



Universidade de Brasília

Faculdade de Ciências da Saúde

Departamento de Saúde Coletiva

**Produto 02: Requisitos para o processo de
validação pelas equipes selecionadas**

Brasília, 28 de fevereiro de 2015.

Apresentação:

Este é o segundo produto da Carta Acordo firmada entre o Ministério da Justiça e Cidadania (MJ), a Organização dos Estados Ibero-Americanos (OEI), a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC) e a Universidade de Brasília (UnB) para execução do projeto “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras”. O objetivo do presente documento é estabelecer Requisitos para o processo de validação pelas equipes selecionadas.

O produto busca auxiliar na construção de Princípios gerais para um Protocolo de Validação Multisetorial do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr). A busca por princípios comuns é essencial para garantir a qualidade do processo de validação em âmbito nacional e pelas políticas setoriais.

Princípios gerais para um Protocolo de Validação Multisetorial

Do Índice de Funcionalidade Brasileiro.

Introdução

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) estabelece no seu artigo 2º um conceito de deficiência e instruções gerais para a avaliação da deficiência para fins de acesso a políticas sociais, afirmando que o Estado deve fornecer instrumentos para esta avaliação. A LBI segue o conceito de deficiência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência das Nações Unidas, e estabelece que a avaliação deve ser “biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação.” [1].

Cada um dos requisitos para a avaliação da deficiência estabelecido pela LBI dialoga com o conceito de deficiência presente na Convenção. Para a Convenção, pessoas com deficiência são aquelas com impedimentos de longo prazo que, em interação com diversas barreiras sofrem restrição de participação da sociedade. Nos requisitos para a avaliação da deficiência, a LBI reforça e especifica os próprios determinantes do conceito da Convenção.

Identificar a deficiência, assim, é identificar a restrição de participação que as pessoas com impedimentos corporais sofrem mediante a experimentação de barreiras nos vários espaços e ambientes em que circula. Avaliar a deficiência é uma tarefa que precisa considerar o sujeito na sua integralidade e identificar as restrições que sofre no seu cotidiano. Dentro da compreensão de deficiência trazida pela Convenção e assumida pela LBI, assim, não é suficiente avaliar apenas a dimensão da vida do sujeito que dialogue diretamente com a política social que ele está buscando acessar. Para fins de proteção social, a avaliação da deficiência deve ocorrer considerando-se várias dimensões e domínios da vida do sujeito avaliado [2].

O Governo Federal contratou o Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS) vinculado a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) para produzir um instrumento que pudesse servir de base para a avaliação e identificação das pessoas com deficiência no Brasil. Dialogando com o conceito da Convenção, o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBR) contempla 7 domínios e 41 atividades retiradas da Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde [3]. A proposta do Governo Federal é a de que todas as políticas sociais com garantias para as pessoas com deficiência possam tomar o IFBR como base para a avaliação da deficiência. A expectativa, assim, é a de construção de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência.

Para adequar as avaliações existentes as exigências da LBI, é fundamental que as políticas sociais em vigor validem o IFBR nos seus contextos e considerando as particularidades de seus públicos. Uma iniciativa pioneira foi levada a cabo pela Universidade de Brasília entre os anos de 2013 e 2016, que validou o instrumento para a aposentadoria de pessoas com deficiência no âmbito do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), observando o público de trabalhadores e outros segurados com deficiência da instituição.

Contexto

A adaptação do Índice de Funcionalidade Brasileiro - IFBr - para políticas de aposentadoria antecipada no Instituto Nacional do Seguro Social – INSS - para Pessoas com Deficiências - PcDs - gerou o Índice de Funcionalidade Brasileiro Adaptado IFBrA [3, 4]. O processo de validação do IFBrA está em fase de publicação de resultados depois de finalizar o relatório final.

A Lei Brasileira de Inclusão – LBI – determinou prazo até o ano de 2018 para estender a avaliação de modelo único de qualificação e graduação das deficiências a todos os setores de governo que administram políticas públicas [1].

O que se convencionou chamar de “Modelo Único” para fins do projeto de validação multissetorial é, na verdade, a criação, apresentação e validação de variantes múltiplas relativas à mesma estrutura fundamental do IFBr – Índice de Funcionalidade Brasileiro – adaptado e adequado para o emprego nas políticas setoriais públicas [3, 5, 6].

Este modelo se destina às políticas que empregam avaliação de Pessoas com Deficiência (PcDs) na concessão, duração, graduação das intensidades de outorga, bem como o acompanhamento dos direitos de acesso, cotas de uso e tipo de condições assistivas, complementares ou substitutivas para fins de assegurar participação social.

A avaliação de PcDs no Brasil pode ser referenciada à política de antecipação de aposentadorias pelo INSS [4, 7, 8, 9, 10]. Em âmbito internacional pode ser trabalhada a necessidade de políticas equânimes fundamentadas em princípios internacionais reconhecidos como válidos [11].

O IFBr e sua adaptação, o IFBrA, foram construídos em formato matricial que combina quarenta e uma linhas selecionadas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde – CIF – com colunas categóricas de adaptação reduzida da Medida da Independência Funcional – MIF.

A MIF utiliza cinco subescalas que são subdivididos em dezoito atividades e avaliados quanto ao grau de dependência de terceiros cujas oito categorias ordinais de dependência total à autonomia completa – de zero a sete - foram reduzidas para quatro níveis de dependência – de 25, 50, 75 e 100% de autonomia [3, 12, 13].

Apenas a forma de medir autonomia foi reduzida, adaptada e utilizada no construto do IFBR. As quarenta e uma linhas foram escolhidas na CIF [3, 14].

Pesquisa em Rede

O desafio de construir um modelo unificado de avaliação da deficiência nas diferentes políticas setoriais é de grande envergadura. São políticas com várias perspectivas que, historicamente, trabalharam com conceitos diferentes de deficiência ou com inúmeras maneiras de classificação os PcDs elegíveis para determinada política pública.



Dessa forma, propõe-se realizar **pesquisa multicêntrica coordenada por equipe com protocolo comum** e variantes setoriais de responsabilidade das equipes de cada setor – **esportes**, transportes, assistência social, receita federal, justiça, trabalho e outros que informem e conduzam políticas públicas para PcDs. Isto possibilitaria capilaridade e garantiria as especificidades das diferentes políticas que atuam com este público específico.

