

SUMÁRIO EXECUTIVO

ESTUDO SOBRE AS BARREIRAS SOCIAIS PRESENTES NO MEIO FAMILIAR E SOCIOCULTURAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, BENEFICIÁRIAS DO BPC, QUE DIFICULTAM O SEU ACESSO À ESCOLA E A OUTROS SERVIÇOS PÚBLICOS

DATAMETRICA CONSULTORIA, PESQUISA E TELEMARKEETING LTDA.

Brasília, 29 fevereiro de 2016.

SECRETARIA DE AVALIAÇÃO E GESTÃO DA INFORMAÇÃO
MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME

Sumário Executivo

ESTUDO SOBRE AS BARREIRAS SOCIAIS PRESENTES NO MEIO FAMILIAR E SOCIOCULTURAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, BENEFICIÁRIAS DO BPC, QUE DIFICULTAM O SEU ACESSO À ESCOLA E A OUTROS SERVIÇOS PÚBLICOS

Apresentação

Esse documento apresenta o Sumário Executivo do Estudo sobre as barreiras sociais presentes no meio familiar e sociocultural de pessoas com deficiência, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), realizada pela empresa contratada pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome - Empresa Datamétrica. O Estudo visou, sobretudo, a trazer subsídios para a melhoria da implementação do Programa BPC na Escola, um programa essencialmente intersetorial que envolve principalmente assistência social, educação, saúde e direitos humanos, e que deve monitorar e acompanhar o acesso e a permanência na escola das pessoas com deficiência, beneficiárias do BPC, com idade de até 18 anos, por meio da articulação das áreas citadas acima. A implementação do Programa se inicia por meio da aplicação de um Questionário – Questionário BPC na Escola – coordenada pelas equipes de assistência social em cada município para identificação das barreiras que impedem ou dificultam que esse público se mantenha na escola. No âmbito do Programa, espera-se que os municípios compilem os dados do Questionário por meio do Sistema do BPC na Escola e desenvolvam estratégias para superação das barreiras identificadas.

A pesquisa foi contratada por PREGÃO ELETRÔNICO Nº 12/2013, Processo n.º 71000.008996/2012-91 do MDS e formalizada no CONTRATO nº 67/2014 - UASG 55000. O período de realização da pesquisa foi 24/11/2014 a 29/02/2016.

Objetivos

O Estudo teve por objetivo geral identificar e analisar as barreiras sociais presentes no contexto familiar e sociocultural, que dificultam o acesso à escola e aos demais serviços públicos tais como saúde, assistência social, cultura, esporte, lazer e outros, bem como o exercício dos direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), na faixa etária de 4 a 18 anos. Os objetivos específicos foram:

a. Relativos aos beneficiários e suas famílias:

- Identificar e analisar as barreiras objetivas e subjetivas que se manifestam no âmbito da família e que contribuem para impedir/dificultar o acesso e permanência na escola das pessoas com deficiência beneficiárias do BPC, bem como a outros serviços públicos, comprometendo sua inserção social;
- Identificar a percepção dos beneficiários sobre si mesmos, sobre a própria deficiência e sobre as barreiras existentes no âmbito familiar, escolar e social;
- Identificar a percepção dos beneficiários e suas famílias sobre a existência de barreiras objetivas e subjetivas nas escolas, que dificultem seu acesso e/ou permanência nessas instituições;
- Identificar e analisar eventuais arranjos de âmbito familiar para superar as barreiras vivenciadas pelas crianças e adolescentes com deficiência e para garantir o seu acesso e permanência no ambiente escolar;
- Identificar a percepção dos beneficiários e de suas famílias sobre o acesso aos serviços públicos existentes e políticas públicas necessárias para a superação das barreiras por eles vivenciadas;
- Analisar as semelhanças e diferenças existentes entre a percepção da família e do próprio beneficiário quanto aos aspectos citados anteriormente.

b. Relativos aos profissionais responsáveis pelo Programa BPC na Escola (Coordenador da Equipe Técnica do Grupo Gestor do Programa BPC na Escola e profissionais do CRAS responsáveis pelo acompanhamento dos beneficiários do BPC):

- Identificar a percepção desses profissionais sobre as barreiras objetivas e subjetivas em torno da deficiência e sobre o acesso das pessoas com deficiência aos serviços públicos;
- Identificar a percepção desses profissionais sobre a existência de barreiras nas escolas que dificultem o acesso e permanência de pessoas com deficiência beneficiárias do BPC nessas instituições;
- Identificar as necessidades de formação desses profissionais para o trabalho social com as famílias das pessoas com deficiência beneficiárias do BPC, no sentido de atuar para reduzir as barreiras no âmbito familiar, considerando as singularidades dos sujeitos envolvidos.

c. Relativos ao contraste entre os beneficiários, suas famílias e os profissionais responsáveis pelo Programa BPC na Escola:

- Analisar as semelhanças e diferenças existentes entre a percepção dos beneficiários, das famílias e dos profissionais responsáveis pelo Programa BPC na Escola quanto aos aspectos abordados em todos os grupos.

