



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

MAIANA MELO DE ANDRADE

**A RELEVÂNCIA DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA
PARA AS FAMILIAS USUÁRIAS: UM ESTUDO A PARTIR DA
EXPERIÊNCIA NA APAE SALVADOR/BA**

Salvador

2019

MAIANA MELO DE ANDRADE

**A RELEVÂNCIA DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA
PARA AS FAMILIAS USUÁRIAS: UM ESTUDO A PARTIR DA
EXPERIÊNCIA NA APAE SALVADOR/BA**

Trabalho de conclusão de curso de graduação em Serviço Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Maria Elizabeth Santana Borges.

Salvador

2019

MAIANA MELO DE ANDRADE

**A RELEVÂNCIA DO BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA
PARA AS FAMILIAS USUÁRIAS: UM ESTUDO A PARTIR DA
EXPERIÊNCIA NA APAE SALVADOR/BA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social, pela Universidade Federal da Bahia.

Aprovado em de de .

Prof^a. Dr^a. Maria Elizabeth Santana Borges
Universidade Federal da Bahia – Orientadora

Prof^a. Dr^a. Adriana Freire Pereira Ferriz
Universidade Federal da Bahia – Examinadora

Prof^a. Dr^a. Ana Maria Ferreira Cardoso
Universidade Federal da Bahia – Examinadora

Aos meus pais e minha irmã.

A minha orientadora Elizabeth Borges.

A minha supervisora Hunai Lordello.

Às mães da APAE.

ANDRADE, Maiana Melo de. **A Relevância do Benefício de Prestação Continuada para as Famílias Usuárias: um estudo a partir da experiência na APAE Salvador/BA.** Trabalho de Conclusão de Curso – Instituto de Psicologia, Curso de Serviço Social, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

RESUMO

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), atualmente, é considerado um dos principais programas de transferência de renda da Assistência Social, atingindo 4,7 milhões de pessoas em 2018. Visando identificar a importância do BPC para as famílias dos usuários com deficiência intelectual da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o presente estudo, além de buscar as informações no processo de experiência do estágio extracurricular, na referida instituição, concentrou-se em obter respostas por meio de entrevistas com as mães e/ou responsáveis pelas crianças com deficiência intelectual, o público-alvo da APAE. Mediante as narrativas, é possível perceber como o benefício repercute diretamente na qualidade de vida das famílias.

Para compreender como as práticas da Assistência Social adquiriram status de direito, afastando-se da concepção de caridade foi necessário pontuar o percurso histórico dessa política. A caracterização da APAE, assim como, as considerações das assistentes sociais da instituição a respeito do benefício, também são aspectos abordados na construção do entendimento sobre a relação do beneficiado/família e BPC.

Palavras-chave: Benefício de Prestação Continuada; Assistência Social; Serviço Social.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CADÚNICO	Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal
CAMS	Centro Médico e Social
CEDUC	Centro Educacional Especializado
CID10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde
CLT	Consolidação das Leis Trabalhistas
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CNSS	Conselho Nacional de Serviço Social
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CRSS	Conselho de Recursos do Seguro Social
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LBA	Legião Brasileira de Assistência
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MTIC	Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio
OSC	Organização da Sociedade Civil
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNE	Portador de Necessidades Especiais
SAS	Secretaria de Assistência Social
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1 A TRAJETÓRIA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL	13
1.1 A POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL ANTES DE 1988	13
1.2 A POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL PÓS 1988	21
2 O BPC E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	26
2.1 BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA - BPC.....	26
2.2 NORMAS PARA ACESSO AO BPC	30
2.3 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	34
3 A APAE E O BPC.....	39
3.1 SERVIÇO SOCIAL NA APAE.....	39
3.2 IMPRESSÕES DAS ASSISTENTES SOCIAIS ACERCA DO BPC.....	43
3.3 A RELEVÂNCIA DO BPC PARA AS FAMÍLIAS BENEFICIÁRIAS.....	49
CONCLUSÃO.....	60
REFERÊNCIAS.....	63
ANEXO A – Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	68
ANEXO B – Roteiro para Entrevista com Responsável por Beneficiário.....	69
ANEXO C – Roteiro para Entrevista com Assistente Social da APAE	70

INTRODUÇÃO

A escolha do tema se deu a partir da experiência no campo de estágio na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Esta é uma organização filantrópica, seus recursos financeiros são resultantes dos atendimentos na área de saúde, pelo SUS e por convênios particulares, conta também com doações da sociedade civil e do voluntariado. A missão da instituição é “Prevenir, cuidar, promover a inclusão e defesa dos direitos das pessoas com Deficiência Intelectual, do nascer ao envelhecer.” (Revista Mensagem da APAE, 2016, p.13). O público preferencial são as crianças com deficiência intelectual, com o objetivo de contribuir para o desenvolvimento cognitivo e social desses indivíduos.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito, garantido pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), pelas Leis nº 12.435, de 06/07/2011 e nº 12.470, de 31/08/2011, que alteram dispositivos da LOAS e pelos Decretos nº 6.214/2007 e nº 6.564/2008. Este pertence ao conjunto de benefícios assistenciais que integram o Sistema Único de Assistência Social (SUAS), é considerado individual, não vitalício e intransferível.

A LOAS indica que o BPC é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Na experiência de estágio, durante as observações de atendimentos individualizados e avaliações sociais feitas pela assistente social, e pelo próprio contato com as famílias dos educandos, foi constatado que muitas sobrevivem apenas com a renda proporcionada pelo BPC, principalmente, núcleos familiares compostos apenas pela mãe e filho(os).

Para a concessão do benefício, um dos pré requisitos é que o total da renda mensal da pessoa com deficiência e dos membros da sua família, dividido por todos os integrantes, seja menor que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo vigente. Diante de tantos casos, fez-se necessário compreender de forma mais profunda a importância do BPC na reprodução social e econômica dos beneficiários.

Então, passamos a perguntar: qual o significado do BPC para as famílias?, como elas vivem?, como utilizam o BPC?. Para analisar as questões propostas, é importante ressaltar que o BPC é um dos maiores programas de transferência de renda e foi classificado como o mais caro do Brasil¹. Posto isso, o presente estudo tem por objetivo identificar a importância do BPC para as famílias dos usuários com deficiência intelectual da APAE de Salvador-BA.

Em 2014, o Portal Brasil publicou a declaração da ministra do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Tereza Campello, afirmando que o número de pessoas com deficiência que recebem o Benefício de Prestação Continuada já ultrapassou os 2 milhões. No mês de março foi constatado que 3,6 milhões de pessoas recebiam o BPC, sendo 1,9 milhões pessoas com deficiência e 1,7 milhões idosos. O Portal Brasileiro de Dados Abertos desenvolvido pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário indicou que, neste mesmo ano, o número de beneficiários com deficiência na Bahia foi de 214.897 pessoas e 183.813 idosos.

Em 2018, os dados da Matriz de Informação Social do MDS indicaram que, em dezembro a quantidade total de beneficiários chegou em 4.651.924 pessoas, aproximadamente 4,7 milhões. Os números referentes a idosos e a pessoa com deficiência foram, aproximadamente, 2 milhões e 2,6 milhões, respectivamente. Na Bahia, foram contabilizados 450.744 beneficiados, entre esses, 201.779 são idosos e 248.965 são pessoas com deficiência. No cruzamento dos valores entre 2014 e 2018, verifica-se que houve um aumento de 76,6 % na quantidade de beneficiários.

Em razão da abrangência do benefício, o estudo proposto adquire relevância por tratar de um tema que afeta milhões de brasileiros em situação de vulnerabilidade e risco social. O BPC está em uma posição de destaque no que diz respeito às políticas de proteção social a deficientes; desta forma, compreender a relevância do BPC na vida desses indivíduos e de suas famílias é de extrema importância para a manutenção, desenvolvimento e melhoria desse benefício.

Para este trabalho foi escolhida uma proposta metodológica qualitativa, cujo percurso inclui revisão bibliográfica e pesquisa de campo, por meio de

¹ Informação retirada do Boletim do Informativo nº 16, escrito por Pedro Fernando Nery e publicado no site do Senado Federal.

entrevistas. A metodologia é o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade. Ou seja, a metodologia inclui simultaneamente a teoria da abordagem (o método), os instrumentos de operacionalização do conhecimento (as técnicas) e a criatividade do pesquisador (sua experiência, sua capacidade pessoal e sua sensibilidade) (MINAYO, 2011, p.14).

Sobre a entrevista como “técnica privilegiada de informação”, Minayo (2011) indica:

Entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de coleta de informações sobre determinado tema científico, é a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo. Entrevista é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador. Ela tem o objetivo de construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes com vista a este objetivo (MINAYO, 2011, p.64).

Para a pesquisa de campo, a fim de identificar a relação entre beneficiário/família e o BPC, foram realizadas entrevistas com 10 mães e/ou responsáveis de educandos da APAE, guiado por um roteiro classificado como semiestruturado (ANEXO B), contendo três perguntas, com o objetivo de abordar o processo de concessão, a administração dos gastos com o BPC e o impacto da ausência do benefício. Conforme a autora citada, a utilização desse modelo permite o entrevistado “discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada” (p.64), esse tipo de organização possibilita uma combinação entre perguntas abertas e fechadas.

A mesma técnica foi utilizada para compreender as considerações das assistentes sociais da APAE, em relação ao benefício. Composto por quatro perguntas, o roteiro (ANEXO C) compreendia questões relacionadas às identificações de casos e encaminhamentos referentes ao BPC, o entendimento sobre a relação das famílias e a quantia do BPC, os aspectos positivos e negativos do benefício e possíveis sugestões para o seu aprimoramento.

O estudo e o objetivo da entrevista foram devidamente explicitados a todas as participantes voluntárias, assim como, a disponibilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO A), assinados em duas vias. As narrativas foram gravadas em arquivos de áudio, para garantir seus

registros fidedignos, e transcritas na íntegra. Em relação à análise e interpretação de dados de uma pesquisa qualitativa, Gomes (2011) observa:

[...] a análise e a interpretação dentro de uma perspectiva de pesquisa qualitativa não terem como finalidade contar opiniões ou pessoas. Seu foco é, principalmente, a exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema que pretende investigar. Esse estudo do material não precisa abranger a totalidade das falas e expressões dos interlocutores porque, em geral, a dimensão sociocultural das opiniões e representações de um grupo que tem as mesmas características costumam ter muitos pontos em comum e ao mesmo tempo que apresentam singularidades próprias da biográfica de cada interlocutor. Por outro lado, também devemos considerar que sempre haverá diversidade de opiniões e crenças dentro de um mesmo segmento social e a análise qualitativa deve dar conta dessa diferenciação interna aos grupos (GASKELL, 2002, apud GOMES 2011; GOMES et al., p.80)

O autor ainda afirma que os procedimentos metodológicos de análise de conteúdo utilizados a partir da perspectiva qualitativa não seguem a mesma trajetória. "O caminho a ser seguido pelo pesquisador vai depender dos propósitos da pesquisa, do objeto de estudo, da natureza do material disponível e da perspectiva teórica por ele adotada" (p.88).

As informações coletadas nas entrevistas foram dispostas em quadros comparativos, separados a partir das questões discutidas. A análise e interpretação foi realizada desde a articulação entre esse material, os objetivos da pesquisa e a fundamentação teórica.

O estudo será exposto em 3 eixos, que compreendem a dissecação do aspecto de estudo e da pesquisa empírica. No primeiro eixo aborda-se de forma breve a história da Política de Assistência Social no Brasil. As normas e especificações do BPC, e as particularidades da pessoa com deficiência serão contempladas no segundo eixo. Após apresentar estas informações referentes ao contexto do BPC e da pessoa com deficiência, o terceiro eixo versará sobre a APAE, o campo empírico da pesquisa, as impressões das assistentes sociais em relação ao benefício e sobre a importância do BPC para as famílias.

Os objetivos do estudo delinearão-se da seguinte forma: o objetivo geral foi identificar a importância do BPC para as famílias dos usuários com deficiência intelectual da APAE. Para tanto, os objetivos específicos determinados foram: traçar o perfil das famílias, analisar a relevância do BPC

na vida das famílias e entender o papel do assistente social da APAE em relação ao acesso ao BPC.

1 A TRAJETÓRIA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL

Neste capítulo, pretende-se fazer um breve resgate histórico da Assistência Social no Brasil, afinal, essa retrospectiva proporciona o entendimento sobre os processos que definem o sistema de proteção social brasileiro, situando o debate em torno do BPC. O cenário de profundas desigualdades sociais e problemas econômicos formaram a base para a construção de uma nova perspectiva de assistência social. Intentando alcançar a justiça social para a população em condições de extrema pobreza, a sociedade passa por um extenso processo de transformações de ordem política.

Para compreender o percurso histórico a partir de uma linha do tempo, fez-se necessário dividi-lo em dois períodos. O primeiro contexto compreende as primeiras iniciativas de caráter assistencial e o segundo aborda a conjuntura a partir da promulgação da Constituição de 1988.

1.1 A POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL ANTES DE 1988

O início da história da assistência social no Brasil é marcado por ações de caráter caritativo e clientelista. Parte da população que vivia em situação de vulnerabilidade não era contemplada por práticas sociais oriundas do Estado. Com a pobreza naturalizada pela sociedade, ou seja, não era considerada como produto das relações de ordem econômica e sim, uma condição que não pode ser evitada, fundida a uma percepção de obrigação social e moral relacionada ao trabalho; as práticas de assistência estavam vinculadas ao compromisso de bondade da igreja.

O modelo de caridade originado em Portugal, que fundava instituições (Casas de Misericórdia) de assistência às pessoas que viviam em um contexto de pobreza, foi importado para o Brasil. Franco (2014) ressalta que as Misericórdias estavam vinculadas diretamente à religiosidade e estimulava as obras de caridade a partir da doação de esmolas e amparo aos pobres.

Dois localidades nos pontos estratégicos da colonização – a capitania de Pernambuco e a capitania de São Vicente – disputam, ainda hoje, o título de primeira Misericórdia do Brasil (FRANCO, 2014, p.66). No decorrer do tempo, outros lugares, principalmente religiosos ou de saúde, que praticavam obras

sociais foram surgindo e, do mesmo modo que ocorria em Portugal, a esmola² era utilizada para manter essas instituições no Brasil colônia.

Percebe-se que, no Brasil, até década de 1930 não havia uma regulamentação que definisse ações no campo da assistência social, ou seja, na linha do tempo que compreende o período colonial e imperial não existiam iniciativas estatais para resolver o problema de desigualdade social e as práticas mais próximas às de assistência tinham um caráter de benesses e caridade, principalmente dirigidos pela Igreja Católica.

No Brasil, a desigualdade social está presente desde seu surgimento, em diversas dimensões (política, econômica, social, racial, regional e cultural), de forma exacerbada ao longo da história da sociedade. No período colonial, foi imposto o modelo econômico escravocrata, no qual o escravo era a principal mão de obra e, por ser ele comprado, não tinha participação na renda. Os demais trabalhadores pobres foram excluídos já na divisão das terras brasileiras; pelo Estatuto da Terra, negros, índios e pobre não recebiam terra para trabalhar. (OLIVEIRA, 2015, p.02)

As mudanças desse quadro só são vistas a partir do governo de Getúlio Vargas, que ficou conhecido como “Era Vargas”, quando são instauradas as primeiras formas de ações públicas sociais e direitos dos trabalhadores. A presidência teve início em 1930³ e foi marcado por grande instabilidade política.