O engajamento de grupos de pesquisa que manifestem desejo de participar das pesquisas de validação será assegurado por compromisso escrito de parceria e assinado por seus líderes de aderir ao Projeto de Cooperação entre a Organização dos Estados Ibero-Americanos – OEI –, a Universidade de Brasília – UnB e a Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNDPD.

Os processos de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) envolverão um conjunto diversificado de atores institucionais. Cada instituição tem papel fundamental para o andamento dos trabalhos com excelência. Da mesma forma, cada membro dessa rede de validação detêm conhecimentos técnicos-científicos e/ou de políticas setoriais que são essenciais para que as validações sejam bem sucedidas.

Por este motivo, estamos propondo um fluxo de trabalho, com as expectativas da equipe coordenadora da Universidade de Brasília sobre a forma como os processos de validação poderiam ser desenvolvidos. O desenho aqui proposto facilitará a articulação entre os participantes do projeto e poderá ser um guia para o estabelecimento de parcerias ao longo do período da pesquisa.

A figura abaixo (Figura 01) apresenta um desenho do fluxo que a equipe imagina que seja ideal. As relações seriam assim estabelecidas:

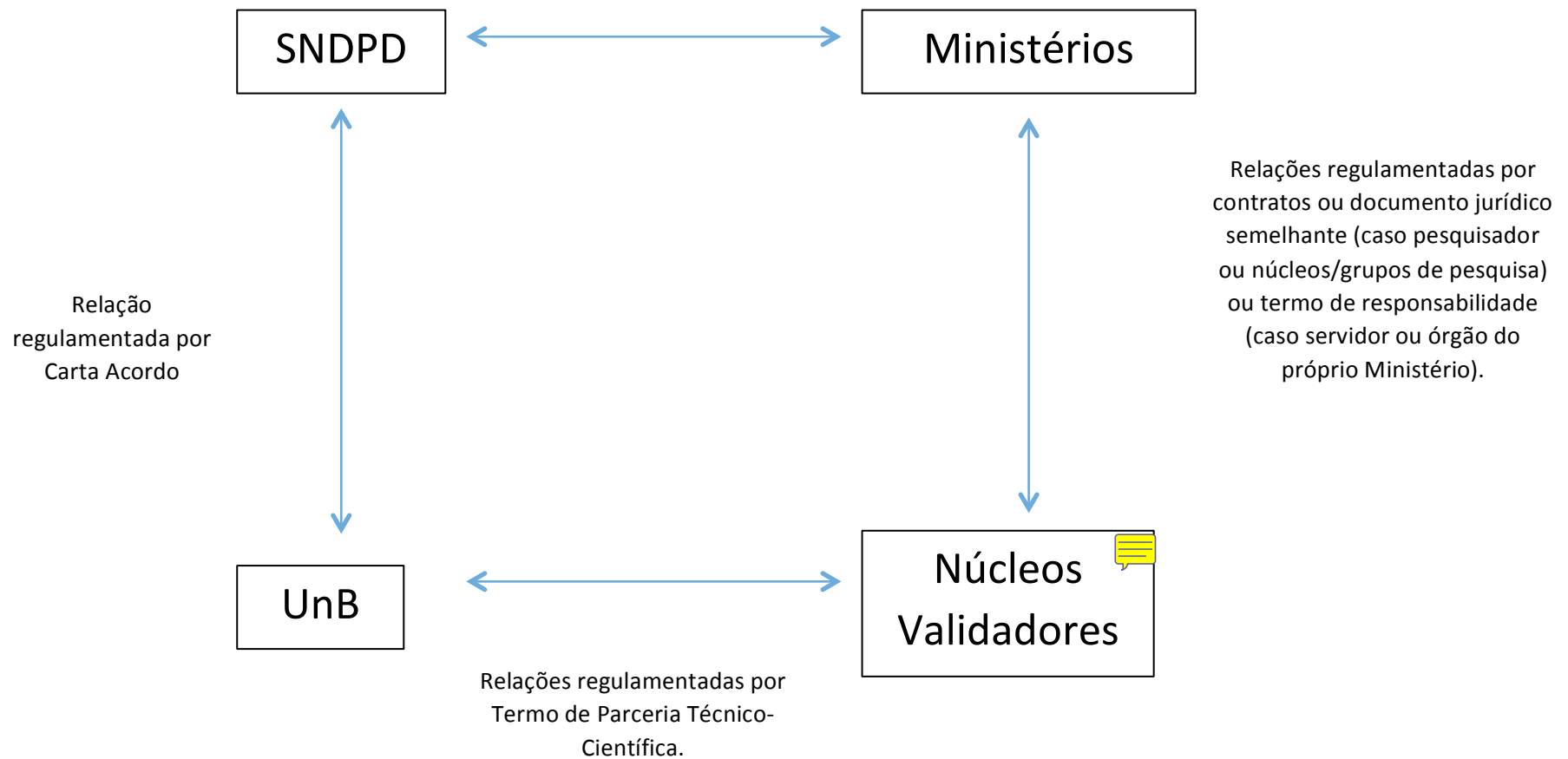
a) Universidade de Brasília (UnB) e Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD): termos descritos na Carta Acordo e no projeto de

pesquisa “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras”;

b) Ministérios e Núcleos Validadores: **contratos ou documento jurídico semelhante** (caso pesquisador ou núcleos/grupos de pesquisa) ou termo de responsabilidade (caso servidor ou órgão do próprio Ministério). É importante que conste no documento **referencia** expressa **a** Universidade de Brasília (UnB) como coordenadora científica do processo nacional e equipe de **referencia** dos processos de validação setoriais. Além disso, o documento precisaria contemplar item que **evidenciem** a necessidade de os núcleos validadores disponibilizarem dados brutos ao Ministério contratante, conforme detalhado a seguir.

c) Universidade de Brasília (UnB) e Núcleos Validadores: Termo de Parceria técnico-científica. O termo será mediado pela cooperação estabelecida entre os Ministérios e os Núcleos Validadores e trará questões específicas, especialmente quanto aos propósitos científicos da parceria.

