diária, motoras/atividade física, social, recreação/lazer e profissionais. Quando aplicado numa perspectiva inclusiva, pode se tornar uma importante ferramenta de apoio ao trabalho em sala de aula, principalmente na avaliação de estudantes público-alvo da educação especial. (AFAIP 2024). Esse princípio constitucional foi fortalecido por legislações subsequentes, em particular pela Lei nº 7.853 de 1989, que estabeleceu diretrizes gerais para garantir o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, promovendo sua integração social. Esses princípios foram reafirmados pelo artigo 54, inciso III do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990, assim como pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) de 1996.

Segundo Mello (2013), no Brasil, devido à falta de recursos e instituições públicas dedicadas ao suporte dos autistas e suas famílias, alguns pais decidiram se envolver na criação de iniciativas próprias, como a formação de grupos de compartilhamento de informações e apoio mútuo, seguindo modelos observados na Europa e nos Estados Unidos.

O pioneiro entre esses grupos no Brasil foi a Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, conhecida como AMA-SP, estabelecida em 1983. Seu principal objetivo era promover a busca por conhecimento e troca de experiências relacionadas ao autismo, em um período anterior à implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), quando o Estado brasileiro não oferecia nenhum suporte para crianças e adolescentes com transtornos mentais, como o autismo. Diante dessa lacuna, a AMA-SP desenvolveu suas próprias iniciativas de assistência e buscou conhecimento através de parcerias com instituições estrangeiras (MELLO, 2013).

Em síntese, a trajetória das políticas públicas para pessoas com autismo no Brasil reflete um caminho marcado por avanços legislativos, mas também por desafios enfrentados pela falta de recursos e estruturas adequadas. A partir das raízes constitucionais estabelecidas na Carta de 1988 e das leis subsequentes, como a Lei nº 7.853/1989 e o Estatuto da Criança e do Adolescente, houve um impulso em direção à integração social e ao suporte educacional desses indivíduos. Contudo, a ausência de investimentos e de instituições públicas dedicadas levou muitos pais a assumirem iniciativas próprias, como exemplificado pela fundação da AMA-SP em 1983. Diante desse contexto, é evidente que, para alcançar uma efetiva inclusão e assistência aos autistas e suas famílias, é crucial uma colaboração contínua entre o Estado, a sociedade civil e instituições internacionais, visando a construção de uma rede de apoio abrangente e sustentável.

2.9 BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC) - LOAS

O Benefício de prestação continuada surgiu como uma ferramenta da assistência pública. A Constituição Federal provocou mudanças significativas no sistema de assistência do Estado aos idosos e pessoas com deficiência. Antes de 1988, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) era vinculado à previdência, o que implicava a necessidade de contribuição mínima para o sistema previdenciário. No entanto, com a promulgação da Constituição de 1988, houve uma alteração na regulamentação, sendo o artigo 203, inciso V, responsável por transferir essa

competência para a assistência social. Isso significava que não era mais necessário contribuir para o sistema previdenciário para ter direito ao benefício; bastava preencher os requisitos estabelecidos na legislação para se tornar beneficiário.

Logo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito que assegura o pagamento mensal de um salário mínimo àqueles que têm deficiência ou são idosos e comprovadamente não têm meios de sustento próprio ou de suporte por parte de sua família, conforme estabelecido no Artigo 203 da Constituição Federal de 1988, como anteriormente mencionado, conforme explica Castro e Lazzari (2023).

O Guia BPC para Técnicos e Gestores da Assistência Social (2022), elaborado pelo Ministério da Cidadania na época, define o benefício da seguinte forma:

É um benefício da Política de Assistência Social, individual, intransferível (que não pode ser passado para outra pessoa) e não vitalício (a pessoa o recebe enquanto preencher os critérios de acesso), que garante o pagamento de um salário-mínimo por mês à pessoa idosa, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, que comprove não possuir meios para prover a própria manutenção nem tê-la provida por sua família. O BPC integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e não é aposentadoria, ou seja, para ter direito a ele não é preciso ter contribuído para o INSS. Por isso falamos que ele é um benefício não contributivo. Diferente dos benefícios previdenciários, o BPC não paga 13º salário e não deixa pensão por morte. (Guia BPC, p 8, 2022).

Além da previsão na Constituição, o direito ao Benefício de Prestação Continuada é regulamentado pela Lei n.º 8.742, de 7 de dezembro de 1993, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Segundo Castro e Lazzari (2023), esta lei estabelece, em seus Artigos 20 e 20-A, os critérios legais para a elegibilidade e concessão do benefício assistencial financeiro a idosos e pessoas com deficiência. Os Artigos 21 e 21-A da mesma lei tratam da revisão periódica, a cada dois anos, do benefício concedido, a fim de avaliar a continuidade das condições que justificaram sua concessão. Assim como em demais previsões:

Está previsto na Lei n. 12.815, de 5/6/2013, que estendeu a concessão do benefício assistencial ao trabalhador portuário avulso; e na Lei n. 13.146, de 6/7/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência), que garante o pagamento de auxílio-inclusão a pessoa com deficiência moderada ou grave. (CASTRO e LAZZARI, p.615, 2023)

Quanto à responsabilidade pela concessão e manutenção do Benefício de Prestação Continuada, a Lei n.º 8.742/1993 - LOAS, em seu Artigo 12, atribuiu à União essa competência:

- I - responder pela concessão e manutenção dos benefícios de prestação continuada definidos no art. 203 da Constituição Federal;
- II - cofinanciar, por meio de transferência automática, o aprimoramento da gestão, os serviços, os programas e os projetos de assistência social em âmbito nacional; (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)
- III - atender, em conjunto com os Estados, o Distrito Federal e os Municípios, às ações assistenciais de caráter de emergência.
- IV - realizar o monitoramento e a avaliação da política de assistência social e assessorar Estados, Distrito Federal e Municípios para seu desenvolvimento. (Incluído pela Lei nº 12.435, de 2011) (BRASIL, 1993).

Quanto à execução do benefício e, conseqüentemente, à avaliação e concessão do mesmo, embora seja um benefício da Assistência Social, a ligação foi estabelecida com o Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, conforme estipulado pelo Artigo 3º do Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto 6.214/2007.

Quanto a sua concessão, Castro e Lazzari (2023), dizem que o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito garantido aos cidadãos brasileiros, tanto natos quanto naturalizados, e também às pessoas de nacionalidade portuguesa, desde que todas elas residam no Brasil e a renda por pessoa da família seja igual ou inferior a 1/4 do salário mínimo. Esse benefício é destinado às pessoas que se encontram na condição de idosos, com 65 anos ou mais, ou de pessoas com deficiência de qualquer idade. A deficiência é definida como uma condição resultante de impedimentos de longo prazo, com duração mínima de 2 anos, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial.

Logo, percebemos que a legislação brasileira, especialmente após a Constituição Federal de 1988 e a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), reflete um avanço significativo na proteção social a idosos e pessoas com deficiência. Ao desvincular o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da necessidade de contribuição previdenciária, o Brasil reforça seu compromisso com a inclusão e a justiça social, assegurando direitos fundamentais e promovendo uma sociedade mais equitativa e solidária para todos.

2.9.1 Benefício de Prestação Continuada (BPC) a pessoa portadora de Transtorno de Espectro Autista (TEA)

Quando uma pessoa é diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ela tem o direito de receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), uma vez que essa condição é reconhecida como um transtorno mental que frequentemente limita a capacidade de interação social e geração de renda própria. Além disso, a legislação específica sobre autismo (Lei nº 12.764/12) estabelece que indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) são legalmente considerados pessoas com deficiência, conforme detalhado no artigo 1º, parágrafo 2º da referida Lei.

Logo, verificamos conforme Nelzira Guedes que:

O autismo é uma condição caracterizada pelo desenvolvimento acentuadamente anormal e prejudicado nas interações sociais, nas modalidades de comunicação e no comportamento. (GUEDES, p.303, 2013).

Segundo Martins (2023), quanto à elegibilidade para o benefício, o artigo 20, parágrafo 2º, da Lei LOAS define que uma pessoa é considerada com deficiência para fins de receber o benefício de prestação continuada quando apresenta um impedimento de longa duração, seja ele físico, mental, intelectual ou sensorial. Esse impedimento, especialmente quando associado a uma ou mais barreiras, pode limitar a capacidade da pessoa de participar de forma plena e eficaz na sociedade, em pé de igualdade com outros indivíduos.