Ressalta-se que para além de identificar e captar percepções sobre as diferentes barreiras – objetivas ou subjetivas – que estão presentes no cotidiano dos beneficiários do BPC e que dificultam seu acesso à escola e a outros serviços públicos, o estudo também visou captar a percepção dos atores acerca das políticas públicas necessárias, bem como os arranjos familiares criados para a superação das barreiras por eles vivenciadas. Foi intuito da pesquisa também identificar a compreensão dos atores entrevistados acerca da deficiência e identificar as necessidades de formação dos profissionais da Assistência Social para o trabalho social com as famílias das pessoas com deficiência beneficiárias do BPC, no sentido de atuar para reduzir as barreiras existentes no âmbito familiar, considerando as singularidades dos sujeitos envolvidos.

Uma estratégia importante para se alcançar os objetivos exposta acima consistiu em cruzar o discurso dos diferentes atores entrevistados nos quatro municípios incluídos no estudo.

Metodologia

Para a realização do estudo, de metodologia qualitativa, foram entrevistados diferentes tipos de atores – beneficiários do BPC na Escola, seus responsáveis legais, coordenadores das equipes técnicas responsáveis pela aplicação do Questionário do BPC na Escola e, por fim, profissionais dos CRAS selecionados que eram responsáveis pelo acompanhamento dos beneficiários do Programa BPC na Escola.

A pesquisa foi realizada em quatro municípios, dois na Região Nordeste e dois na Região Sudeste. A escolha dessas regiões ocorreu em função de serem aquelas que apresentam um maior número de beneficiários respondentes ao Questionário do Programa BPC na Escola, considerando os diferentes portes populacionais dos municípios - um de pequeno porte II, um de médio e dois de grande porte, conforme classificação da assistência social.

A seleção dos participantes da pesquisa garantiu que fossem observados aspectos relativos à idade e ao tipo de deficiência dos beneficiários. Em relação à idade, foram definidos dois grupos etários para constituir a amostra, isto é, foram selecionados os beneficiários que tinham de 4 a 12 anos e de 13 a 18 anos no momento da aplicação do Questionário, ou seja, que estavam nesta faixa etária em 2010, ainda que hoje possam ter mais de 18 anos. No que tange ao parâmetro

tipo de deficiência, pelos resultados do Questionário do BPC na Escola foram categorizados 11 tipos de deficiências. Considerando que as barreiras de acesso podem se apresentar de diferentes formas dependendo do tipo de deficiência, como forma de garantir minimamente que fossem entrevistados beneficiários com diferentes necessidades relacionadas à superação dessas barreiras e, tendo em vista os limites deste estudo, os 11 tipos de deficiência foram agregados em quatro grandes grupos:

Grupo 1 - Deficiências Físicas e Sensoriais: Foram incluídos beneficiários que apresentavam deficiência física, cegueira, baixa visão, surdez, deficiência auditiva, surdocegueira, deficiência múltipla (apresenta mais de um tipo das deficiências citadas neste grupo).

Grupo 2 - Deficiência Mental/Intelectual e transtornos do desenvolvimento: foram incluídos nesta categoria os beneficiários com deficiência mental/intelectual, Síndrome de *Down*, transtorno global do desenvolvimento, deficiência múltipla (quando apresenta mais de um tipo de deficiência citada neste grupo).

Grupo 3 - Deficiência Física/Sensorial e Deficiência Mental/Intelectual: foram incluídos os beneficiários que apresentaram ao menos, uma deficiência física/sensorial associada a uma deficiência mental/intelectual.

Grupo 4 - Doenças Crônicas/Degenerativas: foram incluídos os beneficiários que recebem o BPC em decorrência de doenças crônicas/degenerativas (diabetes, hemofilia, anemia falciforme).

Ressalta-se que essa agregação de diversos tipos de deficiência em quatro grupos não apresenta nenhuma intencionalidade no sentido de anular as diferenças existentes, trata-se apenas de uma escolha metodológica levando em consideração os limites deste estudo.

A partir dos critérios definidos quanto à faixa etária e o tipo de deficiência, determinam-se, portanto, oito perfis de beneficiários, a saber:

Quadro I – Perfis de beneficiários que fizeram fazer parte do estudo

Perfis de beneficiários	Tipo de deficiência	Faixa Etária
Perfil 1	Física/Sensorial	04 a 12 anos
Perfil 2	Física/Sensorial	13 a 18 anos
Perfil 3	Mental/Intelectual	04 a 12 anos
Perfil 4	Mental/Intelectual	13 a 18 anos
Perfil 5	Física/Sensorial e Mental/Intelectual	04 a 12 anos
Perfil 6	Física/Sensorial e Mental/Intelectual	13 a 18 anos

Perfil 7	Recebe o BPC em decorrência de doenças crônicas/ degenerativas	04 a 12 anos
Perfil 8	Recebe o BPC em decorrência de doenças crônicas/ degenerativas	13 a 18 anos

De modo a viabilizar a seleção dos beneficiários que seriam entrevistados, o MDS disponibilizou a base de dados do Diagnóstico do Programa BPC na Escola, na qual constavam: município, nome e endereço dos beneficiários, faixa etária e tipo de deficiência. Coube à Datamétrica selecionar, por meio de um sorteio aleatório, os beneficiários que fizeram parte do estudo, respeitando-se os parâmetros descritos no Quadro I para cada um dos oito perfis. Ressalta-se que foram entrevistados todos os responsáveis elencados na amostra para as duas faixas etárias consideradas na pesquisa, no entanto, apenas foram entrevistados os beneficiários com mais de 13 anos por se entender que os menores não teriam condições de responder satisfatoriamente ao roteiro de pesquisa proposto.

