

Natália Monaco de Castro e
Luan Tremante Espósito Pinheiro

ENSAIOS DA INCLUSÃO

INCLUSION ESSAYS

4	1 Presentation	50	3.12 Field Material Analysis
		50	3.13 Field Research Step by Step
8	2 The Path of Inclusion		
12	2.1 1 st Phase: Systematization of Critical Analysis	50	3.14 Operational Elements of Field Research
16	2.2 2 nd Phase: Research for the development of the National Inclusion Index	54	3.15 3 rd Phase: Development and Validation
16	2.3 Research Design	58	3.16 Step 1: Scenario for selection of states (UF)
		58	3.17 Step 2: Scenario for selection of municipalities
20	3 Situational Diagnosis		
26	3.1 Project Logical Matrix	60	3.18 Teams and Groups (EG)
28	3.2 Sources used	62	3.19 Selection of Municipalities
32	3.3 Quantitative survey	62	3.20 Step 3: Selection of participants
34	3.4 Analysis Procedures	62	3.21 Operative Groups
	3.5 Composition of the Olga Kos National Inclusion Index measurement model	64	3.22 Shadowing
36	3.6 Paving the Road for the Future	66	3.23 Territorial listening
40	3.7 How will it be?	66	3.24 Mapping of Municipal Information
40	3.8 Instruments to be used	66	3.25 Distribution of municipalities in Brazilian regions
44	3.9 Study and approach to the field		3.26 Estimates of Population and Size of Municipalities
46	3.10 The field itself should consist of	68	3.27 The Future
48	3.11 Field research techniques in the field (data and information collection)	72	

5	1 Apresentação	51	3.12 Análise do Material de Campo
9	2 O Caminho da Inclusão	51	3.13 Passo a Passo da Pesquisa de Campo
13	2.1 1 ^a Fase: Sistematização da Análise Crítica	51	3.14 Elementos Operacionais da Pesquisa de Campo
17	2.2 2 ^a Fase: Pesquisa para o desenvolvimento do Índice Nacional de Inclusão	55	3.15 3 ^a Fase: Desenvolvimento e Validação
17	2.3 Desenho da Pesquisa	59	3.16 Etapa 1: Cenário para a seleção dos estados (UF)
21	3 Diagnóstico Situacional	59	3.17 Etapa 2: Cenário para a seleção dos municípios
27	3.1 Matriz Lógica do Projeto	59	3.18 Equipes e Grupos (EG)
29	3.2 Fontes utilizadas	61	3.19 Seleção dos Municípios
33	3.3 Pesquisa Quantitativa	63	3.20 Etapa 3: Seleção dos participantes
33	3.4 Procedimentos de Análise	63	3.21 Grupos Operativos
35	3.5 Composição do modelo de mensuração do Índice Nacional de Inclusão Olga Kos	65	3.22 Shadowing
37	3.6 Abrindo portas para o Futuro	67	3.23 Escuta Territorial
41	3.7 Como será?	67	3.24 Mapeamento das Informações Municipais
41	3.8 Instrumentos a serem utilizados	67	3.25 Distribuição dos municípios nas regiões brasileiras
45	3.9 Estudo e aproximação do campo	69	3.26 Estimativas da População e Porte dos Municípios
47	3.10 O campo propriamente dito deverá ser constituído	73	3.27 O Futuro
49	3.11 Técnicas da pesquisa de campo em campo (coleta de dados e informações)		

1 PRESENTATION

Building an Olga Kos National Inclusion Index is a long road. The process of building the Index will be described step-by-step in order to show the options and paths we follow.

For the first time, we have an index in Brazil that uses the voice of people with disabilities to identify the main barriers to social participation that they need to overcome. The inclusion process, through the index, will be built with conceptual and methodological rigor, by the multi-method of qualitative/quantitative research, and can be applied in different territories across the country.

INIOK_PCD is an inclusion proposal. The result of more than a decade of research collecting data with the collaboration of interdisciplinary teams in different cultural territories in the city of São Paulo, Brazil. Bringing together its experience in planning, carrying out and monitoring inclusive projects for people with (and without) disabilities and in situations of social vulnerability, the Olga Kos Institute (IOK) has been undertaking, since 2019, in an attempt to measure inclusion at the national level.

The target audience: people with disabilities. It is hard to find words to express gratitude and admiration for people who inspire us to work every day. If *disability* is different from *ability*, then we can say that no one is totally disabled, nor totally able in everything. How much opportunity, then, does each person find for their ability – and how to measure this?

Proposing a National Inclusion Index is dreaming of a society in which everyone has the opportunity to live by their ability. And, more than dreaming, being inclusive is living with an awareness of the interdependence between people.

1 APRESENTAÇÃO

A Construção de um Índice Nacional de Inclusão Olga Kos é um longo caminho. O processo de construção do Índice será descrito passo a passo, visando mostrar as opções e caminhos que seguimos.

Pela primeira vez temos um índice no Brasil que conta com a voz das pessoas com deficiência para identificar as principais barreiras de participação social que elas precisam vencer. O processo de inclusão, por meio do índice, será construído com rigor conceitual e metodológico, pelo multimétodo de pesquisa qualitativa/quantitativa, e poderá ser aplicado em diversos territórios pelo país.

O INIOK_PCD é uma proposta de inclusão. Fruto de mais de uma década de pesquisa coletando dados com a colaboração de equipes interdisciplinares em diferentes territórios culturais na cidade de São Paulo, Brasil. Reunindo sua experiência em planejamento, realização e monitoramento de projetos inclusivos para pessoas com (e sem) deficiência e em situação de vulnerabilidade social, o Instituto Olga Kos (IOK) empreende, desde 2019, uma tentativa de mensurar a inclusão a nível nacional.

O público-alvo: pessoas com deficiência. É difícil encontrar palavras para representar a gratidão e admiração por pessoas que nos inspiram a trabalhar todos os dias. Se *deficiência* for diferente de *eficiência*, então podemos afirmar que ninguém é totalmente deficiente, e nem totalmente eficiente, em tudo. O quanto, então, cada pessoa encontra de oportunidade para a sua eficiência – e como medir isso?

Propor um Índice Nacional de Inclusão é sonhar com uma sociedade na qual todos tenham a oportunidade de viver pela

In 2007, right after the foundation of IOK, professionals carried out the first development records observed in cultural workshops. The development of participants faithfully reflects the institutional progress, in professional and methodological terms. This has been research territory for IOK since 2008.

Since then, we have continued to rehearse inclusion, experimenting with it in different contexts. Forming groups, making art, practicing sports, building new teaching paths.

What does it mean, however, to democratize the process in the construction of indicators? And what are the specifics in the context of people with disabilities? Or even before that, what is inclusion?

Inclusion is not continuous assistance, without a plan for autonomy. Inclusion is making each step a gesture of freedom, opportunity and the search for balance in livelihoods. A combination of actions that provide opportunities for social equity.

Inclusion is also a desire for unification – for life. All our meetings have allowed us to improve our assessment methods. We understand that there are, therefore, three basic aspects to this index:

- 1 It is an innovative social technology with the objective of improving communication between government and society.
- 2 The index was structured to accommodate different populations that can be the focus of its application.
- 3 The result of this technology is a commitment to equity development.

sua eficiência. E, mais do que sonhar, ser inclusivo é viver com consciência da interdependência entre as pessoas.

Em 2007, logo após a fundação do IOK, profissionais realizaram os primeiros registros de desenvolvimento observados em oficinas culturais. O desenvolvimento dos participantes reflete com fidelidade o progresso institucional, em termos profissionais e metodológicos. Esse foi o território de pesquisa para o IOK, desde 2008.

De lá para cá, continuamos ensaiando a inclusão, experimentando-a em diferentes contextos. Formando grupos, fazendo arte, praticando esporte, construindo novos caminhos pedagógicos.

O que significa, no entanto, democratizar o processo na construção de indicadores? E quais as especificidades no contexto da pessoa com deficiência? Ou, antes mesmo disso, o que é a inclusão?

Inclusão não é assistência contínua, sem plano para a autonomia. Inclusão é tornar cada passo um gesto de liberdade, de oportunidade e busca pelo equilíbrio nos meios de vida. Uma combinação de ações que oportunizam equidade social.

Inclusão é também um desejo de unificação – de vida. Todos os nossos encontros nos permitiram aprimorar nossos métodos de avaliação. Compreendemos que há, portanto, três aspectos básicos a este índice:

- 1 Trata-se de uma tecnologia social inovadora com o objetivo de aprimorar a comunicação entre o governo e a sociedade.
- 2 O índice foi estruturado de modo a acolher diferentes populações que podem ser o foco de sua aplicação.
- 3 O resultado dessa tecnologia é o compromisso com o desenvolvimento da equidade.

2 THE PATH OF INCLUSION

It is a confluence of factors that prepare the ground for the growth of an idea, from conception, maturation, growth, and with the necessary care and monitoring, flowering and multiplication.

The ground for the Olga Kos National Inclusion Index was nurtured by a lot of love and commitment from many people. Professionals dedicated to every detail in the inclusive work carried out by the Olga Kos Institute (IOK). From the creation of institutional monitoring instruments, through data collection and analysis, to the dissemination of results, the research cycle at IOK has been carried out diligently since 2008.

The first dissertations produced, which make up this collection, aimed to correlate institutional instruments, empirically developed by professionals from the Olga Kos Institute, with instruments already scientifically validated and recognized in the academic world. What did we find out? That our instruments have a high correlation with already standardized tests.

In one of the dissertations, we used Raven's Colored Progressive Matrices (CPM) to measure the degree of correlation between the measure of 'general intelligence' and the performance presented in IDOK - Psychology. And the higher the performance observed and recorded by psychologists, in nine different factors, the higher the CPM score. That is, the more a person develops through cultural workshops, the more this knowledge can be "generalized" to different situations in life (factor "G" in the theory of intelligence developed by Raven).

2 O CAMINHO DA INCLUSÃO

É uma confluência de fatores que preparam o solo para o crescimento de uma ideia, desde a concepção, maturação, crescimento, e, com o cuidado e acompanhamento necessários, florescimento e multiplicação.

O solo para o Índice Nacional de Inclusão Olga Kos foi nutrido por muito amor e comprometimento de muitas pessoas. Profissionais dedicados a cada detalhe no trabalho inclusivo realizado pelo Instituto Olga Kos (IOK). Desde a confecção dos instrumentos de monitoramento institucional, passando pela coleta e análise de dados, até a divulgação de resultados, o ciclo de pesquisas no IOK é realizado com diligência, desde 2008.

As primeiras dissertações produzidas, que compõem esta coleção, tiveram como objetivo correlacionar os instrumentos institucionais, desenvolvidos empiricamente por profissionais do Instituto Olga Kos, com instrumentos já validados cientificamente e reconhecidos no meio acadêmico. O que descobrimos? Que nossos instrumentos apresentam alta correlação com testes já padronizados.

Em uma das dissertações, utilizamos as Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (MPCR) para medir o grau de correlação entre a medida de 'inteligência geral', com o desempenho apresentado no IDOK - Psicologia. E, quanto maior o desempenho observado e registrado por psicólogos, em nove fatores distintos, maior também foi o score no MPCR. Ou seja, quanto mais a pessoa se desenvolve por meio de oficinas culturais, mais esse conhecimento pode ser "generalizado" para diversas situações da vida (fator "G" na teoria de inteligência desenvolvida por Raven).

O estudo foi realizado com mais de cinquenta pessoas com síndrome de Down, demonstrando como pessoas com

The study was carried out with more than fifty people with Down syndrome, demonstrating how people with trisomy 21 have plasticity in their intelligence, and this can be stimulated by inclusive activities, that is, with the *necessary accessibility for satisfactory learning* for the person.

Another dissertation, produced in the same period, reveals that the practice of sports, particularly Martial Arts, strengthens (a lot) family ties. The data collected by the Social Network Map (Sluzki, 1997) and correlated with psychological maturation assessed by IDOK – Psychology indicate that the more participants develop in this modality, the greater the solidity in their relationships.

Research at the Olga Kos Institute, therefore, allowed us to reflect empirically on the construction of indicators. How to organize them into categories, which factors are broader or more specific. It also allowed us to democratize the process of building these instruments, validating different perspectives on human development, and encouraging a transdisciplinary culture in data production.

In this way, the Olga Kos Institute, in partnership with the OEI – Organization of Ibero-American States, carried out the so-called “1st phase” of the construction of the National Inclusion Index, which comprised the systemic review of the instruments developed over IOK’s 13 years, as well as the “2nd phase” which counted on the result of a prototype for validation of the Olga Kos National Inclusion Index_PCD.

What does person with a disability mean, however?

A person with a disability is someone who has a long-term impairment of a physical, mental, intellectual or sensory nature, which, in interaction with one or more barriers, can obstruct their full and effective

a trissomia do cromossomo 21 apresentam plasticidade em sua inteligência, e esta pode ser estimulada por atividades inclusivas, ou seja, com uma *acessibilidade necessária* para que haja *aprendizagem satisfatória* para a pessoa.

Outra dissertação, produzida no mesmo período, revela que a prática esportiva, particularmente as Artes Marciais, fortalece (muito) os laços familiares. Os dados coletados pelo Mapa da Rede Social (Sluzki, 1997) e correlacionados a maturação psicológica avaliados pelo IDOK – Psicologia indicam que, quanto mais o participante se desenvolve nessa modalidade, maior é a solidez em suas relações.