Figura 01: Proposta de fluxo de trabalho para os processos setoriais de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr):



Abaixo detalhamos o que consideramos compromissos e responsabilidades de cada um dos entes da rede de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr). É importante ressaltar que a proposta aqui apresentada foi desenhada com o intuito de adequar o fluxo de trabalho no processo de validação setorial e busca dar transparência aos melhores métodos para o bom desenvolvimento do projeto.

Universidade de Brasília: Coordenadora científica do processo nacional de validação.

 *Responsabilidades da UnB com os Núcleos Validadores:* 

- 1) Assessorar tecnicamente as equipes e/ou consultores quanto aos processos teóricos e metodologias do processo de validação;
- 2) Fornecer informações sobre o andamento do processo de validação aos parceiros do projeto;
- 3) Propor Termo de Parceria Técnico-Científica. O Termo trará as seguintes responsabilidades da UnB: (a) realizar três oficinas presenciais em Brasília-DF para escrita de artigos com produtos intermediários; (b) propor Dossiê Temático em revista científica bem avaliada (os artigos serão avaliados e selecionados pelo Comitê editorial da revista);
- 4) Acompanhar os processos de validação dos Núcleos Validadores;
- 5) Disponibilizar entre os pesquisadores da UnB um responsável pela interlocução com cada Núcleo Validador.

Responsabilidades da UnB com os Ministérios:

- 1) realizar reuniões de alinhamento sobre os processos de validação. A proposta é que as reuniões sejam mediadas pela Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD);
- 2) disponibilizar material didático sobre deficiência, políticas públicas e validação;

Núcleos Validadores: Responsáveis pelas pesquisas de validação setoriais

Responsabilidades dos Núcleos Validadores com a Universidade de Brasília (UnB):

- 1) Receber pesquisadores da equipe para trocas técnicas-científicas durante os processos de validação;
- 2) Fornecer informações sobre o andamento do processo de validação aos parceiros do projeto;
- 3) Avaliar a possibilidade de assinatura de Termo de Parceria Técnico-Científica. O Termo trará as seguintes responsabilidades dos Núcleos Validadores: (a) receber representante(s) da equipe da UnB em diferentes etapas da validação; (b) disponibilizar dados brutos ao final do processo de validação; (c) atualizar software de acompanhamento de projeto em períodos previamente combinados;
- 4) Indicar coordenador geral do processo de validação e pesquisador referência.

Responsabilidades dos Núcleos Validadores com os Ministérios:

De acordo com o pactuado no instrumento jurídico a ser firmado.

Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD):

Coordenadora Geral do processo nacional de validação.

Responsabilidades da SNDPD com a Universidade de Brasília (UnB):

- 1) De acordo com o estabelecido na Carta Acordo;
- 2) Mediação e apoio na relação com os Ministérios e as políticas setoriais. Esta mediação é muito importante para garantir os alinhamentos teóricos-conceituais e o acompanhamento dos Núcleos Validadores pela UnB.

Aos Núcleos Validadores que aderirem ao termo de parceria serão disponibilizados dois mecanismos de contrapartida da UnB– publicar em um dossiê de artigos temáticos selecionados por comitê editorial independente, e participar de oficina conjunta de preparação dos resultados para publicações.

A partir da assinatura dos acordos de cooperação os grupos serão reconhecidos como centros autônomos de pesquisa e receberão o reconhecimento por parte da Coordenação Central do Projeto. Os grupos de pesquisa deverão compartilhar a qualificação de seus projetos com outros grupos considerados seus pares de pesquisa de validação em outros setores de políticas públicas. É esperado que possam intercambiar requisitos de compromisso com resultados de pesquisa aplicada e uniformidade metodológica bem como padronizem seus resultados buscando aprimorar a qualidade dos métodos empregados.

A análise e publicação de resultados de cada validação setorial será autônoma e independentemente trabalhada pelos núcleos validadores. Está aberta, embora não determinada ou pré-estabelecida, a elaboração de publicação conjunta de trabalhos em cooperação com todos os envolvidos ou com parte dos núcleos e a coordenação central, na dependência de futuros acordos. A publicação da meta análise global será encargo da equipe da UnB com listagem em anexo dos nomes dos pesquisadores de todos os núcleos de validação que integrarem o projeto na forma de agradecimento pelo compartilhamento de dados.

Esse consórcio de grupos de pesquisa conduzirá os resultados para além da configuração de serviços de extensão ou prestação de serviços à comunidade, oferecendo resultados de pesquisa segundo os padrões da comunidade científica.

O protocolo comum consistirá de um núcleo mínimo de padronização de conteúdo e métodos. O protocolo de cada centro será flexível com respeito a adições, retiradas de elementos e aspectos acessórios como material didático de capacitação, divulgação e busca de financiamento e publicações de autoria principal dos núcleos validadores. A condução de pesquisas setoriais caberá a núcleos descentralizados em instituições de pesquisa que farão seus respectivos projetos, assumirão as respectivas responsabilidades de submissão aos Comitês de Ética de Pesquisa em Seres Humanos segundo as normas em vigor.

Será de responsabilidade descentralizada dos núcleos a formulação do respectivo projeto setorial, a busca de financiamento, a aprovação ética, a condução administrativa, a análise específica, o compartilhamento de dados da pesquisa com outros núcleos do consórcio e com a coordenação central, a apresentação de relatório de pesquisa e a

publicação em periódicos científicos dos resultados obtidos, não se restringindo à divulgação jornalística ou por meios de comunicação de massa.

OBJETIVO.

Coordenação:

Caberá ao núcleo coordenador da UnB acompanhar cada projeto na medida da adesão ao conteúdo comum que formará o consórcio de núcleos validadores do que será chamada a busca do “Modelo Único” de avaliação da deficiência.

Núcleos Validadores:

Os Núcleos validadores farão propostas de pesquisas de validação para políticas setoriais derivadas do “Modelo Único”, com especificação para as necessidades de cada política baseada nas dimensões da CIF, da MIF, Modelo Fuzzy e outra(s) dimensões necessárias para a prática de cada política que tenha como alvo PcDs.

Processo:

A coordenação estabelecerá contatos com os núcleos validadores conforme a Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) articular o reconhecimento das propostas de validação em combinação com os respectivos órgãos ministeriais envolvidos. As iniciativas da UnB serão de oferecer cooperação, modelos mínimos comuns, e compartilhamento de métodos.