Neves (2001) analisa em linhas gerais as impressões dos historiadores acerca desse período:

De modo geral, as análises sobre a “era Vargas” enfatizam, por um lado, os aspectos de repressão e de manipulação do movimento operário e, por outro, as características “paternalistas” de construção de um mito de “pai dos pobres” através de concessões e benefícios. No entanto, uma série significativa de trabalhos vem se direcionando para a conclusão de que a “era Vargas” se constitui num momento em que tais elementos – violência e manipulação, concessões e benefícios – se combinaram na construção de uma imagem do “trabalhismo” como expressão idônea de uma nação pacificada, unificada e corporativa. (NEVES, 2001. P.108)

² “Tal como acontecia em toda a Europa católica, em Portugal e em seu império, as elites foram as principais encarregadas de fornecer auxílios como forma de aliviar a pobreza dos menos favorecidos. Também nos domínios, a liberalidade se colocava como um valor fundamental, fosse de maneira individualizada, por meio de esmolas ou de instituições como as Santas Casas de Misericórdia, que procuravam gerir os bens de caridade” (FAUSTO, 2014, p.58).

³ Dados históricos retirados do livro: “O Brasil Republicano: economia e cultura (1930-1964)” FAUSTO, Boris (2007).

A criação do Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (MTIC)⁴ marca o início do processo de transformações nas relações de trabalho, em 1932 torna-se obrigatória a Carteira de Trabalho⁵ em todo território nacional. Desta forma, verifica-se a implantação de medidas no campo social que faziam parte de um plano denominado “Estado de Compromisso”⁶, neste, o governo intervia nas relações de interesses das classes dominantes.

No ano de 1937, entrou em vigência o “Estado Novo”⁷, a terceira fase do regime instaurado por Getúlio Vargas. Com as marcas autoritárias de um regime ditatorial, o principal predicado a ser sustentado pelo governo é o controle da classe trabalhadora. É importante pontuar que o Serviço Social surge em meio a esse cenário e corrobora com os princípios de filantropia e de apaziguador dos movimentos sociais:

O surgimento do Serviço Social no Brasil tem sua origem no amplo movimento social que a Igreja Católica desenvolve com o objetivo de recristianizar a sociedade. Com o crescimento da industrialização e das populações das áreas urbanas, surge a necessidade de controlar a massa operária. Com isso o Estado absorve parte das reivindicações populares, que demandavam condições de reprodução: alimentação, moradia, saúde, ampliando as bases do reconhecimento da cidadania social, através de uma legislação social e salarial. Essa atitude visava principalmente o interesse do Estado e das classes dominantes de atrelar as classes subalternas ao Estado, facilitando sua manipulação e dominação. (IAMAMOTTO, 2001, p.01 apud SILVA e OLIVEIRA, 2015).

Ainda na conjuntura do Estado Novo, os trabalhadores do mercado formal, isto é, os que estavam regulamentados com a carteira de trabalho, contavam com o seguro público vinculado aos Institutos de Aposentadorias e Pensões⁸. Excluídos do sistema de previdência social, os trabalhadores

⁴ Informações retiradas do sítio eletrônico do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil (CPDOC).

⁵ Vide Decreto Nº 21.175, de 21 de Março de 1932.

⁶ Forjaz (1984) indica que por conta de uma ausência de hegemonia no Estado brasileiro pós 1930, o novo governo constituiu um “Estado de compromisso”, no qual se equilibraram de forma instável os setores da burguesia agroexportadora, grandes comerciantes, a burguesia industrial nascente e outras categorias sociais de Estado.

⁷ Este verbete, de acordo com a tradução do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil (CPDOC), o Estado Novo é o nome com que é tradicionalmente designado na historiografia brasileira o período ditatorial que, sob a égide de Getúlio Vargas, teve início com o golpe de estado de 10 de novembro de 1937 e se estendeu até a deposição de Vargas, em 29 de outubro de 1945.

⁸ Os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs) se caracterizam por um conjunto de entidades de diversas categorias profissionais relacionadas ao sistema de previdência social, configuradas na lógica contributiva. Os tipos e valores dos benefícios previdenciários dos IAPs

informais e os indivíduos que passavam por dificuldades em garantir sua subsistência, estavam sujeitos às ações de assistência social do Estado. Nesse contexto, surge o Conselho Nacional de Serviço Social (CNSS) e a Legião Brasileira de Assistência (LBA).

O primeiro marco de regulamentação da assistência social no Estado brasileiro aconteceu em 1938 com a criação do Conselho Nacional de Serviço Social⁹. Seu objetivo era concentrar e monitorar as obras de caráter assistencial mantidas pelos poderes públicos e pelas entidades privadas. Situado no Ministério da Educação e Saúde, tinha o status de órgão de cooperação e sua principal atribuição consistia em estudar todas as particularidades ditas como problema do serviço social, além disso, deveria funcionar como órgão consultivo das organizações públicas e das instituições vinculadas.

Em agosto de 1942, a primeira-dama Darcy Vargas funda a LBA¹⁰, reconhecida como órgão de cooperação com o Estado, tinha por objetivo prestar serviços de assistência social, diretamente ou em colaboração com instituições especializadas. Sposati (2004) se propôs a analisar o significado da LBA:

Em outubro de 1942, a legião campanhista se torna uma sociedade civil de finalidades não econômicas, voltada para “congregar as organizações de boa vontade”. Aqui a assistência social como ação social é ato de vontade e não direito de cidadania do apoio às famílias dos pracinhas, ela vai estender sua ação às famílias da grande massa não previdenciária. Passa a atender as famílias quando da ocorrência de calamidades, trazendo o vínculo emergencial à assistência social. Agora as secas, as enchentes, entre outras ocorrências que fragilizam grupos e coletivos da população, demarcam a presença do caráter da urgência e do circunstancial no campo genético da menina LOAS. (SPOSATI, 2005, p. 20-21)

Neste contexto, a assistência social é caracterizada como ação social, como um ato de vontade (benemerência) e não direito de cidadania.

Sobre a criação da LBA e o destaque do primeiro damismo no Brasil, Barros e Silva (2015) assinalam:

não eram uniformes. Cada categoria de atividade os estabelecia livremente e eram dependentes do percentual de contribuição que os participantes pagavam ao instituto durante sua vida ativa. As categorias com salários mais elevados tinham mais recursos para as provisões previdenciárias e incluíam até serviços de assistência médica (BATICH, 2004, p.34).

⁹ Decreto-Lei nº 525, de 1º de Julho de 1938.

¹⁰ Decreto-Lei nº 4.830, de 15 de Outubro de 1942.

Com grande apelo à boa vontade, a assistência social vinculava-se, na maioria dos casos, às ações religiosas de cunho caritativo. No Brasil, na década de 1940, especificamente, no governo de Getúlio Vargas, a assistência social comparece como iniciativa de amparo às famílias dos soldados que participavam da Segunda Guerra Mundial, demarcando assim a participação oficial do Estado. [...] Obedecendo a um modelo centralizado de ações e sob o modelo de gestão focado na figura das primeiras damas nos três entes federados, a Legião Brasileira de Assistência – LBA assume todas as ações de assistência social, mantendo-se nessa configuração até a década de 1980. (BARROS E SILVA, 2015, p. 05)

Desta forma, percebe-se que mesmo com mudanças no campo trabalhista, como a implementação do Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (MTIC) e da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT)¹¹, e adotando medidas na perspectiva dos direitos sociais, as ações da assistência ainda estavam pautadas no modelo baseado na caridade e no estímulo ao voluntariado feminino. Os benefícios sociais estavam vinculados diretamente às legislações trabalhistas, os trabalhadores que não estavam legalizados eram excluídos e passavam a depender das ações filantrópicas.

Progressivamente, o Estado brasileiro passa a reconhecer a questão social como uma questão política a ser resolvida sob sua direção. A assistência começa a se configurar quer como uma esfera programática da ação governamental para prestação de serviços, quer como mecanismo político para amortecimento de tensões sociais (SPOSATI et al, 2010, p.42).

Mesmo com mudanças significativas no campo político, como a Constituição Federal de 1946¹², o fim do protagonismo do governo de Getúlio Vargas e, conseqüentemente, o processo de reinstituição dos princípios democráticos no período pós Estado Novo, o campo social avançava a passos lentos.

Algumas transformações são vistas no contexto do regime militar¹³ como: a transformação da LBA de associação civil em fundação pública¹⁴;

¹¹ Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de Maio de 1943.

¹² “A Constituição de 18 de setembro de 1946, com seus 218 artigos e 36 disposições transitórias, representou um compromisso das correntes conservadoras da velha tradição republicana e representativa de 1891 com as forças remanescentes do radicalismo liberal de 30. Sobretudo com a facção congressualmente majoritária que provinha do Estado Novo e ressentida ainda com a deposição de seu ditador e o dismantelamento de sua máquina política, ganhara, todavia, contra todas as expectativas, a eleição de 2 de dezembro de 1945.” (BONAVIDES, 2000, p. 174).

¹³ “Os direitos trabalhistas e sociais sofreram retrocessos com a implantação da ditadura civil-militar no Brasil em 1964. O golpe de 1º de abril, apoiado pelo imperialismo norte-americano,

Instituição do Programa de Assistência ao Trabalhador Rural¹⁵; Criação do Ministério da Previdência e Assistência Social¹⁶; Instauração do sistema Nacional de Previdência e Assistência Social¹⁷.

Com o passar dos anos e as sucessivas mudanças políticas do país, a situação da assistência social permanecerá a mesma: práticas clientelistas, assistemáticas, de caráter focalizado e com traços conservadores, sendo operado por sujeitos institucionais desarticulados, com programas sociais estruturados na lógica da concessão e da dádiva, contrapondo-se ao direito (COUTO, 2006 apud CARVALHO, 2008).

Na tese de Sposati (2010), é demonstrado que a assistência social possuía um formato burocrático. O aparato primordial se concentrava no Ministério da Previdência e Assistência Social, por meio da Secretaria de Assistência Social (SAS) e da LBA. Existia um movimento de criar um suporte institucional, através de órgãos específicos do governo ou programas especiais nos órgãos existentes, para resolver a situação dos indivíduos que estavam “excluídos” do sistema e da sociedade. Os programas assistenciais têm o objetivo de responder às demandas referentes a saúde, educação, abrigo, trabalho, alimentação e subsistência de determinados grupos da população que não participam diretamente do processo produtivo e não têm condições de prover sua subsistência.

A referida rede de serviços, constituía-se, na maioria dos casos, a partir dos órgãos estatais relacionados a questões de saúde ou do trabalho. Sposati (2010) afirma que o surgimento dessa rede de serviços varia a partir da complexificação de cada ação do governo em relação a realidade. Dessa forma, uma possibilidade da gênese e ação desses órgãos assistenciais é a relação das ações e organismos geridos pelas primeiras damas, além da existência de “programas assistenciais nos vários órgãos públicos na qualidade de uma ação complementar”.

pelos setores conservadores da alta hierarquia da Igreja Católica, pela burguesia internacional e nacional (industrial e financeira, os grandes proprietários de terras), conteve o avanço das forças populares que vinham num crescente nível de organização e mobilização em torno das lutas pelas reformas de base” (LARA e SILVA, 2015, p.277)

¹⁴ Decreto-lei nº 593, de 27 de maio de 1969.

¹⁵ Lei Complementar nº 11, de 25 de maio de 1971.

¹⁶ Lei nº 6.036, de 1º de maio de 1974.

¹⁷ Lei nº 6.439, de 1 de setembro de 1977.

A atividade assistencial pública se realiza através da complexa organização estatal e é compartimentada nos vários setores de ação governamental, conjugando-se com programas, recursos e estruturas do nível federal, a oferta estadual e municipal de serviços (SPOSATI et al, 2010, p. 83). Verifica-se que o aparelho institucional é extremamente complexo, funciona de forma isolada, fragmentada e paralela. Além disso, “atua de forma a abafar e ocultar a exclusão”. Relacionado ao processo de complexificação das organizações públicas, é visto que o Estado determinava a criação de organizações burocráticas para serem responsáveis por cada função social recém descoberta.

Neste contexto, não existiam propostas ou políticas mais amplas de prestação de serviços que determinassem as competências e recursos das esferas federais, estaduais e municipais. Essa indefinição de competências é uma estratégia que perpetua a tutela, porque ela própria impede aos excluídos o conhecimento dos serviços produzidos e o conseqüente direito de acesso aos mesmos (SPOSATI et al, 2010, p. 85). A iniciativa privada também não tinha sua natureza definida, não existia diferenciação entre as ações governamentais e as iniciativas particulares, as duas eram consideradas como um “mesmo patrimônio”.

O desenvolvimento de ações emergenciais, falta de atribuições, extensão de recursos e exclusão da participação da população na decisão dos órgãos, eram algumas das características marcantes do aparato da assistência social. Nesse quadro fragmentado, desarticulado, onde não se expressam claramente a atribuição estatal e a participação da iniciativa privada há ainda outro agravante: a burocratização (SPOSATI et al, 2010, p. 91).

Assim sendo, Sposati (2010) demonstra que, devido ao isolamento dos programas sociais, existe uma tendência a um esgotamento prematuro nas ajudas parciais e provisórias, a reprodução destes é mecânica e linear a cada retorno dos usuários. O referido aparato burocrático estatal, responsável pela efetivação dos programas governamentais assistenciais, tinha como principal característica o autoritarismo advindo da administração pública e não possuía mecanismos decisórios que envolviam as esferas de governo e segmentos da população interessada.

Com o fim do regime militar, em 15 de janeiro de 1985, e a eleição de Tancredo Neves inicia-se um novo período no Brasil, o de redemocratização. O período marcado por diversas tensões políticas e forte pressão vinda dos movimentos sociais, que lutavam por direitos e organização das políticas públicas. Kinzo (2001), observa:

No que tange a esfera política, a fase inaugurada em 1985 foi de intensificação da democratização. Os sinais mais importantes foram a instituição de condições livres de participação e contestação (com a revogação de todas as medidas que limitavam o direito de voto e de organização política) e, acima de tudo, a refundação da estrutura constitucional brasileira com a promulgação de uma nova Constituição em 1988. A elaboração da Constituição de 1988, vale lembrar, foi ilustrativa da complexidade que cercou o processo de democratização brasileiro” (KINZO, 2001, p.08).

O processo de redemocratização brasileiro tinha como um dos principais objetivos a restituição, por direito, das eleições livres e reestabelecimento das instituições democráticas que foram anteriormente suprimidas, no período da ditadura militar. Uma série de medidas foram implementadas e novas leis sancionadas, buscando resgatar a garantia aos direitos humanos e liberdades civis. A nova Constituição (1988) foi elaborada para firmar o processo de transição política entre regimes e resgatar as garantias fundamentais e liberdades individuais, entre outros conteúdos relacionados à cidadania e direitos humanos.

O atual modelo de seguridade social também foi formatado a partir desta Constituição, este ficou definido como “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”¹⁸.

Em 1988, foi promulgada a Constituição Federal, como parte do processo de redemocratização do Brasil, tinha como propósito a garantia dos direitos sociais, políticos, culturais e econômicos. Compondo o sistema de seguridade social brasileiro e unida aos direitos das políticas de saúde e previdência social, a assistência social é reconhecida como política social por esta lei maior.

Com a necessidade de estabelecer um regulamento, a seção IV que trata sobre a Assistência Social, inclusa no capítulo II que dispõe acerca da

¹⁸ Artigo 194 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.

Seguridade Social, da Constituição Federal de 1988, em 1993 foi sancionada a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)¹⁹.

1.2 A POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL PÓS 1988

A Assistência Social passa a integrar o tripé da Seguridade Social, junto a Saúde e a Previdência Social, com a promulgação da Constituição de 1988. De acordo com o seu Art. 194, a seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relacionados a essas políticas.

Com vistas a regulamentar o direito à assistência enunciado na Constituição, será editada em 1993 a sua Lei Orgânica (LOAS) que organizará a assistência social em consonância com os preceitos democráticos enunciados pelo constituinte originário. Sem dúvida, a elevação da assistência à condição de direito social e, portanto, dever do Estado representou grande avanço no que diz respeito à realização da cidadania (CARVALHO, 2008, p.40).

O Ministério do Bem-Estar Social promoveu encontros regionais em todo o país para a discussão da Lei Orgânica da Assistência Social, culminando na Conferência Nacional de Assistência Social, realizada em junho de 1993, em Brasília. O Executivo apresentou um novo projeto de lei, contrário ao que vinha sendo negociado. Assim, com a pressão de entidades e especialistas na área, a plenária posicionou-se construindo artigo por artigo, tornando-se tal documento conhecido como “Conferência Zero da Assistência Social” (LONARDONI; GIMENEZ; SANTOS, 2006, p.05).