Anteriormente, acreditava-se que o benefício não era aplicável a crianças, pois elas não possuíam idade para trabalhar, o que fundamentava essa lógica, conforme Martins (2023). Contudo, esse entendimento foi superado pela premissa de que a dignidade da pessoa humana, garantida pela Constituição Federal, prevalece, assegurando direitos iguais a todos, considerando suas necessidades específicas. O Decreto Lei 6.214/2007 clarifica que crianças e adolescentes podem, de fato, ser beneficiários deste auxílio, em seu artigo 4º, §1º:

Artigo 4º Para os fins do reconhecimento do direito ao benefício, considera-se: § 1º Para fins de reconhecimento do direito ao Benefício de Prestação Continuada às crianças e adolescentes menores de dezesseis anos de idade, deve ser avaliada a existência da deficiência e o seu impacto na limitação do desempenho de atividade e restrição da participação social, compatível com a idade (Parágrafo com redação dada pelo Decreto nº 7.617, de 17/11/2011)

A avaliação inicial consiste em verificar a presença do Transtorno de Espectro Autista (TEA) e como este afeta a capacidade de desenvolvimento do indivíduo, bem como sua participação na vida social, levando em conta a idade em que se encontra.

Outra condição importante é a vulnerabilidade econômica da família, critério que anteriormente era definido pela exigência de renda familiar per capita inferior a 1/4 do salário mínimo. Essa regra foi modificada após decisão do Supremo Tribunal Federal, que passou a considerar as despesas familiares com medicamentos, tratamentos e consultas médicas na avaliação da necessidade do benefício (MENDES, 2013, RE 580.963/PR).

É necessário que a situação de baixa renda da família esteja devidamente registrada no Cadastro Único. Para isso, o responsável legal pela família deve fornecer seu CPF ou Título de Eleitor, além de apresentar os documentos dos demais membros da família que residem no mesmo domicílio, como explicitado por Martins (2023). Entre os documentos exigidos estão certidões de nascimento ou casamento, CPF, carteira de identidade (RG) e carteira de trabalho.



Foto: Trabalho de Campo em Comunidades do Rio Tapajós.

Portanto, a legislação brasileira assegura que indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), reconhecendo o TEA como um transtorno mental com impactos significativos na capacidade de interação social e independência financeira. Ajustes legais e decisões judiciais recentes, como a do Supremo Tribunal Federal em 2013,

ampliaram a compreensão da vulnerabilidade econômica, incluindo gastos com saúde no critério de elegibilidade e exigindo registro no Cadastro Único, garantindo assim uma abordagem mais inclusiva e justa na concessão deste auxílio vital.

Na árdua trajetória em busca da concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado aos cidadãos portadores de deficiência, deparamo-nos com um intrincado processo composto por diversas etapas, demandando não apenas procedimentos administrativos, mas também uma compreensão clara dos aspectos legais envolvidos. O caminho para obter esse benefício, embasado nos preceitos da justiça e da equidade, requer uma série de passos fundamentais.

O art. 20 da Lei nº 8.742/1993.

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Inicialmente, destaca-se o requerimento do benefício junto aos órgãos competentes, conforme estabelecido no artigo 20 da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que hoje é realizado de forma virtual através do app meu INSS, aí já inicia um dos obstáculos, pois, muitos cidadãos ainda são analfabetos digitais, e essa forma de realizar o requerimento, torna-se uma dificuldade para muitos. Pois para ter acesso ao app é necessário a emissão de uma senha, denominada "senha inicial", que é emitida pelas agências, de forma presencial, todavia, o restante do procedimento precisa ser acompanhado de forma virtual. Esse é o ponto de partida que abre as portas para uma análise minuciosa do caso em questão.

O art. 21 da Lei nº 8.742/1993.

Art. 21. O benefício de prestação continuada deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.

§ 1º O pagamento do benefício cessa no momento em que forem superadas as condições referidas no caput, ou em caso de morte do beneficiário.

§ 2º O benefício será cancelado quando se constatar irregularidade na sua concessão ou utilização.

§ 3º O desenvolvimento das capacidades cognitivas, motoras ou educacionais e a realização de atividades não remuneradas de habilitação e reabilitação, entre outras, não constituem motivo de suspensão ou cessação do benefício da pessoa com deficiência.

§ 4º A cessação do benefício de prestação continuada concedido à pessoa com deficiência não impede nova concessão do benefício, desde que atendidos os requisitos definidos em regulamento.

§ 5º O beneficiário em gozo de benefício de prestação continuada concedido judicial ou administrativamente poderá ser convocado para avaliação das

condições que ensejaram sua concessão ou manutenção, sendo-lhe exigida a presença dos requisitos previstos nesta Lei e no regulamento.

Seguidamente, temos a etapa da avaliação social, que nos dias atuais também tem sido um obstáculo pois o sistema normalmente não tem vagas para realizar o agendamento. Nessa fase se examina a condição socioeconômica e familiar do solicitante. Nesse momento, o artigo 21 da LOAS assume papel crucial, fornecendo as diretrizes para verificar os critérios de pobreza e vulnerabilidade social, sendo um elemento determinante para desenrolar a concessão.

Posteriormente, ocorre a fase da perícia médica, que também não possui filas enormes a ponto do solicitante ter que aguardar de 8 a 11 meses para a realização. Essa fase é imprescindível para avaliar a deficiência. O artigo 21-A da LOAS é essencial nesse contexto, estabelecendo a necessidade de exames periciais confiáveis para dirimir qualquer dúvida sobre a vulnerabilidade do solicitante.

O art. 21-A da Lei nº 8.742/1993.

Art. 21-A. O benefício de prestação continuada será suspenso pelo órgão concedente quando a pessoa com deficiência exercer atividade remunerada, inclusive na condição de microempreendedor individual.

§ 1º Extinta a relação trabalhista ou a atividade empreendedora de que trata o caput deste artigo e, quando for o caso, encerrado o prazo de pagamento do seguro-desemprego e não tendo o beneficiário adquirido direito a qualquer benefício previdenciário, poderá ser requerida a continuidade do pagamento do benefício suspenso, sem necessidade de realização de perícia médica ou reavaliação da deficiência e do grau de incapacidade para esse fim, respeitado o período de revisão previsto no caput do art. 21.

§ 2º A contratação de pessoa com deficiência como aprendiz não acarreta a suspensão do benefício de prestação continuada, limitado a 2 (dois) anos o recebimento concomitante da remuneração e do benefício.

Contudo, no acesso ao benefício, defrontamo-nos com diversos obstáculos que dificultam o caminho do cidadão, como a burocracia, a demora na análise dos processos e a falta de estrutura adequada, o que prejudica muitos requerentes e vai contra os princípios da dignidade humana e do acesso à justiça.

Assim, é crucial refletir sobre as dificuldades enfrentadas pelos solicitantes do Benefício de Prestação Continuada para pessoas com deficiência e buscar aprimorar os mecanismos institucionais para uma concessão mais rápida e justa desse benefício, em conformidade com a Constituição Federal e a própria Lei Orgânica da Assistência Social.

3. METODOLOGIA DA PESQUISA

3.1 ABORDAGEM DA PESQUISA

Essa investigação contribui para ampliar o entendimento sobre o autismo, suas repercussões sociais e os desafios enfrentados pelas famílias, também conscientizando autoridades, profissionais de saúde e a sociedade em geral sobre a importância de assegurar os direitos e a inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em Itaituba.

Para atingir esse objetivo, adotou-se uma metodologia que incluiu pesquisa bibliográfica, possibilitando a compreensão do quadro legal e das doutrinas que regem esse assunto, bem como uma pesquisa qualitativa de natureza descritiva, empregando o questionário como principal método de coleta de informações.

Dentro desse contexto, é fundamental uma abordagem teórica sobre a pesquisa bibliográfica, que tem como propósito reunir dados e conhecimentos já elaborados e divulgados sobre um tema ou problema específico. Conforme Gil (2010) menciona, a pesquisa bibliográfica é uma das modalidades mais comuns de investigação, podendo ser realizada como um objetivo em si mesma ou como uma etapa preliminar em outras formas de pesquisa.

Esse tipo de pesquisa envolve a análise de fontes primárias e secundárias, como livros, artigos científicos, teses, dissertações, relatórios técnicos, entre outros documentos. Lakatos e Marconi (2010) destacam que a pesquisa bibliográfica permite ao pesquisador estabelecer uma base teórica sólida para o seu estudo, além de fornecer elementos para a elaboração do referencial teórico.

A pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, tem como objetivo descrever características de determinada população ou fenômeno, sem interferir na situação observada. Esta abordagem é indicada quando se pretende descrever a complexidade do comportamento humano ou social, sem buscar explicá-lo ou generalizá-lo. (LAKATOS & MARCONI, p. 215, 2010).

Conforme mencionado pelos autores anteriormente citados, na pesquisa bibliográfica com abordagem descritiva, o propósito é detalhar minuciosamente um fenômeno específico ou um aspecto da realidade. Nesse sentido, o pesquisador realiza uma revisão meticulosa da literatura existente sobre o tema em foco, visando identificar as particularidades e características do fenômeno em análise.