Os Núcleos Validadores serão reconhecidos pela coordenação da UnB mediante articulação e comunicação pela SNDPD. Em decorrência do acordo de cooperação com a coordenação da UnB espera-se que recebam visitas aos seus locais centrais de pesquisa em pelo menos quatro ocasiões agendadas para discussão metodológica, seminários de preparação de protocolos e propostas de preparação de divulgação conjunta entre o grupo de Núcleos Validadores e a Coordenação.

META.

A coordenação central pela UnB terá como objetivo realizar a análise dos resultados comuns aos projetos descentralizados mediante análise dos dados compartilhados enviados para a Universidade de Brasília – UnB.

Os Núcleos Validadores terão como objetivo **analisar resultados setoriais** e desenvolver a comunicação científica e de meios de comunicação para seus produtos validados. Os Núcleos apresentarão pelo menos um trabalho de comunicação científica para seleção e publicação no dossiê das publicações de validação que será atribuído a editoria de revista científica do setor saúde como produto global das validações setoriais. A seleção dos trabalhos a serem publicados ficará a cargo de editoria científica independente.

PRODUTO.

A Coordenação da UnB **terá como resultado esperado final** deverá compartilhar com os núcleos a meta análise trans-setorial dos dados de validação obtidos em cada setor. Para isso os grupos participantes manifestarão concordância com a manutenção de características comuns do conjunto global dos Instrumentos IFBr e/ou IFBrA quanto às formas de medir e segmentar níveis de gravidade. O produto será o mapeamento analítico do território conceitual comum ao núcleos validadores e essa cartografia deverá contribuir para a construção do desejado “modelo único”.

Os Núcleos Validadores das políticas setoriais terão como produto instrumentos específicos elaborados com base no “Modelo Único” em que o núcleo comum será a base para que PcDs sejam avaliadas com o mesmo método em caso de acessarem outras políticas de estado.

MÉTODO PROPOSTO

A coordenação central da UnB propõe que o presente projeto deve partir da estrutura matricial do IFBr e/ou de seu sucedâneo – IFBrA – com a matriz básica da CIF em linhas e MIF em colunas [14]. A validação em núcleos setoriais múltiplos da escala de independência pretende não arbitrar métodos exclusivos de avaliação ou sumário de dados. Para isso apresentará, em comum acordo com os núcleos validadores setoriais, **um protocolo mínimo relativo a construto, modos de incluir e excluir itens, medidas de sumarização para tendência central, concordância, variabilidade e acurácia.**

A diferença fundamental entre o IFBr e o IFBrA é a adesão a diferentes escolas psicométricas e sociométricas contra a estatística. Por um lado, o IFBr propõe calcular médias aritméticas dos valores ordinais de gravidade da MIF em cada domínio e resumi-las em média aritmética global não ponderada. Por outro, o IFBrA considera que dados ordinais não podem ser objeto de cálculo de médias como medida de tendência central.

Sem entrar no mérito das duas escolas que se digladiam no campo da filosofia das ciências há mais de oitenta anos, propomos aceitar ambas as formas de medir, condicionando-as a compartilhar dados brutos e ***equalizar a composição dos domínios*** e a faixa de variabilidade proposta para a adaptação da MIF.

Os Núcleos Validadores **enviarão online** mensalmente para a Coordenação Central os micro dados integrais, contendo as pontuações brutas registradas para cada PcD avaliada.

Os registros serão armazenados sem os identificadores individuais nominais. Deverão constar os qualificadores do registro em computador para processamento como:

. Identificação do Núcleo Validador.

. Local onde foi realizada a entrevista.

. Tipo de política setorial de direitos das PcD.

. Data da Entrevista de avaliação.

. Tipos de Impedimento com até três qualificadores.

. Número de Identificação do Trabalhador (NIT).

. Cadastro de Pessoa Física (CPF).

. Identidade ou Registro Geral (RG).

. Sexo.

. Data de nascimento.

Serão, portanto, excluídos do envio para a UnB os nomes ou iniciais, filiação, e cidade de nascimento. Datas de nascimento servirão apenas para cálculo de idade na ocasião da entrevista.

Análise do índice de gravidade pessoal.

A primeira proposta do projeto pretende ser menos polêmica. A equipe de coordenação do Projeto na UnB adere ao suposto estatístico do IFBrA. Estabelece que escalas ordinais devem ser objeto de síntese de medida de tendência central por **medianas e modas aceitando divisões em frações de ordenamento por ordem de grandeza** como tercís, quartis, decís e percentis. Esta modalidade de cálculo de medidas de tendência central permite analisar domínios não balanceados em igual número de linhas da CIF sem erro atribuído à variabilidade desconhecida.

A título de exemplo sugerimos que uma variante dessa primeira proposta poderia ser substituir a escala ordinal adaptada da MIF por uma Escala Visual Analógica – EVA/VAS [Visual Analogue Scale], com um segmento de reta com 10 centímetros de comprimento não graduado para marcar a intensidade da independência entre zero e dez [15]. Zero significaria dependência total e dez representaria autonomia completa para a atividade analisada. O avaliador faria uma pequena marcação com um risco transversal sobre esta reta. O segmento à esquerda seria medido visualmente com régua dividida em milímetros traduzindo a avaliação em medida contínua da dependência de terceiros para cada atividade.

A segunda proposta seria aceitar que os núcleos de validação empreguem o uso de médias aritméticas como medida de tendência central para analisar distribuições de respostas nos domínios do IFBr e IFBrA. Cada núcleo validador terá assim a autonomia de análise, publicação e conclusão dentro dos pressupostos escolhidos pela sua equipe de pesquisa. A escolha dessa forma de análise **dependerá de respeitar-se a equalização**

balanceada do número de quesitos por domínio da CIF, reduzindo a variabilidade extrema fruto da diferença do número de linhas por domínio. Aceitaremos cálculos de “médias” de dados ordinais desde que os números de quesitos por domínio sejam proporcionais. Isto reduziria o erro da comparação de pesos relativos dos itens das linhas da CIF devido à alta variabilidade decorrente de número desigual de opções para resposta.