A pesquisa no Instituto Olga Kos, portanto, nos permitiu refletir empiricamente sobre a construção de indicadores. Como organizá-los em categorias, quais fatores são mais amplos, ou mais específicos. Nos permitiu também democratizar o processo de construção desses instrumentos, validando diferentes perspectivas sobre o desenvolvimento humano, e incentivando uma cultura transdisciplinar na produção de dados.

Neste caminho, o Instituto Olga Kos, em parceria com a OEI – Organização dos Estados Ibero-americanos, realizou a chamada “1ª fase” da construção do Índice Nacional de Inclusão, que compôs a revisão sistêmica dos instrumentos elaborados ao longo dos 13 anos do IOK, bem como a “2ª fase”, que contou com o resultado de um protótipo para validação do Índice Nacional de Inclusão Olga Kos_PCD.

O que significa, no entanto, uma pessoa com deficiência?

Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na

participation in society on equal terms with other people.
(Law No. 13.146 of 07/06/2015).

And what does inclusion mean?

(...) to include means to be part, that is, inclusion is the action of inserting someone or a representative group in society. Therefore, it can be said that including a person with a disability means making them a participant in social, economic and political life and ensuring respect for their rights. (BORTMAN, BANDINI, 2015. p. 21).

Including people with disabilities therefore means creating opportunities for the development of autonomy. For this 'action' to be an individual initiative, adequate social development is needed. In other words, it is necessary for the person to find ways to prove their ability. In this process, we stress the importance of *universal design* in the development of: household products; school methods; and working conditions, so that there is sociability and collective awareness in building an inclusive society.

2.1 1ST PHASE: SYSTEMATIZATION OF CRITICAL ANALYSIS

The instruments that make up the IDOK and ECOK from the documents made available by the Research Department of the IOK, as well as interviews, meetings and questionnaires with the coordination of that department.

The analysis referred to:

- Stipulation of dimensionality;
- Constitutive and operational definition;

sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Lei 13.146 de 06/07/2015).

E o que significa inclusão?

(...) incluir quer dizer fazer parte, ou seja, inclusão é a ação de inserir alguém ou um grupo representativo na sociedade. Portanto, pode-se dizer que incluir uma pessoa com deficiência significa torná-la participante da vida social, econômica e política e assegurar o respeito aos seus direitos. (BORTMAN, BANDINI, 2015. p. 21).

Incluir pessoas com deficiência significa, portanto, criar oportunidades para o desenvolvimento da autonomia. Para que esta 'ação' seja uma iniciativa individual, é preciso o desenvolvimento social adequado. Em outras palavras, é necessário que a pessoa encontre caminhos que comprovem a sua eficiência. Nesse processo, ressalta-se a importância do *design universal* no desenvolvimento de: produtos domiciliares; métodos escolares; e condições de trabalho, para que haja sociabilidade e conscientização coletiva na construção de uma sociedade inclusiva.

2.1 1^A FASE: SISTEMATIZAÇÃO DA ANÁLISE CRÍTICA

Os instrumentos que compõem o IDOK e ECOK a partir dos documentos disponibilizados pelo Departamento de Pesquisa do IOK, bem como de entrevistas, reuniões e questionários com a coordenação do referido departamento.

A análise referiu-se a:

- Estipulação de dimensionalidade;
- Definição constitutiva e operacional;

- Theoretical analysis of the Instruments.

Each researcher, within their expertise, pointed out different aspects of the researched object, always with the aim of contributing to its improvement. The notes made on the conceptual field of reference for the construction of social indicators and their ability to be inductors of public policies, with the purpose of contributing to IOK's planning for the preparation of Social Indexes.

Regarding the desirable properties of social indicators, we highlight the social relevance, and the value of this attribution will depend on the history and political context and reliability. In addition, it is understood as fundamental properties for Social Indicators:

- Social Relevance;
- Validity;
- Reliability;
- Coverage;
- Sensitivity;
- Specificity;
- Intelligibility of its construction;
- Communicability;
- Feasibility to obtain;
- Ability to disaggregate;
- Historicity.

The results point to the need to develop and validate an Index, with a clear definition of the social theme of interest; conceptually substantiated and methodological choices capable of processing the data through the guided combination of statistics.

- Análise teórica dos Instrumentos.

Cada pesquisador, dentro de suas expertises, apontou aspectos diferentes do objeto pesquisado, sempre no intuito de contribuir com seu aprimoramento. As notas realizadas sobre campo conceitual de referência para a construção de indicadores sociais e sua capacidade de serem indutores de políticas públicas, com finalidade de contribuir com o planejamento do IOK para a elaboração de Índices Sociais.

Em relação às propriedades desejáveis dos indicadores sociais, destacamos a relevância social, cujo valor dessa atribuição vai depender da história e contexto político e a confiabilidade. Além disso, entende-se como propriedades fundamentais para Indicadores Sociais:

- Relevância Social;
- Validade;
- Confiabilidade;
- Cobertura;
- Sensibilidade;
- Especificidade;
- Inteligibilidade de sua construção;
- Comunicabilidade;
- Factibilidade para obtenção;
- Desagregabilidade;
- Historicidade

Os resultados apontam para a necessidade de desenvolver e validar um Índice, com definição clara da temática social de interesse; substanciado conceitualmente, e escolhas metodológicas capazes de processar os dados através da combinação orientada das estatísticas.

2.2 2ND PHASE: RESEARCH FOR THE DEVELOPMENT OF THE NATIONAL INCLUSION INDEX

The objective of this research was to develop an index capable of representing the degree of inclusion of people with disabilities. In this phase, the research team, through a theoretical and methodological construct, developed the conceptual bases for the creation of the INIOK_PCD.

The research steps:

- Evaluation and analysis of content and methodologies for the development of the index;
- Analysis of agreement between the instruments and the proposed methodology;
- Proposal for a theoretical and methodological model for field research, including possible scenarios and criteria for selecting the cities and people who will participate in the research;
- elaboration of the INIOK_PCD prototype.

How was the prototype of the Olga Kos Index of Inclusion of Persons with Disabilities (INIOK_PCD) designed?

- Social theme of interest; concept of disability and inclusion;
- Research design; uses and applications of INIOK_PCD;
- Methodology; results; questions & answers;
- Theoretical and methodological constructs in field research.

2.3 RESEARCH DESIGN

Quantitative technical methodologies (descriptive statistics, spatial analysis and factor analysis) and qualitative

2.2 2^A FASE: PESQUISA PARA O DESENVOLVIMENTO DO ÍNDICE NACIONAL DE INCLUSÃO

O objetivo dessa pesquisa foi o de elaborar um índice capaz de representar o grau de inclusão das pessoas com deficiência. Nessa fase, a equipe de pesquisadores, por meio de um constructo teórico e metodológico, desenvolveu as bases conceituais para a criação do INIOK_PCD.

As etapas da pesquisa:

- Avaliação e análise de conteúdo e metodologias para o desenvolvimento do índice;
- Análises de concordância dos instrumentos e da metodologia proposta;
- Proposta de modelo teórico e metodológico da pesquisa de campo, incluindo os possíveis cenários e critérios de seleção das cidades e pessoas que participarão da pesquisa;
- Elaboração do protótipo do INIOK_PCD.

Como foi desenhado o Protótipo do Índice Olga Kos de Inclusão da Pessoa com Deficiência (INIOK_PCD)?

- Temática social de interesse; conceito de deficiência e inclusão;
- Desenho da pesquisa; usos e aplicações do INIOK_PCD;
- Metodologia; resultados; perguntas & respostas;
- Construtos teóricos e metodológicos na pesquisa de campo.

2.3 DESENHO DA PESQUISA

Foram utilizadas metodologias técnicas quantitativas (estatística descritiva, análise espacial e análise fatorial) e qualitativas

(territorial listening with an operative group, shadowing, interviews and audiovisual recordings) were used in a multi-method design to assess the social inclusion of people with disabilities, contemplating objective aspects (incidence, concentration, inclusion) and subjective aspects of reality (satisfaction, perception, recognition and inclusion).

The index had a mixed data collection (SMALL, 2011). Data from the National Health Survey (PNS) (2013, 2019) were used to consolidate quantitative indicators of inclusion and, in addition, the field research will constitute qualitative inclusion data. Therefore, this research design is intended to confirm and complement (Idem) the quantitative data with the qualitative data from the field research.

In other words, we want to triangulate the findings of the quantitative techniques with the findings of the qualitative techniques, that is, verifying data from different sources to measure the same phenomenon. At the same time, the aim is to overcome the limits of the quantitative part via qualitative data, which should allow for deepening issues associated with the determinants of social inclusion of people with disabilities. In addition, there is the possibility of using crossover analysis, that is, having mathematical and statistical techniques to analyze the qualitative data from field research (Ibid.).

In summary, the steps of this research involved carrying out:

- analysis of theories and concepts on inclusion and disability, as well as methodologies for the development of the index;
- proposal of a methodological model for the quantitative part;
- proposal for a theoretical and methodological model for field research, including possible scenarios and criteria for selecting the cities and people who participated in the research;
- elaboration of the INIOK_PCD prototype.

(escutas territoriais com grupo operativo, shadowing, entrevistas e registros audiovisuais) em um desenho multimétodo para aferir inclusão social da pessoa com deficiência, contemplando aspectos objetivos (incidência, concentração, inclusão) e subjetivos da realidade (satisfação, percepção, reconhecimento e inclusão).

O índice contou com um mixed data-collection (SMALL, 2011). Foram utilizados dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) (2013, 2019) para consolidar indicadores quantitativos de inclusão e, complementarmente, a pesquisa de campo constituirá dados qualitativos de inclusão. Sendo assim, este desenho de pesquisa tem o intuito de confirmar e complementar (Idem) os dados quantitativos com os dados qualitativos da pesquisa de campo.

Dito de outra maneira, quer-se triangular os achados das técnicas quantitativas com os achados das técnicas qualitativas, isto é, verificar dados de fontes distintas para aferir o mesmo fenômeno. Ao mesmo tempo, quer-se superar os limites da parte quantitativa via dados qualitativos, que devem permitir aprofundar temas associados aos determinantes de inclusão social das pessoas com deficiência. Além disso, existe a possibilidade de utilizar crossover analysis, ou seja, dispor de técnicas matemáticas e estatísticas para analisar os dados qualitativos da pesquisa de campo (Ibid.).

Em resumo, as etapas desta pesquisa envolveram a realização de:

- análise de teorias e conceitos sobre inclusão e deficiência, bem como de metodologias para o desenvolvimento do índice;
- proposta de modelo metodológico da parte quantitativa;
- proposta de modelo teórico e metodológico da pesquisa de campo, incluindo os possíveis cenários e critérios de seleção das cidades e pessoas que participaram da pesquisa;
- elaboração do protótipo do INIOK_PCD.

3 SITUATIONAL DIAGNOSIS

People with disabilities encounter significant obstacles and barriers in carrying out daily activities that go beyond physical spaces. Despite the existence of several actions, programs and projects aimed at overcoming these barriers, the implementation of public policy exists and there is a lack of monitoring and evaluation of such interventions to ensure that the expected results on the identified problem are achieved (IPEA, 2018).

Statistics and data production on PWD in Brazil are recent practices and still very dispersed in the Brazilian public administration. The municipal censuses and registers, provided for in the LBI – Brazilian Law for the Inclusion of Persons with Disabilities – in art. 92, did not take place as expected. At the national level, information on people with disabilities is derived from censuses, population surveys and administrative data records, but much of this information is of a demographic nature. However, when we think about public policies for people with disabilities in Brazil, there is little availability of indicators and indices that provide more detailed or specific information about the challenges and problems faced by this public. As a result, the ability to develop more assertive public policies may be limited and compromised.

According to data from PNS 2013, about 6.2% of the Brazilian population in the year of the survey had at least one of the four disabilities analyzed: intellectual, physical, auditory and visual. This represents 12.4 million people, making it the largest population minority in the country.

The lack of evidence on the population with disabilities in Brazil makes it difficult to understand the dimension of

3 DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

Pessoas com deficiência encontram obstáculos e barreiras significativas no exercício de atividades diariamente, que vão além dos espaços físicos. Apesar da existência de diversas ações, programas e projetos voltados à superação dessas barreiras, a execução da política pública existe e há falta de monitoramento e avaliação de tais intervenções para garantir que sejam alcançados os resultados esperados sobre o problema identificado (IPEA, 2018).

As estatísticas e produção de dados sobre PCD no Brasil são práticas recentes e ainda muito dispersas na administração pública brasileira. Os censos e cadastros municipais, previstos na LBI – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – no art. 92, não se efetivaram como esperado. A nível nacional, as informações sobre pessoas com deficiência são derivadas de censos, pesquisas populacionais e registros de dados administrativos, porém, grande parte dessas informações são de caráter demográfico. Não obstante, quando pensamos em políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil, é escassa a disponibilização de indicadores e índices que tragam com maior detalhamento ou especificidades informações sobre os desafios e problemas enfrentados por este público. Com isso, a capacidade de desenvolver políticas públicas mais assertivas pode ficar limitada e comprometida.