Em cada município selecionado foram entrevistados: um integrante do Grupo Gestor do Programa BPC na Escola, que foi a pessoa designada como Coordenador da Equipe Técnica responsável pela aplicação do Questionário para Identificação das Barreiras para o Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do BPC, e um profissional do CRAS, indicado pelo Coordenador da Equipe Técnica, responsável pelo maior número de famílias referenciadas e que possuam beneficiários do Programa BPC na Escola em acompanhamento, na faixa etária dos 4 aos 18 anos¹.

Nesse sentido, em cada município selecionado foram realizadas duas entrevistas com profissionais responsáveis pelo Programa BPC na Escola. Além das entrevistas semiestruturadas, a pesquisa contou com informações coletadas por meio de roteiros de observação, utilizados quando da visita aos domicílios dos beneficiários e responsáveis legais entrevistados, e no momento da ida ao CRAS selecionado.

Resultados:

Os resultados da pesquisa são apresentados levando em conta as semelhanças e as diferenças encontradas tanto em termos de municípios pesquisados (A, B, C, D²) como dos atores envolvidos, explicitados na Metodologia.

1 Como os equipamentos não souberam fornecer a informação de quantas famílias de beneficiárias estavam em acompanhamento - o que já demonstra a incipiência do Programa nos municípios do estudo - a informação que guiou a escolha dos CRAS a serem visitados foi o número geral de atendimentos do equipamento.

2 Para garantir a não identificação dos atores entrevistados, optou-se por omitir os nomes dos municípios.

As Coordenadoras e as técnicas do CRAS entrevistadas, em todos os municípios pesquisados, são mulheres e são profissionais com pouca ou nenhuma experiência de trabalho com pessoas com deficiência, exceto a psicóloga do CRAS do município *D*, que trabalhava anteriormente na APAE. Apenas no município *A* as técnicas do CRAS não participaram da aplicação dos questionários. Nos municípios *C* e *D* foram as próprias técnicas que os aplicaram. No município *B* as técnicas não aplicaram os questionários, mas se responsabilizaram por acompanhar os aplicadores e por abordar as famílias. Todas as técnicas (que aplicaram ou acompanharam a aplicação) relataram a importância desse contato com as famílias dos beneficiários, que foi quase sempre o primeiro e que significou para elas conhecer um público que apenas sabiam que existia, mas com o qual não tinham contato. Essa relação, entretanto, ficou restrita ao momento da aplicação dos questionários nos municípios, uma vez que o número de famílias acompanhadas por meio de visitas é muito baixo. Deve-se ressaltar que, no município *D*, são feitas reuniões mensais especificamente para as famílias dos integrantes do Programa BPC na Escola, da qual algumas vezes participam os beneficiários. Em termos de contato com as famílias e com os beneficiários, essa foi a situação mais favorável. Neste município, as crianças e adolescentes com deficiência parecem ter sido não apenas lembradas quando da aplicação do Questionário, mas constituem um público que é considerado nos planejamentos e ações sociais. Esse foi o único município no qual alguma ação direcionada a esse público (reuniões com as mães dos beneficiários do Programa BPC na Escola) é realizada sistematicamente.

Alguns responsáveis legais entrevistados não se lembravam da aplicação do Questionário do BPC na Escola ou o confundiam com outros formulários, como o do Censo do IBGE e Cadastro Único para programas sociais. Vale ressaltar que em alguns casos houve a afirmação de que o Questionário não havia sido aplicado, em outros casos, mais frequentes no município *A*, a aplicação teria sido feita por telefone, estando, portanto, em desacordo com os protocolos estabelecidos no governo federal.

Embora nos 4 municípios todos os questionários tenham sido digitados no Sistema BPC na Escola, nenhum dos municípios estudados gerou relatórios no próprio aplicativo a partir dos quais as barreiras identificadas pudessem ser analisadas e trabalhadas. Apenas o município *D* estava utilizando os dados, porém computados manualmente pelas técnicas para fazer, por exemplo, as reuniões citadas acima.

Alguns dos obstáculos apontados pelas Coordenadoras ao bom funcionamento do Programa BPC na Escola foram comuns aos quatro municípios: a dificuldade de trabalhar de forma intersetorial e o fato de o Programa ser considerado como apenas da Assistência Social, não gerando interesse ou motivação nos demais segmentos envolvidos. A fraca atuação do Grupo Gestor Local foi constatada nos municípios *A*, *B* (no *B* sequer existe Grupo Gestor devido à rotatividade dos

membros) e C. Somente o município D conseguiu envolver representantes da Assistência Social, Educação e Saúde, nas reuniões do Grupo Gestor Local.

No que diz respeito às técnicas do CRAS, os obstáculos mais fortes foram a impossibilidade de dedicar muito tempo ao Programa devido ao acúmulo de funções e à falta de transporte para efetuar deslocamentos e visitas domiciliares.

Outro obstáculo encontrado ao bom andamento do Programa BPC na Escola foi a elevada rotatividade de pessoal, registrada nos municípios A e B. Os Processos de Seleção Simplificada (PSS), usados nos dois municípios, implicam em uma permanência de dois anos do técnico na unidade e prejudicam tanto o conhecimento sobre o Programa como o envolvimento dos técnicos.