Em resumo, **se algum núcleo de validação optar por calcular médias aritméticas de valores ordinais da MIF deverá fazê-lo com equalização do número de quesitos nos domínios do IFBr sem prejuízo de arquivar os valores brutos das respostas individuais dos quesitos de cada avaliação para envio à Coordenação Central**. Alertamos para a precaução necessária ao discutir esse procedimento e justificar a validade de calcular médias aritméticas de dados ordinais nos procedimentos de análise [<http://measuringu.com/mean-ordinal/>].

Para fins de meta análise os centros remeterão para a UnB os dados brutos contendo **a ficha individualizada** de cada pessoa pesquisada sem identificadores individuais, para que sejam consolidados e analisados em conjunto os pontos comuns sob as mesmas premissas estatísticas.

Cada núcleo de validação deverá se preocupar com o conteúdo da CIF que contemple a diversidade da participação social da pessoa em todos os campos da vida além dos propósitos específicos da política setorial que serão validados. Será possível acrescentar ou excluir quesitos e domínios desde que vejam as pessoas com integralidade. Os quesitos e domínios poderão ser substituídos por grupo de proporção equivalente retiradas da CIF. Também será permitido reduzir ou ampliar o número de quesitos ou perguntas mantendo-se a equivalência numérica entre os quesitos por domínio, sempre respeitando a estrutura do IFBr.

Será importante caracterizar as pesquisas de validação setorial como ações de pesquisa e não de prestação ou extensão de serviços. Dessa forma serão respeitadas as exigências brasileiras em vigor sobre a ética em pesquisa com seres humanos [16, 17, 18]. Cada núcleo validador terá autonomia na proposição, execução, controle e relatoria de seus projetos setoriais.

MÉTODO COMUM AOS NÚCLEOS:

1. Validação de construto por painel de peritos e pesquisadores do Instrumento modificado para atender a requisitos setoriais específicos (transporte, educação, justiça, receita, assistência social, trabalho, etc.).
 - a. A validação de construto poderá ser feita localmente e não necessitará ser executada em âmbito nacional.
 - b. Receber visitas de intercâmbio da Coordenação da UnB para compartilhamento de métodos.
2. Validação de face por grupos de avaliadores e usuários em relação à aceitabilidade, compreensão e pertinência do instrumento setorial adaptado.
 - a. A validação de face necessitará representação de grupos focais ou ampliados com extração regional em pelo menos uma área urbana das cinco regiões do país.
 - b. Receber visitas de intercâmbio da Coordenação da UnB para compartilhamento de métodos.
3. Validação de acurácia com determinação de margem de erro e poder de teste no caso de calcular tamanho de amostra para avaliar as medidas globais nas cinco regiões do país.
 - a. Esta avaliação parte da escolha de padrão de referência a ser adotado (“padrão ouro”). Respeitará o padrão de avaliação de cada PcD por um par de profissionais de formação graduada distinta.
 - b. É seguida pela análise da sensibilidade, especificidade, valor preditivo e medida das prevalências dos níveis de gravidade encontrados na subpopulação alvo do projeto.

DOMÍNIOS COM POSSIBILIDADE DE MUDANÇAS ADITIVAS:

Todos os domínios podem ser equalizados proporcionalmente.

DOMÍNIOS COMPLETOS A SEREM ACRESCENTADOS:

Opções da política setorial desde que balanceados os números de quesitos.

QUESITOS COM PREFERÊNCIA PARA REESCRITA E TESTAGEM:

Sugestões de trabalho relativas aos domínios com menor número de quesitos.

Importância do critério da lógica Fuzzy:

Todos os projetos deverão aplicar no cálculo da pontuação global da deficiência as questões do método Fuzzy. Poderão ser criadas questões adicionais para condições específicas de políticas que abordarem tópicos específicos como poderá ser o caso de políticas de esportes, transportes e trabalho. As questões já existentes estão explicadas no manual do IFBr e detalhadas abaixo [14].

Modelo Linguístico Fuzzy

Importante: identifique qual modelo ou modelos deverão ser adotados. No caso de deficiência múltipla, mais de dois modelos poderão ser utilizados concomitantemente.

Assinale ao lado da afirmativa quando a condição for preenchida:

Deficiência Auditiva

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Comunicação ou Socialização; OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Comunicação ou Socialização.

A surdez ocorreu antes dos 6 anos.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Intelectual – Cognitiva e Mental

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Vida Doméstica ou Socialização;
OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Vida Doméstica ou Socialização.

Não pode ficar sozinho em segurança.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Motora

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Mobilidade ou Cuidados pessoais; OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos domínios Mobilidade ou Cuidados pessoais;
OU

Desloca-se exclusivamente em cadeira de rodas.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.

Deficiência Visual

Houve pontuação 25 ou 50 em alguma atividade do Domínio Mobilidade ou Vida Doméstica; OU houve pontuação 75 em todas as atividades dos Domínios Mobilidade ou Vida Doméstica.

A pessoa já não enxergava ao nascer.

Não dispõe do auxílio de terceiros sempre que necessário.



FORMATO DE REGISTRO EM COMPUTADOR:

O projeto pretende compartilhar dados básicos não identificados da pesquisa. Para isso será necessário padronizar o formato de entrada de dados e a estrutura dos questionários e instrumentos.

O intercâmbio seguro de dados do projeto utilizará programa de entrada e registro de dados em Padrão ASCII padrão simples de bases de dados não relacional, do tipo um registro uma linha, em formato compatível com os programas de domínio público gratuito como Epidata [<http://www.epidata.dk/>] e Epiinfo Versão 6 , com tela de questionário, programa simples de consistência para digitação numérica, registro, e análise [19].

Para fins de acordo entre os núcleos validadores e a coordenação central será estabelecido um protocolo básico de telas iniciais, formatos de identificação com dicionário de variáveis ou livro código. Cada variável comum será identificada por nome, tipo, formato, tamanho e descrição de códigos de entrada.

Inicialmente a entrada aplicará o mesmo núcleo de registros utilizados em projeto do IFBrA, com tela identificadora de avaliadores e entrevistados, tela de anotação de tipos de impedimento ou função comprometida, seguidas dos instrumentos do IFBr/IFBrA propriamente ditos incluindo as variáveis do critério Fuzzy. Para fins de análise de concordância, estabelecimento de padrão de referência e validação de acurácia serão acrescentadas três perguntas finais subjetivas de valoração da deficiência independente do instrumento, que serão respondidas tanto pelos avaliadores quanto pela pessoa entrevistada.