Segundo dados da PNS 2013, cerca de 6,2% da população brasileira no ano da pesquisa tinha pelo menos uma das quatro deficiências analisadas: intelectual, física, auditiva e visual. Isso representa 12,4 milhões de pessoas, sendo a maior minoria populacional no país.

people with disabilities, their characteristics and specificities. Encouraging efforts to remove barriers that impede their inclusion in society is critical. And consequently, the production of solid evidence and data helps in making more efficient decisions for people with disabilities. Regarding the challenges for the production of statistical information about people with disabilities, the first obstacle is the definition and classification of this portion of the population.

In Brazil, the main source of basic information about people with disabilities is provided by the Brazilian Institute of Geography and Statistics. When analyzing the questionnaires and data on Persons with Disabilities from the Censuses, it is observed that the classification of the individual in the collection of census data has changed over the decades. These changes are the result of adaptations of the census to international definitions and standards. As an example, in the 2000 census the classification of disability was based on the social model following the guidance of the World Health Organization (WHO).

In the 2010 census, the questionnaire that investigated whether respondents had any paralysis or lack of a limb and the other questions that did not involve the issue of disability were removed. The questionnaire focused on the existence of permanent difficulty in seeing, hearing or walking/climbing stairs, all with the use of corrective prosthesis, if the person uses it.

Currently, the IBGE, based on suggestions from the Washington Group (WG) on Disability Statistics (linked to the UN Statistical Commission), has changed the way it interprets the data on PWD from the last census, 2010, and has reformulated its entire methodology to identify this audience for the next statistical survey, including the next Brazilian demographic census. These changes in the classification of

A falta de evidências sobre a população com deficiência no Brasil dificulta a compreensão da dimensão de pessoas com deficiências, suas características e especificidades. Estimular os esforços para remover barreiras que impedem a sua inclusão na sociedade é fundamental. E, conseqüentemente, a produção de evidências e dados sólidos ajudam na tomada de decisões mais eficientes para pessoas com deficiência. No que tange aos desafios para a produção de informações estatísticas sobre pessoas com deficiência, o primeiro obstáculo é a definição e a classificação dessa parcela da população.

No Brasil, a principal fonte de informações básicas sobre pessoas com deficiência é fornecida pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Ao analisar os questionários e dados sobre Pessoa com Deficiência dos Censos, observa-se que a classificação do indivíduo na coleta de dados censitários sofreu alterações ao longo das décadas. Essas mudanças são fruto das adequações do censo às definições e padrões internacionais. A título de exemplo, no censo de 2000 a classificação de deficiência foi partir do modelo social, seguindo a orientação da Organização Mundial de Saúde (OMS).

No censo de 2010, foi retirado o questionário que investigava se os entrevistados possuíam alguma paralisia ou falta de um membro e as demais perguntas que não envolviam a questão da incapacidade. O questionário concentrou-se na existência de dificuldade permanente de enxergar, ouvir ou de caminhar/subir degraus, todas com o uso de prótese corretiva, caso a pessoa utilize.

Atualmente, o IBGE, a partir de sugestões do Grupo de Washington (GW) de Estatísticas sobre Deficiência (vinculado à Comissão de Estatística da ONU), mudou a forma de interpretar os dados sobre PCD do último censo, 2010, e reformulou toda a sua metodologia para a identificação deste público

disability in statistical data, a second challenge emerges for the analysis and study of this audience, which is the impossibility of historical analyzes to understand social changes, improvements or setbacks in the inclusion of these people. In addition to IBGE statistical data, information and specific studies on PWD in Brazil at national level are scarce. When we talk about PWD, the concept of social inclusion is automatically associated with this audience as it is an agenda that for years has been discussed and claimed by this social group. However, although there is progress in the normative field, little progress has been made in the practical field, in the production of data beyond demographic data.

In Brazil, the production of data and studies on the inclusion of PWD has grown, but it is still in its infancy. Some areas have produced more information about this audience, such as in education, the debate and the production of studies on inclusive education have grown.

The MEC (Ministry of Education and Culture) has a history of collecting educational information at various levels – such as student, teacher, school, management, among others – which enables an analysis of the inclusion of PWDs in the educational level. Another example is in the labor area, according to the Law on Quotas for People with Disabilities, 8213/91, which provides that companies with 100 or more employees have between 2% and 5% of workers with disabilities, despite this percentage never having surpassed the percentage of 14%. Through the General Register of Employed and Unemployed Persons (CAGED) it is possible to diagnose the panorama of the insertion of PWD in the formal labor market and compliance with the law. It is noteworthy that the inclusion of these people in the market does not guarantee that organizations have an inclusive organizational culture,

para as próximas pesquisas estatísticas, entre elas o próximo censo demográfico brasileiro. Dessas alterações na classificação de deficiência nos dados estatísticos emerge um segundo desafio para a análise e estudo deste público, que é a inviabilidade de análises históricas para compreender mudanças sociais, melhorias ou retrocesso na inclusão dessas pessoas. Para além dos dados estatísticos do IBGE, as informações e estudos específicos sobre PCD no Brasil a nível nacional são escassos. Quando falamos em PCD, o conceito de inclusão social automaticamente é associado a este público por ser uma pauta que há anos vem sendo discutida e reivindicada por este grupo social. Contudo, ainda que tenha avanço no campo normativo, pouco se avançou no campo prático, na produção de dados para além dos dados demográficos.

No Brasil, a produção de dados e estudos sobre inclusão de PCD tem crescido, mas ainda é incipiente. Algumas áreas têm produzido mais informações sobre este público, como por exemplo na educação, em que o debate e a produção de estudos sobre educação inclusiva têm crescido.

O MEC tem um histórico de coleta de informações educacionais em diversos níveis, como aluno, professor, escola, gestão, entre outros, que possibilitam uma análise da inclusão das PCD no nível educacional. Outro exemplo é na área laboral, em que a Lei de Cotas para Pessoas com Deficiência, 8213/91, prevê que empresas com 100 ou mais funcionários tenham entre 2% e 5% de trabalhadores portadores de deficiência, apesar deste percentual nunca ter ultrapassado os 14%. Através do Cadastro Geral de Empregados e Desempregados (CAGED) é possível fazer um diagnóstico do panorama da inserção das PCD no mercado de trabalho formal e o cumprimento da lei. Vale ressaltar que a inclusão dessas pessoas no mercado não garante que as organizações tenham uma cultura organizacional

which guarantees an environment for PWD to have good performance and professional development.

Although the production and availability of statistical data in certain social areas are important, when it comes to the social inclusion of PWD we are talking about a complex concept that is affected by several social aspects, such as education, health, work, leisure, cultural and social, among others, as safeguarded in the LBI. Therefore, the availability of monitoring and evaluation instruments capable of analyzing this complexity is important to understand how the set of actions aimed at the PWD are generating results for the promotion of inclusion.

At this point, the Olga Kos National Inclusion Index proposes new avenues of analysis. It is an index that brings this broad approach in the analysis of social inclusion of PWD in its methodological and analytical outlines. Considering the social factors that affect inclusion and including the perspective of the person with a disability on this topic.

3.1 PROJECT LOGICAL MATRIX

The main objective of the work plan was to establish the conceptual and methodological guidelines for the creation of the Olga Kos National Inclusion Index and the delivery of its prototype, with indications for the execution of its development and validation to be carried out in the next phase of the project.

For this purpose, evaluation and analysis of content and methodologies for the construction of Social Indicators and the identification of the collective discourse of people with disabilities were carried out, as well as analyzes of agreement of instruments and methodology based on consistency analyzes of items related to the *Olga Kos Inclusion Index*.

inclusiva, que garanta um ambiente para que a PCD tenha um bom rendimento e desenvolvimento profissional.

Apesar da produção e disponibilização de dados estatísticos em determinadas áreas sociais ser importante, quando se trata de inclusão social de PCD estamos falando de um conceito complexo e que é afetado por diversos aspectos sociais, como educação, saúde, trabalho, lazer, cultural e social, entre outros, como salvaguardado na LBI. Para tanto, a disponibilização de instrumentos de monitoramento e avaliação capazes de analisar esta complexidade é importante para entender como o conjunto de ações voltado para as PCD estão gerando resultados para a promoção da inclusão.

Nesse ponto, o Índice Nacional de Inclusão Olga Kos propõe novos caminhos de análise, sendo um índice que traz essa abordagem ampla na análise da inclusão social da PCD nos seus contornos metodológicos e de análise. Considerando os fatores sociais que afetam a inclusão e incluindo a perspectiva da própria pessoa com deficiência sobre este tema.

3.1 MATRIZ LÓGICA DO PROJETO

O objetivo principal do plano de trabalho foi estabelecer as diretrizes conceituais e metodológicas para a criação do Índice Nacional de Inclusão Olga Kos e a entrega do seu protótipo, com indicações de execução de seu desenvolvimento e validação a ser realizada em uma próxima fase do projeto.

Para tanto, foram realizadas avaliação e análise de conteúdo e metodologias de construção de Indicadores Sociais e a identificação do discurso coletivo de pessoas com deficiência, bem como análises de concordância dos instrumentos e da metodologia a partir de análises de consistência dos itens relacionados ao Índice de Inclusão Olga Kos.

At this stage, some steps were completed, such as:

- 1 Evaluation and analysis of content and methodologies for the development of the Olga Kos National Inclusion Index, based on the identification of the collective discourse of people with disabilities;
- 2 Agreement analysis of instruments and methodology from consistency analyzes of items related to the Index;
- 3 Consolidation of the prototype of the Olga Kos National Inclusion Index – PCD – Named INIOK_PCD.

Therefore, in 2021, the INIOK_PCD prototype is completed, that is, the first version of a tool capable of measuring inclusion nationally.

3.2 SOURCES USED

First, information was compiled from the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE) and the National Health Survey (PNS), the latter representing the largest and most detailed quantitative survey on PWD in the country. The survey includes housing, demography, education, work and income indicators. The IBGE electronic repository provides detailed information on the National Health Survey (2013 and 2019) with consolidated tables with absolute and relative values, disaggregated by sex, age, color/race, marital status and occupation, in addition to microdata, which allow to explore other themes and variables. According to the IBGE, the survey was carried out from a probabilistic sample of households considering 8,036 Primary Sampling Units – UPAs. Data were collected through Computer-Assisted Personal Interview (CAPI).

Nesta fase, algumas etapas foram concluídas, tais como:

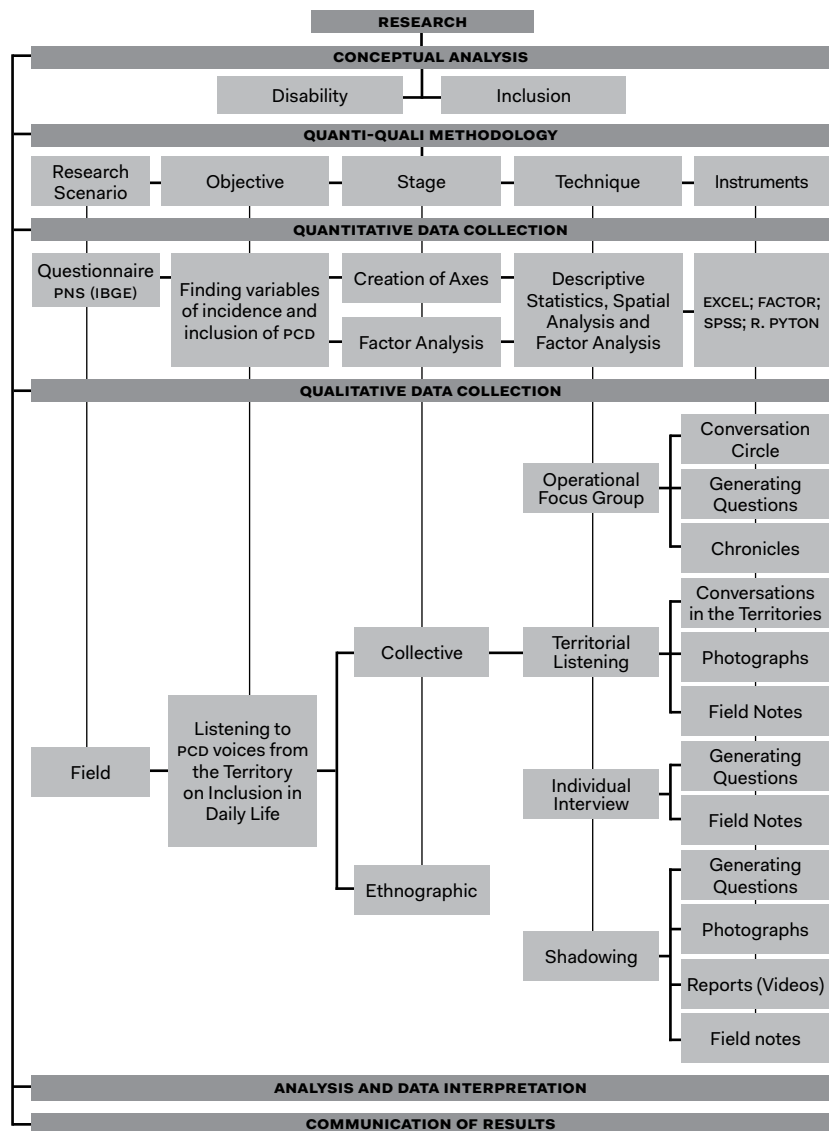
- 1 Avaliação e análise de conteúdo e metodologias para o desenvolvimento do Índice Nacional de Inclusão Olga Kos, a partir da identificação do discurso coletivo de pessoas com deficiência;
- 2 Análises de concordância dos instrumentos e da metodologia a partir de análises de consistência dos itens relacionados ao Índice;
- 3 Consolidação do protótipo do Índice Nacional de Inclusão Olga Kos – PCD – Denominado de INIOK_PCD.