Dentro desse contexto, a metodologia adotada neste projeto de pesquisa foi a pesquisa qualitativa com abordagem descritiva. De acordo com Gil (2010), a pesquisa descritiva tem como principal objetivo descrever minuciosamente as características de uma determinada população, fenômeno ou situação.

Para alcançar esse propósito, esse tipo de pesquisa emprega técnicas de coleta de dados que possibilitam ao pesquisador descrever minuciosamente as características da realidade em estudo, tais como questionários, entrevistas, observação sistemática, entre outras técnicas disponíveis.

3.2 LOCAL DA PESQUISA

A Associação Família Autista de Itaituba Pará - AFAIP, com nome fantasia "Família Autista de Itaituba", denominada tão somente AFAIP, tem base jurídica na Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 05 de outubro de 1988, pelo Código Civil aprovado pela Lei nº 10.406 de 10 de Janeiro de 2002. A Associação tem sede e foro na cidade de Itaituba - Pará, à Décima Rua, nº 48, Bairro Liberdade. CEP: 68181-140 - Itaituba - Pará, e poderá constituir escritório ou representação em outras unidades da Federação, com atuação em qualquer parte do território nacional.

A Associação tem a finalidade de promover a garantia dos objetivos de beneficência, defesa, proteção e promoção de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), em consonância com a Constituição Federal; Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência dispõem sobre Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), a Lei nº. 8.069 de 13 de (Estatuto da Pessoa com Deficiência); Lei nº. 8.742 de 07 de setembro de 1993, julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e a Resolução nº. 145 de 15 de outubro de 2004, que dispõe sobre a Política Nacional de Assistência Social (PNAS); Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional; a lei federal 12.764/12, que institui a Política de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista; Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014, que regulamenta a Lei nº 12.764/12; Lei nº 9.262, de 22 de abril de 2021, que Institui o Estatuto da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Estado do Pará.

A AFAIP tem como objetivo Geral congrega pessoas, famílias e comunidade em geral, além de difundir, informar e defender direitos das pessoas. com autismo,

assim como assistir seus beneficiários, filiação como assistidos dentro da capacidade de atendimento da instituição; promover o livre desenvolvendo programas de amparo e integração social do autista, sem distinção de solicitarem sua sexo, raça, cor, condição social, credo político ou religioso, assegurado ingresso independentemente de quaisquer pagamento, aos que e incentivar pesquisas sobre autismo. Inclui-se também em seus objetivos a defesa dos interesses e direitos protegidos por Lei.

3.3 PERFIL DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

A média de idade das participantes da pesquisa realizada na Associação da Família Autista de Itaituba - Pará (AFAIP) revelou-se entre 20 e 27 anos, com todas as participantes sendo mulheres. Todas elas são mães dedicadas a crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), cujas idades variam de 0 a 12 anos. Apenas uma mãe relatou ter uma filha autista, do sexo feminino, que é uma exceção já que a predominância é de autismo recorrente em pessoas do sexo masculino. Esse perfil demográfico reflete a realidade de muitas famílias que lidam com o TEA, destacando a importância de apoio e recursos adequados para atender às necessidades dessas crianças e suas famílias.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados é uma etapa fundamental para o sucesso de qualquer estudo científico, e que a escolha das técnicas e instrumentos de coleta deve estar alinhada com os objetivos e hipóteses de pesquisa.

Gil (2010) apresenta diversas técnicas de coleta de dados, tais como entrevistas, questionários, observação, análise de documentos, entre outras. Ele destaca que a escolha da técnica mais adequada depende das características do objeto de estudo, dos objetivos da pesquisa e do tipo de análise que se pretende realizar.

Além disso, Gil (2010) enfatiza a importância de se considerar aspectos éticos na coleta de dados, tais como a privacidade e a segurança dos participantes da pesquisa. Ele também destaca a necessidade de se garantir a validade e a confiabilidade dos dados coletados, por meio da utilização de técnicas de amostragem adequadas e da aplicação de instrumentos bem elaborados e testados. Além disso, ele destaca a importância de se planejar cuidadosamente a coleta de dados, a fim de evitar erros e maximizar a eficiência do processo.

Para alcançar os objetivos propostos, realizou-se uma pesquisa qualitativa, utilizando entrevistas como principal técnica de coleta de dados. Marconi e Lakatos (2010) enfatizam que a escolha da técnica de coleta de dados mais adequada deve levar em consideração as características da pesquisa e do objeto de estudo, bem como os recursos disponíveis para a realização da pesquisa.

Nessa pesquisa que visa compreender a efetivação do direito das crianças autistas ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) no município de Itaituba, Pará, optou-se por utilizar a pesquisa por meio de questionários, uma vez que este instrumento é caracterizado por um conjunto de perguntas pré-elaboradas, que são aplicadas de forma padronizada a todos os sujeitos da pesquisa. No entanto, o entrevistador tem liberdade para explorar temas relacionados ao objeto de estudo.

Um questionário pode ser uma técnica de coleta de dados muito útil, especialmente em estudos qualitativos, pois possibilita o acesso a informações ricas e detalhadas sobre o objeto de estudo. Logo, este permite a coleta de dados de forma estruturada e objetiva. A combinação dessas técnicas pode ser indicada para pesquisas que buscam compreender fenômenos complexos e multifacetados, permitindo a obtenção de informações mais ricas e detalhadas sobre o objeto de estudo. (MARCONI; LAKATOS, 2010, p. 204)

Para coletar os dados necessários, foram realizados questionários com um grupo de pais de autistas pertencentes a Associação de Família Autista de Itaituba, escolhendo aqueles que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa. Os questionários foram conduzidos de forma presencial, com um roteiro estruturado para obter informações sobre as características socioeconômicas, e desafios enfrentados pelos sujeitos da pesquisa, no âmbito do autismo.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

4.1 ANÁLISE DA PESQUISA

Este capítulo tem como objetivo apresentar e analisar os questionários aplicados junto às famílias de crianças autistas atendidas pela Associação de Autistas de Itaituba, como parte integrante do estudo sobre o Direito do Autista ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) no município.

A escolha pela realização dos questionários se deve à relevância de compreender as experiências, percepções, desafios e necessidades enfrentadas por essas famílias no contexto específico de Itaituba.

Os questionários permitiram uma abordagem mais aprofundada e qualitativa sobre as questões relacionadas ao acesso aos direitos sociais, ao tratamento e à qualidade de vida das crianças autistas e suas famílias. A partir das respostas e relatos compartilhados pelas famílias participantes, busca-se oferecer insights significativos para a compreensão da realidade e para a proposição de medidas e recomendações que visem melhorar o suporte e a assistência às famílias de crianças autistas em Itaituba.

No primeiro quadro, a pergunta direcionada aos participantes da pesquisa abordou a compreensão deles sobre o Direito do Autista ao Benefício de Prestação Continuada (BPC). Isso é crucial para entender como as pessoas percebem e valorizam esse benefício em relação ao apoio às pessoas com autismo.

Quadro 01: Qual é a sua compreensão sobre o Direito do Autista ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)?

Respondente -	Relatos das respondentes
RES 01	Entendo que é importante para o desenvolvimento do autista, e que infelizmente nem todos sabem deste direito.
RES 02	Direito da criança com deficiência, e com outros comorbidades.
RES 03	Acredito que seja de total importância, visto que a saúde pública não oferece uma ampla acompanhamento e sendo assim teríamos que recorrer a atendimento de terapias particulares.
RES 04	Entendo que é um benefício que ajuda muito na alimentação nas compas que precisa para as crianças, nos remédios que muitas vezes os pais sem o benefício da criança não tem condição de compra.
RES 05	É fundamental para nos ajudar no tratamento. É um direito da criança.
RES 06	É um benefício que ajuda muito, como compra de remédios e consultas.
RES 07	O benefício é um direito da criança autista, pois com esse dinheiro paga as terapias, remédio, fralda e outros itens.

Ao analisar as respostas participantes da pesquisa, podemos observar que a maioria reconhece a importância do BPC para o desenvolvimento e bem-estar das pessoas com autismo. Muitos destacam que o benefício é essencial para garantir o acesso a tratamentos, terapias, medicamentos, alimentos e outros recursos necessários para o cuidado adequado das crianças autistas. Além disso, algumas respostas enfatizam a falta de conhecimento sobre esse direito, indicando a necessidade de mais divulgação e informação para que mais pessoas possam acessá-lo.

Uma das entrevistadas expressou: "Entendo que é importante para o desenvolvimento do autista, e que infelizmente nem todos sabem deste direito." Essa resposta ressalta a importância da conscientização sobre o BPC, pois mesmo sendo um direito garantido por lei, nem todos têm conhecimento sobre ele.