O formato das perguntas padrão poderá variar de acordo com os objetivos das políticas setoriais que serão objeto da validação. Apesar disso seguirão o mesmo modelo de busca de critérios de gravidade, tal como o modelo aplicado na validação do IFBrA.

Confrontaremos a pontuação automatizada total do IFBr/IFBrA com a opinião subjetiva global dos avaliadores e das PcD que forem avaliadas. As três perguntas finais fora do instrumento serão preenchidas ao final das entrevistas pedindo as opiniões subjetivas de ambos os avaliadores e da pessoa entrevistada sobre a gravidade da

deficiência. O último entrevistador registrará a resposta da pessoa entrevistada ou avaliada. As perguntas serão:

1. Na sua opinião, de forma geral e independente da aplicação do instrumento, qual seria o grau de deficiência desta pessoa?
 leve
 moderada
 grave
 não possui deficiência

2. Pergunta a ser dirigida à pessoa avaliada ou entrevistada:
O quanto você acha que a sua deficiência atrapalha na realização das suas atividades do dia a dia:
 pouco
 médio
 muito
 não atrapalha

As telas iniciais de entrada de dados em seguirão o formato utilizado na validação do IFBrA, conforme detalhado abaixo:

1. FORMULÁRIOS DE IDENTIFICAÇÃO [4].

Formulário 01: Identificação do Avaliado e da Avaliação

Dados Pessoais do Avaliado:

Nome: _____ NIS/NIT _____

CPF: _____ RG: _____

Sexo: F M Data de Nascimento: ___ / ___ / _____

Cor/Raça: Branca Preta Amarela Parda Indígena

Escolaridade: Elementar Média Superior Pós-graduado NãoSeAplica

Estado Civil: Casado Separado/Desquitado/ Divorciado Viúvo Solteiro

Trabalho: Empregado Conta Própria Empregador Outro NãoSeAplica

Renda familiar Total: _____ (valor em reais) Pessoas na Família: _____

AVALIAÇÃO PRIMEIRO AVALIADOR [PROFISSÃO DO AVALIADOR] _____

Data da avaliação: ____ / ____ / ____

Local da avaliação: _____ Código: _____

Quem prestou as informações:

própria pessoa pessoa de convívio próximo ambos outros - Especificar quem informou: _____

Diagnóstico Médico: CID Causa: _____ Sem diagnóstico etiológico

CID Sequela: _____

Tipo de impedimento: Auditivo Intelectual/Cognitivo Físico/Motor Visual
Mental

Data do início do impedimento: _____

Data de alteração do impedimento (se houver): _____

AVALIAÇÃO SEGUNDO AVALIADOR [PROFISSÃO DO AVALIADOR] _____

Data da avaliação: ____ / ____ / ____

Local da avaliação: _____ Código: _____

Quem prestou as informações:

própria pessoa pessoa de convívio próximo ambos outros - Especificar quem informou: _____

Formulário 02: Funções acometidas (a ser preenchido pelo PRIMEIRO AVALIADOR)

1. Funções Mentais :

□ Funções Mentais Globais: consciência, orientação (tempo, lugar, pessoa), intelectuais (inclui desenvolvimento cognitivo e intelectual), psicossociais globais (inclui autismo), temperamento e personalidade, energia e impulsos, sono)

□ Funções Mentais Específicas: atenção, memória, psicomotoras, emocionais, percepção, pensamento, funções executivas, linguagem, cálculo, sequenciamento de movimentos complexos (inclui apraxia), experiência pessoal e do tempo

2. Funções Sensoriais e Dor

□ Visão e Funções Relacionadas: acuidade visual, campo visual, funções dos músculos internos e externos do olho, da pálpebra, glândulas lacrimais

□ Funções Auditivas: detecção, discriminação, localização do som e da fala

□ Funções Vestibulares: relacionadas à posição, equilíbrio e movimento

□ Dor: sensação desagradável que indica lesão potencial ou real em alguma parte do corpo. Generalizada ou localizada.

□ Funções Sensoriais adicionais: gustativa, olfativa, proprioceptiva, tátil, à dor, temperatura.

3. Funções da Voz e da Fala

□ Voz, articulação, fluência, ritmo da fala.

4. Funções dos Sistemas Cardiovascular, Hematológico, Imunológico e Respiratório

□ Funções do Sistema Cardiovascular: funções do coração, vasos sanguíneos, pressão arterial

□ Funções do Sistema Hematológico: produção de sangue, transporte de oxigênio e metabólitos e de coagulação

□ Funções do Sistema Imunológico: resposta imunológica, reações de hipersensibilidade, funções do sistema linfático.

□ Funções do Sistema Respiratório: respiratórias, dos músculos respiratórios, de tolerância aos exercícios.

5. Funções dos Sistemas Digestivo, Metabólico e Endócrino.

□ Funções do Sistema Digestivo: ingestão, deglutição, digestivas, assimilação, defecação, manutenção de peso.

□ Funções do Metabolismo e Sistema Endócrino: funções metabólicas gerais, equilíbrio hídrico, mineral e eletrolítico, termorreguladoras, das glândulas endócrinas

6. Funções Genitourinárias e Reprodutivas

□ Funções Urinárias: funções de filtração, coleta e excreção de urina

□ Funções Genitais e Reprodutivas: funções mentais e físicas/motoras relacionadas ao ato sexual, da menstruação, procriação

7. Funções Neuromusculares e relacionadas ao movimento

□ Funções das Articulações e dos Ossos: mobilidade, estabilidade das articulações e ossos

□ Funções Musculares: força, tônus e resistência muscular

□ Funções dos Movimentos: reflexo motor, movimentos involuntários, controle dos movimentos voluntários, padrão de marcha, sensações relacionadas aos músculos e funções do movimento

8. Funções da Pele e Estruturas Relacionadas

□ Funções da Pele, pelos e unhas: protetora, reparadora, sensação relacionada à pele, pelos e unhas

RESUMO DOS DOMÍNIOS E CRITÉRIOS DE DEPENDÊNCIA:

Os quesitos do IFBR/IFBRA descrevem 5 categorias de Fatores ligados a barreiras Ambientais:

1. Produtos e Tecnologia:

Qualquer produto, instrumento, equipamento ou tecnologia adaptado ou especialmente projetado para melhorar a funcionalidade de uma pessoa com deficiência. Exclui cuidadores e assistentes pessoais.