Em todos os municípios pesquisados foi verificado que o acompanhamento das crianças e adolescentes com deficiência pelos profissionais do CRAS é realizado de forma muito precária. No município A, para os responsáveis legais, a atuação do CRAS é basicamente relacionada ao Programa Bolsa Família (PBF). Nenhum entrevistado citou ser visitado por algum técnico do CRAS. A Coordenadora do município B afirmou que foram feitos alguns encaminhamentos após a aplicação dos questionários, mas não existe qualquer acompanhamento sistemático. No município C, segundo a Coordenadora e as técnicas, não existe qualquer acompanhamento específico em relação aos beneficiários do Programa BPC na Escola. Embora neste município também predomine a sensação de que o CRAS tem como principal função o cadastramento e recadastramento do Bolsa Família, foi observado nele uma maior interação entre as famílias e o CRAS, bem como a busca e a aquisição de informações e de outras formas de orientação. Segundo a Coordenadora do município D, todas as famílias, inclusive aquelas dos beneficiários do Programa, que estão na área urbana de abrangência dos CRAS são acompanhadas. As técnicas não souberam informar a quantidade de famílias de beneficiários que são acompanhadas. Neste município o papel e a atuação dos profissionais do CRAS foram bastante elogiados pelos responsáveis legais. Entre as práticas positivas encontradas neste município estão as palestras preparatórias nas escolas para que alunos e professores estejam mais bem preparados a receber alunos com deficiência, envio de lista de beneficiários para os Postos de Saúde da Família e para o Programa Minha Casa Minha Vida para que o público BPC seja priorizado e as reuniões mensais realizadas no CRAS com as famílias dos beneficiários.

A capacitação dos profissionais envolvidos com esta temática nos municípios foi outro tópico que se revelou insuficiente na pesquisa. Apenas a Coordenadora do município A considerou a capacitação satisfatória. Tanto as Coordenadoras quanto as técnicas dos demais municípios se queixaram da falta de capacitação. No caso das Coordenadoras, nos municípios C e D, a capacitação não existiu, tendo elas se informado sobre o Programa apenas pela Internet. No município B, a capacitação sobre a aplicação dos Questionários, que foi feito de maneira

conjunta para todos os municípios do Estado, aconteceu quando os questionários já haviam sido aplicados no município. Por seu lado, as técnicas se queixam por não participar desses eventos, recebendo repasse das informações das Coordenadoras, informações essas que não são repassadas adequadamente.

A necessidade de capacitações sobre os vários tipos de deficiência e os graus de comprometimento esteve presente nas entrevistas das Coordenadoras e das técnicas. Todas se ressentem de não saber lidar com as diversas situações vivenciadas de acordo com o grau de comprometimento dos beneficiários. As Coordenadoras também sentem necessidade de capacitação nas regras e nas normas técnicas do Programa, bem como nas funções do Grupo Gestor Local. As técnicas enfatizaram a necessidade de capacitação para fazer o acompanhamento dessas famílias. Essa capacitação pode gerar mais segurança para as técnicas e motivá-las a fazerem as visitas domiciliares.

Também foi citada por Coordenadoras e técnicas a necessidade de capacitação sobre o Programa BPC na Escola para gestores, professores e funcionários das escolas comuns de ensino regular que recebem este público. Em alguns casos, foi observado que essa falta de capacitação age como uma barreira que se apresenta de várias formas: quando a matrícula é desaconselhada, quando é exigido que o responsável legal permaneça na escola com o beneficiário no período de aula ou quando as situações de *bullying* não conseguem ser evitadas ou contornadas.

O distanciamento entre as Coordenadoras municipais e o MDS também se mostrou importante. A falta de contato e de avaliação do MDS podem influenciar na pouca importância dada ao Programa. No município D, por exemplo, a Coordenadora cobrou oportunidades para conhecer o trabalho de outros municípios e para a troca de experiências. Referiu-se à necessidade de capacitação nas regras, nas normas técnicas do Programa, afirmando que não se sente segura quanto às responsabilidades de cada membro do Grupo Gestor Local.

Essas situações são agravadas pelo fato de poucas escolas comuns de ensino regular contarem com os profissionais de apoio necessários para dar assistência aos beneficiários. Essa ausência do profissional de apoio tem forte impacto negativo junto ao professor que se vê dividido entre a atenção diferenciada que tem que dar à criança ou adolescente com deficiência e que, dependendo da situação, inclui troca de fraldas, administração de remédios com horário determinado e alimentação especial, e a atenção que tem que dar aos demais alunos. Foi registrado na pesquisa que, em alguns casos, essas situações acirram o preconceito por parte dos professores, dos demais alunos e suas famílias que acreditam que seus filhos serão prejudicados pela presença de uma criança ou adolescente com deficiência na sala de aula.

A ausência do profissional de apoio também tem impacto negativo na decisão dos responsáveis legais de enviar os filhos para a escola. Sabendo que seus filhos

necessitam de cuidados específicos, não acreditam que eles irão tê-los na escola, onde um professor irá ensinar e se responsabilizar por uma turma inteira. É evidente que esses obstáculos são relacionados aos vários tipos de deficiência, atingindo principalmente aqueles beneficiários com comprometimento mental/intelectual.

A esse receio se une o temor dos responsáveis legais de que seus filhos sofram preconceito ou discriminação na escola. Esse medo se torna maior quando o município dispõe de escola especial. Dois deles (C e D) dispunham desse tipo de escola que se, por um lado, ajuda crianças e adolescentes com deficiência na medida em que tem professores capacitados e equipe médica e de terapias de apoio, por outro lado, torna a transição desta para uma escola comum de ensino regular mais difícil. A equipe do Programa BPC na Escola no município D, por exemplo, mais envolvida com o Programa e com os beneficiários, apontou a necessidade de orientação do MDS sobre como tratar as dificuldades advindas da comparação feita por responsáveis legais e beneficiários entre a atenção recebida na escola especial e a disponível na escola comum de ensino regular.