Logo, em 2021 é concluído o protótipo do INIOK_PCD, ou seja, a primeira versão de uma ferramenta apta a medir a inclusão nacionalmente.

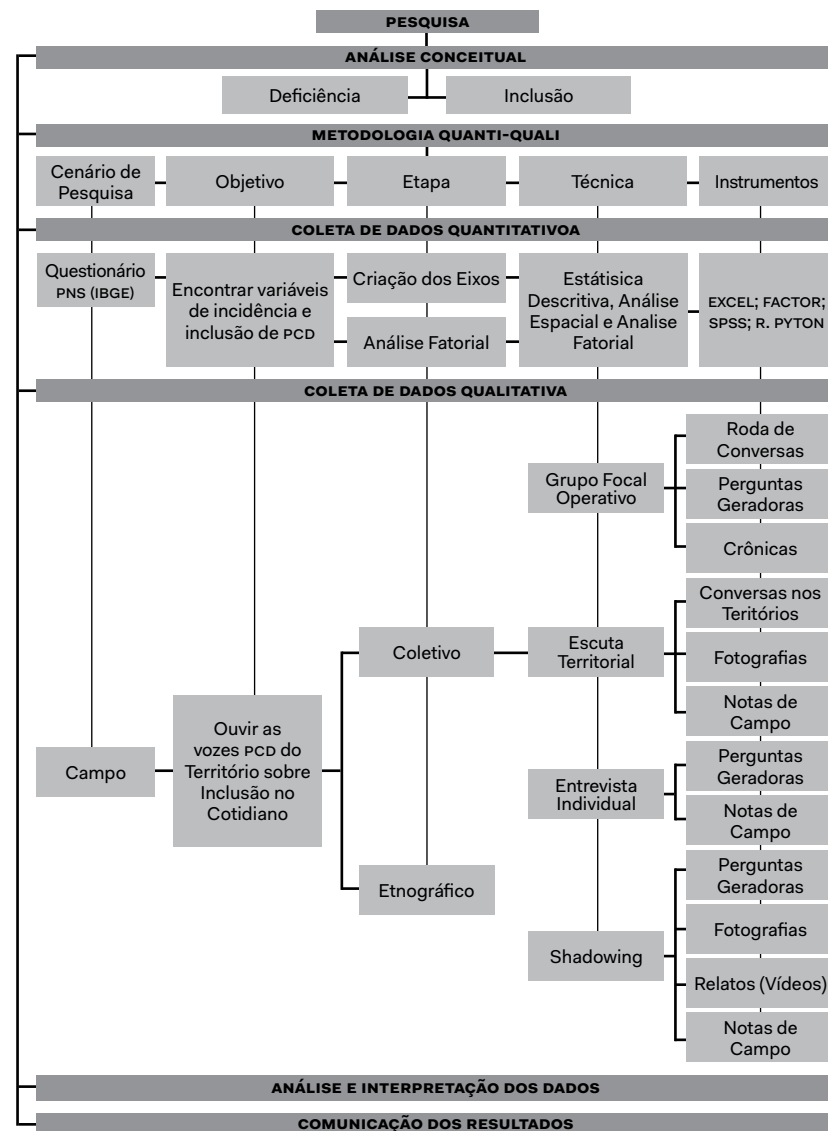
3.2 FONTES UTILIZADAS

Primeiramente, foram compiladas as informações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS); esta última representa o maior e mais detalhado levantamento quantitativo sobre PCD em território nacional. A pesquisa inclui indicadores de habitação, demografia, educação, trabalho e rendimento. Já o repositório eletrônico do IBGE fornece informações detalhadas sobre a Pesquisa Nacional de Saúde (2013 e 2019), com tabelas consolidadas com valores absolutos e relativos, desagregados por sexo, idade, cor/raça, estado civil e ocupação, além de microdados, que permitem explorar outros temas e variáveis. De acordo com o IBGE, a pesquisa foi realizada a partir de uma amostra probabilística de domicílios considerando 8.036 Unidades Primárias de Amostragem – UPAs. Os dados foram coletados por meio de Entrevista Pessoal Assistida por Computador (CAPI).

Infographic of the main characteristics of the research design and summarizing the steps developed to reach the prototype



Infográfico das principais características do desenho da pesquisa e que resume as etapas desenvolvidas para chegar ao protótipo



3.3 QUANTITATIVE SURVEY

Knowing the distribution of people with disabilities in Brazil from two complementary dimensions:

- Incidence: will be measured based on the PWD rate per thousand inhabitants, considering the variation by State and regions. In addition, in order to better understand the types of disability, the prevalence of PWD by type (visual, auditory, intellectual and physical) will be estimated. Together, these metrics are useful to identify who and where people with disabilities are in time (2013 and 2019) and in space (States and regions);
- Inclusion: will be estimated from a factor analysis model, that is, a widely used technique for building social indicators. It is a technique of statistics, which means measuring phenomena that cannot be directly observed. For a more technical understanding and applied to the survey itself, it means reducing the dimensionality of the seven axes considered theoretically relevant to measure the level of inclusion of people with disabilities. They are: education, work, income, rehabilitation, activity limitation, assistive technology and social participation.

3.4 ANALYSIS PROCEDURES

With the data compiled, all the steps of an Exploratory Factor Analysis (EFA) were performed, that is, a technique within the factor analysis that is used to identify complex interrelationships between variables without

3.3 PESQUISA QUANTITATIVA

Conhecer a distribuição das pessoas com deficiência no Brasil a partir de duas dimensões complementares:

- Incidência: será mensurada a partir da taxa de PCD por mil habitantes, considerando a variação por Unidade da Federação e regiões. Além disso, com o objetivo de melhor compreender os tipos de deficiência, será estimada a prevalência de PCD por tipo (visual, auditiva, intelectual e física). Em conjunto, essas métricas são úteis para identificar quem são e onde estão as pessoas com deficiência no tempo (2013 e 2019) e no espaço (UFs e regiões);
- Inclusão: será estimada a partir de um modelo de análise fatorial, ou seja, uma técnica amplamente utilizada para construção de indicadores sociais. É uma técnica da estatística, que significa mensurar fenômenos que não podem ser diretamente observados. Para um entendimento mais técnico e aplicado à pesquisa em si, significa reduzir a dimensionalidade dos sete eixos considerados teoricamente relevantes para mensurar o nível de inclusão da pessoa com deficiência. São eles: escolaridade, trabalho, renda, reabilitação, limitação das atividades, tecnologia assistiva e participação social.

3.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Com os dados compilados, foram realizados todos os passos de uma Análise Fatorial Exploratória (AFE), ou seja, uma técnica dentro da análise fatorial que é usada para

having any initial assumptions about the factors. In this process, the data would be treated and analyzed in order to define a series of 33 (thirty-three) initial candidate variables to compose the index. These variables would be grouped into factors and these factors would be defined corresponding to the influence of each variable on the index formed. Thus, factor analysis is used to investigate the relationships between a large number of variables in order to identify the smallest number of latent features that explain the pattern of correlations (OSBORNE, 2014). Therefore, the two main uses of factor analysis are data summarization and data reduction, which can be very useful as the number of variables used in multivariate techniques increases.

With these variables, several tests were performed, with different combinations of variables, to define a model that best fit the factor analysis criteria. The chosen variables were gathered between the theoretical axes: Education, Work, Income, Limitation, Social Capital, Rehabilitation and Assistive Technology.

3.5 COMPOSITION OF THE OLGA KOS NATIONAL INCLUSION INDEX MEASUREMENT MODEL

3.5.1 RESULT

Based on the rate of PWD per thousand inhabitants per State (2013) and after factor analysis, the percentage of disability by type (visual, auditory, intellectual and physical) was measured.

identificar interrelações complexas entre as variáveis sem que se tenha nenhuma suposição inicial sobre os fatores. Nesse processo, os dados seriam tratados e analisados de forma a definir uma série de 33 (trinta e três) variáveis iniciais candidatas a comporem o índice. Essas variáveis seriam agrupadas em fatores e a estes fatores seriam definidos pesos correspondentes da influência de cada variável no índice formado. Assim, a análise fatorial é usada para investigar as relações entre um grande número de variáveis de forma a identificar o menor número de traços latentes que explicam o padrão das correlações (OSBORNE, 2014). Portanto, os dois principais usos da análise fatorial são resumo e redução dos dados, que podem ser muito úteis à medida que o número de variáveis utilizadas em técnicas multivariadas aumenta.

Com essas variáveis foram realizados diversos testes, com diferentes combinações de variáveis, para a definição de um modelo que melhor se adequasse aos critérios da análise fatorial. As variáveis escolhidas foram reunidas entre os eixos teóricos: Educação, Trabalho, Renda, Limitação, Capital Social, Reabilitação e Tecnologia Assistiva.

3.5 COMPOSIÇÃO DO MODELO DE MENSURAÇÃO DO ÍNDICE NACIONAL DE INCLUSÃO OLGA KOS

3.5.1 RESULTADO

Com base na taxa de PCD por mil habitantes por Unidade da Federação (2013) e após análise fatorial, foi mensurado o percentual de deficiência por tipo (visual, auditiva, intelectual e física).

TABLE 1 Disability by type (%)

DISABILITY	N	MINIMUM	MAXIMUM	MEAN	STANDARD DEVIATION	VARIATION COEFFICIENT
Intellectual	27	4,91	18,53	12,76	3,38	26,49
Physic	27	9,33	39,11	21,32	6,91	32,41
Hearing	27	9,63	22,37	15,04	3,02	20,08
Visual	27	24,56	70,32	50,88	10,94	21,50

SOURCE: The autor

3.6 PAVING THE ROAD FOR THE FUTURE

- 1 How to reconcile quantitative and qualitative perspectives in the same project? The overall design of the research project will adopt a multi-method perspective, combining quantitative (descriptive statistics, spatial analysis and factor analysis) and qualitative techniques (territorial listening with an operative group, shadowing, photographic records and informal conversations). Together, this approach will provide a more detailed view of the situation of people with disabilities in Brazil, as it includes objective aspects of reality (incidence, concentration and inclusion) and subjective elements of human existence (satisfaction, perception and recognition).
- 2 What are the analytical categories of PWD to be addressed? It depends on the instrument. For the analysis of PNS data from IBGE, as the information has already been collected, the movement has to be inductive (from data to theory). Following the guidelines of the technical meetings, the following axes of interest were identified: education, work, income, rehabilitation, limitation of activities, assistive technology and social participation. When designing a new instrument, there are no objective limitations on which categories can be covered. Technically, the

TABELA 1 Deficiência por tipo (%)

DEFICIÊNCIA	N	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIAÇÃO
Intelectual	27	4,91	18,53	12,76	3,38	26,49
Física	27	9,33	39,11	21,32	6,91	32,41
Auditiva	27	9,63	22,37	15,04	3,02	20,08
Visual	27	24,56	70,32	50,88	10,94	21,50

FONTE: Elaboração própria

3.6 ABRINDO PORTAS PARA O FUTURO

- 1 Como conciliar as perspectivas quantitativa e qualitativa em um mesmo projeto? O delineamento geral do projeto de pesquisa adotará uma perspectiva multimétodo, combinando técnicas quantitativas (estatística descritiva, análise espacial e análise fatorial) e qualitativas (escutas territoriais com grupo operativo, shadowing, registros fotográficos e conversas informais). Em conjunto, essa abordagem proporcionará uma visão mais detalhada sobre a situação das pessoas com deficiência no Brasil, uma vez que contempla aspectos objetivos da realidade (incidência, concentração e inclusão) e elementos subjetivos da existência humana (satisfação, percepção e reconhecimento).
- 2 Quais são as categorias analíticas de PCD a serem abordadas? Depende do instrumento. Para a análise dos dados da PNS do IBGE, como as informações já foram coletadas, o movimento tem que ser indutivo (dos dados para a teoria). Seguindo as diretrizes das reuniões técnicas, identificaram-se os seguintes eixos de interesse: escolaridade, trabalho, renda, reabilitação, limitação das atividades, tecnologia assistiva e participação social. Na elaboração de um novo instrumento, não existem limitações

elaboration of a new instrument will face three classes of problems: a) number of items; b) format of items (since the target audience may find it difficult to consume a standard questionnaire) and c) validity of items (how to ensure that the questions that were included actually measure the concepts they purport to measure?). Logistically, the elaboration of a new instrument is technically unfeasible, in addition to presenting impeding operational costs.