A máxima utilizada na esfera da Assistência Social é: “assistência social para quem dela necessitar”²⁰, pois, com a promulgação da LOAS esta é constituída como um direito social, independentemente de contribuição à seguridade social, e visa a promoção dos mínimos sociais, efetivada mediante um quadro de ações de iniciativa pública e da sociedade, a fim de assegurar o atendimento às necessidades básicas.

Seguindo as diretrizes propostas, a lei objetiva a proteção social, a vigilância socioassistencial e a defesa de direitos. A assistência social é

¹⁹ Lei Nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993.

²⁰ Constituição Federal de 1988, Seção IV – Da Assistência Social, Art. 203.

concebida como direito do cidadão e dever do Estado, traduzida por meio de benefícios, programas, projetos e serviços que visam o enfrentamento das diversas expressões da questão social, como a pobreza e a exclusão social. O público alvo dessas políticas setoriais é composto pelos segmentos mais vulnerabilizados da sociedade, então, se torna urgente a garantia dos mínimos sociais, a fim de promover a universalização dos direitos.

De acordo com as diretrizes de descentralização político-administrativa, participação da população na formulação das políticas e primazia da responsabilidade do Estado na condução da política de assistência social, diversos serviços, benefícios, programas e projetos são regulamentados pela LOAS. Entre estes, o BPC, que é tratado no artigo 203 da Carta Magna como um benefício mensal que contempla a pessoa com deficiência e idosos que vivem em situação de vulnerabilidade social.

Entre as disposições gerais da LOAS, o Conselho Nacional de Serviço Social (CNSS) é extinto e o Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) é instalado, como “órgão superior de deliberação colegiada, vinculado à estrutura do órgão da Administração Pública Federal, responsável pela coordenação da Política Nacional de Assistência Social”.

Rumo à concretização dos pressupostos contidos na CF/88 e na LOAS, em 1997 foi aprovada a primeira Norma Operacional Básica, que conceituou o sistema descentralizado e participativo da política de Assistência Social. Em dezembro de 1998, foi definido o primeiro texto da Política Nacional de Assistência Social. No mesmo ano, foi editada uma Norma Operacional Básica de conformidade com o disposto na Política Nacional de Assistência Social (LONARDONI; GIMENEZ; SANTOS, 2006, p.06).

Em 2003, na IV Conferência Nacional de Assistência Social²¹, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) é colocado em pauta e entra para o cronograma de debates do Ministério de Desenvolvimento e Combate à Fome previsto para o ano de 2004. A Política Nacional de Assistência Social (PNAS), deliberada em 2004, foi um grande passo para que a assistência social estabilizasse sua condição de política pública. Neste sentido, a PNAS localiza e justifica as atribuições do SUAS.

²¹ Informações coletadas no registro das conferências nacionais disposto na página eletrônica do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS).

O SUAS, instituído em 2005, foi apresentado como um sistema unificado, caracterizado como hierarquizado, descentralizado e participativo. Além disso, o SUAS é o parâmetro pertencente exclusivamente à assistência social em todo o Brasil. O escopo da implementação desse sistema é certificar que todos os serviços socioassistenciais previstos sejam executados.

Em 2011, é sancionada a Lei 12.435 que altera a Lei nº 8.742/93, que dispõe sobre a organização da Assistência Social, este novo regulamento surge para assegurar o estado contínuo das ações do sistema único. O sistema é estruturado em níveis de complexidade de atendimento, existem dois tipos de proteção social que fazem parte do SUAS. A proteção social básica²² centraliza suas ações na prevenção dos riscos por meio do desenvolvimento de potencialidades e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, esta atua a fim de garantir a inclusão da população que pertence aos segmentos mais vulnerabilizados da sociedade.

Os serviços referentes são: Proteção e Atendimento Integral à Família, Convivência e Fortalecimento de Vínculos; Proteção Social Básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas e o Centro de Referência de Assistência Social. Já a proteção social especial, é destinada a situações em que os direitos das famílias e indivíduos, em situação de risco pessoal ou social, estejam ameaçados ou já tenham sido violados.

De acordo com a Secretaria Especial do Desenvolvimento Social²³, o SUAS disponibiliza Benefícios Assistenciais, que funcionam de forma articulada aos serviços, com o intuito de superar situações de vulnerabilidade e essa ação é destinada a um público específico. Além disso, compreende a gestão relacionada ao estabelecer vínculos com entidades e organizações de assistência social, mantendo atualizado o Cadastro Nacional de Entidades e Organizações de Assistência Social e concedendo certificação a entidades beneficentes.

A política de assistência como se visualiza nos moldes atuais, é produto de uma série de acontecimentos políticos que culminaram na constituição vigente e conferem à assistência social a condição de política social com o

²² Política Nacional de Assistência Social (PNAS), 2004, p.33.

²³ Informações da Secretaria Especial do Desenvolvimento Social do Ministério da Cidadania (2015).

propósito de assegurar a proteção social, fundamentada na garantia de direitos sociais. Lonardoni, Gimenes e Santos (2006) analisam:

A trajetória de afirmação da Assistência Social como política social, demonstra que as inovações legais estabelecidas na Constituição Federal, na LOAS, na Política Nacional de Assistência Social e na Norma Operacional Básica/SUAS, por si sós, são incapazes de modificar de imediato o legado das práticas de assistência social sedimentadas na ajuda, na filantropia e no clientelismo. As mudanças propostas precisam ser compreendidas, debatidas, incorporadas e assumidas por todos os envolvidos no processo de gestão da Política de Assistência Social, em todos os níveis da federação. Obviamente, também dependem do contexto econômico e político e de movimentos de pressão e negociação permanentes. Esse processo é contraditório, lento e gradual e requer a coordenação dos Estados e da União (LONARDONI; GIMENEZ; SANTOS, 2006, p.08).

À vista disso, a assistência social tem como um dos seus principais desafios o fortalecimento da rede de atendimento socioassistencial, no sentido que, de fato, a garantia dos mínimos sociais à população seja viabilizada de forma eficiente, elevando a qualidade de vida do usuário, para quem a política é direcionada. Reforçando a ideia que todo esse conjunto integrado de ações são direitos constitucionais, extinguindo, assim, a concepção arraigada de que práticas de caridade são suficientes para o enfretamento das desigualdades sociais.

Os benefícios socioassistenciais, no âmbito da atenção básica do SUAS, são divididos entre os benefícios eventuais e o BPC. Sobre a ausência de uma definição mais contundente sobre os benefícios socioassistenciais, Pereira (2010) destaca:

Embora não estejam explicitamente definidos na LOAS, os Benefícios Assistenciais constituem, na história da política social moderna, a distribuição pública de provisões materiais ou financeiras a grupos específicos que não podem, com recursos próprios, satisfazerem suas necessidades básicas. Trata-se de um instrumento protetor diferenciado sob a responsabilidade do Estado que, nos termos da LOAS, não tem um fim em si mesmo, posto que se inscreve em um espectro mais amplo e duradouro de proteção social, do qual constitui a providência mais urgente (PEREIRA, 2010, p.11).

Cabe ainda destacar conforme Pereira (2010), que o BPC e os benefícios eventuais não possuem similaridades exceto ao fato de se caracterizarem pela não contributividade, pelo pronto e direto atendimento

material e pelo mesmo critério de elegibilidade de seus destinatários. Nas demais características se apresentam distintos, nas suas características normativas, institucionais, de financiamento e de competência estatal.

Com efeito, o BPC é um benefício diferenciado, isto é, específico de um grupo, seja quanto à prestação dispensada, seja quanto aos seus beneficiários. Já dos BEs podem ser destinatários todos os segmentos sociais e todos os tipos de carências, desde que emergenciais e apresentadas por pessoas situadas na linha de pobreza acima descrita (PEREIRA, 2010, p.13).

Para compreender melhor o BPC e um dos grupos dos seus beneficiários, o de pessoas com deficiência, fez-se necessário dedicar o próximo capítulo para estas análises.

2 O BPC E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Dentre as políticas públicas, o BPC recebe destaque por ser um direito constitucional e por abranger uma população que está em processo de vulnerabilidade social proveniente de questões econômicas e do preconceito em relação à deficiência. Diante disso, é urgente o reconhecimento das demandas referentes às pessoas com deficiência e a intervenção mediante políticas públicas e sociais, que contemplem de forma justa as especificidades deste público.

Neste capítulo, pretende-se discutir os aspectos históricos e normativos da construção do BPC e destacar informações mais particulares do beneficiário com deficiência intelectual, que se torna o sujeito central desta discussão, pois, a instituição de estágio que concentra a experiência, a qual orienta este estudo, tem como público preferencial a criança com deficiência intelectual.

2.1 BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA - BPC

O BPC é um direito previsto na Constituição Federal de 1988, inciso V do artigo 203, que funciona como uma transferência de renda mensal no valor de um salário mínimo. Na Seção IV, que trata sobre a Assistência Social, o BPC é garantido:

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

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 ao mercado de trabalho;

IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

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 (BRASIL, 1988).

A transferência de renda pode ser definida como recursos captados e cedidos exclusivamente pelo Estado, cujo objetivo central é beneficiar populações de baixa renda, com uma transferência direta em dinheiro para garantir a sobrevivência, autonomia e o mínimo de qualidade de vida.

Os primeiros programas de transferência de renda foram implantados em 1995, no governo de Fernando Henrique Cardoso. No final de seu governo a estrutura geral da rede de proteção social contava com 12 programas²⁴. O primeiro a ser efetivado, relacionado ao Ministério da Educação, foi o Bolsa-Escola que tinha o propósito de enfrentar a evasão escolar de crianças na faixa etária de 7 a 14 anos pertencentes a famílias com a renda mensal por integrante inferior a R\$90,00. A Medida Provisória n°.132 de 2003, foi criada para regulamentar o Programa Bolsa Família, em 2004 foi convertida na Lei n°.10.836, com a finalidade de unificação dos procedimentos de gestão e execução das ações de transferência de renda do Governo Federal.

Consultoria Legislativa do Senado Federal, em um estudo realizado em 2003, indicou que a efetiva unificação de programas sociais exige um árduo trabalho, principalmente, no Brasil, um país extenso e com heranças patrimonialistas. É afirmado que do ponto de vista econômico, referente ao gasto público e o atendimento aos beneficiários, a unificação tem demonstrado aspectos positivos. As dificuldades pontuadas dizem respeito aos impasses políticos e problemas na concretização do cadastro das famílias.

É considerado, de um modo geral, que o processo de aplicabilidade das transferências de renda no Brasil está em desenvolvimento, destacando o período pós-constituinte, no qual a descentralização dos recursos é acompanhada da descentralização das funções do Estado, especialmente nas áreas de saúde, educação, alimentação e saneamento básico.

Como bem nota Medeiros (2007), as políticas de transferência de renda assumem papel essencial no processo de redução da pobreza e da desigualdade no país. Essa participação se estabelece como uma importante faceta do sistema de proteção social brasileiro, dado que os programas em questão têm se expandido consideravelmente nos últimos anos e gerado efeitos relevantes sobre os índices de pobreza e desigualdade, esse impacto pode ser analisado como um aspecto positivo.

Na década de 1970, o benefício previdenciário destinado a idosos e pessoas com deficiência, que não tinham como garantir os mínimos para seu

²⁴ Informação com base no Estudo nº 273, de 2003, organizado pelo Senado Federal Consultoria Legislativa.

sustento e sobrevivência, era concedido por meio da Renda Mensal Vitalícia (RMV), instituída pela Lei nº 6.179, de 11 de Dezembro de 1974. Ao substituir o RMV, o BPC tem caráter de benefício assistencial garantido pela LOAS e entra em vigor em 01/01/1996²⁵.

Behring e Boschetti (2011) sinalizam que o período de oito anos, entre o reconhecimento constitucional do benefício em 1988 e a sua implantação em 1996, foi pautado pelas dificuldades orçamentárias e de gestão, reflexos das divergências entre direcionamentos políticos posteriores, que tenderam para o conservadorismo e neoliberalismo, retardando a implementação dos reais princípios democráticos e dos direitos a ele correspondentes, perante a uma perspectiva de minimização das políticas sociais.

O Decreto nº 1.744, de 8 de dezembro de 1995, regulamentou o BPC e definiu no artigo 32 que a coordenação geral, o acompanhamento e a avaliação da prestação do BPC, ficaria ao cargo do Ministério da Previdência e Assistência Social, por intermédio da Secretaria de Assistência Social (SAS). Além disso, o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) seria responsável pela operacionalização do benefício. Este decreto foi revogado pelo Decreto nº 6.214 de 2007.

A partir deste decreto, o Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário se torna responsável pela implementação, coordenação-geral, regulação, financiamento, monitoramento e a avaliação da prestação do BPC. Os recursos financeiros são oriundos do Fundo Nacional de Assistência Social.

É dispensada a contribuição para a Previdência Social, com o objetivo de ter acesso ao benefício, porém, é importante ressaltar que este não pode ser garantido concomitantemente com outro benefício, que faça parte da Seguridade Social ou de outro regime, a exceção ocorre com os benefícios relacionados à assistência médica, pensões especiais de natureza indenizatória e a remuneração advinda de contrato de aprendizagem.

É importante salientar que o BPC integra a proteção social básica no âmbito do SUAS²⁶. Os serviços, programas, projetos e benefícios da assistência social formam a estrutura da proteção social básica, articulados

²⁵ As datas e demais informações foram retiradas do Manual de Orientação sobre o Benefício de Prestação Continuada formulado pelo Ministério do Desenvolvimento Social em maio de 2005.

²⁶ Primeiro parágrafo do artigo primeiro do Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007.

para prevenir situações de vulnerabilidade e risco social. O principal objetivo é o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, desenvolvimento de potencialidades, aquisição de habilidades e competências. O acesso aos serviços socioassistenciais e às políticas setoriais fazem parte da estratégia para a promoção da autonomia. Desta forma, o BPC se realiza ao ser considerado como ferramenta para o enfrentamento da desigualdade social, fortalecendo o núcleo familiar.

Conforme a PNAS (2004) existem dois desafios relacionados ao BPC. A primeira sugere que o aperfeiçoamento da Política Nacional de Assistência Social compreenderá modificações relacionadas ao BPC cujo objetivo é aprimorar as questões de acesso à concessão, tendo em vista a melhoria, e tornando mais adequada, a regulação que reduza ou elimine o grau de arbitrariedade que existe, garantindo a universalização.

O segundo desafio revela a necessidade de colocar em evidência a questão da autonomia do usuário no usufruto do benefício, objetivando o enfrentamento de problemas futuros. Esses impasses deverão ser remediados a partir de um sistema de controle e avaliação incluindo os Estados, Distrito Federal, Municípios, conselhos de assistência social e o Ministério Público.

Como previsto no artigo 24 da LOAS, “os programas de assistência social compreendem ações integradas e complementares com objetivos, tempo e área de abrangência definidos para qualificar, incentivar e melhorar os benefícios e os serviços assistenciais”. Sendo assim, os programas voltados para a integração da pessoa com deficiência deverão ser devidamente articulados com o BPC.

Esse caráter de serviço socioassistencial, é o que determina a condição do benefício proposto para a superação de situação de vulnerabilidade social, resultante da falta de recursos econômicos e exclusão social. Portanto, o BPC, na prática, deverá ser efetivamente articulado com os serviços combinados na lei, a fim de superar a lógica estritamente de repasse de renda e, conseqüentemente, a desvinculação da ideia de generosidade para a concretização da concepção de direito social.

O acesso ao BPC para o seu público alvo (pessoa com deficiência e idosos), obedece a normas e exigências legais. Com a finalidade de melhor

expô-las, o próximo item foi organizado a partir da legislação do benefício, pontuando questões exclusivas para a pessoa com deficiência.