É importante ressaltar que o trabalho com o cuidador familiar é um aspecto que precisa ser considerado pelo Programa, uma vez que sua posição interfere de forma fundamental na matrícula e permanência da criança ou adolescente com deficiência na escola comum de ensino regular. Se o cuidador familiar não é bem informado e não se sente seguro de enviar o beneficiário à escola comum de ensino regular, ele dificilmente a frequentará. Esse trabalho deve envolver as principais barreiras subjetivas que dificultam a frequência do beneficiário à escola. Entre essas barreiras destacam-se o receio de que ele não tenha o cuidado adequado, o medo de que sofra preconceito e a opinião de que o beneficiário não terá ganho no aprendizado formal frequentando a escola. Nesse sentido, a capacitação das técnicas do CRAS, além do incentivo para que haja visitas domiciliares, mostra-se como uma ação de relevância para o Programa.

As barreiras existentes no percurso casa-escola variaram de acordo com as peculiaridades de cada município. A Coordenadora do município A acredita que a cidade está em uma situação privilegiada, uma vez que são poucas as escolas que não preenchem os requisitos de acessibilidade exigidos. Essa opinião não é compartilhada pela técnica, nem por alguns responsáveis legais, o que mostra um descompasso entre a percepção de pessoas que estão em um nível de gestão mais distanciado da realidade dos beneficiários e a percepção de quem faz o trabalho de ponta e, claro, dos responsáveis legais, que estão cotidianamente com os beneficiários. Assim, ao contrário da afirmação da coordenadora do município acima citado, a técnica afirmou que muitas escolas comuns de ensino regular funcionam em prédios alugados, que não oferecem condições de acessibilidade. Alguns responsáveis legais corroboraram essa afirmação da técnica, tendo se referido à falta de adaptação dos banheiros para crianças e adolescentes com deficiência. Apontaram também várias barreiras objetivas

no percurso casa-escola: buracos nas ruas, alagamentos que se formam quando chove, ruas desniveladas e sem calçamento, além da necessidade de usar mais de um transporte público. Vale ressaltar que essas barreiras têm mais impacto para os beneficiários com deficiência física ou para os que possuem outra deficiência que compromete a locomoção.

No município *B* a Coordenadora e a técnica referiram o transporte público coletivo e escolar como a principal barreira de acesso à escola para as crianças e adolescentes com deficiência. Essa dificuldade envolve as distâncias dos povoados (trata-se de localidade rural), a má qualidade das estradas e a falta de transporte público coletivo apropriado. A falta de acessibilidade nas escolas foi mencionada como uma das barreiras objetivas. Os responsáveis legais têm a mesma visão das Coordenadoras e técnicas no que se refere ao transporte público coletivo como uma barreira importante. O fato de os beneficiários não disporem de transporte público coletivo e escolar adaptado ou acessível dificulta o acesso à escola.

Embora tenha afirmado que não existem, nas escolas, barreiras objetivas dignas de nota, a Coordenadora do município *C* mencionou as dificuldades do relevo no município como a principal barreira objetiva, uma vez que o acesso à maioria das residências dos beneficiários é feito por meio de escadas. Essa barreira também foi citada pelos responsáveis legais como obstáculo não somente no trajeto da casa à escola, mas também no dia a dia dos beneficiários. Assim como a técnica do município *B*, a do município *C* citou a falta de profissionais de apoio como uma barreira importante para a permanência das crianças e adolescentes com deficiência na escola, visão compartilhada pelos responsáveis legais.

No município *D*, a Coordenadora não fez referências a barreiras objetivas no percurso casa-escola. Conforme as entrevistadas (Coordenadora e representante da Educação, profissional que excepcionalmente neste município, quis também participar do momento de entrevista), com relação às barreiras objetivas, a maior parte das escolas no município *D* está adaptada, restando pouco a ser feito em termos de estrutura física. As técnicas também não mencionaram dificuldades e nem os responsáveis legais. Estes afirmaram que o trajeto dos beneficiários para a escola é feito de forma satisfatória, havendo transporte escolar apropriado e não citaram outras barreiras.

No município *C*, os responsáveis legais citaram como barreira a dificuldade de adaptação dos beneficiários quando mudam das escolas comuns de ensino regular municipais para as escolas comuns de ensino regular estaduais. Vale ressaltar que o município *C* foi o único no qual os responsáveis legais se referiram à Sala de Apoio ao Estudante com Deficiência – SAED (programa do município *C*, com aulas de reforço no contra turno) – que, funcionando nas escolas comuns de ensino regular municipais, auxilia no aprendizado e desenvolvimento das crianças e adolescentes com deficiência. A existência dessas salas é um

diferencial importante das escolas comuns de ensino regular municipais, em relação às estaduais.

É interessante notar que o aprendizado formal, nos casos de comprometimento mental/intelectual mais graves, não é considerado como possível ou importante seja pela equipe do Programa, seja pelos responsáveis legais. Entretanto, todos valorizam a interação social e os progressos que são feitos nessa área por todos os beneficiários.