- 3 What types of disability are covered by the National Health Survey questionnaire (IBGE, 2013 and 2019)? Intellectual; Physics; Auditory and Visual. In addition, the database informs the percentage of people who were born with a disability and the proportion of people who acquired a disability over time. The use of microdata also makes it possible to explore other themes and variables in addition to those specified by module G, which summarizes specific indicators for the population with disabilities.
- 4 Why is INIOK_PCD calculated by State and not by municipality? Unfortunately, it is not possible to estimate the Index by municipality. This is because the data collection of the National Health Survey (PNS) was structured from 8,036 Primary Sampling Units – UPAs, which is equivalent to 53% of the general amount of UPAs.

Thus, as this is a sampling rather than a census survey, information is not available for all Brazilian cities, which in turn prevents the INIOK_PCD from being calculated by municipality. The IBGE itself informs that the maximum level of geographic disaggregation of data is the metropolitan

objetivas de quais categorias podem ser contempladas. Tecnicamente, a elaboração de um novo instrumento enfrentará três classes de problemas: a) número de itens; b) formato dos itens (já que o público-alvo pode ter dificuldades em consumir um questionário padrão) e c) validade dos itens (o que garante que as questões que foram incluídas efetivamente mensuram os conceitos que elas se propõem a medir?). Logisticamente, a elaboração de um instrumento novo é inviável tecnicamente, além de exibir custos operacionais impeditivos.

- 3 Quais são os tipos de deficiência contemplados pelo questionário da Pesquisa Nacional de Saúde (IBGE, 2013 e 2019)? Intelectual; Física; Auditiva e Visual. Além disso, a base de dados informa o percentual de pessoas que nasceram com alguma deficiência e a proporção de pessoas que adquiriram alguma deficiência ao longo do tempo. A utilização dos microdados permite ainda explorar outros temas e variáveis além daqueles especificados pelo módulo G, que resume indicadores específicos da população com deficiência.
- 4 Por que o INIOK_PCD é calculado por Unidade da Federação e não por município? Infelizmente, não é possível estimar o Índice por município. Isso porque o levantamento de dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) foi estruturado a partir de 8.036 Unidades Primárias de Amostragem – UPAs, o que equivale a 53% do quantitativo geral de UPAs.

Assim, como se trata de um levantamento amostral e não censitário, não existe disponibilidade de informação para todas as cidades brasileiras, o que por sua vez impede que o INIOK_PCD seja calculado por município. O próprio IBGE

region. Technically, the only way to produce an index per municipality from secondary data is with the help of information from the Census.

However, as the last population survey was carried out in 2010, the use of this database will produce time-lagged indicators. Another limitation is the absence of a specific module on people with disabilities, which in turn reduces the validity of what you want to measure. Considering these restrictions, we believe that the replication of microdata from the National Health Survey (PNS) represents the best source of information to know how many people there are (incidence) and how people with disabilities live (inclusion) in Brazil.

3.7 HOW WILL IT BE?

3.7.1 QUALITATIVE METHODOLOGY – FIELD RESEARCH

It will identify, through the collective discourse of people with disabilities, the main barriers to social participation in different territories. This perspective responds to an ethical-political dimension present in the construction of the INIOK_PCD: giving voice to people with disabilities, making them in fact protagonists.

3.8 INSTRUMENTS TO BE USED

- Individual and group interviews (focus groups);
- Monitoring of individuals (shadowing);
- Randomly or intentionally selected to better understand the influence of environmental and personal factors in the daily life of PWD.

informa que o nível máximo de desagregação geográfica dos dados é região metropolitana. Tecnicamente, a única forma de produzir um índice por município a partir de dados secundários é com auxílio das informações do Censo.

No entanto, como o último levantamento populacional foi realizado em 2010, a utilização dessa base de dados produzirá indicadores defasados no tempo. Outra limitação é a ausência de um módulo específico sobre pessoas com deficiência, o que por sua vez reduz a validade do que se deseja mensurar. Considerando essas restrições, acreditamos que a replicação dos microdados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) representa a melhor fonte de informação para conhecer quantos são (incidência) e como vivem (inclusão) as pessoas com deficiência no Brasil.

3.7 COMO SERÁ?

3.7.1 METODOLOGIA QUALITATIVA – PESQUISA DE CAMPO

Irà identificar, por meio do discurso coletivo de pessoas com deficiência, as principais barreiras de participação social em distintos territórios. Tal perspectiva responde a uma dimensão ética-política presente na construção do INIOK_PCD: dar voz às pessoas com deficiência, torná-las de fato protagonistas.

3.8 INSTRUMENTOS A SEREM UTILIZADOS

- Entrevistas individuais e em grupo (grupos focais);
- Acompanhamento de indivíduos (shadowing);
- Selecionados aleatoriamente ou de forma intencional para melhor compreender a influência de fatores ambientais e pessoais no cotidiano de vida das PCD.

For people chosen at random, we will have a greater ability to produce generalizations. For intentionally chosen people, we will have the opportunity to better understand the dynamics of theoretically relevant cases. Such procedures will have a complementary and descriptive character to the quantitative data, based on the following structuring axes:

- functionality and disability;
- contextual factors. The instruments must include, among other topics:
- activity (performance of tasks or action by an individual);
- participation (understood as involvement in a life situation and activity limitations);
- accessibility and urban, architectural, transport, communication and information, attitudinal and technological barriers.

In this way, the field research will investigate elements already present in the quantitative research (based on secondary data) and also may introduce new elements that cannot be captured via statistics. Briefly, the proposed field research responds to:

- Data collection and analysis as the basis of social action;
- Capturing the complexity and variability of the phenomenon and human action;
- Understanding that people act on the basis of meaning and that meaning is defined and redefined through interaction;

Effective participation of people with disabilities, who become research actors and play an active role in responding to problematic situations.

Para as pessoas escolhidas ao acaso, teremos maior capacidade de produzir generalizações. Para as pessoas escolhidas intencionalmente, teremos a oportunidade de melhor compreender a dinâmica de casos teoricamente relevantes. Tais procedimentos terão caráter complementar e descritivo aos dados quantitativos, a partir dos seguintes eixos estruturantes:

- funcionalidade e incapacidade;
- fatores contextuais. Os instrumentos devem contemplar, entre outros temas:
- atividade (execução de tarefas ou ação por um indivíduo);
- participação (entendida como envolvimento numa situação da vida e limitações das atividades);
- acessibilidade e barreiras urbanísticas, arquitetônicas, de transporte, comunicação e informação, atitudinais e tecnológicas.

Dessa forma, a pesquisa de campo irá investigar elementos já presentes na pesquisa quantitativa (com base nos dados secundários) e, também, pode introduzir elementos novos que não podem ser capturados via estatística. De forma sucinta, a pesquisa de campo proposta responde a:

- Coleta e análise de dados como a base da ação social;
- Captar a complexidade e variabilidade do fenômeno e da ação humana;
- Compreensão de que as pessoas atuam na base do significado e que este é definido e redefinido por meio de interação;

Efetiva participação das pessoas com deficiência, que passam a ser atores da pesquisa e ter papel ativo em resposta às situações problemáticas.

3.9 STUDY AND APPROACH TO THE FIELD

Field research will use the following techniques:

- A focus operative groups
- B individual interviews, when necessary
- C monitoring of individuals (shadowing).

These three constitute techniques of territorial listening, which begins with the selection of territories and from the first contact with them. Such procedures will have a complementary and confirmatory character to the quantitative data, based on the following structuring axes:

- 1 functionality and disability
- 2 contextual factors.

In particular, such techniques should include, among other topics, activity (performance of tasks or action by an individual), participation (understood as involvement in a life situation and limitations of activities), accessibility and urban, architectural, transport, communication barriers and information, attitudinal and technological. In this way, the field research will investigate elements already present in the quantitative research (based on secondary data) and also may introduce new elements that cannot be captured via statistics.

Briefly, the field research proposed here responds to:

- Data collection and analysis as the basis of social action;
- Capturing the complexity and variability of the phenomenon and human action;

3.9 ESTUDO E APROXIMAÇÃO DO CAMPO

A pesquisa de campo utilizará as seguintes técnicas:

- A grupos operativos focais;
- B entrevistas individuais, quando necessário;
- C acompanhamento de indivíduos (shadowing).

Estes três constituem técnicas da escuta territorial, a qual se inicia com a seleção dos territórios e a partir do primeiro contato com eles. Tais procedimentos terão caráter complementar e confirmatório aos dados quantitativos, a partir dos seguintes eixos estruturantes:

- 1 funcionalidade e incapacidade;
- 2 fatores contextuais.

Em particular, tais técnicas devem contemplar, entre outros temas, atividade (execução de tarefas ou ação por um indivíduo), participação (entendida como envolvimento numa situação da vida e limitações das atividades), acessibilidade e barreiras urbanísticas, arquitetônicas, de transporte, comunicação e informação, atitudinais e tecnológicas. Dessa forma, a pesquisa de campo irá investigar elementos já presentes na pesquisa quantitativa (com base nos dados secundários) e, também, pode introduzir elementos novos que não podem ser capturados via estatística.

Resumidamente, a pesquisa de campo aqui proposta responde a:

- Coleta e análise de dados como a base da ação social;
- Captar a complexidade e variabilidade do fenômeno e da ação humana;

- Understanding that people act on the basis of meaning and that meaning is defined and redefined through interaction;
- Effective participation of people with disabilities, who become research actors and play an active role in responding to problematic situations.

3.10 THE FIELD ITSELF SHOULD CONSIST OF:

- Consultations with formal institutions (departments for the rights of people with disabilities, councils, health institutions, NGOs, etc.), whose contact must be made prior to going to the city where the research will be carried out (including to enable the conduction of focus operative groups);
- Territorial listening (focus operative groups, shadowing and individual interviews, when necessary).

Previous contact with formal institutions, as well as the mapping of the city, already constitutes the field of research, not being considered moments prior to the field, as in these contacts we capture the barriers to finding the target audience, as well as the facilitations for development of the research.

3.11 FIELD RESEARCH TECHNIQUES IN THE FIELD (DATA AND INFORMATION COLLECTION)



- Compreensão de que as pessoas atuam na base do significado e que este é definido e redefinido por meio da interação;
- Efetiva participação das pessoas com deficiência, que passam a ser atores da pesquisa e ter papel ativo em resposta às situações problemáticas.

3.10 O CAMPO PROPRIAMENTE DITO DEVERÁ SER CONSTITUÍDO:

- Consultas às instituições formais (secretarias de direitos da pessoa com deficiência, conselhos, instituições de saúde, ONGs, etc.), cujo contato deve ser prévio à ida à cidade na qual será feita a pesquisa (inclusive para viabilizar a realização dos grupos operativos focais);
- Escuta territorial (grupos operativos focais, shadowing e entrevistas individuais, quando necessário).

O contato prévio com as instituições formais, assim como o mapeamento da cidade, já constitui o campo de pesquisa, não sendo considerados momentos anteriores ao campo, pois nesses contatos vamos captando as barreiras para encontrar o público-alvo, bem como as facilitações para o desenvolvimento da pesquisa.

3.11 TÉCNICAS DA PESQUISA DE CAMPO EM CAMPO (COLETA DE DADOS E INFORMAÇÕES)



Fieldwork will be carried out through operative/focus groups, interviews and territorial/shadowing listening. In each of these situations, a chronicle will be carried out by the team's chroniclers.

The chronicles are free accounts of the situations experienced and observed by the chroniclers that involve:

- The relationships of people with disabilities who participate in the research with the research team;
- Intragroup relations between members of operative/focus groups, individual interviewees and field observations through territorial/shadowing listening;
- How research participants relate to the different institutions in which they participate (family, care institutions, education, health, etc.);
- How research participants relate to the community.

3.12 FIELD MATERIAL ANALYSIS

The analysis of the field material is based on the chronicles and elaborations of the researchers – group coordinators, chroniclers, interviewers, translators and shadowing producers. They should consider, as Tanaka and Melo (2001) tell us

- “preparation of a descriptive plan of the speeches, which consists of the presentation of the ideas expressed, as well as the support and highlights for differences between the opinions and discourse of the focus groups”;
- “the recorded speeches must be heard repeatedly and the fragments of speeches should be grouped according to the identified categories”;

O trabalho de campo será realizado através dos grupos operativos/focais, entrevistas e escuta territorial/shadowing. Em cada uma dessas situações será realizada uma crônica pelos cronistas da equipe.

As crônicas são relatos livres das situações vividas e observadas pelos cronistas que envolvem:

- As relações das pessoas com deficiência que participam da pesquisa com a equipe de pesquisadores;
- As relações intragrupais entre os membros dos grupos operativos/focais, dos entrevistados individualmente e das observações do campo através da escuta territorial/shadowing;
- Como os participantes da pesquisa se relacionam com as diferentes instituições em que participam (família, instituições de cuidado, educação, saúde, etc.);
- Como os participantes da pesquisa se relacionam com a comunidade.

3.12 ANÁLISE DO MATERIAL DE CAMPO

A análise do material de campo se dá a partir das crônicas e das elaborações dos pesquisadores – coordenadores de grupo, cronistas, entrevistadores, tradutores e realizadores do shadowing. Devem considerar, conforme nos dizem Tanaka e Melo (2001):

- “elaboração de um plano descritivo das falas, que consiste na apresentação das ideias expressadas, bem como dos apoios e destaques para diferenças entre opiniões e discurso dos grupos focais”;
- “devem-se ouvir repetidas vezes as falas registradas e agrupar os fragmentos dos discursos de acordo com as categorias identificadas”;

- “The analysis must extract everything that is relevant and associated with the topic. Categories can be generated from the information obtained. The guide used by the facilitator can serve as an initial outline of the categories. During the discussion, new variables may also emerge”.

