

OS DADOS FALAM E AS PESSOAS TAMBÉM: TECENDO REDES DE CONHECIMENTO EM BUSCA DA INCLUSÃO E DO FORTALECIMENTO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Duarte, Cristina Maria Rabelais; Novaes, Daniele Silva Garcez; Negraes, Manoel; Munhoz, Antônio Carlos; Xavier, José Carlos Mendes Moreira; Barboza, Clévia Sies; Amordivino, Maria Fernanda.

Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social –
NIPPIS/Fiocruz&UNIFASE.

nippis@fiocruz.br

Resumo

O Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social (NIPPIS), criado em 2015, dedica-se a superar a lacuna entre o conhecimento científico e sua aplicação prática nas políticas públicas para pessoas com deficiência. Seu objetivo central é produzir e disseminar informações científicas em linguagem acessível e simples, promovendo a tomada de decisão, a popularização do conhecimento, a participação e o controle sociais, com foco na inclusão e nos direitos humanos, visando combater a invisibilidade informacional e o capacitismo. A atuação do NIPPIS se organiza em três eixos interligados: 1. Informação, focada na produção de indicadores epidemiológicos sobre deficiência, por meio do Sistema Nacional de Indicadores sobre Deficiência (SISDEF), uma plataforma pioneira e de acesso aberto que reúne dados de diversas fontes oficiais, oferecendo indicadores em 5 temas e 12 painéis, com base na perspectiva biopsicossocial da deficiência (CIF/OMS). 2. Estudos de Políticas Informadas por Evidências (PIE), por meio do Núcleo de Evidências, associado a redes globais (EVIPNet) e redes nacionais (Rede Nacional de Evidências em Direitos Humanos - ReneDH), e a Coalizão Brasileira pelas Evidências, subsidiando a tomada de decisões em políticas públicas. 3. Comunicação e Popularização do Conhecimento, por meio da criação de produtos comunicacionais acessíveis que favoreçam o controle social e o protagonismo das pessoas com deficiência. Destacam-se o programa "Ecoar – Diálogos de Cidadania" e o podcast "Rolando os Dados", que utilizam linguagem simples e recursos de acessibilidade, promovendo a participação social através de um Comitê Consultivo formado por pessoas com e sem deficiência. Entre os resultados alcançados, destacam-se a consolidação do Ecoar como tecnologia social de comunicação, com 27 episódios e mais de 7,3 mil visualizações, e o lançamento da 2ª temporada do podcast Rolando os Dados. O SISDEF continua em expansão, oferecendo 233 indicadores a partir de setembro. A trajetória do NIPPIS demonstra a eficácia de integrar produção científica rigorosa com comunicação acessível e participativa para fortalecer os direitos das pessoas com deficiência, ampliando o alcance da reflexão e

valorizando as vozes dos protagonistas no processo de produção e disseminação do conhecimento.

Palavras-chave: deficiência, sistemas de informação, tradução do conhecimento

1. Introdução

O presente trabalho relata a experiência do Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social – NIPPIS, na atuação no campo das políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência. O NIPPIS busca diminuir a distância existente entre a produção de conhecimento científico e a sua utilização para a tomada de decisão e o controle social (1), integrando a produção desse conhecimento a estratégias de comunicação, com a participação de pessoas com deficiência tanto na equipe de execução como em um comitê consultivo.

O NIPPIS é fruto de um acordo de colaboração estabelecido, em 2015, entre a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e o Centro Universitário Arthur Sá Earp Neto (UNIFASE). Tem como objetivo produzir e reproduzir informações científicas, divulgá-las e disseminá-las em linguagem simples e com recursos de acessibilidade, de modo a favorecer a tomada de decisão, a popularização do conhecimento, a participação e o controle social, aplicados à promoção de direitos humanos, à inclusão social e ao planejamento, monitoramento e avaliação de políticas públicas. Busca também estimular a atuação de profissionais conscientes e instrumentalizados para lidar com as temáticas abordadas.

Na área de pessoas com deficiência, o núcleo tem como finalidade contribuir para a visibilidade das pautas desse universo no Brasil, qualificando o debate sobre saúde, cidadania e direitos humanos. São objetivos promover a participação de pessoas com deficiência em estratégias de produção e divulgação de conhecimento científico; ampliar o acesso a dados e informações sobre deficiência por meio de produtos acessíveis; e contribuir para a luta contra a desinformação e o capacitismo por meio de uma comunicação plural e colaborativa.

Partimos da reflexão sobre o modelo de deficiência que políticas públicas têm adotado e buscamos articular duas dimensões complementares: de um lado, a produção de conhecimento científico a partir de dados oficiais; de outro, a translação desse conhecimento em produtos comunicacionais acessíveis e em linguagem simples, que possam dialogar com gestores, profissionais de saúde, estudantes, movimentos sociais e a população em geral.