Exemplos: alimentação, medicação, fraldas descartáveis, órteses, próteses, cadeira

de rodas, computadores, aparelhos auditivos, móveis, brinquedos educativos, rampa,

placas em Braille.

2. Ambiente

Refere-se ao ambiente natural ou físico. Aspectos geográficos, populacionais, da flora, da fauna, do clima, guerras e conflitos.

Exemplos: ladeiras, rios, temperatura, chuva, desastres naturais, violência.

3. Apoio e Relacionamentos

Pessoas ou animais que fornecem apoio físico ou emocional prático, educação, proteção e assistência, e de relacionamento com outras pessoas em todos os aspectos da vida diária. Exclui as atitudes das pessoas que fornecem o apoio.

Exemplos: disponibilidade de apoio e relacionamentos, apoios e relacionamentos insatisfatórios, que dificultam o convívio. Convívio com familiares, amigos, cuidadores, cães guia, profissionais de saúde.

4. Atitudes

São as consequências observáveis dos costumes, práticas, ideologias, valores, normas, crenças. Exclui as atitudes da própria pessoa.

Exemplos: atitudes preconceituosas, discriminatórias e negligentes.

5. Serviços, Sistemas e Políticas

Rede de serviços, sistemas e políticas que garantem proteção social.

Exemplos: serviços públicos como abastecimento de água, energia, saneamento, transporte público adaptado, passes, lei de cotas, defensoria pública, conselho tutelar, serviços de saúde, educação inclusiva e ou especializada, leis de acessibilidade.

NÚMERO DE ATIVIDADES DOS DOMÍNIOS DO IFBR / IFBRA:

As atividades estão divididas em 7 domínios. Cada domínio tem no IFBR / IFBRA um número variável de atividades. O balanceamento pode executar adição ou retirada de atividades para tornar equivalentes o número de quesitos por domínio. Domínios podem ser retirados ou acrescentados seguindo a mesma regra.

Domínio	Número de Atividades
1. Sensorial	2
2. Comunicação	5
3. Mobilidade	8
4. Cuidados Pessoais	8
5. Vida Doméstica	5
6. Educação, Trabalho e Vida Econômica	5
7. Socialização e Vida Comunitária	8

Os autores do IFBr previram a aplicação do instrumento a menores de idade reduzindo quesitos conforme a pertinência para cada faixa de idade no que foi chamado IF-Br Infante Juvenil e Infantil [14].

Os instrumentos Infante Juvenil: de 9 a 12 anos e; de 13 a 15 anos e os Infantis: de 3, 4, 5, 6, 7 e 8 anos foram adaptados a partir das atividades do IF-Br adulto (41 atividades). Os domínios permaneceram (7 domínios) e foram excluídas atividades não pertinentes a cada grupo etário.

Cada idade ou grupo etário tem uma ficha própria com suas atividades com instruções para a pontuação. Esta norma será adotada por núcleos validadores interessados na aplicação de políticas setoriais para as respectivas faixas etárias.

O micro dados brutos comuns de cada pesquisa de validação setorial serão enviados para a Coordenação na UnB em prazos previamente combinados entre a Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) e os respectivos Ministérios encarregados das políticas setoriais, com prazo máximo de completude previsto para o vigésimo segundo mês do convênio, a fim de que sejam analisados e entregues resultados comuns no relatório final da pesquisa.

A divisão típica dos prazos de envio dos micro dados será em dois momentos, de meio termo e de pré-finalização com dois meses antes do término das pesquisas setoriais. O envio se dará por link de Internet com encriptação e recepção pelo servidor de rede que será instalado na Coordenação da UnB.

A guarda dos micro dados compartilhados será feita em computador de arquivamento não ligado à rede que terá acesso físico restrito à sala de coordenação da pesquisa. A separação visará atender as necessidades de confidencialidade e segurança contra invasões de rede, alterações externas, decodificação ou apropriação indevida e indébita por terceiros, ainda que os dados não venham a conter identificadores individuais.

A análise pela Coordenação da UnB não será dirigida às políticas setoriais e sim aos tópicos comuns e seu desempenho (efetividade) nas várias políticas nas quais serão aplicados os instrumentos de avaliação de PcDs. Será objeto de análise o grau de aproximação e efetivação das avaliações tendo em vista o conceito de “modelo único” de instrumento de avaliação para políticas públicas.

As análises específicas relativas à validação de construto, de face e de acurácia dos instrumentos adaptados ou modificados serão de domínio, interesse e competência das equipes dos núcleos de validação e de seus respectivos órgãos contratantes e financiadores.

CONTRAPARTIDA DA COORDENAÇÃO AOS NÚCLEOS VALIDADORES:

A UnB desenvolverá **duas atividades em contrapartida** ao intercâmbio com os núcleos de validação.

A primeira será a organização de *um número de revista científica nacional* com corpo editorial independente, que selecionará e publicará um grupo de artigos escritos

pelos núcleos de validação em formato de dossiê, em encarte de publicação regular do periódico científico. Os artigos serão apresentados para serem selecionados e eventualmente publicados pelo comitê editorial da revista contratada. A meta ideal seria o mínimo de um artigo por núcleo de validação.

A segunda atividade será a organização de uma *oficina semipresencial, com três encontros presenciais em Brasília*. Nestas oficinas serão preparados textos destinados à publicação científica elaborados em conjunto pelos participantes dos núcleos de validação por meio de discussões por Internet intercaladas com discussões presenciais. O grupo de pesquisadores da UnB se propõe a desempenhar, juntamente com os pesquisadores dos núcleos de validação, o papel de revisores científicos das propostas de artigos a serem publicados antes que sejam enviados para as respectivas revistas.