3.13 FIELD RESEARCH STEP BY STEP

- Carrying out work with operative/focus groups, interviews and territorial listening/shadowing;
- Conducting pre and post-field;
- Writing and discussion of the post-field chronicles;
- First survey carried out by the chroniclers and field team on the main emergents and significant;
- Transcription of chronicles and distribution to all members of the research project team;
- Work by the group of qualitative researchers to survey the main emergents and significant;
- Construction of analysis indicators based on field emergents and significant;
- Discussion with the team responsible for processing quantitative research data for the triangulation work;
- Construction of analysis categories;
- Verification of the categories built with field material;
- Production of consistent and transforming knowledge.

3.14 OPERATIONAL ELEMENTS OF FIELD RESEARCH

Field research will require a set of actions prior to its effective realization, including:

- “A análise deve extrair tudo que for relevante e associado com o tema. As categorias podem ser geradas a partir das informações obtidas. O guia usado pelo facilitador pode servir como um esquema inicial das categorias. Durante a discussão, também podem surgir novas variáveis”.

3.13 PASSO A PASSO DA PESQUISA DE CAMPO

- Realização do trabalho com grupos operativos/focais, entrevistas e escuta territorial/shadowing;
- Realização de pré- e pós-campo;
- Escrita e discussão das crônicas no pós-campo;
- Primeiro levantamento realizado pelos cronistas e equipe de campo sobre os principais emergentes e significantes;
- Transcrição das crônicas e distribuição para todos os membros da equipe do projeto de pesquisa;
- Trabalho do grupo de pesquisadores qualitativos para o levantamento dos principais emergentes e significantes;
- Construção dos indicadores de análise a partir dos emergentes e significantes do campo;
- Debate com a equipe responsável pelo processamento dos dados quantitativos da pesquisa para o trabalho de triangulação;
- Construção de categorias de análise;
- Checagem das categorias construídas com o material do campo;
- Produção de um saber consistente e transformador.

3.14 ELEMENTOS OPERACIONAIS DA PESQUISA DE CAMPO

A pesquisa de campo irá exigir um conjunto de ações prévias à sua efetiva realização, entre as quais:

- Presentation, by the research coordinator, of the project on Plataforma Brasil and sending it to the ethics committee for proper analysis and approval, since it involves research with human beings and must be evaluated and monitored in compliance with the ethical aspects involving this type of research;
- Submission of the protocol of Plataforma Brasil to the ethics committees of the Secretariats for the Rights of Persons with Disabilities in the states and municipalities where the field research will be carried out for proper analysis and approval of its realization;
- Each participant must sign the Informed Consent Form (TCLE), according to the model established by the ethics committee, and will answer a sociodemographic questionnaire.
- The selection of cities will be established based on the analysis of municipal data and information;
- For the establishment of selection criteria for the types of municipalities where the field research incursions will take place, as well as the sizing of a representative sample for the research (number of groups, group participants, number of research teams, type and profile of selected cities), scenarios were elaborated;
- Establishment of a committee with the participation of experts and people with disabilities for analysis, debate and suggestions that can improve the INIOK_PCD.

The work had substantial advances in the development of field research, however, there are some points that must be addressed before and at the beginning of the third phase so that the research can be started:

- Select the field research scenario;
- Define methodology and criteria for selection of municipalities;

- Apresentação, pelo coordenador da pesquisa, do projeto na Plataforma Brasil e envio ao comitê de ética para as devidas análises a aprovação, uma vez que envolve pesquisa com seres humanos e deve ser avaliada e acompanhada no cumprimento dos aspectos éticos que envolvem este tipo de pesquisa;
- Envio do protocolo da Plataforma Brasil aos comitês de ética das Secretarias de Direitos da Pessoa com Deficiência nos estados e municípios onde a pesquisa de campo será realizada para devida análise e aprovação de sua realização;
- Cada participante deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme modelo estabelecido pelo comitê de ética, e responder a questionário sociodemográfico.
- A seleção das cidades será estabelecida a partir da análise de dados e informações municipais);
- Para o estabelecimento de critérios de seleção dos tipos de municípios onde ocorrerão as incursões da pesquisa de campo, bem como do dimensionamento de amostra representativa para a pesquisa (número de grupos, participantes dos grupos, número de equipes de pesquisadores, tipo e perfil das cidades selecionadas; foram elaborados cenários);
- Estabelecimento de comitê com participação de especialistas e pessoas com deficiência para análise, debate e sugestões que possam aprimorar o INIOK_PCD.

O trabalho teve avanços substanciais no desenvolvimento da pesquisa de campo, no entanto, há alguns pontos que devem ser encaminhados antes e ao início da terceira fase para que a pesquisa seja colocada em andamento:

- Selecionar o cenário da pesquisa de campo;
- Definir metodologia e critérios de seleção dos municípios;

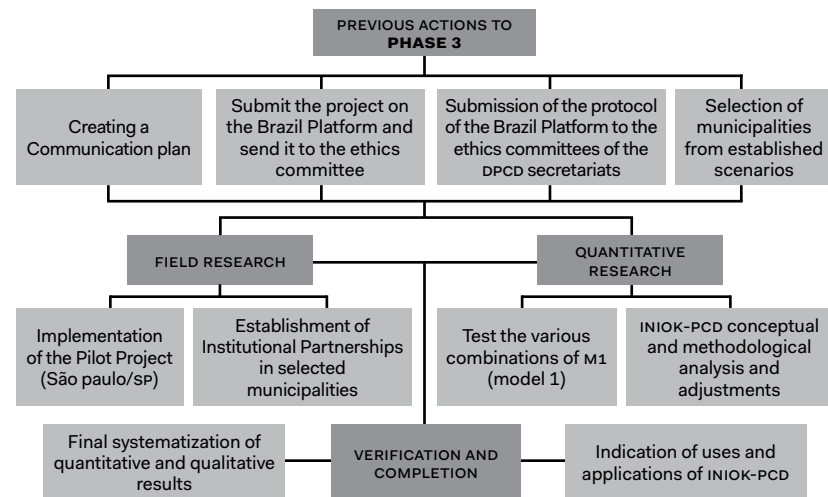
- Outline the selected municipalities' profile based on the data present in the mapping;
- Conduct a prior investigation of territorial realities and intra-municipal inequalities in the selected municipalities;
- Design and pilot field research.

3.15 3RD PHASE: DEVELOPMENT AND VALIDATION

From the INIOK_PCD prototype, carried out in the 2nd phase, through the work developed by the research team, some essential elements are indicated for the 3rd phase of the research, which aims to validate the premises of the INIOK_PCD prototype.

For this it will be necessary to carry out the field research, described in the 2nd phase, to collect qualitative data. Schematically, the 3rd phase should consider:

Steps of Phase 3: Field Research and Improvement in the Final Model of INIOK_PCD



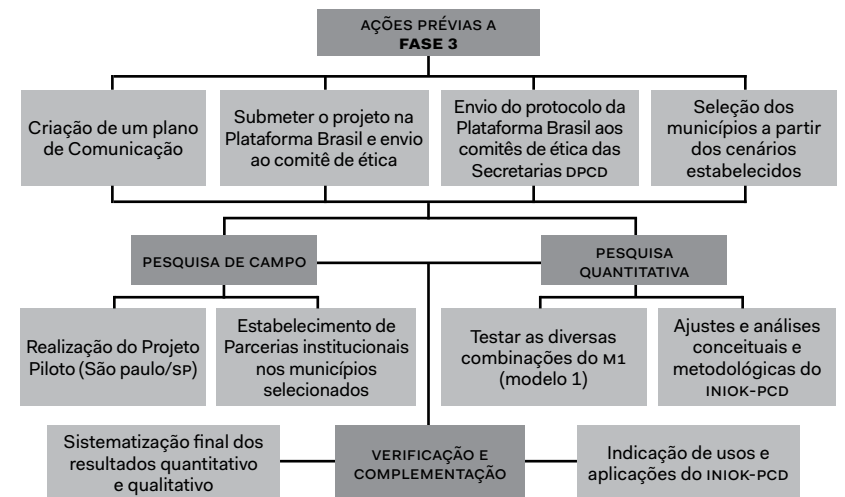
- Traçar perfil dos municípios selecionados a partir dos dados presentes no mapeamento;
- Fazer investigação prévia das realidades territoriais e desigualdades intramunicipais dos municípios selecionados;
- Desenhar e aplicar piloto da pesquisa de campo.

3.15 3^A FASE: DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO

A partir do Protótipo do INIOK_PCD, realizado na 2ª fase, por meio do trabalho desenvolvido pela equipe de pesquisadores, indicam-se alguns elementos essenciais à 3ª fase da pesquisa, que tem por objetivo validar as premissas do protótipo do INIOK_PCD.

Para isso será necessário realizar a pesquisa de campo, descrita na 2ª fase, para coleta de dados qualitativos. Esquemáticamente, a 3ª fase deve considerar:

Etapas da Fase 3: Pesquisa de Campo e Aprimoramento no Modelo Final do INIOK_PCD



As we can see, field research presupposes a set of activities:

- communication and approval of the research with the territories;
- training of the field researchers team;
- carrying out a pilot project;
- data collection and analysis;
- and, finally, systematization and production of a final report with the results.

The schedule, proposed at the end of this document, does not contain the actions and activities planned for phase 3, that is, the 18 months will be for the execution of the activities described in the schedule.

Therefore, the previous actions must be completed or in progress at the beginning of the 3rd phase, otherwise the proposed schedule will be compromised. Concomitantly, as shown in the schedule below, the testing of combinations of variables in Model 1 (M1) and comparative analyzes of the results of quantitative and qualitative data will be carried out, as well as the implementation of a communication and dissemination policy for the INIOK_PCD.

For a better understanding, below there is more information about the steps of the field research with the purpose of implementing the 3rd phase:

- Scenario for field research
- For the execution of the field research, three previous steps were listed that will account for identifying possibilities of number and profile of states, municipalities and participants in the field, namely:

Como podemos observar, a pesquisa de campo pressupõe um conjunto de atividades:

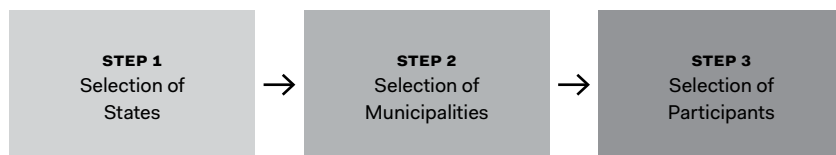
- comunicação e aprovação da pesquisa com os territórios;
- capacitação da equipe de pesquisadores de campo;
- realização de projeto piloto;
- coleta e análise dos dados;
- e, por fim, sistematização e produção de relatório final com os resultados.

No cronograma, proposto ao final deste documento, não constam as ações e atividades previstas para a fase 3, ou seja, os 18 meses serão para a execução das atividades descritas no cronograma.

Logo, as ações prévias devem estar finalizadas ou em andamento ao início da 3ª fase, caso contrário o cronograma proposto será comprometido. Concomitantemente, como mostra o cronograma abaixo, será realizada a testagem das combinações das variáveis do Modelo 1 (M1) e análises comparativas dos resultados dos dados quantitativos e qualitativos, bem como implementada uma política de comunicação e divulgação do INIOK_PCD.

Para melhor entendimento, seguem mais informações sobre as etapas da pesquisa de campo com finalidade de concretização da 3ª fase:

- Cenário para a pesquisa de campo
- Para a execução da pesquisa de campo, foram elencadas três etapas prévias que darão conta de identificar possibilidades de número e perfil dos estados, municípios e participantes do campo, sendo elas:



3.16 STEP 1: SCENARIO FOR SELECTION OF STATES (UF)

The selection of States is based on two criteria:

- degree of inclusion by state – measured by the Olga Kos National Inclusion Index _ PCD (INIOK_PCD);
- regional representation, that is, as many states as possible from different regions – North, Northeast, Midwest, South and Southeast.

3.17 STEP 2: SCENARIO FOR SELECTION OF MUNICIPALITIES

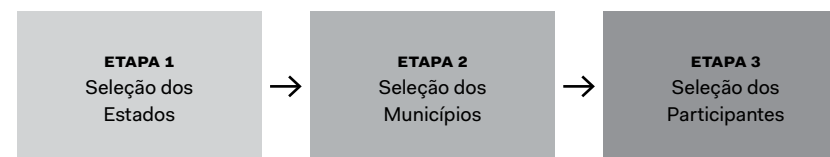
To trace the number and profile of the municipalities, the following were considered:

- number and profile of states; • number and frequency of teams of field researchers (EG – Teams and Groups);
- pre-established conditions on the profiles of the municipalities.

At this time, the scenarios for the composition of the teams (EG) will be presented to, finally, expose the scenarios for the selection of municipalities – the result of crossing the UF and EG scenarios, respecting the listed conditions.

3.18 TEAMS AND GROUPS (EG)

To determine the EG scenario, it was taken into account that:



3.16 ETAPA 1: CENÁRIO PARA A SELEÇÃO DOS ESTADOS (UF)

A seleção dos Estados parte de dois critérios:

- grau de inclusão por estado – aferido pelo Índice Nacional de Inclusão Olga Kos _ PCD (INIOK_PCD);
- representatividade regional, isto é, a maior quantidade possível de estados de diferentes regiões – Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sul e Sudeste.