Os responsáveis legais percebem a existência de preconceito, mas o consideram mais forte no transporte público coletivo e nas ruas do que no ambiente escolar, mesmo assim, alguns ainda optam por colocar os filhos em escolas especiais por acreditarem que lá o preconceito é reduzido e a criança será mais bem tratada. Por outro lado, alguns responsáveis legais afirmaram que matricular os filhos com deficiência em escolas regulares seria melhor, sobretudo, porque a convivência com crianças sem deficiência poderia contribuir mais para seu desenvolvimento.

Em termos de saúde, quando os municípios ficam próximos à capital do estado (municípios A e C) alguns beneficiários utilizam os serviços oferecidos na capital, geralmente em unidades de referência, nas quais têm acompanhamento multidisciplinar, consultas marcadas periodicamente e acompanhamento das terapias necessárias. Ou, quando dispõem de instituições especializadas como a APAE no município (casos dos municípios C e D), há também o acompanhamento dos beneficiários que têm, no mesmo local, a escola e o acompanhamento terapêutico.

Os aparelhos e equipamentos para os beneficiários (cadeira de rodas, parapodium, goteiras, botas, etc.) são conseguidos quase sempre por meio de instituições que trabalham com crianças e adolescentes com deficiência (públicas, filantrópicas). Há dificuldades, entretanto, quando o equipamento precisa de adaptações especiais e também na adequação dos equipamentos quando as crianças crescem.

O município D foi o único no qual se viu alguma articulação entre o Grupo Gestor Local e os Postos de Saúde da Família (PSF). Estes últimos receberam uma listagem com nomes e endereços das crianças e adolescentes com deficiência, para que o atendimento a essas famílias possa ser garantido.

As barreiras encontradas para acesso aos serviços de saúde resvalam na mesma dificuldade de sempre – locomoção e transportes.

Em todos os municípios pesquisados, à exceção do município C, as Coordenadoras e técnicas relataram a ausência em relação à disponibilidade e acesso dos beneficiários a atividades de esporte, cultura e lazer. O município B foi o único

onde a oferta de esporte, cultura e lazer era muito limitada, inclusive para as pessoas sem deficiência. Nos demais a oferta existia, mas não para as crianças e adolescentes com deficiência.

Os responsáveis legais compartilham essa visão afirmando que as atividades esportivas e culturais se resumem aos eventos escolares, dos quais alguns beneficiários participam. As atividades de lazer fora de casa se restringem a frequentar igrejas, visitar familiares, brincar na rua e ir ao shopping, cinemas e praias. Nos casos em que os beneficiários não apresentam dificuldades de locomoção foram citados o jogo de futebol entre amigos, a bicicleta e o skate como formas de diversão. Em casa, a televisão, o som, o celular, e em alguns casos, o computador, são os equipamentos utilizados pelos beneficiários para o lazer. Foi observado em alguns casos que o beneficiário tem vontade de fazer algumas atividades de esportes ou lazer, mas os responsáveis legais não permitem por receio de que algo aconteça com eles.

O cenário encontrado na convivência familiar é a dedicação total de uma só pessoa da família (geralmente a mãe) à criança ou ao adolescente com deficiência. Em alguns casos, essa dedicação absoluta, que priva o cuidador familiar de ter vida própria, o leva a considerar crianças e adolescentes com deficiência como um “peso”. As dificuldades financeiras impossibilitam a contratação de um cuidador, e impedem também que a mãe, na maioria das vezes, possa trabalhar. Nas visitas realizadas as pesquisadoras puderam constatar as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares, normalmente as mães. Excesso de trabalho por ter que cuidar da casa, de outros filhos e do beneficiário cansam essas mães fisicamente e as impossibilitam de ter algum lazer ou, pelo menos, de desempenhar alguma atividade que lhes dê prazer.

As barreiras encontradas no dia a dia dos beneficiários dependem muito do tipo de deficiência e do grau de comprometimento, da estrutura física das casas onde moram e mesmo da topografia do município em que vivem. Em muitos casos há pouco espaço nas casas para locomoção das pessoas com deficiência física, em especial os cadeirantes, dificultando o acesso a alguns cômodos. No caso do banho, as barreiras são mais severas também entre os cadeirantes, uma vez que as portas não são da largura adequada, os banheiros não são adaptados e não possuem, em alguns casos, cadeira de banho.

Existem ainda as dificuldades de transporte público coletivo citadas anteriormente, nas idas e vindas a unidades de saúde e escola, que se mostram desgastantes no cotidiano dos responsáveis legais e dos beneficiários.

A convivência familiar em geral foi relatada pelos responsáveis legais como uma experiência muito boa, por parte da família que mora junto no mesmo domicílio. Apenas alguns parentes distantes que eventualmente demonstram um pouco de preconceito e dificuldade em lidar com os beneficiários, mas em geral, o

ambiente familiar dos beneficiários é de harmonia e cuidado, com eventuais brigas entre irmãos, comuns em qualquer família.

A barreira subjetiva mais forte, em muitos casos, é a superproteção materna, que pareceu diretamente proporcional ao grau de comprometimento de cada beneficiário. Algumas até tentam criar hábitos de autonomia nos filhos (no banho, nas tarefas da casa, na alimentação, na hora de se vestir), entretanto, muitas vezes o tempo necessário para que os beneficiários consigam realizar essas tarefas é considerado demasiado pelas mães, que passam a ajudá-los para que as tarefas sejam concluídas mais rapidamente.