Os projetos do Núcleo são desenvolvidos em três eixos (figura 1):

1. Informação – Produção de indicadores epidemiológicos sobre pessoas com deficiência, em acesso aberto e com recursos de acessibilidade, de diversas áreas de políticas públicas.
2. Estudos de Política Informada por Evidências – Desenvolvidos pelo Núcleo de Evidências, utilizando metodologias validadas de coleta e sistematização de evidências disponibilizadas na literatura científica.
3. Produtos comunicacionais de divulgação e disseminação do conhecimento, de veiculação livre na mídia digital.

1.1. O Sistema Nacional de Indicadores sobre Deficiência – SISDEF

As políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência requerem ações de vários setores, como previsto, por exemplo, no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência — Novo Viver Sem Limite(2). Neste contexto, faz-se necessário o estabelecimento de modelos de monitoramento que favoreçam a consolidação de ações multisetoriais e transversais.

O **SISDEF**(3) é uma plataforma de indicadores sobre deficiência, de acesso aberto e com recursos de acessibilidade, que reúne dados, até então espalhados em diversas fontes oficiais. Trata-se de iniciativa pioneira no país, que, considerando a perspectiva biopsicossocial proposta pela CIF/OMS, disponibiliza dados, indicadores e estudos que favorecem perspectivas intersetoriais e de interseccionalidade.

O SISDEF contribui para possibilitar o acesso, por diversos atores sociais, a dados e informações confiáveis sobre deficiência e políticas públicas; para criar novas fontes de dados e aprimorar as existentes; e para combater a invisibilidade social de pessoas com deficiência.

1.2. Desenvolvimento de produtos para políticas informadas por evidências

Desde 2020, o **Núcleo de Evidências (NEv-NIPPIIS)**(4) atua na área de Políticas Informadas por Evidências (PIE), utilizando a metodologia SUPPORT da OMS para produzir estudos e atividades formativas que subsidiam a tomada de decisões. Suas ações visam conferir efetividade e transparência no uso de evidências científicas, favorecendo o controle social e impactando positivamente a saúde e a vida da população. O NEv-NIPPIIS é associado a redes globais, como a EVIPNet (OMS), e nacionais, como a Rede Nacional de Evidências em Direitos Humanos (ReneDH) e a Coalizão Brasileira pelas Evidências.

1.3. Comunicação e popularização do conhecimento (translação do conhecimento)

O NIPPIIS desenvolve produtos acessíveis em linguagem simples, disseminados em diversas plataformas digitais para apoiar políticas públicas e fortalecer a participação da sociedade. Destacam-se o "Ecoar – Diálogos de Cidadania" (5) (YouTube) e o podcast "Rolando os Dados" (transmissão de áudio)(5), ambos com foco em pessoas com deficiência e temas de inclusão, produzidos por equipe multidisciplinar e comitê consultivo que integra pessoas com e sem deficiência, garantindo acessibilidade e participação.

Os produtos de comunicação do NIPPIIS são desenvolvidos de forma integrada ao SISDEF e demais projetos de pesquisa do núcleo.

2. Equipe e gestão

Alinhado ao lema "Nada sobre nós sem nós" (6), o NIPPIIS integra pessoas com deficiência em sua equipe e processos de gestão. A equipe, multidisciplinar e multiterritorial (Curitiba, São Paulo, Cachoeira, Petrópolis, Rio de Janeiro), atua de forma articulada nas frentes do SISDEF, NEv-NIPPIIS e Comunicação, garantindo a translação do conhecimento. É composta por cientistas sociais, epidemiologistas, profissionais de LIBRAS, consultores de

acessibilidade, comunicólogos, juristas, doutorandos e estudantes de jornalismo. A participação social é reforçada pelo Comitê Consultivo do Ecoar, com membros com e sem deficiência.

3. Resultados

Os principais resultados do NIPPIS incluem a consolidação do Ecoar como tecnologia social de comunicação e participação (27 episódios, 7,3 mil visualizações em 06/06/2025) e o lançamento do podcast Rolando os Dados em dezembro/2024 (5 episódios, 360 visualizações), com 2ª temporada prevista para dezembro/2025. Ambas as mídias abordam cidadania, saúde, cultura e inclusão, com linguagem acessível. O número de indicadores sobre deficiência disponibilizados por meio do SISDEF chegará a 233 em setembro de 2025, distribuídos em 5 temas e 12 painéis (Assistência Social, Educação, Trabalho, População, Direitos Humanos), com expansão contínua. Os 5 painéis mais recentes oferecem 119 indicadores sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC). A Tabela 1 detalha os indicadores do SISDEF por fonte e data de incorporação.

4. Análise crítica e impactos da produção

O NIPPIS assume a translação do conhecimento, reconhecendo a necessidade de ir além da produção acadêmica para transformar informações em instrumentos de mobilização social e participação cidadã.

A integração entre produtos acadêmicos e comunicacionais provou ser central, especialmente com produtos como podcasts e vídeos, que ampliam o alcance dialógico e incentivam o protagonismo das pessoas com deficiência. A comunicação acessível e participativa é vista como ato político e tecnologia social, com curadoria estratégica de pautas e validação pelos interlocutores.