3.17 ETAPA 2: CENÁRIO PARA A SELEÇÃO DOS MUNICÍPIOS

Para traçar o número e perfil dos municípios foram considerados:

- número e perfil dos estados; • número e frequência das equipes de pesquisadores do campo (EG – Equipes e Grupos);
- condições previamente estabelecidas sobre os perfis dos municípios.

Neste momento serão apresentados os cenários de composição das equipes (EG) para, finalmente, expor os cenários de seleção dos municípios – fruto do cruzamento dos cenários UF e EG, respeitando as condições elencadas.

3.18 EQUIPES E GRUPOS (EG)

Para determinar o cenário EG, foi levado em conta que:

- Teams will work simultaneously;
- The teams will carry out a maximum of two incursions in different cities per month,
- Every 15 days, allowing adequate time for pre-group, post-group and prior study of the field, which means that there will be at least 2 groups, shadowing and territorial listening per month;
- Teams collected data over 10 months – excluding 2 months for initial training and recess and 6 months for data analysis and closings;
- 60 groups in total and the possibility of working with 3 or 4 teams simultaneously.

With that and the conditions mentioned above, the following scenarios were outlined:

The team must be composed of at least 3 members, namely:

- 1 mediator;
- 1 chronicler;
- researcher-translator (probably more than one researcher-translator will be necessary per team, as they may have people with different disabilities in the group).

3.19 SELECTION OF MUNICIPALITIES

Some conditions for the selection of municipalities were listed, with a view to ensuring intra-municipal diversity, namely:

- rural and urban cities;
- cities with the presence of indigenous communities and *quilombos*;

- As equipes trabalharão simultaneamente;
- As equipes realizarão no máximo duas incursões em cidades diferentes por mês;
- A cada 15 dias, possibilitando tempo adequado para pré-grupo, pós-grupo e estudo prévio do campo, o que quer dizer que acontecerão pelo menos 2 grupos, shadowings e escutas territoriais por mês;
- As equipes coletaram dados durante 10 meses – excluindo 2 meses para formação inicial e recesso e 6 meses para a análise dos dados e fechamentos;
- 60 grupos, no total, e da possibilidade de se trabalhar com 3 ou 4 equipes simultâneas.

Com isso, e as condições mencionadas acima, foram traçados os seguintes cenários:

A equipe deve ser composta de pelo menos 3 integrantes, sendo eles:

- 1 mediador;
- 1 cronista;
- pesquisador-tradutor (provável que precise de mais de um pesquisador-tradutor por equipe, na medida em que podem ter pessoas com deficiências diferentes no grupo).

3.19 SELEÇÃO DOS MUNICÍPIOS

Foram elencadas algumas condições de seleção dos municípios, com vistas a garantir diversidade intramunicipal, sendo elas:

- cidades rurais e urbanas;
- cidades com presença de comunidades indígenas e quilombos;

- cities more and less assisted by important public policies for people with disabilities.

Thus, it was defined that, regardless of the chosen scenario, operative groups, shadowing and territorial listening will be held in: a) All capitals of the selected states; b) Two groups or more per city, accounting for intra-municipal inequalities; c) At least 2 groups, 2 shadowings and territorial listening in a *quilombola* area and 2 groups, 2 shadowings and territorial listening in an indigenous area; d) Approximately 15% of the total groups in rural areas; e) The other cities will be selected according to public policy assistance criteria raised by the mapping.

3.20 STEP 3: SELECTION OF PARTICIPANTS

The recruitment of the participants of the operative groups must occur, at first, through a partnership with the State Departments of Persons with Disabilities, which will effectively search and call the individuals interviewed.

3.21 OPERATIVE GROUPS

In principle, it is expected that there will be mixed groups between men and women with different disabilities within the same territorial reality. After the pilot, it will be possible to assess the need and relevance of groups exclusively with women or men and with people with the same disability. Considering the scenarios of holding 60 groups with a minimum of 6 people and a maximum of 10, between 360 and 600 people should be listened to. It is expected that in the end they will be representative in terms of:

- cidades mais e menos assistidas por políticas públicas importantes para a pessoa com deficiência.

Deste modo, definiu-se que, independentemente do cenário escolhido, os grupos operativos, shadowings e escutas territoriais serão realizados em: a) Todas as capitais dos UF selecionados; b) Dois grupos ou mais por cidade, dando conta de desigualdades intramunicipais; c) Ao menos 2 grupos, 2 shadowings e escutas territoriais em área quilombola e 2 grupos, 2 shadowings e escutas territoriais em área indígena; d) Aproximadamente 15% do total dos grupos em áreas rurais; e) As demais cidades serão selecionadas conforme critérios de assistência de políticas públicas levantadas pelo mapeamento.

3.20 ETAPA 3: SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

O recrutamento dos participantes dos grupos operativos deve ocorrer, a princípio, por meio de parceria com Secretarias Estaduais da Pessoa com Deficiência, que efetivamente farão a busca e o chamamento dos indivíduos entrevistados.

3.21 GRUPOS OPERATIVOS

A princípio, espera-se que haja a realizar grupos mistos entre homens e mulheres com diferentes deficiências dentro de uma mesma realidade territorial. Após o piloto, será possível avaliar a necessidade e pertinência de grupos exclusivamente com mulheres ou homens e com pessoas com uma mesma deficiência. Considerando os cenários de realização de 60 grupos com no mínimo 6 pessoas e no máximo 10, devem

- Type of disability (physical, visual, auditory and intellectual);
- Gender (male and female);
- Color;
- Class;
- Intra-municipal region (rural, urban, central, peripheral, *quilombola* and indigenous);
- Age
- Education;
- Religion.

3.22 SHADOWING

The recruitment of shadowing participants will be carried out in territorial listening incursions. The call depends, therefore, on the development of the field, on the meetings and arrangements made. People with profiles different from the operative groups will be selected for shadowing: primarily under 18 years old (children, adolescents and young people); with severe intellectual disabilities, which impose great communication barriers; and with physical and motor disabilities that prevent traveling, for example, to the place where the groups will take place. The method is also expected to be carried out in distinct and unequal territorial realities – rural, urban, central, peripheral; *quilombola* and indigenous peoples, encompassing social inequalities that reveal themselves in space (Idem). At the end, representativeness of the participants is expected in terms of gender (male and female); Color; Class; Intra-municipal region (rural, urban, central, peripheral, *quilombola* and indigenous); Age; and Education.

ser escutadas entre 360 e 600 pessoas. Espera-se que, ao final, estas sejam representativas em termos de:

- Tipo de deficiência (física, visual, auditiva e intelectual);
- Gênero (homem e mulher);
- Cor;
- Classe;
- Região intramunicipal (rural, urbana; central, periférico; quilombola e indígena);
- Idade;
- Escolaridade;
- Religião.

3.22 SHADOWING

O recrutamento dos participantes do shadowing será realizado nas incursões de escuta territorial. O chamamento depende, portanto, do desenrolar do campo, dos encontros e agenciamentos realizados. Serão selecionados para o shadowing pessoas com perfis distintos dos grupos operativos: prioritariamente menores de 18 anos (crianças, adolescentes e jovens); com deficiências intelectuais graves, que impõem grandes barreiras comunicacionais; e com deficiências físicas e motoras que impedem deslocamentos, por exemplo, até o local onde acontecerão os grupos. Também está previsto que o método seja realizado em distintas e desiguais realidades territoriais – rural, urbano, central, periférico; quilombola e indígena, abarcando desigualdades sociais que se revelam no espaço (Idem). Ao final, espera-se representatividade dos participantes em termos de gênero (homem e mulher); Cor; Classe; Região intramunicipal (rural, urbana; central, periférica; quilombola e indígena); Idade; e Escolaridade.

3.23 TERRITORIAL LISTENING

Territorial listening is not only aimed at people, but also at institutions and equipment. Thus, the choice of institutions and equipment where the incursions should take place depends as much on a previous mapping of the municipalities as on the meetings and agencies made by the researchers in the territories. Likewise, which individuals will be observed and listened to depend on their experience in the field. As it is a method whose contours are better established in the act, at the moment it is only indicated that distinct and unequal territorial realities must be encompassed – rural, urban; central, peripheral; *quilombola* and indigenous peoples – and that professionals from institutions and equipment must be listened to. Therefore, in addition to people with disabilities themselves, their families and colleagues, social workers, health agents and professionals, educators, among others, will be part of the territorial listening.

3.24 MAPPING OF MUNICIPAL INFORMATION

The mapping of the municipalities was carried out based on the dimensions related to the axes present in the INIOK_PCD – health, education, work and income and social participation – and other relevant municipal characteristics for field research – city size, urban and rural classification and presence of *quilombola* and indigenous peoples.

3.25 DISTRIBUTION OF MUNICIPALITIES IN BRAZILIAN REGIONS

Brazil currently has 5570 municipalities distributed in 5 regions, and on January 1, 2013 the 5 newest municipalities

3.23 ESCUTA TERRITORIAL

A escuta territorial não se destina apenas às pessoas, mas também às instituições e aos equipamentos. Assim, a escolha das instituições e equipamentos onde devem ocorrer as incursões depende tanto de um mapeamento prévio dos municípios como dos encontros e agenciamentos feitos pelos pesquisadores nos territórios. Da mesma forma, quais indivíduos serão observados e escutados depende da vivência em campo. Por se tratar de um método cujos contornos são mais bem estabelecidos em ato, no momento apenas indica-se que devem ser abarcadas distintas e desiguais realidades territoriais – rural, urbano; central, periférico; quilombola e indígena – e que devem ser escutados profissionais de instituições e equipamentos. Portanto, além das próprias pessoas com deficiência, seus familiares e colegas, farão parte da escuta territorial assistentes sociais, agentes e profissionais de saúde, educadores, entre outros.

3.24 MAPEAMENTO DAS INFORMAÇÕES MUNICIPAIS

O mapeamento dos municípios foi realizado tendo como norte as dimensões correlatas aos eixos presentes no INIOK_PCD – saúde, educação, trabalho e renda e participação social – e outras características municipais relevantes para a pesquisa de campo – porte da cidade, classificação urbana e rural e presença de povos quilombolas e indígenas.

3.25 DISTRIBUIÇÃO DOS MUNICÍPIOS NAS REGIÕES BRASILEIRAS

O Brasil atualmente tem 5570 municípios distribuídos em 5 regiões, sendo que em 1º de janeiro de 2013 foram incorporados

were incorporated: Pescaria Brava and Balneário Rincão, in Santa Catarina; Mojuí dos Campos, in Pará; Pinto Bandeira, in Rio Grande do Sul and Paraíso das Águas, in Mato Grosso do Sul.

TABLE 2 Distribution of municipalities

REGION	FEDERATIVE UNIT	MUNICIPALITIES	PERCENTAGE
Northeast	9	1793	32%
Southeast	4	1668	30%
South	3	1195	21%
Midwest	4	466	8%
North	7	451	8%
TOTAL	27	5570	100%

SOURCE: The autor

3.26 ESTIMATES OF POPULATION AND SIZE OF MUNICIPALITIES

Given the variety of population size of Brazilian municipalities and the country's territorial extension, the grouping of municipalities intends to investigate, with the best possible representation, intra-municipal diversity and inequalities. Thus, one piece of information that composes the mapping of municipalities is the stratification of Brazilian municipalities, according to the IBGE classification parameters. However, with a view to making a simpler classification to select the municipalities, only 5 categories were used, namely: "Small I", "Small II", "Medium", "Large", "Metropolis", as shown in the table below.

os 5 mais novos municípios: Pescaria Brava e Balneário Rincão, em Santa Catarina; Mojuí dos Campos, no Pará; Pinto Bandeira, no Rio Grande do Sul e Paraíso das Águas, no Mato Grosso do Sul.

TABELA 2 Distribuição dos municípios

REGIÃO	UNIDADE FEDERATIVA	MUNICÍPIOS	PORCENTAGEM
Nordeste	9	1793	32%
Sudeste	4	1668	30%
Sul	3	1195	21%
Centro-Oeste	4	466	8%
Norte	7	451	8%
TOTAL	27	5570	100%

FONTE: Elaboração própria

3.26 ESTIMATIVAS DA POPULAÇÃO E PORTE DOS MUNICÍPIOS

Dada a variedade de tamanho populacional dos municípios brasileiros e a extensão territorial do país, o agrupamento dos municípios pretende investigar com a melhor representação possível a diversidade e desigualdades intramunicipais. Deste modo, uma das informações que compõem o mapeamento dos municípios é a estratificação dos municípios brasileiros, segundo os parâmetros de classificação do IBGE. Contudo, com vistas a fazer uma classificação mais simples para selecionar os municípios, foram utilizadas apenas 5 categorias, sendo elas: "Pequenos I", "Pequenos II", "Médio", "Grande", "Metrópole", como mostra a tabela a seguir.