Os relatos são de que o preconceito sentido na comunidade é menos ostensivo do que os que foram relatados nas escolas, porque na comunidade ocorre de forma mais velada, por meio de olhares, ou atitudes sorrateiras, de se afastar do beneficiário quando sentam próximo, por exemplo, num banco de ônibus ou até na igreja. Em geral, os responsáveis legais percebem esse preconceito, esse comportamento, mas os beneficiários nem sempre percebem.

A participação das igrejas na inserção e na interação social das crianças e adolescentes com deficiência mostrou-se um trabalho importante, sobretudo em municípios com reduzidas ofertas de atividades comunitárias.

A percepção de futuro dos beneficiários foi uma das questões que mais emocionou os responsáveis legais no momento da entrevista, principalmente as mães, que se dividem em relação ao tema de acordo com o grau de comprometimento de seus filhos. Nos municípios pesquisados quando responsáveis legais foram questionados sobre o futuro dos beneficiários, alguns apresentaram uma visão otimista de que eles podem melhorar um pouco mais, conseguir alguma autonomia, talvez até trabalhar e constituir família. Outros ficam receosos, e a grande preocupação é exatamente de saber quem vai cuidar deles se as responsáveis, não puderem mais fazê-lo. De acordo com as mães, principais cuidadoras, os irmãos seguirão suas vidas e seus cônjuges nem sempre aceitarão o beneficiário. Enfim, devido a essas preocupações várias mães afirmaram que nem querem pensar no assunto, nem gostam de parar para pensar em um futuro incerto.

Embora a preocupação dos responsáveis legais de saber que não estarão com eles a vida toda gere um desejo que eles consigam ser independentes, as atitudes da maioria das mães é de proteção e fortalecimento do elo de dependência. São poucas as que têm um comportamento que fortaleça e favoreça de fato a autonomia e independência dos beneficiários.

O curioso é que nesse tema as opiniões dos beneficiários divergiram bastante das opiniões dos responsáveis legais, sendo os beneficiários mais otimistas em relação a si mesmos. Nos beneficiários que conseguiram responder à entrevista

foi notada uma predisposição mais positiva em relação ao futuro. Almejam trabalhar, ter sua família, de certo modo estão buscando isso quando estudam, quando interagem, quando olham para os avanços da tecnologia e imaginam que algo pode mudar a seu favor.

Entretanto, observa-se que de acordo com a percepção que os responsáveis legais (quase sempre as mães) possuem sobre o tipo de deficiência que seus filhos apresentam, a relação de superproteção e o excesso de cuidado, em alguns casos repercutem diretamente na dificuldade dessas crianças e adolescentes com deficiência buscarem mais autonomia e liberdade na convivência social. E isso influencia diretamente na perspectiva de futuro.

Recomendações

1. Reavaliar as capacitações ofertadas aos coordenadores e técnicos sobre:
 - as regras e as normas técnicas do Programa BPC na Escola e as funções do Grupo Gestor Local (intersectorialidade) - inclusive para técnicos e gestores na ponta informarem aos familiares que a ida do filho a uma escola comum de ensino regular não significa a perda do Benefício;
 - sobre a definição do que é pessoa com deficiência, sobre seus direitos e como lidar com os diversos graus de comprometimento dos beneficiários; como abordar as famílias e beneficiários; como deve ser feita a inserção social das crianças e adolescentes, especialmente, no ambiente escolar e no que se refere à discussão escolas especiais versus escolas de ensino regular.
2. Reavaliar as capacitações ofertadas aos técnicos para o acompanhamento dos beneficiários e de suas famílias, bem como as estratégias de replicação dos conhecimentos, uma vez que muitas se queixaram de o conteúdo das capacitações não chegar até elas como deveria.
3. Reavaliar e fortalecer o atual canal de contato entre o MDS e os diversos grupos gestores locais e estaduais e os técnicos do CRAS, garantindo que informações possam ser acessadas e dúvidas possam ser tiradas (por exemplo um “tira dúvidas online”).
4. Necessidade de refletir sobre as formas de contato e retorno do Ministério para acompanhamento das ações, avaliação e motivação das equipes. Como exemplo pode-se mencionar o envio de relatórios, com certa periodicidade das visitas de acompanhamento realizadas com o público do BPC na Escola, com ênfase nos obstáculos encontrados para o bom funcionamento do Programa, bem como a geração dos relatórios a partir do Sistema.

5. Pensar em mecanismos para avaliar a aplicação dos questionários junto às famílias, por exemplo, realizar a checagem anual da aplicação dos questionários, via telefone, de no mínimo 20% dos inseridos no Sistema, sob a responsabilidade do MDS.

6. Trabalhar a importância do Programa BPC na Escola nas áreas da Educação, da Saúde e dos Órgãos de Controle e Defesa Social, para fortalecer a intersetorialidade.

7. Fortalecer junto à Educação, a importância de se trabalhar mecanismos de combate às barreiras subjetivas encontradas no ambiente escolar, como pontuado por esse estudo. Ressalta-se a boa prática de do município D ao realizar um trabalho conjunto de preparação nas escolas, por parte do CRAS e da APAE, para que a aceitação das crianças e adolescentes com deficiência fosse feita de forma mais tranquila. Palestras foram efetuadas para os alunos representantes de turmas, falando sobre inclusão e sobre os vários tipos de deficiência. Após a realização dessas palestras, os alunos participantes agiram como multiplicadores, repassando para os demais alunos.