Como Laurent (2014) observa, a batalha pela inclusão das pessoas com autismo não se limita apenas ao âmbito político, mas também demanda uma maior disseminação de informações e uma mudança de percepção na sociedade em geral. Isso reforça a relevância das respostas dos entrevistados e a necessidade contínua de promover o acesso aos direitos e benefícios destinados às pessoas com autismo.

No segundo quadro, a pergunta dirigida aos entrevistados focou na conscientização dos critérios estabelecidos para a concessão do BPC a crianças autistas, bem como nas dificuldades encontradas para segui-los. Com esse questionamento é possível compreender os obstáculos enfrentados pelos responsáveis por crianças com autismo ao tentar acessar esse benefício.

Quadro 02: Você está ciente dos critérios estabelecidos para a concessão do BPC a crianças autistas? Quais os mais difíceis de seguir?

Respondentes -	Relatos das respondentes
RES 01	Pois por incrível que pareça, eu mesmo não tenho ciência dos critérios estabelecidos para a concessão do BPC, sei que as crianças tem esse direito, porém os critérios não os conheço.
RES 02	Sim, além da demora para atendimento e os critérios, maior dificuldade por falta de profissional especializado como a falta de um neuropediatra que é de suma importância para laudar uma criança autista, junto também de uma equipe.
RES 03	Sim, a questão da renda é muito difícil, muitas das vezes essa renda tem que ser muito abaixo do que se pode viver.
RES 04	Sim, o mais difícil é o laudo médico que tem que corre atras e uma burocracia danada, uma demora grande.
RES 05	Sim. Não tive muita dificuldade com o meu filho, mas as exigências são muitas.
RES 06	Tenho conhecimento de alguns, como consultas com especialistas na área, laudo médico e a perícia do INSS.
RES 07	Sim, todos documentos foram muitos difíceis mas para mim foi a identidade.

Ao estudar as respostas dos entrevistados, é evidente que há uma variedade de desafios enfrentados no processo de solicitação do BPC para crianças autistas. A maioria dos entrevistados menciona a complexidade dos critérios, destacando a dificuldade de obter um laudo médico adequado e a exigência de renda, que muitas vezes não condiz com a realidade financeira das famílias.

Ao observar a entrevistada EN 01 expressou: "Pois por incrível que pareça, eu mesmo não tenho ciência dos critérios estabelecidos para a concessão do BPC." Essa resposta destaca a falta de informação sobre os critérios, o que pode dificultar o acesso ao benefício para algumas famílias.

Outra entrevistada ressaltou: "Sim, além da demora para atendimento e os critérios, maior dificuldade por falta de profissional especializado como a falta de um neuropediatra que é de suma importância para laudar uma criança autista, junto também de uma equipe." Esse relato destaca não apenas a burocracia envolvida no processo, mas também a carência de profissionais especializados, o que pode dificultar a obtenção do laudo médico necessário para a concessão do benefício.

Como observado por Orrú (2012), a falta de acesso a serviços especializados e a burocracia excessiva são desafios enfrentados por muitas famílias de pessoas com autismo ao tentar obter suporte e recursos adequados. Essas dificuldades reforçam a importância de políticas mais acessíveis e inclusivas para garantir que todas as crianças com autismo tenham acesso aos benefícios a que têm direito.

No quadro seguinte, a pergunta abordou os principais desafios enfrentados pelas crianças autistas em relação ao acesso ao benefício.

Quadro 03: Na sua opinião, quais são os principais desafios enfrentados pelas crianças autistas em relação ao acesso ao BPC?

Respondente -	Relatos das respondentes
RES 01	O maior desafio é a falta de conhecimento deste benefício primeiro pelos pais e até mesmo pela sociedade e falta de divulgação pelos órgãos competentes à sociedade.
RES 02	A falta do suporte de profissionais da saúde, e outros.
RES 03	A questão do acesso ao laudo, para o pedido, a lista de espera muito longa.
RES 04	Corre atras de exames, enfrenta fila e a maioria das vezes a pessoa nem consegue o atendimento, muitas das vezes não somos atendida muito bem.
RES 05	Consulta com neuro pediatra para obter o laudo.
RES 06	Na minha opinião é aceitação, descriminação e juntas toda a documentação necessária.
RES 07	O maior desafio enfrentado pelas crianças autistas sempre são os laudos, pois é complicado o médico na primeira consulta dar o laudo.

Percebe-se que a falta de conhecimento sobre o benefício, tanto por parte dos pais quanto da sociedade em geral, é apontada como um dos principais desafios. Como expresso por uma entrevistada: "O maior desafio é a falta de conhecimento deste benefício primeiro pelos pais e até mesmo pela sociedade e falta de divulgação pelos órgãos competentes à sociedade." Essa falta de informação pode impedir que as famílias saibam que têm direito ao BPC e como acessá-lo.

Outro desafio mencionado é a dificuldade de obter o laudo médico necessário para solicitar o benefício. Uma entrevistada observou: "A questão do acesso ao laudo, para o pedido, a lista de espera muito longa." Essa espera prolongada pode atrasar o processo de solicitação do BPC, prejudicando as crianças autistas que dependem desse benefício para obter suporte adequado.

Além disso, a qualidade do atendimento e o tratamento recebido pelos profissionais de saúde foram destacados como desafios significativos. Uma entrevistada mencionou: "Corre atras de exames, enfrenta fila e as maioria das vezes a pessoa nem consegue o atendimento, muitas das vezes não somos atendidos muito bem." Essa falta de acolhimento e o longo processo para obter os serviços necessários podem ser fontes adicionais de estresse para as famílias.

Como apontado por Cezar e Smeha (2016), a aceitação, a discriminação e os processos burocráticos são desafios comuns enfrentados pelas famílias de crianças autistas ao tentar acessar serviços e benefícios. Esses obstáculos ressaltam a necessidade de uma abordagem mais abrangente e sensível para garantir que todas as crianças com autismo tenham acesso aos recursos e apoio de que precisam.

No quarto quadro, a pergunta abordou se os entrevistados já tiveram alguma experiência direta ou indireta com o processo de solicitação e concessão do benefício para crianças autistas.

Essas respostas revelam uma variedade de experiências entre os entrevistados, destacando tanto os casos de sucesso quanto os desafios enfrentados durante o processo.

Quadro 04: Você já teve alguma experiência direta ou indireta com o processo de solicitação e concessão do BPC para crianças autistas?

Respondente -	Relatos das respondentes
RES 01	Nunca teve, por falta de conhecimento e esclarecimento por tal concessão.
RES 02	Sim tenho experiência, pois minha filha tem BPC.
RES 03	Sim, dei entrada no benefício, depois de 2 ou 3 meses fiz a perícia, na verdade não encontrei tantas dificuldades, mas conheço muitas mães que ainda estão na fila.
RES 04	Não, pessoalmente não, mais minha vizinha aki da frente conseguiu o do filho dela.
RES 05	Recentemente consegui o auxílio do BPC para o meu filho.
RES 06	Sim, minha prima consegui pro filho dela, é estou correndo atrás pra ver se consigo para o meu filho.
RES 07	Sim, meu filho recebe o benefício graça a Deus, pois esse dinheiro ajuda bastante a paga as terapias.

Alguns entrevistados admitiram não ter experiência direta com o processo de solicitação do BPC, atribuindo isso à falta de conhecimento sobre o benefício. Por exemplo, uma entrevistada mencionou: "Nunca tive, por falta de conhecimento e esclarecimento sobre tal concessão." Esse desconhecimento pode ser um obstáculo significativo para famílias que poderiam se beneficiar do BPC, mas não estão cientes de como acessá-lo.

Por outro lado, aqueles que tiveram experiências diretas relataram uma mistura de sucesso e desafios. Alguns compartilharam experiências positivas, indicando que eles ou alguém próximo conseguiram obter o benefício com sucesso. Por exemplo, uma entrevistada afirmou: "Sim, tenho experiência, pois minha filha tem BPC." Esses relatos de sucesso demonstram que, quando o processo é compreendido e seguido corretamente, o BPC pode fornecer um apoio crucial para as famílias de crianças autistas.

No entanto, outras respostas destacaram os desafios enfrentados durante o processo de solicitação do BPC, incluindo a complexidade burocrática e a demora na obtenção do benefício. Uma entrevistada mencionou: "Sim, dei entrada no benefício, depois de 2 ou 3 meses fiz a perícia, na verdade não encontrei tantas dificuldades, mas conheço muitas mães que ainda estão na fila." Esses relatos destacam a importância de simplificar o processo de solicitação e garantir que os recursos estejam disponíveis de forma eficaz para todas as famílias que precisam desse apoio.