2.2 NORMAS PARA ACESSO AO BPC

Na legislação atual do BPC, os beneficiários que podem requerer o benefício são os idosos, com idade de 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e as pessoas com deficiência, cujas condições de vida repercutam diretamente na sua autonomia e participação na sociedade. Para ambos os casos é necessário que a renda mensal bruta familiar per capita²⁷ seja inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo vigente. Além disso, o grupo familiar²⁸ deve estar devidamente inscrito no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal²⁹ (CadÚnico).

No caso estrito da pessoa com deficiência, para ter direito ao benefício, deverá haver uma comprovação da “existência de impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Para efetuar o requerimento, o usuário deve dirigir-se à agência do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ou órgãos autorizados para este fim, de preferência que esteja localizado mais próximo de seu domicílio, munido dos documentos exigidos. Para requerer o BPC não é necessário nenhum intermediário, porém, existem casos que o beneficiário necessita de um representante para receber o benefício, sendo obrigatória a apresentação de uma procuração, guarda, tutela ou curatela.

²⁷ A Renda Mensal Familiar per capita (RMFPC) é calculada pela divisão da renda mensal bruta familiar pelo número de integrantes da família BPC. A renda bruta familiar é composta por todos os rendimentos declarados pelos membros da família (SNAS, 2018, p.25).

²⁸ Para cálculo da renda mensal familiar per capita, deve ser considerado o conjunto de pessoas que vivem sob o mesmo teto, formado pelo requerente (pessoa idosa ou pessoa com deficiência); o cônjuge ou companheiro; os pais e, na ausência deles, a madrasta ou o padrasto; irmãos solteiros; filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, conforme alterações da LOAS introduzidas pela Lei nº 12.435, de 06/07/2011. (SNAS, 2018, p.24).

²⁹ O Cadastro Único é o instrumento de identificação e caracterização socioeconômica das famílias brasileiras de baixa renda, utilizado para seleção de beneficiários e integração de programas sociais voltados ao atendimento desse público (Art. 2º do Decreto nº 6.135, de 26 de Junho de 2007).

Em relação à avaliação da deficiência e do grau de impedimento, esta será realizada por meio da avaliação social e avaliação médica e deverá ser baseada nos princípios da Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF). A avaliação social considerará os fatores ambientais, sociais e pessoais e a avaliação médica as deficiências nas funções e nas estruturas do corpo. Sendo que as duas avaliações considerarão a limitação do desempenho de atividades e a restrição da participação social, segundo suas especificidades.

De acordo com o Decreto nº 6214/2007, a avaliação social será realizada exclusivamente pelos profissionais de Serviço Social do INSS, por meio de instrumentos desenvolvidos exclusivamente para este processo, instituídos por ato conjunto do Ministro de Estado do Desenvolvimento Social e Agrário e do Presidente do INSS.

Como indicado no Art. da Lei nº 8.742/93 (LOAS), o benefício deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade dos critérios de acesso. Em casos de irregularidades por parte do beneficiário ou terceiros, medidas jurídicas cabíveis serão adotadas pelo INSS, a fim de restituir valores recebidos de maneira indevida, sem a aplicação de outras penalidades legais.

O BPC será suspenso, de acordo com as seguintes hipóteses: superação das condições que deram origem ao benefício; identificação de irregularidade na concessão ou manutenção do benefício; não inscrição no CadÚnico; não agendamento da reavaliação da deficiência até a data limite estabelecida em convocação; identificação de inconsistências ou insuficiências cadastrais que afetem a avaliação da elegibilidade do beneficiário, para fins de manutenção do benefício; identificação de outras irregularidades.

Sobre a manutenção do benefício, fica previsto que “o desenvolvimento das capacidades cognitivas, motoras ou educacionais e a realização de atividades não remuneradas de habilitação e reabilitação, dentre outras, não constituem motivo de suspensão ou cessação do benefício da pessoa com deficiência”.

O benefício será cessado diante de três hipóteses: nas situações de óbito, de morte presumida ou de ausência do beneficiário; quando o beneficiário, o seu representante legal ou o seu procurador não interpuser recurso ao Conselho de Recursos do Seguro Social (CRSS) no prazo de trinta

dias, contado da suspensão do benefício; quando o recurso ao CRSS não for provido.

É importante pontuar que, mesmo com a cessação do benefício concedido à pessoa com deficiência, o beneficiário poderá requerer nova concessão, desde que os requisitos exigidos sejam contemplados. O indeferimento do BPC ocorrerá somente se o requerente não cumprir as exigências contidas no Decreto nº 6.214/2007.

Para além de compreender a pessoa com deficiência³⁰ relacionada às questões exclusivamente biológicas e médicas, é necessário reconhecê-la como um sujeito de direito. A deficiência, de forma geral, é considerada como uma característica relacionada à pluralidade dos seres humanos. Os mecanismos de políticas social são destinados ao bem-estar e englobam todos os cidadãos. Dessa forma, existe um dever da justiça em garantir o compromisso democrático com esse grupo.

Deste ponto de vista, Santos (2008) analisa que existem duas perspectivas que contemplam a compreensão sobre a deficiência. A primeira, demonstra, é uma manifestação da diversidade humana, que demanda adequação social para ampliar a sensibilidade dos ambientes às diversidades corporais e a segunda, defende que, a deficiência é uma restrição corporal que necessita de avanços de diversas áreas de saúde, para melhorar a qualidade de vida.

No percurso sobre as concepções de deficiência, a hegemonia do discurso biomédico, que tratava a questão apenas como patologia e anormalidade, foi questionado e criticado a partir do ponto de vista das ciências sociais³¹. Chamado de “modelo social da deficiência”, este demonstra que ao resistir à redução da deficiência à lesão, oferece instrumentos analíticos e políticos mais poderosos para o ativismo social em torno da deficiência do que os biomédicos. A tese central do modelo social desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão pública,

³⁰ De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) as “deficiências são problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda”.

³¹ A partir da segunda metade do século XX, ativistas da deficiência e os teóricos dos movimentos sociais dos deficientes questionaram a soberania do discurso biomédico frente à deficiência. Uma das primeiras tentativas de afastar a deficiência do campo biomédico aproximando-a das ciências sociais foi realizada por Talcott Parsons em 1951, muito embora sobre uma perspectiva funcionalista (BARTON, 1998 apud SILVA, 2008, p.505).

e não mais somente restrita à esfera privada e dos cuidados familiares (SANTOS, 2008, p.506).

Ter algum tipo de deficiência implica cuidados específicos para cada caso. As pessoas com deficiência, além de terem que lidar cotidianamente com a falta ou escassez de acessibilidade ou políticas públicas exclusivas, têm que lidar com o preconceito e a falta de informação da sociedade. Estes fatores causam rebatimentos emocionais e psicológicos, tanto no indivíduo quanto em seus familiares.

Saeta (1999) aponta que a deficiência não pode ser analisada unicamente pelo ponto de vista médico e restrita ao âmbito individual, pois existe um conjunto de fatores sociais que implicam a “construção social da deficiência composto por expectativas dirigidas aos grupos e aos indivíduos com deficiência”, estas funcionam como determinantes das interrelações estabelecidas.

As expectativas dirigidas ao indivíduo portador de deficiência pelos demais, da sociedade maior, alteram-se, ou seja, o olhar passa a ter como foco aquilo que destaca como “imperfeição”, deixando, em consequência, de ver o indivíduo como um todo (SAETA, 1999, p.53).

Todas as dificuldades que compõem essa vivência, podem ser agravadas quando associadas ao risco social ocasionados pela situação socioeconômica. O BPC possui um dos critérios de acesso extremamente seletivo: a renda per capita de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo estabelecido, ou seja, é direcionado para quem realmente vive em situação de vulnerabilidade social. Cabe pontuar que essa exigência resulta na exclusão de diversos indivíduos que têm a renda um pouco acima da norma e que deveriam ter o direito ao benefício por ainda viverem em situação de pobreza.

Definir pobreza através de uma “linha” contribui para a persistência de formas de tratamento e atenção segregadas que operam por teste de meios (seleção de renda) e não pela necessidade (SPOSATI, 2009, p.18).

Na sua análise sobre a demanda e o acesso ao BPC, Ivo e Silva (2011) indicam:

De acordo com a linha de renda para o recebimento do BPC, no patamar da extrema pobreza, ou seja, numa renda média familiar per capita de até um quarto do salário mínimo, observa-se que a aplicação desse critério restringe, substancialmente, a abrangência do direito, embora se reconheça, no plano operacional, uma evolução

de tendência mais inclusiva da legislação (se considerada a redução da idade para acesso ao benefício e a ampliação da noção de incapacidade de uma perspectiva também social). Tal fato exclui do benefício aqueles idosos e pessoas com deficiência em que, mesmo considerados em situação de pobreza e experimentando diversas situações de vulnerabilidade – como as derivadas do grau de deficiência, dependência e demandas de cuidados –, a família ultrapassa a linha de renda de acesso estabelecida (IVO e SILVA, 2011, p.36).

Por esse aspecto, verifica-se que esse benefício, por não abarcar todo o público que comprovadamente está na linha de pobreza, cria um sistema de proteção não tão inclusivo.

Sobre os direitos sociais, Zanetti (2013) indica:

Os direitos sociais visam garantir aos indivíduos o exercício e usufruto de direitos constitucionais, por meio da proteção e garantias dadas pelo Estado Democrático de Direito, tendo como prioridade a garantia de uma vida digna, proporcionando ao cidadão a educação, saúde, alimentação, trabalho, lazer, segurança, moradia, proteção à Maternidade e Infância, e o Direito à Assistência Social, com prestações positivas do estado, por meio de políticas públicas eficazes, garantidoras da efetividade e manutenção, dos direitos básicos para a dignidade humana (ZANETTI, 2013, p.01).

A revisão de certos aspectos, como o mencionado, fomenta o aprimoramento do benefício, e, conseqüentemente da seguridade social, fortalecendo o campo da proteção social ao garantir os direitos sociais.

Como visto anteriormente, a experiência que fornece base para este estudo é resultante do estágio na APAE que presta atendimentos especializados para crianças com deficiência intelectual. Portanto, é fundamental uma breve elucidação do que se entende por este transtorno de desenvolvimento.

2.3 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

De forma mais simples, a deficiência intelectual pode ser compreendida como o conceito para designar a condição relacionada ao funcionamento mental, que acarreta dificuldades ou limitações no processo de aprendizagem, desenvolvimento pessoal e desempenho de tarefas. Indivíduos com deficiência intelectual apresentam características de nível cognitivo abaixo do previsto; normalmente o parâmetro utilizado é a sua idade cronológica.

O termo Deficiência intelectual (DI) surgiu em 2002, proposto pela American Association of Mental Retardation (AAMR), que passou em seguida a ser denominada American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD); esta denominação passa a considerar a interação dinâmica existente entre as capacidades funcionais do indivíduo e o meio social (ROSA e DENARI, 2013, p.74).

Baseado no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), os transtornos do neurodesenvolvimento, manifestados no período de desenvolvimento do sujeito, englobam a deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) que possui como principais características os déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência.

Os déficits impactam de forma negativa o funcionamento adaptativo, impedindo o indivíduo de atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social, em um ou mais aspectos da vida diária. Estas características dependem da origem e da gravidade da disfunção cerebral.

Em uma certa fase de crescimento é possível diagnosticar o atraso global do desenvolvimento, este é identificado quando o indivíduo não atinge os marcos esperados, relacionados ao funcionamento intelectual, ou seja, quando existe atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor.

Existem três principais critérios diagnósticos da Deficiência Intelectual: o funcionamento intelectual significativamente inferior à média, as limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer e segurança; e a manifestação das principais características deve ocorrer antes dos 18 anos de idade.

De acordo com o DSM-5 (2014), as pessoas com deficiência intelectual devem ser estimuladas constantemente, pois apresentam diversas dificuldades como aprender, realizar atividades do dia a dia consideradas fáceis e, muitas vezes, automáticas, resoluções de problemas, compreensão de ideias abstratas, construção de relações sociais. As limitações não impedem o

desenvolvimento do indivíduo, mas demandam e ditam um ritmo de aprendizagem muito particular.

Os níveis de gravidade para a deficiência intelectual são classificados como leve, moderada, grave e profunda. Estes são definidos a partir da observação do funcionamento adaptativo e eliminando a hipótese baseado no QI do indivíduo, pois é considerado que o aspecto adaptativo define o nível preciso de suporte.

Sobre as características associadas que apoiam o diagnóstico da deficiência intelectual, fica estabelecido no DSM-5 (2014) que esta é considerada uma condição heterogênea com múltiplas causas, a partir disso, observa-se que os fatores de risco são classificados como genéticos e fisiológicos. Dentre eles estão as causas pré-natais, que abarcam as síndromes genéticas, erros inatos do metabolismo, malformações encefálicas, doença materna e influências ambientais, as causas perinatais que englobam eventos no trabalho de parto e no nascimento que levam a encefalopatia neonatal e causas pós-natais que compreendem lesão isquêmica hipóxia, lesão cerebral traumática, infecções, doenças desmielinizantes, doenças convulsivas, privação social grave e crônica, síndromes metabólicas tóxicas e intoxicações.

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID10), que organiza e classifica, a partir de códigos, as doenças e problemas relacionados à saúde, identifica a deficiência intelectual como “retardo mental”:

Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente (CIBD, 2008).

As categorias F70 à F79 são as que agrupam e classificam os níveis de “retardo mental”, estes estão classificados em: retardo mental leve (F70), moderado (F71), grave (F72), profundo (F73), outro retardo mental (F78) e

retardo mental não especificado (F79). Estas subdivisões são utilizadas para identificar a extensão do comprometimento comportamental.

A Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidade e Saúde (CIF) trata apenas sobre as funções intelectuais, no capítulo sobre o funcionamento do cérebro, incluindo as funções mentais globais, como por exemplo a consciência, a energia e impulso, e funções mentais específicas como memória, linguagem e cálculo.

Referente às funções intelectuais, estas são classificadas como “funções mentais gerais, necessárias para compreender e integrar construtivamente as várias funções mentais, incluindo todas as funções cognitivas e seu desenvolvimento ao longo do ciclo da vida” (OMS, 2003, p.41).

Sobre a utilização comum da CID10 e da CIF a OMS (2003) destaca:

Nas classificações internacionais da OMS, as condições de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) são classificadas principalmente na CID-10 (abreviação da Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão),⁴ que fornece uma estrutura de base etiológica. A funcionalidade e a incapacidade, associadas às condições de saúde, são classificadas na CIF. Portanto, a CID-10 e a CIF são complementares, e os utilizadores são estimulados a usar em conjunto esses dois membros da família de classificações internacionais da OMS. A CID-10 proporciona um “diagnóstico” de doenças, perturbações ou outras condições de saúde, que é complementado pelas informações adicionais fornecidas pela CIF sobre funcionalidade (OMS, 2003, p.2).

Além disso, a OMS (2003) também enfatiza a importância de reconhecer a sobreposição entre a CID-10 e a CIF. Mesmo que ambas classificações dissertem sobre os sistemas do corpo, na CID10 as deficiências, sinais e sintomas são considerados como componente de um contexto de “doença” ou de um caso que necessita de atendimentos de saúde, ao passo que a CIF “utiliza as deficiências como problemas das funções e estruturas do corpo associados às condições de saúde”.

Em um estudo sobre a terminologia e conceptualização da deficiência intelectual, Belo et al. (2008) indicam que a atual definição de deficiência intelectual deve ser entendida a partir da referência a variáveis socioculturais. A dificuldade na elaboração de critérios de definição explícitos, decorre da impossibilidade de incluir em definições unitárias todo o espectro da variabilidade interindividual, visto a heterogeneidade da população

diagnosticada com deficiência intelectual. Porém, é unânime que as deficiências intelectuais se caracterizam por limitações no funcionamento intelectual e adaptativo, logo, são necessários apoios individualizados.