8. No que diz respeito à articulação entre Educação e Assistência Social, uma sugestão é a prática do município D de se estabelecer uma comunicação entre a técnica do CRAS e coordenadora do Programa BPC na Escola com a escola quando a equipe da assistência identifica, em seu acompanhamento das famílias, problemas enfrentados pelos beneficiários do BPC no ambiente escolar.

9. No que se refere às Cidades, além das questões de acessibilidade e acesso à transporte público adaptado, mostra-se relevante pensar em estratégias para minimizar a discriminação das pessoas com deficiência no transporte público, bem como garantir que sejam público atendido prioritariamente por programas habitacionais, uma vez que as barreiras das residências se mostraram importantes. Prática positiva do município D no que se refere a essa questão foi o envio da listagem das famílias que recebem o Benefício de Prestação Continuada (na qual estão incluídos os beneficiários do BPC na Escola) ao Programa Minha Casa, Minha Vida.

10. Fortalecer junto às técnicas do CRAS a importância dos órgãos de controle social e defesa de direitos e informá-las sobre eles para que elas possam orientar melhor as famílias dos beneficiários do BPC e BPC na Escola, que têm recorrido pouco a essas instâncias.

11. Refletir sobre como orientar melhor as famílias também em relação às deficiências dos filhos, que muitas vezes eram desconhecidas os diagnósticos pelos responsáveis legais. No município D, a Coordenadora informou que já foram providenciadas palestras educativas e informativas (enfermeira, técnico do INSS) para os grupos de famílias de beneficiários que acontecem no CRAS.

12. Fornecimento pelo CRAS da listagem com o nome e endereço dos beneficiários do Programa BPC na Escola, para os Postos de Saúde da Família com o objetivo de facilitar e priorizar o seu atendimento. Essa experiência se mostrou positiva no município D.
13. Buscar formas de trabalhar junto aos municípios a oferta de meio de transporte para a realização do acompanhamento domiciliar das famílias inseridas no Programa.
14. Estudar a oferta de programas de apoio para os cuidadores e fortalecimento dos grupos de convivência nos CRAS, por exemplo, que permitam um espaço saudável para a troca de experiências entre as famílias dos beneficiários.
15. Discutir alternativas mais flexíveis de horários de acesso à escola para beneficiários com mais de 17 anos para os quais só existe atualmente a opção do período noturno, normalmente no EJA, ao qual alguns beneficiários não se adaptam, seja pela diferença da idade mental, seja pela medicação tomada, que provoca sonolência.
16. Buscar formas de trabalhar junto aos municípios a oferta de profissionais de apoio bem como atividades no contra turno, quando necessário, para os beneficiários.
17. Buscar formas de trabalhar junto aos estados e municípios o aumento e a oferta do ponto de vista da estrutura física e, principalmente, de capacitação dos funcionários para acolher as crianças e adolescentes com deficiência nos equipamentos dos serviços socioassistenciais.
18. Preparar as escolas do ponto de vista da estrutura física e principalmente de capacitação dos funcionários para acolher as crianças e adolescentes com deficiência.
19. Buscar formas de garantir e/ou ampliar o acesso dos beneficiários aos serviços de convivência e fortalecimento de vínculos, e aos demais serviços socioassistenciais, fortalecendo, por exemplo, o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência.
20. Pensar em mecanismos para fortalecer o Estado enquanto um canal de intermediação e apoio técnico aos municípios (explorando grupo gestor estadual).
21. Estimular o uso do Sistema do BPC na Escola pelos gestores e técnicos da ponta para além da inserção dos dados, inserindo capacitação para o uso de forma presencial e/ou *online*.
22. Pensar em mecanismos de indução para cumprimento de metas, deixando essas, inclusive, mais claras aos gestores da ponta.

Ficha Técnica

Execução

DATAMETRICA CONSULTORIA,
PESQUISA E TELEMARKETING LTDA.

Secretária Nacional de Assistência Social

Ieda Castro

Coordenador Geral

André Matos Magalhães

Diretora do Departamento de Benefícios Assistenciais

Maria José de Freitas

Entrevistadoras

Mariana Pincovsky de Lima
Tercina Vergolino

Coordenadora Geral de Acompanhamento de Beneficiários

Maria Valdenia Santos de Souza

Profissionais de apoio para as observações e fotografias:

Ana Marcela Morais
Janduiria Reis

Equipe de acompanhamento da pesquisa

Luciana Monteiro Vasconcelos
Sardinha

Profissionais de apoio para a logística:

André Belo, Moisés Trindade
Sérgio de Pádua Guedes
Ediel Cordeiro

Juliana França Varella
Danilo Mota Vieira

Colaboradores

Djanira de Jesus Vitor
Elyria Bonetti Yoshida
Juliana Moreira Andrade Araújo
Wallace Dias Freitas
Pedro Stoeckli Pires

Unidades Responsáveis

Secretário de Avaliação e Gestão da Informação

Paulo de Martino Jannuzzi

Revisão do Sumário Executivo

Juliana França Varella
Luciana Monteiro Vasconcelos
Sardinha

Diretor do Departamento de Avaliação

Alexandro Rodrigues Pinto

Coordenadora Geral de Avaliação de Demanda

Luciana Monteiro Vasconcelos
Sardinha

Diagramação do Sumário Executivo

Victor Gomes de Lima

Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação

Esplanada dos Ministérios | Bloco A | Sala 323

CEP: 70.054-906 Brasília | DF

Fone: 61 3433-1509 | Fax: 3433-1529

www.mds.gov.br/sagi