Contudo, as experiências compartilhadas pelos entrevistados ressaltam a importância de uma maior divulgação e compreensão do BPC, bem como a necessidade de abordar as barreiras burocráticas para garantir que todas as famílias

tenham acesso igualitário ao benefício. Como Laurent (2014) destaca: "A burocracia excessiva pode impedir o acesso aos direitos fundamentais, tornando essencial simplificar os processos para garantir a inclusão de todos os cidadãos." Corroborando ainda mais, Santana (2011) afirma que:

A morosidade da justiça faz desaparecer a confiança do cidadão nas instituições e na vida em democracia, gerando a certeza da impunidade e a desmoralização das instituições, aliado também a excessiva burocracia como sendo um dos vírus causador da grave doença. E o Estado, num contexto geral, em todas as suas instâncias e órgãos, o principal responsável, por omissão legislativa, pela burocracia e pela interposição de recursos protelatórios. (SANTANA, 2011, p. 49)

O autor ressalta a importância da eficiência e da celeridade nos processos burocráticos, especialmente em questões relacionadas aos direitos fundamentais dos cidadãos. Ela destaca como a demora e a complexidade dos procedimentos podem minar a confiança nas instituições e na democracia.

O próximo quadro visa avaliar a percepção das entrevistadas sobre o papel das associações de autistas, como a Associação de Autistas em Itaituba/PA, no apoio às famílias na busca pelo BPC.

Quadro 05: Como você avalia o papel das associações de autistas, como a Associação de Autistas em Itaituba/PA, no apoio às famílias na busca pelo BPC?

Respondente -	Relatos das respondentes
RES 01	Avalio de forma positiva, acredito que eles desenvolvem um ótimo trabalho embora que no momento não faço parte de nenhuma dessas instituições.
RES 02	Ao auxílio, dando suporte e lutando pelos direitos dos autistas, dando orientação para famílias que ainda não tem atendimento.
RES 03	A associação é de extrema importância, através dela e da união da nossa classe, vamos em busca dos direitos dos autistas, a associação facilita muito a parte também de orientação para as famílias.
RES 04	É um trabalho bom, são ativo ao trabalhos, no trabalho quando não médicos na rede publica a associação encaminha para uma clínica particular que tenha médico especialista.
RES 05	Muito bem. Através da associação passei a saber mais sobre o autismo e direitos que temos.
RES 06	É bom pois ajuda muito as pessoas pois muita gente não sabe por onde começar.
RES 07	Associação ajuda bastante as famílias atípicas em busca pelo BPC cada família, cada processo.

As entrevistadas reconhecem de forma positiva o papel das associações de autistas no auxílio às famílias na busca pelo BPC. Elas destacam o suporte oferecido por essas associações, que inclui orientação sobre os direitos dos autistas e encaminhamento para serviços especializados quando necessário. A atuação dessas

associações é percebida como uma fonte valiosa de informações e suporte para as famílias, facilitando o acesso aos recursos disponíveis.

Segundo uma pesquisa realizada por Maia e Filho et al. (2016), obteve a seguinte conclusão:

Que a família está sempre presente no cuidado da criança autista, é sempre participativa e assídua em reuniões na associação, nos consultórios do médico neuropediatra e em acompanhamentos psicológicos. Logo, foi constatado que a família exerce um papel importantíssimo na vida da criança autista e que a mesma nunca está preparada para lidar com esse fato de ter uma criança assim, mas acaba tendo aceitação e passa a se inteirar mais sobre o transtorno que afeta vida da criança, tentando entender a respeito de tudo para proporcionar um bom tratamento, saber lidar e promover uma boa qualidade de vida. (MAIA E FILHO, p. 16, 2016)

Os autores destacam a presença constante e participativa da família no cuidado da criança autista, evidenciando seu papel fundamental na vida do indivíduo afetado pelo transtorno. É interessante notar como a família se envolve ativamente em diferentes aspectos da jornada da criança, desde reuniões na associação até consultas médicas e acompanhamentos psicológicos.

Além disso, ressalta-se a falta de preparo inicial da família para lidar com a condição autista da criança, mas também o processo de aceitação e aprendizado contínuo sobre o transtorno. Isso mostra um movimento positivo em direção ao entendimento do transtorno e à busca por maneiras eficazes de oferecer suporte e qualidade de vida à criança autista.

Essa participação reflete o comprometimento da família em entender e lidar com o transtorno, visando proporcionar o melhor tratamento e qualidade de vida possível para a criança. Nesse sentido, as associações de autistas assumem um papel complementar, oferecendo apoio e orientação às famílias, fortalecendo ainda mais essa rede de cuidado e suporte.

A pergunta feita aos entrevistados no Quadro 06 busca compreender a percepção deles sobre a necessidade de reformulação ou aprimoramento da legislação relacionada ao BPC para atender melhor às necessidades das crianças autistas.

Quadro 06: Você acredita que há necessidade de reformulação ou aprimoramento da legislação relacionada ao BPC para melhor atender às necessidades das crianças autistas?

Respondente -	Relatos das respondentes
RES 01	Acredito que sim, porque com o passar dos anos novas situações vão surgindo e é necessário que haja continuamente o aprimoramento ao BPC para melhor atendimento das crianças autistas.
RES 02	Sim, devido ter que a renda seja baixa, sendo que a necessidade de um artista com terapias medicação, fraudas e outros.
RES 03	Acredito que sim, como sabemos o critério renda não é algo que ajuda muito, visto que um salário mínimo não cobre todas as terapias nem medicação, ajuda muito, porém as vezes como não supre metade dos gastos optamos por preferir outros meios de renda.
RES 04	Não, pois as leis tem ta boa desse jeito.
RES 05	Sim. A demora é muito grande, muita dificuldade para conseguir uma consulta com a assistente social.
RES 06	Sim, melhores leis para garantia gratuita do atendimento.
RES 07	O benefício deveria muda a legislação pois é tanta dificuldade e melhoria nas vidas das famílias que recebe o BPC.

Ao analisar as respostas, ressalta destacar algumas que enfatizam a importância de ajustes na legislação para acompanhar as demandas em constante evolução. Por exemplo, a entrevistada EN 01 ressalta que, com o passar dos anos, surgem novas situações que exigem atualizações na legislação para garantir um melhor atendimento às crianças autistas. Da mesma forma, a EN 03 destaca que o critério de renda atual pode não ser suficiente para cobrir todas as despesas relacionadas às terapias e medicações necessárias, sugerindo a necessidade de ajustes nesse aspecto.

Nesse contexto, essas respostas refletem a percepção das entrevistadas de que a legislação atual pode não estar totalmente adequada às necessidades reais das crianças autistas e suas famílias, sugerindo a importância de reformulações para garantir uma assistência mais eficaz e abrangente.

A análise do Quadro 06 à luz das informações fornecidas pelo site gov.br revela uma convergência entre as percepções dos entrevistados e os critérios estabelecidos para concessão do BPC a pessoas com TEA. Os critérios de renda e a necessidade de avaliação conjunta para confirmação do impedimento de longo prazo estão alinhados com as preocupações levantadas pelos entrevistados.

Os comentários dos entrevistados sobre a necessidade de reformulação ou aprimoramento da legislação relacionada ao BPC para melhor atender às necessidades das crianças autistas refletem a complexidade do processo de solicitação do benefício e as dificuldades enfrentadas pelas famílias. A falta de conhecimento sobre o direito ao benefício, especialmente entre famílias de baixa

renda, destaca a necessidade de maior divulgação e esclarecimento por parte dos órgãos competentes, como mencionado por Douglas Colodetti, chefe da seção de análise de reconhecimento de direitos da Gerência-Executiva do INSS em Governador Valadares/MG.

Além disso, a possibilidade de múltiplos beneficiários do BPC na mesma família, sem impacto na renda familiar para concessão de outros benefícios, e a consideração das despesas com tratamento de saúde na análise do pedido de BPC ressaltam a importância de uma legislação flexível e sensível às necessidades específicas das famílias com crianças autistas.

Portanto, a análise do Quadro 06 à luz das informações fornecidas pelo site gov.br sugere que ajustes na legislação podem ser necessários para garantir uma assistência mais eficaz e abrangente às crianças autistas e suas famílias, atendendo às demandas identificadas durante a pesquisa.

A análise do último quadro revela uma preocupação recorrente entre os entrevistados sobre a condição financeira para custear os gastos com médicos e profissionais que auxiliam as crianças autistas em Itaituba. As respostas destacam a falta de recursos financeiros suficientes para acessar atendimentos particulares, bem como as dificuldades enfrentadas no SUS, onde a demanda é alta e as filas são desafiadoras.