Na regulamentação do BPC, a deficiência é entendida como um impedimento de longo prazo que prejudique a relação e participação do indivíduo na sociedade; a dificuldade intelectual está inclusa com as demais naturezas como a física, sensorial e mental. O maior desafio posto às pessoas com deficiência intelectual é de conquistar espaços na sociedade e garantir seus direitos de inclusão previstos na Lei da Inclusão (Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015) e na própria lei que dispõe sobre os planos de benefícios da Previdência Social (Lei nº 8.213, de 24 de Julho de 1991).

Mesmo com o respaldo da legislação, o processo de inclusão ainda é bastante complexo devido ao preconceito existente, tornando a desigualdade social cada vez maior. Rosa e Denari (2013) apontam que o despreparo profissional, o estigma e outras limitações, ocasionam uma situação de desvantagem em relação a um mercado de trabalho competitivo e despreparado para acolher e incorporar pessoas com necessidades de condições especiais. A relação com a família também é um fator a ser considerado, tanto uma deficiência congênita ou adquirida exige um esforço de aceitação e superação dos problemas, afinal, é a partir da família que vem a oportunidade para integração social.

Diversas instituições trabalham em consonância com direitos das pessoas com deficiência, a APAE está inclusa neste grupo. O item seguinte destaca a relação das assistentes sociais e dos usuários com o BPC, a partir da centralidade da APAE como local da experiência de estágio.

3 A APAE E O BPC

A APAE, por ser uma entidade que atende pessoas com deficiência intelectual, lida diretamente com beneficiários do BPC. No levantamento realizado em setembro de 2018, dos 138 alunos do Centro Educacional Especializado (CEDUC), do turno matutino, 97 recebiam o BPC. Dos 41 que não recebiam, a maioria não se enquadrava no critério de elegibilidade referente a renda.

Pretende-se abordar neste capítulo a caracterização do Serviço Social do CEDUC, bem como as impressões das assistentes sociais sobre a relação das famílias dos usuários com o BPC e compreender esse mesmo relacionamento, porém, a partir, do ponto de vista dos próprios pais ou responsáveis.

3.1 SERVIÇO SOCIAL NA APAE

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), tem como natureza jurídica a Assistência Social e por se tratar de uma Organização da Sociedade Civil (OSC), tem como foco o desenvolvimento de ações de cunho social com finalidade pública.

A referida instituição está integrada à Política de Assistência Social e ao Sistema Único de Assistência Social (SUAS) como prestadora de serviços socioassistenciais complementares e como cogestora e corresponsável pela garantia dos direitos das Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla e de suas famílias. Dessa forma, suas ações estão pautadas na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e nas Resoluções do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). A APAE Salvador é uma filial que faz parte de um movimento que conta com mais de 2 mil unidades e todas seguem as mesmas diretrizes.

A política social assume sua importância a partir do momento em que se propõe a garantir o bem estar, em seu amplo sentido, de todos os cidadãos. Neste âmbito a Assistência Social aparece como uma política pública, que por meio dos seus mecanismos trabalha na garantia desses direitos.

A partir das observações e estudos realizados, é possível constatar que as ações da APAE, na área de assistência social, têm um impacto significativo

na vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla e de suas famílias, pois verifica-se uma carência ou ausência de serviços pelas políticas públicas direcionados a esse público.

A instituição está inserida dentro da lógica do terceiro setor, de acordo com Smith (1991, p.01 apud Alves, 2002), “a expressão “Terceiro Setor” começou a ser usada nos anos 70 nos EUA para identificar um setor da sociedade no qual atuam organizações sem fins lucrativos, voltadas para a produção ou a distribuição de bens e serviços públicos”.

Ainda sobre o conceito de terceiro setor, Costa (2005) afirma:

Diversos autores, que têm trabalhado esse conceito, partem da explicação inicial de que a sociedade atual está estruturada a partir de três grandes setores: o Estado (primeiro setor), o Mercado (segundo setor) e Organizações da Sociedade Civil que atuam sem finalidade de lucro com atuações de interesse público (terceiro setor). Sendo assim, o Estado atua na esfera pública estatal, o Mercado na esfera privada e o Terceiro Setor na esfera pública não estatal. Embora a grande maioria dos autores, que busca uma conceituação do Terceiro Setor, não reforce o fato de que a Realidade Social não se configura de forma fragmentada, dividida em três setores, como se fossem fenômenos isolados entre si, enfatizamos que não podemos desconsiderar que esta Realidade precisa ser compreendida em sua totalidade social. Isto é, o político, o econômico e o social articulam-se indissociavelmente determinando a conjuntura e as demandas sociais. Portanto, ao pontuarmos esses três setores de forma separada é tão somente para fins didáticos e de explanação, pois eles na realidade são profundamente interligados e interdependentes, compondo uma realidade social dialética e em constante processo de mudança; mudanças essas cada vez mais aceleradas em um mundo contemporâneo marcado pela complexidade, incerteza e instabilidade (COSTA, 2003).

As ações realizadas, não apenas na APAE, mas nas entidades e organizações do terceiro setor de forma geral são de extrema relevância e para a melhoria na qualidade de vida da população.

As ações na APAE são estruturadas visando atingir o usuário que cotidianamente vive situações de vulnerabilidade e/ou risco social e muitas vezes, violação de direitos humanos. Todo esse contexto de dificuldades compromete a promoção da participação social e desenvolvimento da autonomia. A maior parte das famílias atendidas na instituição tem suas vidas comprometidas por variadas expressões das desigualdades presentes na sociedade.

O Serviço Social está inserido em diversos setores da APAE, no desenvolvimento do estágio extracurricular foi possível analisar a atuação da área educacional. As duas assistentes sociais, uma no turno matutino e a outra no vespertino, do Centro Educacional Especializado (CEDUC) atuam direcionando e facilitando o acesso do usuário aos programas, projetos e políticas públicas existentes na rede socioassistencial.

Além disso, as ações incluem o acolhimento à criança com deficiência e sua família, que demonstram interesse em ingressar no CEDUC, desenvolvimento de ações socioeducativas junto às famílias dos educandos, visando a participação da família no processo educacional e reconhecimento do “saber”, como uma importante ferramenta na formação do indivíduo e na aquisição e ampliação de direitos.

Boa parte das atividades realizadas com as famílias são organizadas de forma independente, ou seja, não necessita de profissionais da instituição. Porém, existem algumas, aquelas destinadas à orientação de pais e/ou responsáveis pelos alunos, que necessitam da parceria com a equipe pedagógica. O trabalho é planejado com o objetivo de fortalecer a relação família e escola e oportunizar aos educandos e famílias o acesso aos serviços e direitos oferecidos dentro e fora da instituição.

Em relação ao trabalho do assistente social, Machado (1999) indica que a questão social tem sido colocada como objeto do Serviço Social, e sua concepção está enraizada na contradição capital e trabalho. Desta forma, as manifestações da questão social são compreendidas como elemento central na atuação e intervenção profissional. Yamamoto (1997) assinala que os assistentes sociais trabalham com a questão social nas suas diversas expressões cotidianas, tais como os indivíduos as experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social pública, etc.

Visando o enfrentamento de questões como o nascimento de uma filha(o) com deficiência, dificuldades no acesso à informação, ausência de renda e dificuldades socioeconômicas, o Serviço Social, da instituição, desenvolve um programa e dois projetos com as famílias dos educandos: o programa “Pais Apoio”, o projeto “Fazer Acontecer” e o projeto “Geração de Renda”.

O primeiro é desenvolvido junto a um grupo formado por pais dos educandos que passaram pelo processo de compreender o que significa e quais os impactos da Síndrome de Down na vida do(a) filho(a), e foram capacitados para atuar com pais de bebês que estão descobrindo esse contexto. Este trabalho ocorre nas maternidades públicas e/ou domicílio, por meio de escuta e orientação. “Fazer e Acontecer” é um projeto dedicado às famílias dos educandos, desenvolvida com a colaboração de profissionais internos à instituição e parceiros externos que promovem diversos tipos de ações, cuja finalidade é promover o crescimento individual e grupal, através de atividades socioeducativas. O último consiste na realização de cursos de capacitação profissional de curta duração, cujo principal parceiro é o Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC).

As/Os assistentes sociais, para desenvolver estratégias e ações de enfrentamento, no âmbito das políticas públicas, devem estar em consonância com as demandas coletivas, pois é dessa forma que uma intervenção obterá êxito. O Serviço Social, especificamente dessa instituição de estágio, está inserido em uma lógica em que se observa o desmantelamento de direitos sociais e desresponsabilização do Estado; concomitante a isso, o profissional se vê como um vendedor da força de trabalho que integra esse meio. Dessa forma, o trabalho é totalmente permeado de contradições.

O profissional deve ter consciência crítica dessa realidade e ao mesmo tempo compreender as faces da questão social presente no trabalho cotidiano, pois, deste modo, haverá formas para desenvolver ações eficientes e atender as demandas. Entendendo que, mesmo que exista uma ideia de solidariedade nas entrelinhas do terceiro setor, o trabalho da(o) assistente social tem como seu elemento basilar a garantia de direitos.

O BPC é um dos principais benefícios socioassistenciais que a pessoa com deficiência tem direito, dessa forma, as assistentes sociais da APAE lidam diariamente com esse benefício, seja na orientação ao acesso ou para manutenção. No sentido de compreender como funcionam essas orientações, encaminhamentos e as impressões das mesmas em relação ao benefício foi realizada uma breve conversa, abordando estes pontos e as considerações sobre eles serão apresentadas no tópico seguinte.

3.2 IMPRESSÕES DAS ASSISTENTES SOCIAIS ACERCA DO BPC

Considerando o trabalho das assistentes sociais no Centro de Atendimento Médico e Social (CAMS), vinculado ao Centro Educacional Especializado (CEDUC), da APAE Salvador, observa-se que o principal público são os pais e/ou responsáveis dos educandos do CEDUC. Existe também a demanda externa, que é acolhida no Programa “Portas Abertas”. As assistentes sociais realizam esses atendimentos à comunidade às terças-feiras, direcionados ao grupo de famílias de deficientes intelectuais que procuram os serviços da APAE espontaneamente ou por encaminhamento.

O público atendido pelo Serviço Social na instituição é formado em sua maioria, por mulheres, negras, donas de casa, desempregadas e/ou de baixa renda, residentes em bairros periféricos. Em relação aos arranjos familiares atendidos, é possível perceber que a maior parte se constitui como monoparental feminino e em seguida é composto por casal com filhos(as).

A família monoparental feminina é aquela em que vivem juntos mãe e filho, ou filhos, nas qual a mulher é mãe solteira, divorciada ou separada que não mais quis ou teve a oportunidade de uma união estável. Como apresentado anteriormente, pelo Censo 2010 (IBGE, 2012), nas famílias monoparentais predominam mulheres sem cônjuges e com filhos. Elas se responsabilizam pelo domicílio, pela manutenção, pela proteção e pela sobrevivência da casa e da família, pela educação dos filhos e pelo provimento das condições emocionais ligadas ao crescimento e ao desenvolvimento da família (COSTA e MARRA, 2003, p.145).

Costa e Marra (2013) discutem que a família monoparental feminina pode se constituir por vários processos e dinâmicas vivenciais. Esse tipo de organização familiar está muito mais sujeito a vulnerabilidades, advindas de questões como a pobreza, exclusão, preconceitos, a luta pela sobrevivência e a emancipação feminina, colocando-as em convivência com os fatores de risco e proteção por conta de uma condição estereotipada e determinista.

As mulheres pobres chefes de família vivem posições consideradas tradicionais em relação ao poder de decisão no âmbito doméstico. O termo chefia guarda o peso da tradição que remete a valores machistas, pois sempre coube ao homem a chefia. Esta, em primeiro lugar diz respeito a autoridade e responsabilidade que englobam não só a família, mas os espaços públicos (SARTI, 1996 apud COSTA e MARRA, 2013, p.147).

Cabe ainda destacar o preconceito que as famílias chefiadas por mulheres sofrem, justamente, por conta da ausência de uma figura masculina, ressaltando o machismo enraizado na sociedade:

O preconceito e a atitude tradicional de que uma família sem a presença do homem (marido ou pai) se torna uma família sem autoridade e respeito, marca a experiência dessas mulheres. Esse preconceito as remete a uma concepção de mulheres sem precedentes e desmoralizadas, diminuindo seu potencial para lutar contra a sobrecarga dessa função de chefe de família. Essa questão que poderia potencializá-las como um fator de proteção converte-se em um fator de risco, pois diminui sua condição e seu empoderamento (COSTA e MARRA, 2013).

Conforme as autoras, as mulheres, que vivem nesse contexto de pobreza “além de se responsabilizarem por toda a situação domiciliar, doméstica e de desenvolvimento dos filhos, elas ainda têm de se adaptar às normas tradicionais de códigos morais perversos, que delegam aos homens essa capacidade e a atitude considerada “chefe de família”. A forma que utilizam para tentarem remediar essas dificuldades, é se adaptando a realidade, tornando-as “hábeis na tomada de decisões e na superação de grandes desafios”. Essas características evidenciam uma unidade familiar e um sistema moral fortalecido diante das circunstâncias desfavoráveis da vida.

No que diz respeito ao nível de escolaridade do público do Serviço Social, verifica-se que boa parte não concluiu o ensino fundamental, mantendo os estudos até o Ensino Fundamental 1, que compreende do 1º ao 5º ano. A outra parte é dividida entre os que cursaram o 2º Grau completo (ensino médio) e uma pequena parcela abarca os que cursaram o Ensino Superior ou Curso técnico.

De acordo com a maioria dos relatos acompanhados, durante o período de estágio, grande parte das mães abdicam do emprego formal, com o nascimento de uma criança com deficiência, com o intuito de dedicar o máximo de cuidado para o seu filho(a). As características da população que o Serviço Social atende, indicam uma situação de vulnerabilidade e risco social, devido um desequilíbrio socioeconômico estabelecido.

Caso a situação de vulnerabilidade social das famílias for agravada, estas passam a ser reconhecidas como em situação de risco, sendo aptas para

receber proteção social especial. Para esses casos, as assistentes sociais da instituição mantêm um contato direto com o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) ou o Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), que acompanham a família, se porventura não houver este apoio profissional, ocorrerá o encaminhamento.

Conhecer o perfil e as condições de vida das famílias usuárias permite a instituição identificar as demandas para atendimento interno e possibilita a compreensão das vulnerabilidades socioeconômicas que permeiam a situação dos beneficiários do BPC, afinal, um dos componentes obrigatórios para a concessão é a comprovação de renda per capita familiar inferior a 1/4 do salário mínimo, o que significa um quadro de pobreza.

Na APAE, ambas assistentes sociais do CEDUC identificam se a criança tem o direito ao BPC a partir do atendimento individualizado que ocorre no ingresso à instituição. Para este, são necessárias a avaliação médica e a avaliação social.

Na entrevista, né. Vamos considerar já a avaliação social. Então, a gente tem um formulário próprio de entrevista onde a gente faz a anamnese, e dentro desse formulário, uma das questões é exatamente essa, se a criança já tem o bpc. (Assistente Social 1)

[...] as famílias do CEDUC, elas chegam pra o Serviço Social e aí pra mim essa demanda a ser identificada é no momento que ela ingressa no Centro Educacional e que passa pelo Serviço Social e é onde a gente vai identificar que essa criança que já tem o benefício ou não, se já tem seus direitos assegurados. (Assistente Social 2)

Além de identificar o direito ao benefício, as profissionais encaminham e compartilham as informações essenciais para o entendimento sobre este direito, as etapas a serem seguidas para a concessão e o andamento do processo.