TABLE 3 Stratification of municipalities according to population size

MUNICIPALITIES WITH	PORTE	Nº MUNICÍPIOS
up to 20.000	Small I	3783
20.001 up to 50.000	Small II	1110
50.001 up to 100.000	Medium	351
100.001 up to 900.000	Large	307
over 900.001	Metropolis	19

SOURCE: The autor

3.26.1 HUMAN DEVELOPMENT.

In order to obtain information on human development in Brazilian municipalities, the Human Development Index (HDI)* was obtained, which considers three variables of health, education and population income. It is important to have information of this nature, as it allows observing the level of development in the municipality, which can interfere, to a lesser or greater degree, in the social inclusion of people with disabilities.

The Municipal Human Development Index (MHDI) can be classified into the following categories: very high human development; high human development; medium human development; and low human development.

3.26.2 RURAL AND URBAN SPACES IN BRAZIL

The classification and characterization of Brazilian rural and urban spaces by the IBGE have common criteria for the entire national territory. According to IBGE, there are three basic criteria for the elaboration of this classification: demographic density, location in relation to the main urban centers and population size.

TABELA 3 Estratificação dos municípios segundo porte populacional

MUNICÍPIOS COM	PORTE	Nº MUNICÍPIOS
até 20.000	Pequeno I	3783
20.001 até 50.000	Pequeno II	1110
50.001 até 100.000	Médio	351
100.001 até 900.000	Grande	307
acima de 900.001	Metrópole	19

FONTE: Elaboração própria

3.26.1 DESENVOLVIMENTO HUMANO

Para ter informações do desenvolvimento humano dos municípios brasileiros obteve-se o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)*, que considera três variáveis: saúde, educação e renda da população. É importante ter informações desta natureza, pois isso permite observar o nível de desenvolvimento do município que pode interferir, em menor ou maior grau, na inclusão social da pessoa com deficiência.

O IDHM pode ser classificado pelas seguintes categorias: muito alto desenvolvimento humano; alto desenvolvimento humano; médio desenvolvimento humano; e baixo desenvolvimento humano.

3.26.2 ESPAÇOS RURAIS E URBANOS NO BRASIL

A classificação e caracterização dos espaços rurais e urbanos brasileiros do IBGE têm critérios comuns para todo o território nacional. Segundo o IBGE, são três critérios básicos para a elaboração dessa classificação: a densidade demográfica, a localização em relação aos principais centros urbanos, e o tamanho da população.

After analyzing the criteria, the municipalities are characterized as “urban”, “rural” or “intermediate”.

3.26.3 INFORMATION ON INDIGENOUS PEOPLES AND QUILOMBOLAS

Information on indigenous peoples and *Quilombolas* was selected, as it is expected that the field research incursion will include people from these peoples. In this way, territories that have the presence of these groups will be considered in the selection of municipalities.

The information present in the base represents all the municipalities in the national territory where there is at least one permanent agglomeration of inhabitants declared to be indigenous or *quilombolas*, observing the principle of self-identification (Decree n. 5.051/2004, Convention 169 of the International Labor Organization).

3.27 THE FUTURE

The future of the Olga Kos National Index of Persons with Disabilities has as its main axis the creation of public policies, as it is only with them that it will be possible to gauge the scope and perception with regard to the protection of the totality, especially with regard to the rights of disabled people.

Regarding the health area, the presence and quantity of: a) Equipment and teams relevant to the inclusion of people with disabilities in Primary Care (AB)*; b) Rehabilitation Centers (CER), Specialized Care (AE); were investigated by municipality. As for the equipment and teams of Primary Care, they were discriminated from the National Register of Health Establishments (CNES) and E-Gestor.

Após a análise dos critérios, os municípios são caracterizados como “urbanos”, “rurais” ou “intermediários”.

3.26.3 INFORMAÇÕES SOBRE POVOS INDÍGENAS E QUILOMBOLAS

As informações dos povos indígenas e quilombolas foram selecionadas, pois espera-se que a incursão da pesquisa de campo inclua pessoas desses povos. Deste modo, serão considerados na seleção dos municípios territórios que tenham a presença desses grupos.

As informações presentes na base representam todos os municípios do território nacional onde exista ao menos um aglomerado permanente de habitantes declarados indígenas ou quilombolas, observando-se o princípio da autoidentificação (Decreto n. 5.051/2004, Convenção 169 da Organização Internacional do Trabalho).

3.27 O FUTURO

O futuro do Índice Nacional da Pessoa com Deficiência Olga Kos tem como eixo principal a criação de políticas públicas, pois somente com elas será possível aferir o alcance e percepção no que diz respeito à proteção da totalidade, principalmente no que tange aos direitos das pessoas com deficiência.

No que tange à área da saúde, foram investigadas, por município, a presença e quantidade de: a) Equipamentos e equipes relevantes à inclusão de pessoas com deficiência na Atenção Básica (AB)* b) Centros de Reabilitação (CER) da Atenção Especializada (AE). Quanto aos equipamentos e equipes da Atenção Básica, a partir do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) e do E-Gestor foram discriminados.

The mapping of the assistance coverage of the municipalities was carried out by investigating the presence and number of Social Assistance Reference Centers (CRAS) and Specialized Social Assistance Reference Centers (CREAS), parts of Basic Protection and Specialized Medium Complexity Protection services, respectively (BRAZIL, 2005). The survey was carried out using data from the SUAS Census of 2019.

With regard to work assistance, the presence and number of Social Security Agencies (APS) in which vocational rehabilitation programs (RP) of the INSS take place were mapped from the latest 2016 data from the Ministry of Labor (MTB).

Inclusive education deepens the right to education considering the historical exclusion of people with disabilities from the regular school environment and the recognition of their rights. It is the result of the paradigm shift of human rights from the medical model to the social model, legally marked by the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), when they began to consider society as a party responsible for the exclusion of persons with disabilities. This means that, in order to promote inclusion, collective efforts are needed to minimize barriers to coexistence and social participation. For this, reasonable support and adaptations are necessary to ensure the presence and permanence of people with disabilities in regular schools (LOPES, REICHER, 2020).

As a result, a municipal mapping was carried out based on data from the 2019 School Census, on the presence and absence of accessibility resources for people with disabilities or reduced mobility in public and private schools with regard to:

O mapeamento da cobertura assistencial dos municípios foi feito investigando a presença e a quantidade dos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) e Centros de Referência Especializados da Assistência Social (CREAS), partes dos serviços de Proteção Básica e de Proteção Especializada de Média Complexidade, respectivamente (BRASIL, 2005). O levantamento foi realizado a partir dos dados do Censo SUAS de 2019.

Com relação à assistência ao trabalho, foram mapeadas, a partir dos dados mais recentes de 2016 do Ministério do Trabalho (MTB), a presença e quantidade por município de Agências da Previdência Social (APS), locais nos quais ocorrem os programas de Reabilitação Profissional (RP) do INSS.

A educação inclusiva aprofunda o direito à educação considerando a exclusão histórica das pessoas com deficiência do ambiente escolar regular e o reconhecimento de seus direitos. É fruto da mudança paradigmática do modelo médico ao modelo social de direitos humanos, juridicamente marcado pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) da ONU, quando passaram a considerar a sociedade parte responsável pela exclusão da pessoa com deficiência. Isso quer dizer que, para promover inclusão, são necessários esforços coletivos que minimizem barreiras à convivência e à participação social. Para isso, apoios e adaptações razoáveis são necessárias para garantir a presença e a permanência de pessoas com deficiência em escolas regulares (LOPES, REICHER, 2020).

Em razão disso, foi feito um mapeamento municipal a partir de dados do Censo Escolar de 2019, sobre a presença e ausência de recursos de acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida nas escolas públicas e privadas no que tange a:

- Specialized Educational Attention (AEE);
- Specialized Educational Attention Classrooms (AEE);
- Accessibility (handrail, tactile floors, open areas, ramps, sound, tactile and visual signals);
- Accessible classrooms;
- Special Classes.

With regard to social participation, information was used on the presence or absence of Municipal Councils for the Rights of Persons with Disabilities, which are participatory and social control instances of municipal policies aimed at people with disabilities. The data comes from the Basic Municipal Information Survey (MUNIC) of 2019. There are a total of 1389 municipalities with a council, a 24.9% percentage.

In line with the INIOK_PCD social participation axis, discriminating the municipalities that have greater strength or weakness in terms of social participation of people with disabilities is relevant to the mapping, even though the indicators of presence or absence of Councils are limited to represent social participation. Despite this, it is expected that cities with consolidated social control and participation policies have developed more and better policies for people with disabilities.

3.27.1 SOCIAL TECHNOLOGY – THE CHANGE WE WANT

The Olga Kos Institute, with this index, proposes the construction of an inclusive society, where people with (and without) disabilities can move based on their rights and duties.

In recent decades, Brazil has advanced a lot in the production and use of information, such as indicators and indexes, to guide public management, especially in the social field.

- Atendimento Educacional Especializado (AEE);
- Salas de Atendimento Educacional Especializado (AEE);
- Acessibilidade (corrimão, pisos táteis, vão livre, rampas, sinais sonoros, tátil e visual);
- Salas acessíveis;
- Classe Especial.

No que diz respeito à participação social, utilizou-se a informação da presença ou ausência de Conselhos Municipais de Direitos da Pessoa com Deficiência, instâncias participativas e de controle social das políticas municipais voltadas às pessoas com deficiência. Os dados são oriundos da Pesquisa de Informações Básicas Municipais (MUNIC) de 2019. São, no total, 1389 Municípios com conselho com percentual de 24,9%.

Em consonância com o eixo de participação social do INIOK_PCD, discriminar os municípios que têm maior força ou fragilidade em termos de participação social de pessoas com deficiência é relevante ao mapeamento, muito embora os indicadores de presença ou ausência de Conselhos sejam limitados para representar participação social. Apesar disso, espera-se que cidades com políticas de controle social e participação consolidadas tenham desenvolvido mais e melhores políticas para as pessoas com deficiência.

3.27.1 TECNOLOGIA SOCIAL – A MUDANÇA QUE QUEREMOS

O Instituto Olga Kos, com este índice, propõe a construção de uma sociedade inclusiva, onde pessoas com (e sem) deficiência possam transitar a partir de seus direitos e deveres.

Nas últimas décadas, o Brasil tem avançado muito na produção e utilização de informações, como indicadores e índices, para direcionar a gestão pública, principalmente no

However, for certain areas or social groups, the availability of information is still scarce, such as information on People with Disabilities – PWD.

The index project, still in progress, has an innovative analysis methodology that will bring valuable inputs for public managers to develop policies, programs or projects for this audience in a more assertive and coherent manner with the needs of the population of people with disabilities, who will have greater opportunities of citizenship through this Social Technology.

Studies show that, despite continued public policies implemented between 2000 and 2010 – reduction of poverty, increase of the minimum wage, formalization of work, empowerment of female heads of the household, protection of children, strengthening of family farming (food security) and investments in urban infrastructure – were not enough to equalize, at low levels, the situations of social vulnerability between the different scales of territories.

The decade shows an ascending curve in the reduction of social vulnerability and inequalities between territories, however, the following persist: regional inequalities, at the scales of macro-regions and States; intrametropolitan inequalities, evidenced by the comparison of indicators between the MRS and their isolated locations (IPEA, 2018).

We consider the Olga Kos National Inclusion Index as a Social Technology of public and governmental interest, having the potential to guide public managers' decision-making regarding the eligibility criterion for receiving public policies or financial resources, in the formulation of public policies, in monitoring and evaluating advances in social inclusion or in diagnosing the situation of people with disabilities in Brazil, and once validated, make this legacy available internationally.

campo social. Contudo, para determinadas áreas ou grupos sociais, a disponibilização de informações ainda é escassa, como por exemplo informações sobre Pessoas com Deficiência – PCD.

O projeto do índice, ainda em andamento, tem uma metodologia de análise inovadora que trará insumos valiosos para gestores públicos desenvolverem políticas, programas ou projetos para este público de forma mais assertiva e coerente com as necessidades da população de pessoas com deficiência, que terão maiores oportunidades de cidadania por meio desta Tecnologia Social.

Estudos constataam que, apesar de continuadas políticas públicas executadas entre 2000 e 2010 – redução da pobreza, valorização do salário mínimo, formalização do trabalho, empoderamento de mulheres chefes de família, proteção da infância, fortalecimento da agricultura familiar (segurança alimentar) e investimentos em infraestrutura urbana – não foram suficientes para equiparar, em baixos níveis, as situações de vulnerabilidade social entre as diversas escalas de territórios.

A década demonstra uma curva ascendente na redução da vulnerabilidade social e das desigualdades entre territórios, no entanto persistem: as desigualdades regionais, nas escalas das macrorregiões e UFs; as desigualdades intrametropolitanas, evidenciadas pela comparação dos indicadores entre RMs e suas sedes isoladas (IPEA, 2018).

Consideramos o Índice Nacional de Inclusão Olga Kos uma Tecnologia Social de interesse público e governamental, tendo o potencial de orientar a tomada de decisão dos gestores públicos no que diz respeito à elegibilidade de critério de receber políticas públicas ou recursos financeiros, na formulação de políticas públicas, no monitoramento e avaliação dos avanços de inclusão social ou ainda no diagnóstico da situação das pessoas com deficiência no Brasil e, assim que validado, disponibilizar internacionalmente este legado.

FONTES [FONTS] Fakt, Source

PAPEL [PAPER] Alta alvura 90g/m²