Quadro 07: Com relação aos gastos com médicos e profissionais que auxiliam as crianças autistas em Itaituba, como é a sua condição financeira para bancar esses gastos

Respondente -	Relatos das respondentes
RES 01	No momento a criança autista aqui em casa só tem acesso ao atendimento em escola pública, não temos recurso financeiro o suficiente para bancar o atendimento com profissionais no particular.
RES 02	Não tem disponibilidades pelos SUS, a fila desespera e a demanda é grande, as minhas condições trabalhando para manter o suporte para não faltar no tratamento que é constante.
RES 03	Os gastos são algo fora do padrão de maioria das famílias, no meu caso uso o benefício para terapias, medicamento e consultas, e isso que na maioria das vezes tenho que escolher dentre as maiores necessidades apenas 1.
RES 04	Não tenho condições financeira boa, pois apenas recebo meu bolsa família por mês, não tenho atendimento gratuito, as clinica que conheço são particular e custa muito caro.
RES 05	Todos as consultas são caríssimas, dificilmente conseguimos pelo SUS. São raros os gratuitos, a maioria são pagos e caros.
RES 06	Minha condição financeira é ruim pois não tenho condições de pagar as consultas, pois os preços são muito alto. Não consigo atendimento gratuito, pois todos tenho que pagar.
RES 07	Os gastos são altos em relação aos médicos e terapias são muitos e muitos altos, pois o município não fornece atendimento gratuito, o município nesse caso se fornecesse o atendimento gratuito seria ótimo e uma médica neuropediatra.

A dependência dos serviços públicos de saúde, como as escolas públicas e o SUS, é evidenciada pelas famílias entrevistadas, que expressam suas dificuldades em arcar com os custos dos tratamentos. Muitos relatam a necessidade de fazer escolhas difíceis entre as diversas necessidades da criança autista devido à limitação financeira.

A ausência de atendimento gratuito e a alta demanda por serviços pagos destacam as barreiras financeiras enfrentadas pelas famílias, que se veem sobrecarregadas pelos custos elevados das consultas, terapias e medicamentos. A falta de acesso a atendimento gratuito, principalmente de médicos neuropediatras, é uma preocupação central entre os entrevistados.

Nesse sentido, percebe-se uma grande necessidade de políticas públicas mais abrangentes e eficazes para garantir o acesso equitativo a serviços de saúde para crianças autistas e suas famílias em Itaituba. Investimentos em saúde pública e programas de apoio financeiro podem ser fundamentais para aliviar o ônus financeiro enfrentado por essas famílias e garantir o acesso universal a cuidados de saúde de qualidade.

Segundo Oliveira et al. (2023),

Os portadores do TEA necessitam de uma grande atenção por parte de seus responsáveis e também de um apoio especializado, por meio de consultas multiprofissionais, terapias, exames, medicamentos (se necessário), para que esse portador possa desenvolver suas capacidades e habilidades em um tempo hábil, com o menor número de prejuízos cognitivos, pessoais, e interpessoais'. (OLIVEIRA, et al. p. 6, 2023)

O autor enfatiza a importância do suporte especializado e multidisciplinar, incluindo consultas, terapias e medicamentos, para garantir o desenvolvimento adequado das pessoas com TEA. Isso reflete os desafios financeiros enfrentados pelas famílias, conforme relatado no Quadro 07, destacando a necessidade urgente de acesso a serviços de saúde especializados para proporcionar uma melhor qualidade de vida aos indivíduos autistas.

5 ANALISE DAS RESPOSTAS DA ASSOCIAÇÃO.

No primeiro quadro, a pergunta direcionada aos entrevistados abordou, Quantos autistas são associados na Associação de Autista de Itaituba-PA (AFAIP)? Saber a quantidade de autistas associados na associação de Autistas de Itaituba é primordial para o atendimento de qualidade, mas conforme quadro 01 temos 165 famílias cadastradas assistidas pela associação com 494 pessoas que recebem suporte da associação para tirar dúvidas e outro.

Quadro 8: Quantos autistas são associados na Associação Família Autista de Itaituba-PA (AFAIP)

Respondente	Relatos das respondentes na AFAIP
RES 01	temos um grupo de associados aonde estamos com 165 famílias cadastradas assistida pela associação, sendo que temos outros grupos de mães e pais com 494, que também recebem o suporte da associação, com dúvidas e outros.

No segundo quadro, a pergunta dirigida aos entrevistados focou em Quantos autistas tem no Município de Itaituba-PA? Não se sabe em números exatos tendo em vista que todos os dias novas famílias são cadastradas, procurando diagnostico, porem no grupo de Whatzapp o numero de assistidos ultrapassa 500 crianças dentre elas algumas sem laudo medico. Mas que apresentam traços.

Quadro 9: Quantos autistas tem no Município de Itaituba-PA?

Respondente -	Relatos das respondentes na AFAIP
RS 02	Na base de quantidade exata não temos, pois, todos os dias temos novas famílias, ande estão procurando diagnostico, porém na nossa base de grupos de pais e associados que estão sendo assistido pela associação temos para mais de 500 crianças aonde algumas ainda sem laudo médico, mas com traços.

No terceiro quadro, a pergunta dirigida aos entrevistados da AFAIP, enfatizou a quantidade de associados que recebem o benefício de prestação continuada? A FAIP, não tem essa informação, mas analisando as informações que chegam até a associação são poucos, a grande maioria devido a falta de suporte médico para laudar e outros.

Quadro 10: Quantos dos autistas associados recebem o Beneficio de Prestação Continuada?

RES 03	Não temos a quantidade de quem recebe, mais por base, devido à base de informações que recebemos são poucos, dos que ainda não tem é uma proporção grande devido à falta de suporte médico para laudar e outros.
--------	--

No quarto quadro, a pergunta dirigida aos entrevistados da AFAIP, enfatizou o grau de suporte que os autistas recebem da associação de autista de Itaituba? Foi afirmado que os autistas tem suporte, onde é cabível sobre o direito dos autistas, que a associação dispõe de parceria com clinicas onde proporciona atendimento ao publico autista, que sempre a associação esta levando mais e mais conhecimentos para as famílias com palestras e outros. Isso demonstra a importância de uma associação voltada exclusivamente aos autistas que na maioria das vezes são pessoas carentes e com conhecimento limitado sobre o assunto.

Quadro 11: Qual o grau de suporte que os autistas recebem da Associação de Autista de Itaituba-PA?

RES 04	As famílias de autista tem o suporte, da associação onde se cabe sobre os direitos dos autista, também temos parcerias para benefícios de desconto com clínicas onde proporciona atendimento ao público do autista, também sempre estamos levando mais e mais conhecimentos para a família como palestras e outros mais.
--------	--

No quinto quadro, a pergunta se a AFAIP, tem conhecimento se há algum associado que não recebe o BPC? Por que não estão recebendo? A resposta foi sim, temos famílias que não recebem por não terem o profissional neuropediatra, para dar o suporte diagnostico para as crianças com TEA onde a carência de atendimento na nossa cidade não se tem disponível na rede pública. Esse quinto quadro é fundamental para uma amostra do quantos as famílias autistas necessitam de atendimento com especialista neuropediatra para o diagnóstico de TEA.

Quadro 12: A AFAIP, tem conhecimento se há algum associado que não recebe o BPC? Por que não estão recebendo?

RES 05	Sim, temos família que ainda não recebem por não terem o profissional neuropediatra para dar o suporte diagnostico para a criança com TEA onde a carência de atendimento na nossa cidade não se tem disponível na rede publica.
--------	---

No sexto quadro, levando em consideração todo conhecimento e trabalho prestado a comunidade a última pergunta a AFAIP, quais os principais gastos com um autista? A resposta o relato de uma mãe de autista, os gastos com Terapias com especialista continuas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, psicopedagoga, e outros conforme a necessidade da criança -plano de saúde cobre a despesa, ficam por conta do plano de saúde valor normal de uma criança R\$ 380,00, enfatiza que existe gastos com a medicação de uso continuo que no caso de sua filha

a medicação tem preço elevado, Canabis, R\$ 1200,00 o vidro, Antara, R\$ 180,00, topiramato 100mg R\$ 190,00, frisiun R\$ 44,00, kepra R\$ 320,00 total: 1.934,00,

Quadro 13: Quais os principais gastos com um autista?

RES 06	• Relatos de uma mãe de autista • Terapias com especialista continuas como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, psicopedagoga, e outros conforme a necessidade da criança -plano de saúde cobre a despesa • Planos de saúde valor normal de uma criança 380,00 • Medicamentos de uso contínuo – • Canabis 1200,00 o vidro ,Antara 180,00, topiramato 100mg 190,00, frisiun 44,00,kepra 320,00 total: 1.934,00 • Fraudas quando se tem a necessidade-120 reais pacote semanal • E alimentos quando se tem a seletividade alimentar • Transporte para andar com a criança tea
--------	--

O relato da mãe detalhando as principais despesas revela os altos gastos que a família tem que arcar para suprir as necessidades básicas de uma criança autista, mostra que o valor do Benefício de Prestação Continuada é fundamental para complementar a renda da família, que não recebem a assistência médica pelo sistema único de Saúde SUS, e se obriga a pagar plano de saúde para suprir um dever do Estado, que em nossa região não vem cumprindo com os direitos garantidos no Art. 196 da Constituição Federal de 1988.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Constituição Federal de 1988.