O lema “os dados falam e as pessoas também”, integra valorização de indicadores oficiais com relatos e vivências das pessoas com deficiência. Esse diálogo entre dados e narrativas reforça o caráter participativo da proposta.

As reuniões do Comitê Consultivo do Ecoar funcionam como espaços de escuta, alinhamento e cocriação de estratégias. Os debates travados alimentam diretamente os conteúdos comunicacionais, que repercutem as reflexões do Comitê e se tornam instrumentos de devolutiva social, ampliando a circulação de vozes e perspectivas que emergem desses encontros.

5. Considerações finais

As ações do NIPPIS evidenciam a importância de integrar produção científica e comunicação acessível e participativa para fortalecer direitos e dar visibilidade às pautas das pessoas com deficiência. Ao longo de seus 10 anos, o NIPPIS manteve sua proposta de gerar conhecimento qualificado e ampliar reflexões, incorporando a comunicação como eixo estruturante. O núcleo reafirma seu compromisso com a disseminação de informações baseadas em evidências e a valorização das vozes e das experiências das pessoas com deficiência, reconhecendo-as como sujeitos de direitos e protagonistas na produção de conhecimento.

6. Ilustrações



Figura 1. Eixos de atuação do NIPPIS.

Tabela 1. Distribuição dos painéis do SISDEF por tema, fonte de dados utilizada e número de indicadores

Área Temática	Painel	Fonte(s) principal(is). Bases de dados/instituição de origem	Data de publicação	Número de indicadores no painel	Número de indicadores disponibilizados
Assistência Social	Avaliação de fatores ambientais para acesso ao BPC	Benefício de Prestação Continuada - BPC	Set 2025	16	119
	Avaliação de funções e estruturas do corpo para acesso ao BPC			36	
	Avaliação de atividades e participação para acesso ao BPC			44	
	Outras questões avaliadas para acesso ao BPC			12	
	Perfil das pessoas com deficiência avaliadas para o BPC		01/11/23	11	11
Educação	Docentes com deficiência (Censo Escolar)	Censo da Educação Básica/ INEP	10/12/2021	3	33
	Estudantes com deficiência (Censo Escolar)		10/12/2021	8	
	Recursos especiais e transporte (Censo Escolar)		10/12/2021	5	
	Recursos pedagógicos e acessibilidade (Censo Escolar)		10/12/2021	10	
	Profissionais (Censo Escolar)		10/12/2021	7	
População e direitos humanos	População com Deficiência (Censo 2010)	Censo demográfico 2010/ IBGE	10/12/2021	4	35
	Pesquisa de Informações Básicas Municipais (Munic)	Pesquisa de Informações Básicas Municipais (Munic)	31/05/2023	15	
	Pesquisa de Informações Básicas Estaduais (Estadic)	Pesquisa de Informações Básicas Estaduais (Estadic)	22/08/2023	16	
Saúde	Pesquisa Nacional de Saúde (PNS)	Pesquisa Nacional de Saúde 2019	10/12/2021	16	28
	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC)	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC)	17/04/2023	12	
Trabalho	Relação Anual de Informações Sociais (RAIS)	Relação Anual de Informações Sociais (RAIS)	10/12/2021	7	7
Total	16 Painéis	8 Bases de dados	-	-	233

7. Referências

- [1] GRAHAM, I. D. et al. Lost in knowledge translation: time for a map? The Journal of continuing education in the health professions, v. 26, n. 1, p. 13–24, 2006.
- [2] BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Decreto 11.793, de 23 de novembro de 2023. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite. . 23 nov. 2023.
- [3] NIPPIS. Sobre o SISDEF. Disponível em:
<<https://nippis.iciet.fiocruz.br/sisdef/>>. Acesso em: 29 ago. 2025.
- [4] NIPPIS. Conheça o NIPPIS. Disponível em:
<<https://nippis.iciet.fiocruz.br/>>. Acesso em: 29 ago. 2025.
- [5] NIPPIS. Ecoar - Diálogos de Cidadania. Disponível em:
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLz0vw2G9i8v_dXXjTztymrprS4FwkP3a9>. Acesso em: 29 ago. 2025.
- [6] BRASÍLIA. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (2007). 2014. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2014.

8. **Eixo temático:** 3. Assistência Social e Direitos das pessoas com deficiência: experiências e intervenções.

Fonte(s) de financiamento:

Chamada CNPq/ DECIT/SECTICS/MSNº21/2023 - Estudos Transdisciplinares emSaúde Coletiva

Chamada CNPq/ DECIT/SECTICS/MSNº36/2024 - Evidências em Saúde

Programa INOVAFiocruz– Ideias Inovadoras. 3ª Chamada 2024.

Programa INOVAFiocruz. Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão à Saúde – PMA Chamada 01/2023