Referências Bibliográficas:

1. Brasil - PR. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 - Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência, 13.146 (2015). Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
2. Barbosa L, Pereira ÉL, Rodrigues D. LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. Cadernos de Terapia Ocupacional da UfSCar. 2017;No Prelo.
3. Franzoi AC, Xerez DR, Blanco M, Amaral T, Costa AJ, Khan P, Maia SR, Magalhães C, Maior IL, Pelosi Mb, Santos NQd, Thedim M, Vilela LVdO, Riberto M, 2013;20(3):164-170 AF. Etapas da elaboração do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br [Development of a grading instrument of functioning for Brazilian citizens: Brazilian Functioning Index - IF-Br]. Acta Fisiátrica [Internet]. 2013; 20. Available from: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=508
4. Brasil - PR. Portaria Interministerial AGU/MPS/MF/SEDH/MP Nº 1 DE 27.01.2014 - Aprova o instrumento destinado à avaliação do segurado da Previdência Social e à identificação dos graus de deficiência, bem como define impedimento de longo prazo, para os efeitos do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999. Diário Oficial da União [Internet]. 2014 Accessed 01/31/2017; Ano CLI No- 21 Seção 1. Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=30/01/2014&jornal=1&pagina=2&totalArquivos=184> ; .
5. Merchan-Hamann E, Corrêa-Filho HR, Höefel MdGL, Pereira LB, Silva GLd, Pereira ÉL, Rodrigues DdS, Souza WR. Desenvolvimento de Metodologia para o aprimoramento e validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Adaptado (IFBrA) - Relatório Final In: Merchan-Hamann E, Corrêa-Filho HR, editors. 1 ed. Brasília - DF: CDT/UnB; 2016. p. 175.
6. Pereira ÉL, Barbosa L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2016 Accessed 01/31/2017 21. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003017&lng=en&nrm=iso
7. Brasil. Lei nº 8213/91 - Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências 1991 20/02/2013 [cited 2017 01/31/2017]; 2009. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm

8. Brasil - MPS - SDH. Portarias interministeriais de 18 de julho de 2013 - Portaria (18/07/2013) no. 333 Institui grupo de trabalho para elaborar minuta de Decreto para regulamentar a Lei Complementar 142 de 8 de maio de 2013 - Portaria 334 - Institui grupo de trabalho para homologar instrumento a ser aplicado pela Perícia do Instituto Nacional do Seguro Social para avaliação do grau de deficiência. DOU - Diário Oficial da União [Internet]. 2013; 54 [LIV]. Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=2&pagina=28&data=23/07/2013> ; <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=2&pagina=29&data=23/07/2013>
9. Brasil - PR. Decreto 8.145, de 3 de Dezembro de de 2013 - Altera o Regulamento da Previdência Social - RPS - Decreto 3.048 - 06/05/1999. Diário Oficial da União [Internet]. 2013 Accessed 01/31/2017 [cited 2017; Ano CL - Nº 234-A - terça-feira - 3 de dezembro de 2013,. Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1000&pagina=1&data=03/12/2013>
10. Brasil. Lei Complementar 142 - de 08/maio/2013 - que regulamenta a concessão de aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social - RGPS de que trata o § 1o do art. 201 da Constituição Federal, 142/2013. Sect. 1 (2013). [cited 01/31/2017]; Available from: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=1&data=09/05/2013>
11. Sabariego C. Avaliação da deficiência após a convenção internacional dos direitos das pessoas com deficiência: _ Estudo comparativo entre os instrumentos utilizados para a efetivação dos direitos previdenciários no Brasil e na Alemanha 2016 Accessed 01/31/2017 [cited Coordenação pela Delegação da União Europeia no Brasil - Direção nacional do Projeto Diálogos Setoriais União Europeia - Brasil - Secretaria de Gestão Pública - Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão, 31/jan/2017]. Available from: <http://www.previdencia.gov.br/wp-content/uploads/2016/09/sausegtrabestudos.pdf>
12. LINACRE JM, HEINEMANN AW, WRIGHT BD, GRANGER CV, HAMILTON BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. Arch Phys Med Rehabil. 1994;75:127-32.
13. WHO - World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF short version. WHO International Classifications [Internet]. 2001 01/31/2017 [cited 2017 Accessed 01/31/2017]. Available from: <http://arquivo.esse.ips.pt/esse/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>.

14. Franzoi AC, Costa AJL, Xerez D, Miranda K, Biron L, Thedim M, Riberto M, Blanco M, Abla M, Verissimo R, Amaral T. Manual do Relatório Final de Pesquisa Contratada pelas Secretarias da Presidência da República Federativa do Brasil sendo (1) a Secretaria Nacional de Promoção dos direitos da Pessoa com Deficiência e (2) a Secretaria de Direitos Humanos - Elaboração de instrumento de classificação do grau de funcionalidade de pessoas com deficiência para cidadãos brasileiros.2013 Accessed 31/01/2017. Available from: http://www.actafisiatrica.org.br/imagebank/pdf/Manual_do_IF-Br.pdf
15. MONK TH. A visual analogue scale technique to measure global vigor and affect. *Psychiatry Research*, 27:89-99, 1989. . *Psychiatry Research*. 1989;27:88-99.
16. BRASIL - Conselho Nacional de Saúde. RESOLUÇÃO N° 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 - Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (publicada 13/06/2013), 466 12/12/2012 CNS Etica Sect. 1 (Atos do Poder Executivo) (2013). Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
17. BRASIL - Conselho Nacional de Saúde. RESOLUÇÃO CNS N° 441, DE 12 DE MAIO DE 2011. Diretrizes para análise ética de projetos de pesquisas que envolvam armazenamento de material biológico humano ou uso de material armazenado em pesquisas anteriores., 441 2013 CNS Etica Sect. 1 (Atos do Poder Executivo) (2013). Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2011/Reso441.pdf>
18. BRASIL - Conselho Nacional de Saúde. NORMA OPERACIONAL N° 001/2013 - Norma Operacional dispõe sobre a organização e funcionamento do Sistema CEP/CONEP, e sobre os procedimentos para submissão, avaliação e acompanhamento da pesquisa e de desenvolvimento envolvendo seres humanos no Brasil., NORMA OPERACIONAL 001 2013 CNS Etica (2013). Available from: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/CNS%20%20Norma%20Operacional%20001%20-%20conep%20finalizada%2030-09.pdf
19. Dean AG, Dean JA, Coulombier D, Burton AH, Brendel KA, Smith DC, Richard C. Dicker, Sullivan KM, Fagan RF. Epi Info™, Version 6.04d, a word processing, database, and statistics program for public health on IBM-compatible microcomputers. Atlanta: CDC; 1997.