A partir da avaliação, onde a gente faz a anamnese, já vê o perfil da família. Quando ela diz que não tem o benefício ainda e a gente já fez todo aquele estudo, aí a gente percebe isso, o perfil, e a partir daí a gente orienta. No meu caso especificamente, eu oriento. Falo que existe um benefício assistencial, assegurado pela LOAS para as famílias das pessoas com deficiência, contextualizo o benefício e digo: “no seu caso, o seu filho ele tem direito. Então para requerer o seu benefício o que você tem que fazer...” e aí eu dou as orientações. (Assistente Social 1)

[...] é feito também toda a orientação no sentido da concessão, também do agendamento, também da concessão, do preenchimento dos formulários que a gente pode orientar e auxiliar nesse preenchimento, lembrando que o preenchimento pode ser feito por qualquer pessoa, não somente pela assistente social. Com toda a documentação e todos os formulários, ela é encaminhada então pra agência a qual ela foi agendada e depois a gente acompanha o desdobramento disso. Em caso de negativa a gente também orienta acerca da possibilidade de recurso. (Assistente Social 2)

O sentido de explicar as informações acerca do benefício, permite o responsável participar ativamente do processo. O Serviço Social possui um compromisso ético com a democracia e um dos fundamentos para a consolidação desta é fortalecer a capacidade dos indivíduos de conhecer e acessar os direitos essenciais.

A escassez de informações sobre direitos ainda é um grande problema na sociedade, esse fator se relaciona diretamente com a educação. O acesso à justiça se concretiza com a oportunidade de conhecer os direitos e, a partir disso, agir conscientemente utilizando mecanismos e ações legais, quando esses forem suprimidos ou violados.

A respeito da relação das famílias com o BPC, as assistentes sociais chamam a atenção para o salto na qualidade de vida que as famílias adquirem quando passam a ser beneficiárias, principalmente, no que diz respeito ao acesso a melhor alimentação e medicamentos. Verifica-se que para as duas a quantia do benefício não é suficiente para todos os gastos demandados, o valor supre apenas uma parte da manutenção de vida do beneficiário e, conseqüentemente, da sua família. Dessa forma, o BPC torna-se uma espécie de “renda central”.

Na verdade esse benefício ele surgiu, vamos dizer assim, não para ser a renda principal da família, ele surgiu pra ser um complemento. Para ajudar na renda para que essa criança pudesse ter um atendimento diferenciado, um tratamento diferenciado, uma qualidade de vida melhor, em relação a tudo. Só que, o que acontece na prática, é que esse benefício está sendo a renda principal da família, na verdade elas estão vivendo com esse benefício, a maioria. E aí... não dá! Porque aí é pouco. Essas famílias são muito carentes, então o benefício ele é o básico, não é suficiente pra tudo porque acabam vivendo disso. O valor como complemento de renda seria ideal, mas como única renda da família não satisfaz as necessidades todas. (Assistente Social 1)

Então, essa relação das famílias com o recebimento do benefício ela é vista de uma forma muito positiva porque é como se fosse uma preocupação a menos que ela vai ter, ela vai poder focar mais no filho e ela vai ter essa renda que vai assegurar pra eles uma condição de sobrevivência necessária, que não é o ideal mas que é necessário. Até em termos de mudança de perfil econômico porque muitas vezes são famílias que não têm acesso nem a 1 salário mínimo, que estão acostumadas a viver com um valor inferior a isso, acostumadas a viver de biscates, por não terem uma formal, então, as vezes o benefício acaba sendo uma renda melhor do que ela tinha antes do nascimento da criança especial. Então, acaba tendo uma renda até superior à que ela estava acostumada e isso traz pra ela a questão de uma melhoria na qualidade de vida. (Assistente Social 2)

Além do aumento da qualidade de vida, a Assistente Social 2 chama a atenção para a possibilidade que o BPC confere às mães de participarem integralmente dos acompanhamentos especializados do(a) filho(a).

Então, na medida que você coloca o benefício como essa possibilidade dela poder acompanhar esse filho e ter uma renda que assegure isso, isso de certa forma já dá uma tranquilidade maior pra essas famílias. [...] então, nesse momento que ela consegue esse benefício, ela consegue focar mais nas necessidades do filho e não precisar se preocupar tanto com a questão financeira, isso que eu falo das famílias que estão dentro desse perfil socioeconômico, que são famílias que sobrevivem com 1 salário mínimo, às vezes com um pouco mais, então, que abrir mão do trabalho, financeiramente falando, não traz tantos prejuízos se ela tiver o benefício que assegure isso, se ela tiver uma fonte de renda que vai permitir isso pra ela. Claro que volto a dizer, financeiramente falando, tá? Porque em termos emocionais, psicológicos isso traz um outro impacto, mas que não é o caso aqui.

Sobre os pontos positivos do BPC, a Assistente Social 1 destaca que, como complementação de renda, o benefício permite a diversificação de atendimentos de saúde, melhor alimentação e possibilita o lazer. A Assistente Social 2 corrobora com esse ponto de vista e acrescenta o fator “poder de compra”.

Em uma pesquisa realizada por Boneti (2001), é possível observar que o elemento “poder de compra” se relaciona diretamente com a melhora na condição de vida. Pois, comparando os indicadores utilizados para a efetivação do cálculo da diferenciação social entre as instituições oficiais e a população em geral, verifica-se que, diferentemente das instituições que consideram os índices do resultado final do serviço, o público em situação de pobreza considera o acesso aos serviços de saúde, educação e trabalho, como indicador real de inclusão. Sendo assim, a possibilidade de consumo forjada

por uma “cultura do consumo” aparece como parâmetro de delimitação da condição social.

O principal ponto negativo do BPC, destacado pelas assistentes sociais institucionais, é em relação ao critério de renda, que ao exigir que a renda per capita da família seja $\frac{1}{4}$ do salário mínimo vigente, além de excluir famílias que também necessitam do benefício, também reforça a condição de pobreza.

Eu acho que ele ainda é muito excludente. Eu acho que ele poderia, dentro da lei que o regulamenta, ele poderia estender um pouco esse critério da renda porque ele é inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Você exclui muitas pessoas que precisam também, eu acho que tem que ter uma renda determinada mas $\frac{1}{4}$ do salário é pouco, principalmente pra famílias numerosas, mãe e três filhos, pai com mais três filhos. (Assistente Social 1)

Eu acho que a per capita ela exclui e reforça um sistema de miseráveis, uma população paupérrima e ela só faz reforçar ainda mais essa situação socioeconômica. (Assistente Social 2)

O critério de renda seletivo aponta para as sugestões de melhoria do benefício.

No caso da pessoa com deficiência, um deficiente é quem tem direito e a maioria das famílias é de quatro a cinco pessoas, então, se você tem dois deficientes em uma família de três pessoas só um recebe. Quando a gente sabe que o custo é grande. Nesse exemplo, a mãe não pode trabalhar, repare como é a situação complicada, ela não pode trabalhar por que tem dois filhos com necessidades especiais, ela precisa dar assistência, não tem com quem deixar porque ninguém quer ficar. Ela tem que se desdobrar em duas pra dar conta disso. Então, eu acho que essas situações poderiam ser ou ter algo que beneficiassem esses casos. (Assistente Social 1)

No exemplo dado pela Assistente Social 1, a exigência de renda calculada por indivíduo não permite que mais de uma pessoa com deficiência tenha direito ao BPC. Posto isso, a sugestão para aprimoramento do benefício estaria relacionada com a regra de concessão, esta deveria contemplar casos específicos de várias pessoas com deficiência na mesma família.

Na sua recomendação, a Assistente Social 2 traz elementos relacionados ao trabalho:

Então a minha sugestão seria essa, que a renda, a per capita, ela pudesse ser ampliada para que eu não tirasse as pessoas do mercado de trabalho, para que ela pudesse se dedicar a esse filho

sem ela abrir mão dessa renda formal, que ela pudesse ter sua renda formal porque até isso mexe diretamente com a questão da qualidade de vida e autoestima.

Esta perspectiva remete à ideia de formação da identidade social a partir da centralidade do trabalho na sociedade. Como bem nota Lessa (1997), a discussão sobre o lugar do trabalho nas relações sociais contemporâneas, com a intervenção de áreas distintas das ciências humanas, acarretou no surgimento de diversos significados da expressão “centralidade do trabalho”.

Na nossa sociedade, o homem só é "reconhecido" enquanto se faz trabalhador. Isto quer dizer que quem não tem esta condição, não existe, fica como se fosse "invisível" (SPOSATI, 1995, p.49). A autoestima do sujeito está diretamente relacionada ao fato de ser “alguém” socialmente.

Neste estudo, percebe-se a partir da fala da Assistente Social 2, que o trabalho além de ser o elemento que proverá o sustento da família pela via da remuneração formal (salário), é o que reafirmará os indivíduos como componentes úteis no sistema capitalista. Ou seja, neste caso, a centralidade do trabalho está firmada na percepção de trabalho como sinônimo de ser valorizado socialmente.

O assistente social, ao intervir na realidade dos sujeitos, deve compreender todo o contexto no qual estes estão inseridos. A reflexão não se esgota apenas na percepção do profissional, é de extrema relevância entender a visão do usuário sobre as políticas sociais, os benefícios socioassistenciais e todos os serviços que o tem como público alvo. Em razão disso, no próximo tópico será abordada a perspectiva das famílias em relação aos processos e rebatimentos do BPC em suas vidas.

3.3 A RELEVÂNCIA DO BPC PARA AS FAMÍLIAS BENEFICIÁRIAS

Quando se pretende conhecer algo melhor, comumente o mais indicado a se fazer é uma pesquisa. São vários métodos, teorias e pensamentos que irão compor essa investigação. Mas como é possível compreender uma realidade quando não se é o protagonista? Quem busca o conhecimento entra em um processo de questionamentos, perguntas essas que são essenciais para formar seu ponto de partida. A experiência, a convivência e o contato

direto com quem vivencia uma determinada realidade, certamente pode ser considerado um caminho favorável para chegar às respostas.

O ato de pesquisar e, conseqüentemente, a construção do conhecimento é um processo relativo, como afirma Minayo (2011). Segundo ela, a “pesquisa é a atividade básica da ciência na sua indagação e construção da realidade” (2011, p.16). O labor científico tem sua direção de elaboração das teorias, métodos, princípios e resultados, e, ao mesmo tempo, inventa, ratifica, abandona e encaminha-se em diversas direções. Todo esse percurso é apoiado nos critérios da historicidade, da colaboração e no entendimento de que “qualquer conhecimento é aproximado e construído” (p.12).

Nesta fase do trabalho, a entrevista foi a principal técnica que proporcionou o entendimento sobre a relação das famílias dos beneficiários do BPC e, por consequência, a importância do benefício para suas vidas. O roteiro, composto por três perguntas, teve como o objetivo conhecer como foi o processo de concessão, quais os principais gastos e como o BPC é administrado e, por fim, quais seriam as repercussões, caso o benefício fosse suspenso.

As principais formas que as entrevistadas tomaram conhecimento sobre o direito de seus filhos(as) possuírem o BPC ocorreram por intermédio dos assistentes sociais ou outros profissionais nas maternidades, mediante atendimentos eletivos com neurologista ou geneticista e nos atendimentos especializados da APAE. Os casos que estão vinculados diretamente com as maternidades são os das crianças que nasceram com síndrome de Down.

Referente à síndrome de Down e suas implicações Freire et al (2012) indicam:

A síndrome de Down (SD) foi primeiramente descrita há mais de cem anos por John Lagdon Down e é considerada atualmente a causa genética mais comum de deficiência intelectual, com incidência aproximada de um para cada 700-1000 nascimentos vivos (Contestabile, Benfenati & Gasparini, 2010; Tsao & Kindelberger, 2009). Na maioria dos casos, essa síndrome está associada à “trissomia do 21”, que se refere à presença de três cromossomos 21, em vez de dois, em todas as células do organismo (Rondal, 1993; Silverman, 2007). Essa alteração na dosagem gênica, por sua vez, é responsável por uma série de comprometimentos no desenvolvimento neurológico dessas crianças evidenciados pelo atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e presença de prejuízos variados em suas funções cognitivas (Schawartzman, 2003) (FREIRE et al, 2012, p. 356).

Assim sendo, é pressuposto que as pessoas com esta condição genética têm o direito ao BPC, no que diz respeito ao critério da deficiência, pois a questão da deficiência intelectual põe em evidência as necessidades específicas em relação ao seu desenvolvimento.

O processo de concessão foi descrito pela maioria como rápido e tranquilo. A dificuldade pontuada nesses casos está no movimento de reunir toda a documentação necessária para a abertura do processo. Nas situações de indeferimento do BPC estão os casos de negativa pela perícia médica e pela incompatibilidade no requisito da renda mínima mensal.

A partir de alguns estudos, é possível perceber que existe um problema na concessão dos requerentes nas circunstâncias de definição das incapacidades, pois o médico perito responsável pela avaliação não é especialista em patologias específicas. O Instituto Nacional do Seguro Social (2018) indica que o servidor da área médico-pericial do quadro permanente do INSS deve ter formação clínica³², ou seja, possuir apenas o diploma de nível superior em medicina.

Um exemplo de caso de indeferimento pelo médico perito, pode ser verificado na fala da Responsável 2:

[...] pra conseguir foi complicado porque ele foi negado 4 vezes, não pela assistente social que faz a avaliação da renda mas pelo médico perito, mesmo ele vendo o quadro da criança portador de microcefalia, com autismo e paralisia, mesmo assim ele negava o benefício, então foi muito complicado.

Macêdo e Oliveira (2015) constataram, a partir do seu estudo, que nem todos os profissionais em seus processos de trabalho seguem as diretrizes norteadoras do modelo avaliativo fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). No caso da avaliação médica, a maioria dos/as profissionais responsáveis por essa análise referenda a ausência de uniformidade no entendimento do modo de avaliar a pessoa com deficiência que pleiteia o BPC (MACÊDO E OLIVEIRA, 2015, p.38).

³² O Manual de Perícia Médica da Previdência Social faz referência a Lei nº 10.876, de 2 de Junho de 2004, que trata sobre a carreira de Perícia Médica da Previdência Social, ao abordar seu regimento. No Art. 9º desta lei fica disposto que além da habilitação em concurso público e suas fases o ingresso para este cargo apenas requer a habilitação em medicina.

Diniz et al (2007) demonstram que o principal desafio observado não é o da inclusão de doenças crônicas para a elegibilidade ao BPC, mas sim, sobre “como definir critérios explícitos para que cada pessoa seja tratada do mesmo modo no processo de seleção” (2007, p. 2592).

Nos casos em que o benefício é negado, o requerente pode abrir um recurso administrativo ou ação judicial para contestar o resultado do processo. A Responsável 3, ao ter o BPC indeferido pela primeira vez por conta da renda, entrou com um processo para revisão:

No outro dia, sabe de uma? primeiramente Deus, segundo eu, fui lá no Ministério Público. Cheguei lá no Ministério Público cedo, aí o rapaz: “Ei, mãe. Tá com toda a documentação?”. Até que eu fiquei espantada: “tem casa?”. Poxa, preciso morar no viaduto, é? pra ter o benefício? aí o outro, “não precisa esse negócio de casa não, a senhora tá com toda a documentação aí? Vá lá e dê a entrada”. Aí eu fui e dei a entrada, pra minha surpresa com seis meses veio a notícia, fiquei até surpresa porque nesse caso de justiça... daqui a um ano, dois anos...

Como visto, a Responsável 3 se surpreende com as perguntas relacionadas a moradia, que está diretamente associada a situação socioeconômica, por isso, o requerente deve estar ciente do motivo que levou ao indeferimento antes de iniciar um recurso ou ação. O conhecimento do caso possibilita o cumprimento dos critérios para a concessão.

Para recursos da avaliação de renda, é possível solicitar que sejam excluídos do cálculo de renda mensal, mediante a comprovação, os seguintes gastos: medicamentos prescritos, alimentação especial prescrita, fraldas descartáveis e consultas na área de saúde. Essa medida objetiva facilitar a concessão do benefício para as famílias cuja renda ultrapassa o critério pré-estabelecido em lei, mas ainda assim estão em situação de pobreza.

Por lei, o valor a ser transferido para o beneficiário é equivalente a 1 salário mínimo³³, visando a melhoria na qualidade de vida, as entrevistadas ao serem questionadas se este valor é suficiente para suprir com as necessidades demandadas da pessoa com deficiência a resposta foi unânime: não.