No caso presente estudo, discute-se a possibilidade de concessão do Benefício de Prestação Continuada ao requerente, em virtude dele possuir deficiência nos termos da lei (Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei N.º 13.146/2015 e da Lei Orgânica de Assistência Social, Lei N.º 8.742/93).

Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

Convém pontuar que o dispositivo Constitucional utiliza a expressão “pessoa com deficiência”, positivado nos termos do art. 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, são aquelas pessoas que possuem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Bem como é considerado pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica. Conforme descrita na Lei 12764/12, art. 1º, parágrafo primeiro, inciso I e II e parágrafo segundo, senão vejamos:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

O STF, já tem entendimento nesse sentido de poder considerar uma renda superior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo, para reconhecer o Benefício de Prestação Continuada. Todos esses direitos embasados em decisões do Poder Judiciário não são reconhecidos em processos Administrativos, uma vez que o servidor do INSS, não tem esse poder de análise que o Poder Judiciário, que com o poder discricionário tem. O que muitas das vezes acaba sendo judicializado para o reconhecimento desse Direito.

Vejamos o entendimento jurisprudencial do STJ - Superior Tribunal de Justiça, que deixa claro que a condição de miserabilidade não pode se basear simplesmente

na presunção da renda per capita de até um quarto do salário-mínimo, mas sim, diante de um vasto contexto probatório:

RECURSO ESPECIAL REPETITIVO – ART, 105, iii, ALINEA C DA CF – DIREITO PREVIDENCIARIO – BENEFICIO ASSISTENCIAL – POSSIBILIDADE DE DEMONSTRAÇÃO DA CONDIÇÃO DE MISERABILIDADE DO BENEFICIARIO POR OUTRO MEIO DE PROVA, QUANDO A RENDA PERCAPTA DO NÚCLEO FAMILIAR FOR SUPERIO A $\frac{1}{4}$ DO SALÁRIO MINIMO – RECURSO ESPECIAL PROVIDO.

4. Entretanto, diante do compromisso constitucional com a dignidade da pessoa humana, especialmente no que se refere à garantia das condições básicas de subsistência física, esse dispositivo deve ser interpretado de modo a amparar irrestritamente ao cidadão social e economicamente vulnerável. 5. A limitação do valor da renda per capita familiar não deve ser considerada a única forma de se comprovar que a pessoa não possui outros meios para prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, pois é apenas um elemento objetivo para se aferir a necessidade, ou seja, presume-se absolutamente a miserabilidade quando comprovada a renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. 6. Além disso, em âmbito judicial vige o princípio do livre convencimento motivado do Juiz (art. 131 do CPC) e não o sistema de tarificação legal de provas, motivo pelo qual essa delimitação do valor da renda familiar per capita não deve ser tida como único meio de prova da condição de miserabilidade do beneficiado. De fato, não se pode admitir a vinculação do Magistrado a determinado elemento probatório, sob pena de cercear o seu direito de julgar. 7. Recurso Especial provido. (STJ - REsp: XXXXX MG XXXXX/XXXXX-0, Relator: Ministro NAPOLEÃO NUNES MAIA FILHO, Data de Julgamento: 28/10/2009, data de publicação DJE 20/11/2009)

Dessa forma, fica demonstrado a possibilidade de concessão do Benefício de prestação continuada, mesmo com o beneficiário tendo renda superior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, visando assim atender uma necessidade de uma grande maioria da população e assim regularizando a situação que é gritante em se falando de pessoas com Transtorno do espectro Autista TEA.

É inadmissível o recurso extraordinário, quando a deficiência na sua fundamentação não permitir a exata compreensão da controvérsia. Sumula nº 284 do STF.

De acordo com Duarte (2023) algumas medidas poderiam ser tomadas para a garantia de acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) para crianças autistas em Itaituba. Estas medidas requerem uma abordagem que priorize a informação e orientação adequadas às famílias.

Conforme ressaltado por Duarte (2023), é crucial fornecer informações claras e acessíveis sobre os critérios de elegibilidade, os procedimentos necessários e a

documentação exigida para a solicitação do benefício. Essa iniciativa visa empoderar as famílias, possibilitando que elas compreendam seus direitos e ajam de forma assertiva ao buscar o BPC para seus filhos autistas.

A capacitação dos profissionais envolvidos no processo de concessão do BPC é um ponto-chave destacado por Duarte (2023). Profissionais de saúde, assistentes sociais, e demais atores do sistema devem receber treinamento específico sobre as nuances do Transtorno do Espectro Autista (TEA), os requisitos legais para o BPC, e as melhores práticas para uma avaliação justa e sensível às necessidades das crianças autistas. Essa capacitação é essencial para garantir um atendimento de qualidade e evitar possíveis discriminações ou equívocos durante o processo de análise do benefício.

Além disso, um acompanhamento personalizado às famílias ao longo de todo o processo de solicitação do BPC é preconizado por Duarte (2023). Esse acompanhamento deve incluir não apenas orientações sobre a preparação da documentação, mas também suporte emocional e jurídico, garantindo que as famílias se sintam amparadas e seguras durante essa jornada. Além disso, é importante oferecer um canal de comunicação eficiente para esclarecer dúvidas e resolver eventuais problemas que possam surgir durante o processo.

A criação de uma rede de apoio e referência é uma estratégia fundamental para fortalecer o suporte às famílias de crianças autistas em Itaituba, conforme ressaltado por Duarte (2023). Essa rede deve englobar serviços especializados em autismo, grupos de apoio, profissionais capacitados para atender às necessidades das crianças e suas famílias, além de espaços de troca de experiências e informações. Uma rede de apoio bem estruturada contribui para o fortalecimento dos vínculos familiares, o compartilhamento de recursos e a disseminação de boas práticas no cuidado e na inclusão das crianças autistas.

Por outro lado, a simplificação e agilização dos processos burocráticos é uma demanda urgente apontada por Duarte (2023). Reduzir a burocracia e os entraves administrativos na solicitação e análise do BPC é essencial para facilitar o acesso das famílias ao benefício. Isso inclui a adoção de procedimentos mais claros, a redução de exigências desnecessárias, e o uso de tecnologias que agilizem o trâmite dos processos, garantindo que as famílias recebam o apoio financeiro de forma rápida e eficiente.

5. CONCLUSÃO

De acordo com a pesquisa realizada, os principais obstáculos enfrentados pelas famílias de crianças autistas em Itaituba na solicitação e concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) incluem a falta de informação sobre os procedimentos necessários, a burocracia excessiva no processo de solicitação, a demora na análise e resposta dos órgãos responsáveis, a necessidade de laudos médicos específicos que nem sempre estão disponíveis na rede pública, e a falta de estrutura e profissionais especializados para realizar a avaliação das crianças autistas, entre outros desafios relacionados à documentação e à compreensão das regras estabelecidas para a concessão do benefício. Esses obstáculos muitas vezes resultam em dificuldades para as famílias acessarem o BPC, impactando negativamente sua qualidade de vida e o cuidado adequado às crianças autistas.

Além disso, a falta do Benefício de Prestação Continuada (BPC) impacta financeiramente as famílias de crianças autistas de diversas formas. Primeiramente, sem o BPC, as famílias podem enfrentar dificuldades para arcar com os custos relacionados ao tratamento e cuidados especiais necessários para as crianças autistas, tais como terapias, medicamentos, acompanhamento médico e profissionais especializados.

Essa problemática pode levar a um aumento do estresse financeiro nas famílias, levando a possíveis endividamentos, redução da qualidade de vida e até mesmo a dificuldades em manter as necessidades básicas atendidas, como alimentação, moradia e educação.

No que diz respeito ao tratamento e qualidade de vida das crianças autistas, a falta do BPC pode resultar em acesso limitado ou até mesmo ausência de terapias e intervenções necessárias para o desenvolvimento e bem-estar dessas crianças. Isso pode impactar negativamente seu progresso no tratamento, autonomia, habilidades sociais, comunicação e desempenho escolar, comprometendo sua qualidade de vida e inclusão social.

Desse modo, a falta do BPC não apenas cria dificuldades financeiras para as famílias, mas também afeta diretamente o acesso aos cuidados e tratamentos essenciais para as crianças autistas, influenciando significativamente sua qualidade de vida e desenvolvimento.

A Associação de Autistas de Itaituba/PA desempenha um papel fundamental no apoio às famílias e na promoção dos direitos das crianças autistas na obtenção do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Em primeiro lugar, a associação oferece suporte emocional, orientação e informações essenciais às famílias sobre os procedimentos necessários para solicitar e obter o BPC, ajudando a superar barreiras como a falta de informação e a burocracia envolvida no processo.