³³ No 2º semestre de 2018 o valor do salário mínimo no Brasil era de R\$954. A partir do 1º semestre de 2019 houve um ajuste de 4,61% passando para R\$998.

Alimentação (incluindo a especial), medicamentos e vitaminas, fraldas, vestuário e escola particular e materiais escolares foram os principais gastos relatados. De acordo com as entrevistadas, o valor é insuficiente para o volume de despesas com os filhos(as) e toda a quantia é destinada unicamente para prover seu bem estar. Ao exemplo a fala da Responsável 2: *“Então assim, é um benefício exclusivamente para o gasto dele, não sobra pra mais nada. Não dá pra alimentação, não dá pra pagar casa, não dá pra pagar água, não dá pra pagar luz, então é um uso exclusivo pra criança”*.

Em relação a administração do BPC, a maioria relatou o consumo total do valor mensal e uma pequena parcela afirmou que mantém uma reserva no mesmo mês para casos emergenciais, principalmente relacionados à saúde, ou destina uma parte à poupança do(a) filho(a).

Eu tiro 10% pra poupança dela em caso de emergência, que precisa algum medicamento extra, alguma coisa assim. (Responsável 5)

Eu administro, vou gastando de acordo com o valor que eu recebo. Então, eu não faço débito, não faço conta grande porque eu tenho que manter na mão, no mínimo, até chegar o próximo, 150 a 200 reais. Então, eu compro de acordo do que o dinheiro dá. (Responsável 9)

O fator “escola particular” chama a atenção em relação a sua justificativa para tal. A partir dos relatos, é possível perceber que a matrícula na rede privada é um mecanismo de proteção encontrado pelas mães, o qual visa manter a criança/adolescente com deficiência afastado dos maus tratos relacionados ao preconceito e inobservância por parte das entidades educacionais.

Embora esteja em vigor a Lei da Inclusão³⁴, que versa também sobre inúmeras ações que proporcionem a inclusão da pessoa com deficiência na área da educação, como o “projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado” (Art.27-III) e a “adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência” (Art.27-V), os dados do Censo Escolar da Educação Básica (2018) apontam que, mesmo com o

³⁴ Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

aumento do número de matrículas da educação especial³⁵ de 33,2% em relação a 2014, chegando a 1,2 milhão em 2018, um número considerável de escolas ainda não dispõe da infraestrutura especializada.

No que diz respeito à disponibilidade de recursos relacionados à infraestrutura nas escolas de ensino fundamental em 2018, o total de escolas que possuíam banheiro PNE foi de 41,8% e de dependências PNE em 31,2%. No ensino médio o banheiro PNE existia em 62,5% das escolas e as dependências PNE em 46,8%.

A preocupação dos responsáveis pelas pessoas com deficiência não se esgota apenas nas questões relacionadas ao funcionamento e estrutura, o maior receio está vinculado ao preconceito. O estudo de Dias e Pingoello (2016) aponta que:

[...] muitas das experiências integracionistas, acabaram por demonstrar que apesar dessas pessoas estarem “incluídas” nas classes comuns, eram excluídas e isoladas pelos colegas. Apesar de, ao longo da história, os deficientes terem conquistado direitos, como o direito à vida, educação, dignidade e respeito, podendo participar da mesma escola e até classe de crianças consideradas normais (OMOTE, 1999), as pessoas com deficiência ainda sofrem muito com o preconceito e discriminação. As crianças inclusas no ensino regular estão expostas a exclusão dos grupos de amigos e são mais susceptíveis à vitimização do bullying, conforme já dito por Smith (2002) (DIAS e PINGOELLO, 2016, p.47).

Por esse motivo, a Responsável 7 afirma que mesmo com o escasso valor do BPC, o esforço para o ingresso da filha na escola particular foi motivado pelo “bullying” sofrido anteriormente em uma escola da rede pública:

Quando eu olho o valor, quando eu recebo, eu acho uma vergonha porque não dá pra nada, é tudo caro. Alimentação cara, medicamento caro, escola particular cara, porque a gente não vai pegar nossas crianças especiais e colocar em uma escola pública, pra não sofrer bullying, como ela já sofreu e eu tive que colocar na particular.

Observando os elementos que compõem o tópico sobre a renda, é possível perceber que, ao isolar essa quantia da realidade socioeconômica das famílias parece um valor razoável, ao pensa-lo como complementar, no

³⁵ Considerando apenas os alunos de 4 a 17 anos da educação especial, verifica-se que o percentual de matrículas de alunos incluídos em classe comum também vem aumentando gradativamente, passando de 87,1% em 2014 para 92,1% em 2018. (CENSO ESCOLAR, 2019)

entanto, na prática, as demandas possuem um custo muito maior do que o disponibilizado e o BPC se torna o componente de renda principal. Por esse motivo, o trabalho informal/trabalho extra se torna uma via para aumentar a renda familiar.

Como diz a Responsável 6:

Quando ela era pequena, então, que gastava com fralda, remédio, então, pra alimentação ficava bem pouco e eu tinha que me virar nos 30, vender alguma coisa por fora, fazer algum biscate, faxina, pra poder ajudar, porque não dá.

Complementa a Responsável 7:

E eu ainda tenho que quebrar minha cabeça e sair vendendo umas coisas pra poder complementar o dinheiro porque não dá pra nada.

E, ainda, a Responsável 8:

Então, na realidade, uso esse dinheiro pra tudo. Também com essa idade que eu tenho, não tenho nem como trabalhar e cuidar dela. Ai o dinheiro fica pouco e eu tento fazer uns bicos por fora, umas faxinas, vendo pastel, faço essas coisas.

A partir das narrativas, nota-se que a informalidade é um meio de aumentar o rendimento, pois, o valor de 1 salário mínimo não é suficiente para todas as despesas.

O que se verifica é que o BPC se configura em segurança social e econômica, “uma vez que as pessoas beneficiadas ou seus familiares já estavam submetidos à situação de informalidade no mercado de trabalho antes do recebimento do benefício”. O BPC não incentiva a informalidade dos beneficiados ou dos responsáveis, com o intuito de manter os critérios que configuram o direito ao benefício (renda ou de incapacidade para o trabalho), conforme pontuou Santos (2011).

A relação dessas mães e/ou responsáveis com o trabalho externo torna-se, na maioria das vezes, motivo para angústias em função da sua própria ausência ou a de um cuidador. Como diz a Responsável 4:

Eu não tenho como trabalhar, porque eu não tenho com quem deixar, com quem dividir a responsabilidade dela, no caso, não tem quem me ajude a olhar ela.

O fator que reforça a preocupação é o que a criança com necessidades específicas requer atenção em tempo integral. A deficiência intelectual é um problema de saúde que demanda cuidados constantes, cujo impacto repercute nas dinâmicas, identidades e papéis familiares, requerendo a oferta de atenção integral às crianças e aos seus cuidadores, sobretudo na forma de apoio, para que possam sustentar o seu papel protetivo (CERQUEIRA et al, 2016).

Ao serem questionadas sobre a situação hipotética da suspensão do BPC, a maioria relatou que haveria urgência para trabalhar para prover a sobrevivência da família, porém, o maior receio estava justamente relacionado à falta de um cuidador e da possibilidade de não haver mais condições de manter os tratamentos especializados.

A Responsável 2 sinaliza que as dificuldades ocasionadas pelo fim do BPC afetariam inclusive a alimentação, afinal, os custos com a criança com deficiência são altos e não haveria como arcar com todas as despesas:

Misericórdia! Provavelmente passar fome. Eu não quero nem imaginar uma coisa dessa. Pra uma criança que precisa de tudo isso que ele precisa, sem o bpc... se suspender, misericórdia, eu acho que muita criança vai perecer... inclusive o meu porque não tem como conseguirmos outra renda, não temos como trabalhar com uma criança dessa.

As Responsáveis 4, 6, 7 e 9 relataram de forma similar o medo de interromper os atendimentos médicos e educacionais das crianças em função de ter que trabalhar para sustentar a família:

Bom, iríamos passar por dificuldades. E eu teria que abrir mão de ter que estar acompanhando ela na rotina dela, nas fisioterapias, aqui na APAE, médicos que ela sempre tem que ir, escola que sou sempre eu que levo e pego. Então, eu teria que abrir mão e teria que ver alguma pessoa, ou algum parente, que eu não gostaria, pra poder ficar com ela e eu teria que ir fazer alguma coisa. Sabendo eu que ela corre o risco de regredir, pelo, fato de eu não estar perto, acompanhando, como já aconteceu e ai é isso, seria muito difícil. (Responsável 4)

A situação ia ficar ruim, né? Uma situação bem ruim porque o benefício ajuda bastante e sem o benefício eu ia ter que procurar um emprego pra poder ajudar na casa e ia ficar difícil porque eu ia ter

que arranjar alguém pra tomar conta dela, porque não tem ninguém pra tomar conta. Ia estreitar bastante a situação. (Responsável 6)

la acontecer que... ia derrubar, né? Assim na estrutura financeira porque ajuda em uma parte e eu ia ter que procurar um emprego. Eu não ia poder ficar dentro de casa, ela ia ter que parar os tratamentos pra poder eu trabalhar pra poder ta sustentando na alimentação, nos medicamentos e nos estudos. Aí ia abalar a vida financeira. (Responsável 7)

Aí ia ficar difícil porque eu só tenho esse BPC. Só tenho esse benefício, se corta, com quem eu vou deixar ele pra trabalhar? Só minha preocupação é com quem eu vou deixar, fica difícil porque é uma criança que a gente tem que tá 24 horas. (Responsável 9)

Todas as falas descritas apontam para um mesmo norte: o do BPC sendo a principal fonte de receita da família. Com a quantia do benefício sendo consumida completamente nas despesas da criança, a partir do momento que essa renda deixa de existir, a ausência afeta diretamente na reprodução dessas famílias. Verificou-se que o dinheiro oriundo de outras fontes, que não o BPC, não é suficiente para atender os gastos que uma criança com deficiência demanda, somados a despesas domésticas.

O recebimento do BPC proporciona uma segurança de renda. Ou seja, visando o enfrentamento de vulnerabilidades decorrentes do ciclo de vida e/ou incapacidade para a vida independente e para o trabalho, é concedido aos cidadãos, não incluídos no sistema contributivo de proteção social, benefícios continuados ou bolsas-auxílios financeiros³⁶. No âmbito da Política de Assistência Social, a segurança social de renda é um direito que pertence à área da proteção social e integra o rol de seguranças afiançadas previstas pela PNAS.

O Protocolo de Gestão Integrada de Serviços, Benefícios e Transferências de Renda no âmbito do SUAS³⁷, considera que a segurança de renda deve ser associada às seguranças do convívio familiar e comunitário e de desenvolvimento da autonomia. Sendo assim, é indicado que o acesso de indivíduos e famílias a benefícios socioassistenciais e à transferência de renda seja integrado à oferta de serviços socioassistenciais no SUAS.

³⁶ Resolução nº 130, de 15 de Julho de 2005. Aprova a Norma Operacional Básica da Assistência Social (NOB SUAS).

³⁷ Resolução Cit nº 7, de 10 de Setembro de 2009.

A implementação dos benefícios monetários assistenciais às populações em situação de pobreza garante um patamar de sobrevivência mais efetivo e de proteção social aos segmentos vulneráveis, como observaram Ivo e Silva (2011). O impacto do BPC na melhoria das condições de vida das famílias beneficiárias e na redução da pobreza nos grupos atendidos, de acordo com Vaz (2014 apud CARNELOSSI, 2017, p.107), é significativo, pois, o BPC trouxe novas perspectivas de bem-estar para uma parcela da população exposta a graves condições de risco e vulnerabilidade, materializadas pela superposição entre a presença de uma deficiência de um lado; e a situação de extrema pobreza de outro.

A partir dos relatos acompanhados, verificou-se que todos os fatores descritos convergem na ideia de que a importância do BPC para as famílias e beneficiários está na possibilidade de garantir a manutenção da vida. Por essa constatação é possível afirmar que, nos termos da lei, o BPC cumpre com o objetivo pretendido.

Mesmo com pontos a serem revistos e aprimorados, o benefício assegura uma ampla cobertura na proteção social aos seus beneficiários, sendo uma das referências no enfrentamento à pobreza. Em dezembro de 2018, o BPC alcançou aproximadamente 4,7 milhões³⁸ de pessoas, desse número 2,6 milhões é referente à quantidade de beneficiários com deficiência. O repasse do total do valor por município, foi cerca de R\$4 bilhões, sendo R\$2 bilhões referente às pessoas com deficiência.

Como descrito na PNAS (2004), o BPC não deve ser apontado como o responsável pelo grande volume de gasto ou como empecilho da ampliação do financiamento da assistência social. É necessário assumi-lo no âmbito da assistência social e ser referenciado pela sua significativa cobertura, pela magnitude do investimento social, pelo seu impacto econômico e social e por retirar as pessoas do patamar da indigência. O BPC é uma garantia de renda que proporciona a materialidade ao princípio da certeza e do direito à assistência social. Por conta disso, fomenta a inclusão dentro de um patamar civilizatório implicando a posição de destaque comparado aos demais países, principalmente na América Latina, que possuem programas de renda básica.

³⁸ Matriz de Informação Social, Portal Brasileiro de Dados Abertos do Ministério de Desenvolvimento Social (MDS).

Além de identificar os rebatimentos econômicos, é importante compreender que o benefício proporciona independência e autonomia para o beneficiado e seus familiares. À medida em que se garante os mínimos sociais, haverá um salto na qualidade de vida, famílias que anteriormente viviam sem oportunidade de consumo, sejam eles materiais, alimentares, de serviços ou outros tipos, com a concessão do BPC passam a ter acesso a essa possibilidade.

O significado de autonomia e liberdade envolve diversos campos da vida do indivíduo e da família como um todo, sejam elas relacionadas a questão financeira ou pessoal, em um processo que as têm como resultado, já pode ser considerado como ponto positivo, na perspectiva de garantia de direito através da proteção social fundamentada na política de Assistência Social.

Essa mudança real no perfil socioeconômico é o que torna o BPC relevante, ainda que não seja uma transformação profunda, é possível constatar, mediante as narrativas expostas, que o impacto, no sentido de promoção de bem estar, é totalmente significativo na vida dessas famílias.

CONCLUSÃO

Fundamentado na experiência do estágio profissional não obrigatório na APAE, entidade que atende crianças com deficiência intelectual, onde muitas delas são beneficiárias do BPC, o presente trabalho, a partir das informações adquiridas nesta trajetória educacional/profissional, buscou contribuir para o desenvolvimento do conhecimento referente aos rebatimentos e à relevância do BPC para os beneficiados e suas famílias deste local de estudo.

O BPC valida sua importância, principalmente, a partir dos números referentes a sua abrangência. Em dezembro de 2018, o número total de beneficiários foi somado em aproximadamente 4,7 milhões, um valor expressivo, que implica a valorização e conhecimento da realidade social dos seus beneficiários.

A vulnerabilidade e riscos sociais são fatores resultantes da situação socioeconômica em que vive o público deste benefício. O meio empregado, na tentativa de enfrentar e reverter essa situação, é a garantia constitucional de uma transferência de renda mensal, equivalente a um salário mínimo. Estratégia que pode não ser a mais completa, porém, ao conferir a possibilidade de prover os mínimos sociais, proporciona mudanças significativas na qualidade de vida.

Essa provisão financeira não deve ser traduzida em ação caritativa, o BPC é um direito instituído pela Constituição Federal de 1988, regulamentado e implantado pela LOAS. O entendimento entre direito e caridade pode ser tênue no Brasil, por conta do histórico da política de Assistência Social no país.

Essa gênese está ancorada nas práticas filantrópicas e ações de benemerência, vinculadas à religião e, principalmente, à igreja católica. Até a Assistência Social ser legitimada como direito de responsabilidade estatal e política associada ao sistema de Seguridade Social, houve um longo percurso. Pode-se afirmar que o marco em que recebe o status tal qual é reconhecida atualmente, foi com a promulgação da Constituição Federal de 1988, pois esta afirmou os direitos de cidadania aos brasileiros, além de garantir constitucionalmente as liberdades civis e os deveres do Estado.