Ademais, a associação atua como intermediária entre as famílias e os órgãos responsáveis pela concessão do BPC, facilitando a comunicação e auxiliando no acompanhamento do status dos processos de solicitação. Isso contribui para agilizar o acesso ao benefício e reduzir os obstáculos enfrentados pelas famílias no processo.

Esta desempenha também um papel crucial na sensibilização da sociedade e das autoridades locais sobre a importância de garantir os direitos das crianças autistas, incluindo o acesso ao BPC. Por meio de campanhas, eventos, a associação trabalha para aumentar a conscientização sobre as necessidades das crianças autistas e a importância de políticas públicas inclusivas e acessíveis.

Além de oferecer apoio, orientação, intermediação, contribuindo significativamente para a promoção dos direitos das crianças autistas na obtenção do BPC e para a melhoria da qualidade de vida dessas famílias.

Duarte (2023) destaca medidas para garantir o acesso ao BPC para crianças autistas em Itaituba: informação clara e orientação às famílias, capacitação de profissionais, acompanhamento personalizado, criação de rede de apoio e simplificação dos processos burocráticos.

Diante de todo o exposto, conclui-se que embora haja esforços significativos para amenizar as barreiras e obstáculos do autistas no requerimento e concessão do BPC, estes ainda enfrentam muitos empecilhos e limitações para acessar esse direito.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Liubiana Arantes de. Transtorno do Espectro Autista. **Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento**. n 5. Abril 2019. Disponível em: >https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775c-MO_-_Transtorno_do_Es_petro_do_Autismo.pdf< Acesso em: 29 de janeiro 2024

BARBOSA, F. **O Autismo Pode Gerar Direito Ao Benefício Assistencial de 1 Salário Mínimo a Ser Pago Pelo INSS**. 2019.

BOSCHETTI, I.; SALVADOR, E. da S. **Orçamento da seguridade social e política econômica: perversa alquimia. Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, v. 87, p. 25-57, 2006.

BRASIL, **Constituição Federal**, 1988 Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm >. Acesso em: 10 fevereiro. 2024.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, 2016.

BRASIL. Lei 12.764/12. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 02 de mar de 2024.

BRASIL. Lei nº 10.764, 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, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.

BRASIL. Portaria GM nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002. **Normatiza os CAPS I, CAPSII, CAPS III, CAPS i II e CAPS ad II**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2002.

CASTEL, R. (2005). **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes**.

CASTRO e LAZZARI, Carlos Alberto Pereira de Castro, João Batista Lazzari. **Manual de Direito Previdenciário. 26. ed.** – Rio de Janeiro: Forense, 2023. Acesso em: 28 fev. 2024.

CASTRO, C. A. P. de; LAZZARI, J. B. **Manual de Direito Previdenciário 20ª edição**, 2010, ed. Gen, ed. Forense , Rio de Janeiro.

CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciane Najjar. **Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos**. Estudos de Psicologia (Campinas), v. 33, p. 51-60, 2016.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e Inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 2 ed. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2010.

DUARTE, Marina Vasques. **Direito Previdenciário** 2ª Edição, Ed. Verbo Jurídico, Porto Alegre 2023

FEITOSA, Giulliany Gonçalves et al. **Concepções expectativas parentais sobre o filho com transtorno do espectro autista**. 2020.

Freitas B. **"Toda mãe de autista sabe do que eu estou falando": narrativas compartilhadas por mães de autistas em uma plataforma digital de vídeos** [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2020.

GARCIA, Filipe Barbosa. **Curso de Direito Previdenciário: Seguridade Social**. 6.

GAUDERER, E. Christian. **Autismo**. [S.l]: Atheneu, 1997

GUEDES, N. P. da S.; TADA, I. N. C. **Produção Científica Brasileira sobre Autismo na psicologia e educação**. Instituto Federal de Educação Ciência e tecnologia do Acre, Universidade federal de Rondônia. JUS. COM. Benefício assistencial de prestação continuada (BPC - LOAS). Disponível em: <
<https://jus.com.br/artigos/beneficio-assistencial-de-prestacaocontinuada-bpc-loas> >
Acesso em jan de 2024.

KANNER, L. (1943). **Autistic disturbances of affective contact**. *Nervous Child*, 2,

KERTZMAN, Ivan. **Curso Prático de Direito Previdenciário**. 12. ed. Salvador: JusPdivim, 2020.

KERTZMAN, Ivan. **Curso Prático de Direito Previdenciário**. 18a ed., Salvador: Jus Podivm, 2020.

LAMPREIA, Carolina, LIMA, Mariana Machado Rocha. **Instrumento de Vigilância**

LAURENT, E. **A batalha do autismo: da clínica à política**. Rio de Janeiro: Zahar, 2014. 224 p.

MARCELLI, D. (2009). **Infância e psicopatologia**. Porto Alegre: Artmed.

MARTINS, Sérgio Pinto. **A Emenda Constitucional n. 41/03 e a Reforma Previdenciária para o Servidor Público**. In: Revista do Advogado, Ano XXIV, n.80, novembro 2004 São Paulo: Atlas, 2001.

MARTINS, Sérgio Pinto. **Direito da Seguridade Social**. 41ª ed. São Paulo: SaraivaJur, 2023. Acesso em: 15 mar 2024.

MELLO, A.M. et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

NOBRE, César Augusto di Natale. **A história do BPC (“LOAS”): O desenvolvimento normativo do Benefício de Prestação Continuada (BPC) como instrumento de inclusão social das Pessoas com Deficiência**. Revista Inclusiones Vol: 7 num Especial Enero-Marzo (2020): 240-262.

Nunes F. **Por amor e por direitos: as gramáticas do afeto e da política nas mobilizações públicas de familiares de autistas**. Cadernos de Campo 2017; 25(25):222-245.

NUNES, F.C.F. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde**. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

NUNES, F.C.F. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde**. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

ORRÚ, Ester Silva. **Autismo, linguagem e educação**. 3. ed. Rio de Janeiro RJ: Editora Wak, 2012.

Ortega F. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. Cien Saude Colet 2009; 14(1):67-77.p. 217-250.

PORTAL GIRO. **Sede da Associação Família Autista é inaugurada no bairro Liberdade em Itaituba**. Giro Portal, Itaituba, 15 mar. 2023. Disponível em: <https://www.giroportal.com.br/noticias/12002-sede-da-associacao-familia-autista-e-inaugurada-no-bairro-liberdade-em-itaituba>. Acesso em: 03 mar. 2024.

Precoce do Autismo. São Paulo: Loyola, 2008.

RIVIÉRE, Angel. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL, César, MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús (Orgs.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. v.3. Porto Alegre: Artmed, 2004, p.234-254.

RUTTER, M. (1997). **Autismo infantil**. Em C. Gauderer (Org.), Autismo e outros atrasos do desenvolvimento. Rio de Janeiro: Revinter.

SANTOS, Marisa Ferreira dos. **Direito Previdenciário**. 13. ed. – São Paulo: SaraivaJur, 2023.

SANTOS, Marisa Ferreira. **Direito Previdenciário, Esquematizado**. 7 a ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

Zanatta E, Menegazzo E, Guimarães A, Ferraz L, Motta MG. **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.** Rev Baiana Enferm 2014; 28(3):271-282.

APÊNDICE



CENTRO DE ESTUDOS SUPERIORES DE ITAITUBA-LTDA
FACULDADE DE ITAITUBA-FAI
CURSO DE BACHAREL EM DIREITO

**QUESTIONÁRIO PARA PESQUISA DE TCC – BENEFÍCIO DE
PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC)**

1. Qual é a sua compreensão sobre o Direito do Autista ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)?

2. Você está ciente dos critérios estabelecidos para a concessão do BPC a crianças autistas? Quais os mais difíceis de seguir?

3. Na sua opinião, quais são os principais desafios enfrentados pelas crianças autistas em relação ao acesso ao BPC?

4. Você já teve alguma experiência direta ou indireta com o processo de solicitação e concessão do BPC para crianças autistas?

5. Como você avalia o papel das associações de autistas, como a Associação de Autistas de Itaituba/PA, no apoio às famílias na busca pelo BPC?

6. Você acredita que há necessidade de reformulação ou aprimoramento da legislação relacionada ao BPC para melhor atender às necessidades das crianças autistas?

7. Com relação aos gastos com médicos e profissionais que auxiliam as crianças autistas em Itaituba, como é sua condição financeira para bancar esses gastos, ou você tem atendimento gratuito?

MUITO OBRIGADO!

Foto: 01 Primeiros desfiles, 02 Diretoria e Parceiros da AFAIP, 03 Coordenadores.