A Assistência Social como elemento fundamental, no esforço de assegurar a justiça social, é associada a outros mecanismos de proteção

social. A APAE, campo de estudo deste trabalho, está vinculada à Política de Assistência Social e ao SUAS. O recorte sobre os usuários do BPC dessa instituição refere-se à pessoa com deficiência intelectual.

Pode-se afirmar que a deficiência intelectual é uma condição relacionada ao funcionamento mental, que resulta em dificuldades e/ou limitações no processo relacionado ao desenvolvimento pessoal. Atrelado à situação de saúde e social, referente à deficiência, o público da APAE expressa em suas necessidades as diversas expressões da questão social, principalmente a pobreza e desigualdade social relacionadas à inclusão da pessoa com deficiência.

Na instituição, o Serviço Social atende essas famílias fundamentado na perspectiva de garantia e acesso aos direitos. Sobre o BPC, as assistentes sociais localizaram três pontos principais. O primeiro é que, muitas vezes, o benefício se torna a única ou a principal renda da família. O segundo ponto é referente a um aspecto negativo, considera-se que o BPC tem um caráter excludente, por conta do critério de elegibilidade da renda mensal per capita. O terceiro é a sugestão para aprimoramento do benefício, em relação ao problema descrito no ponto dois. Para melhor alcance, o critério de renda deveria ser ampliado, no intuito de contemplar famílias em situação de pobreza, mas que possuem a renda mensal per capita um pouco acima de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

Para as famílias, o BPC adquire sua relevância, justamente por, muitas vezes, ser a renda principal, garantindo a sobrevivência e a manutenção da saúde da pessoa com deficiência. De acordo com as narrativas acompanhadas, mesmo que o benefício não seja suficiente para contemplar todos os gastos demandados, ele é responsável pela garantia de bem estar e melhor qualidade de vida.

A finalidade do BPC é a proteção social, para ter sua efetividade deve estar em constante avaliação e aperfeiçoamento, e, alinhado às políticas públicas e serviços congruentes para o fortalecimento das partes, da justiça social e do sistema como um todo.

Tanto o objetivo geral, de identificar a importância do BPC para as famílias, e os objetivos específicos, como traçar o perfil das famílias, analisar a relevância do benefício na vida dos usuários/famílias e entender o papel das

assistentes sociais da APAE em relação ao acesso ao BPC, foram contemplados, com algumas ressalvas, para as limitações relacionadas ao acesso das informações e à quantidade de entrevistas possíveis com os pais e/ou responsáveis dos educandos.

Como o trabalho foi desenvolvido a partir da experiência de estágio, as informações ficaram limitadas a própria observação da prática, com o acréscimo das conversas realizadas com os temas específicos do estudo.

O processo de estágio demonstrou a sua importância, ao possibilitar o amadurecimento tanto no âmbito pessoal, quanto no acadêmico/profissional. Afinal, o estágio é um campo de aprendizagem real e diária. A aliança entre a teoria acadêmica aprendida e a experiência vivencial, facilita o entendimento do conhecimento teórico. A realização deste trabalho, significa ser coerente com todo o conhecimento adquirido no período de estágio, ao contribuir com o fortalecimento dos direitos da pessoa com deficiência e sua família.

O conteúdo desenvolvido neste estudo poderá agregar conteúdo aos trabalhos que abordam as consequências do BPC na vida dos beneficiários, principalmente os que residem na cidade de Salvador/BA, ou ser útil para o desenvolvimento de estudos associados ao impacto dos programas de transferência de renda e ao trabalho do assistente social com famílias beneficiárias. Ao traçar o perfil do usuário e de sua família, assim como, a importância do benefício nas condições de vida, é possível descobrir informações que auxiliem o processo de avaliação, realizada por assistentes sociais, a fim de compreender sua relevância social.

REFERÊNCIAS

ALVES, Mario Aquino **Terceiro Setor: as origens do conceito**. Anais do XXVI ENANPAD, Salvador/BA, 2002.

APAE. **REVISTA MENSAGEM DA APAE**. Brasília: Federação Nacional das Apaes - Dezembro 2016 - Ano 49 - Nº01

BARROS, Sheyla Alves; SILVA, Arabella Janne Mendonça da. **Primeiro damismo no Brasil: as inflexões do patrimonialismo na política pública de assistência social**. VII Jornada Internacional Políticas Públicas. Maranhão. 2015.

BATICH, Mariana. **Previdência do Trabalhador uma trajetória inesperada**. São Paulo em Perspectiva, 18(3): 33-40, 2004.

BELO, Chantal. et al. **Deficiência Intelectual: Terminologia e Conceptualização**. Revista Diversidades, nº 22, Funchal, 2008.

BONAVIDES, Paulo. **A evolução constitucional do Brasil**. *Estudos Avançados*, 14(40), 155-176, 2000.

BONETI, Lindomar Wessler. **Ser ou Estar Pobre? A Construção Social da Noção da Desigualdade**. Contexto e Educação - Editora UNIJUÍ - Ano 16 - nº62 - Abr./Jun. 2001- P.115 -134.

BRASIL. **Consolidação das leis do trabalho**. Decreto-lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943. Aprova a consolidação das leis do trabalho. Brasília, DF, maio 1943.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. **Decreto nº 21.175 de 21 de Março de 1932**. Institue a carteira profissional. Rio de Janeiro, RJ, março 1932.

BRASIL. **Decreto nº 6.135 de 26 de Junho de 2007**. Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências Brasília, 2007.

BRASIL. **Decreto-lei nº 4.830, de 15 de Outubro de 1942**. Estabelece contribuição especial para a Legião Brasileira de Assistência e dá outras providências. Rio de Janeiro, RJ, out. 1942.

BRASIL. **Decreto-lei nº 525, de 1º de Julho de 1938**. Institue o Conselho Nacional de Serviço Social e fixa as bases da organização do serviço social em todo o país. Rio de Janeiro, RJ, jul. 1938.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome e a Miséria (MDS), **Política Nacional de Assistência Social (PNAS) - 2004/ Sistema Único de Assistência Social-SUAS**.

BRASIL. **Lei Complementar nº 11, de 25 de Maio de 1971**. Institui o Programa de Assistência ao Trabalhador Rural e dá outras providências. Brasília, DF, maio 1971.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.

BRASIL. **Lei nº 6.036, de 1º de Maio de 1974**. Dispõe sobre a criação, na Presidência da República, do Conselho de Desenvolvimento Econômico e da Secretaria de Planejamento, sobre o desdobramento do Ministério do Trabalho e Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF, maio 1967.

BRASIL. **Lei nº 6.179, de 11 de Dezembro de 1974**. Institui amparo previdenciário para maiores de setenta anos de idade e para inválidos, e dá outras providências. Brasília, 1974.

BRASIL. **Lei nº 6.439, de 1º de Setembro de 1977**. Institui o sistema Nacional de Previdência e Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF, set. 1977.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de Julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF, 1991.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF, dez. 1993.

BRASIL. Senado Federal Consultoria Legislativa. **Estudo nº 273**. 2003

CARVALHO, Graziela. **A Assistência Social no Brasil: Da Caridade ao Direito**. Monografia, Departamento de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, 2008.

CBCD. Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português (CBCD). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10**. 2008 Versão eletrônica. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm> (Acesso em 20 de maio de 2019).

CENSO ESCOLAR. Ministério da Educação. **Notas Estatísticas: Censo Escolar 2018**. Brasília, 2019.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes. et al. **Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos**. Ciência & Saúde Coletiva, 21(10): 3223-3232, 2016.

COSTA, Florença Ávila de Oliveira; MARRA, Marlene Magnabosco. **Famílias brasileiras chefiadas por mulheres pobres e monoparentalidade feminina:**

risco e proteção. Rev. bras. psicodrama, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 141-153, 2013.

COSTA, Selma Frossard. **O Serviço Social e o terceiro setor.** *Serviço Social em revista*, Londrina, v. 7, n. 2, jan./jun. 2005.

DIAS, Fabiana Bruna Gozer. PINGOELLO, Ivone. **Bullying na Educação Inclusiva.** Revista de Educação do Vale do Arinos - RELVA, Juara/MT/Brasil, v. 3, n. 1, p. 40-54, jan./Jul. 2016.

DINIZ, Debora. et al. **Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(11):2589-2596, nov, 2007.

FAUSTO, Boris. **História Geral Da Civilização Brasileira - Tomo III: O Brasil Republicano Volume 10 - Sociedade E Política (1930-1964).** Bertrand Brasil, 2007.

FORJAZ, Maria Cecília. **Industrialização, Estado e sociedade no Brasil (1930-1945).** Rev. Adm. Empr. Rio de Janeiro, 24(3): 35-46 jul./set. 1984.

FRANCO, Renato Júnio. **O modelo luso de assistência e a dinâmica das Santas Casas de Misericórdia na América portuguesa.** Est. Hist., Rio de Janeiro, vol. 27, nº 53, p. 5-25, janeiro-junho de 2014.

FREIRE, Rosália Carmem de Lima. et al. **Fenótipo neuropsicológico de crianças com síndrome de Down.** Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 18, n. 3, p. 354-372, dez. 2012.

GOMES, Romeu. **A análise de dados em pesquisa qualitativa.** In: MINAYO, Maria Cecília de Sousa. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

INSS. Instituto Nacional do Seguro Social. **Manual Técnico de Perícia Médica Previdenciária.** Brasília, 2018.

IVO, Anete Brito Leal. SILVA, Alessandra Buarque. **O hiato do direito dentro do direito: os excluídos do BPC.** R. Katál., Florianópolis, v. 14, n.1, p. 32-40, jan./jun. 2011.

KINZO, Maria D'alva. **A Democratização Brasileira um balanço do processo político desde a transição.** São Paulo em Perspectiva. 2001, vol.15, n.4.

LARA, Ricardo. SILVA, Mauri Antônio da. **A ditadura civil-militar de 1964: os impactos de longa duração nos direitos trabalhistas e sociais no Brasil.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 122, p. 275-293, abr./jun. 2015.

LESSA, Sergio. **Centralidade do trabalho: qual centralidade?.** Revista de Ciências Humanas, v. 15, n. 22, Florianópolis-SC, 1997.

LONARDONI, Eliana; GIMENES, Junia Garcia; SANTOS, Maria Lucia dos. **O processo de afirmação da assistência social como política social**. Revista Serviço Social, Londrina v. 8 n.2, jan/jun. 2006.

MACÊDO, Alano do Carmo. OLIVEIRA, Lucia Conde de. **Benefício de prestação continuada: perspectivas na avaliação médico-social**. R. Katál., Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 32-40, jan./jun. 2015.

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Texto Revisado. DSM-IV-TR. Artmed, 2003.

MDS. Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome. CNAS. Conselho Nacional de Assistência Social. **Resolução nº 130, de 15 de Julho de 2005**. Aprova a Norma Operacional Básica da Assistência Social – NOB SUAS. 2005.

MDS. Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Portal Brasileiro de Dados Abertos. Matriz de Informação Social - *MI Social*. **BPC por município pagador**. 2014-2018.

MDS. Ministério de Desenvolvimento Social. **Revisão Da Concessão Do Benefício Assistencial De Prestação Continuada** in: Manual de Orientações. Brasília, DF. Maio, 2005.

MEDEIROS, Marcelo; BRITTO, Tatiana; SOARES, Fábio. **Transferência de Renda no Brasil**. Novos Estudos, 2007.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia. **Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil: uma análise do benefício de prestação continuada**. Brasília, 2006. Elaborada pelo Instituto de Pesquisa Aplicada.

MINAYO, Cecília de Souza. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. Ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

NERY, P. F. **O Programa Assistencial mais Caro do Brasil**: sobre o Benefício de Prestação Continuada e uma comparação com o Bolsa Família. Brasília: Núcleo de Estudos e Pesquisas/CONLEG/Senado, Novembro/ 2014 (Boletim do Legislativo nº 16, de 2014).

NEVES, Frederico de Castro. **Getúlio e a seca: políticas emergenciais na era Vargas**. Revista Brasileira de História. São Paulo, v. 21, nº 40, p. 107-131. 2001.

OLIVEIRA, Francisco Mesquita de Oliveira. **Desigualdade Social: uma trajetória de insistência no Brasil**. VII Jornada Internacional Políticas Públicas. Maranhão. 2015.

OMS. Organização Mundial da Saúde (OMS). **Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF)**. 2003.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. **Panorama do processo de regulamentação e operacionalização dos benefícios eventuais regidos pelas Loas.** Cadernos de Estudos Desenvolvimento Social em Debate, Brasília, n. 12, 2010.

POLONIO, Isangela. **Benefício de prestação continuada: reflexos da precarização do trabalho e (des)proteção previdenciária.** 2015. 157 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, 2015.

ROSA, Fernanda Duarte. DENARI, Fátima Elisabeth. **Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual.** Revista Educação Especial, v. 26, n. 45, p. 73-90, jan./abr. 2013.

SAETA, Beatriz Regina Pereira. **O contexto social e a deficiência.** Psicologia: Teoria e Prática, 1999.

SANTOS, Wederson Rufino dos. **Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 18 [3]: 501-519, 2008.

SILVA, Nilda Cícero da. OLIVEIRA, Amanda Carolina Martins de. **Serviço Social e Assistente Social: A História no Mundo e Brasil.** Rev. Conexão Eletrônica, Três Lagoas, MS. Volume 12, Número 1, 2015.

SNAS. Secretaria Nacional de Assistência Social. Ministério do Desenvolvimento Social. **O Benefício de Prestação Continuada BPC.** Guia para Técnicos e Gestores da Assistência Social, Brasília, 2018.

SPOSATI, A. de O. (Coord.). **Carta-tema: a assistência social no Brasil: 1983-1990.** 2.ed. São Paulo: Cortez, 1995.

SPOSATI, Adailza. **A menina LOAS: um processo de construção da assistência social.** 5. Ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SPOSATI, Aldaíza de Oliveira. et al. **A assistência na trajetória das políticas sociais brasileiras: uma questão em análise.** 11. ed. – São Paulo: Cortez, 2010.

SPOSATI, Aldaíza. **Modelo Brasileiro de Proteção Social não contributiva: concepções fundantes.** In: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil. Brasília, 2009.

ZANETTI, Tânia Maria. **Os direitos sociais garantia de dignidade do ser humano.** Conteúdo Jurídico, Brasília-DF: 08 out. 2013.

ANEXO A – Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **A relevância do Benefício de Prestação Continuada para as famílias usuárias: um estudo a partir da experiência na APAE/Salvador**. Neste estudo pretendemos identificar o significado do Benefício de Prestação Continuada para as famílias dos usuários com deficiência intelectual da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador

O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O (A) Sr (a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você.

Eu, _____, fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “A relevância do Benefício de Prestação Continuada para as famílias usuárias: um estudo a partir da experiência na APAE/Salvador”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, _____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do(a) pesquisador(a): _____

Contato com o(a) pesquisador(a) responsável:

Tel.:98257-5315

E-mail: mmandrade@live.com

ANEXO B – Roteiro para Entrevista com Responsável por Beneficiário

ROTEIRO ENTREVISTA RESPONSÁVEL POR BENEFICIÁRIO

1. Como conheceu o BPC? Como foi o processo na concessão do benefício?
2. O dinheiro do BPC é suficiente para as despesas? Como é administrado/quais gastos?
3. Se o BPC fosse suspenso o que aconteceria?

ANEXO C – Roteiro para Entrevista com Assistente Social da APAE

ROTEIRO ENTREVISTA ASSISTENTE SOCIAL APAE

1. Quando e como é identificado que a criança tem o direito a requerer o BPC? Como é feito o encaminhamento?
2. A partir dos atendimentos individualizados com as famílias, como compreende a relação das famílias com o valor do BPC?
3. Pontos positivos e negativos do BPC
4. Quais as sugestões para a melhoria do BPC?